



**República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional**  
AÑO DE LA DEFENSA DE LA VIDA, LA LIBERTAD Y LA PROPIEDAD

**Carátula Expediente**

**Número:**

**Referencia:** Carátula del expediente EX-2024-51480788- -APN-DD#MS

---

Expediente: EX-2024-51480788- -APN-DD#MS

Fecha Caratulación: 17/05/2024

Usuario Caratulación: Candela Maria Rebello (CREBELLO)

Usuario Solicitante: Candela Maria Rebello (CREBELLO)

Código Trámite: GENE00128 - Pedido de Informe

Descripción: FADEPOF - Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes - E/ NOTA Solicitud la 78.<sup>a</sup>

Asamblea Mundial de la Salud para desarrollar un Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras

Email: direccion@fadepof.org.ar

Teléfono: ---

Motivo de Solicitud de Caratulación: FADEPOF - Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes - E/  
NOTA Solicitud la 78.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud para desarrollar un Plan de Acción Mundial sobre  
Enfermedades Raras



CABA, 16 mayo de 2024.

**Ministro de Salud de la Nación**

**Dr. Mario Russo**

S. / D.

**Ref.:** Solicitud. Que Argentina sea parte de los países que lideran el trabajo hacia una resolución en la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud para desarrollar un **Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras**.

En nombre de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, nos ponemos en contacto con el interés de solicitarle que Argentina sea parte de los países que lideran el trabajo hacia una resolución en la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud para desarrollar un **Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras**, continuando con el involucramiento de nuestro país en el año 2021 al co-patrocinar la Resolución de las Naciones Unidas que aborda los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias (Resolución A/RES/76/132, 2022).

Por lo tanto, solicitamos su apoyo para que:

- Se tome la decisión política de que Argentina se postule como uno de los Estados Miembro de Naciones Unidas que liderará el trabajo para una resolución en la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud para desarrollar un **Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras**, en coordinación con Cancillería y la Misión Permanente Argentina ante los Organismos Internacionales en Ginebra.
- Pueda ser anunciado el interés y postulación el 29 mayo 2024 en el RDI Side Event en Ginebra.

A la espera de su gestión. Quedamos a disposición. Aprovechamos la ocasión para saludarlo muy cordialmente.

Lic. Luciana Escati Peñaloza

Directora Ejecutiva

Cel.: +54911 3590.1221

Email: [direccion@fadepof.org.ar](mailto:direccion@fadepof.org.ar)

Susana Giachello

Presidente

Cel.: +54911 6748.4151

Email: [presidente@fadepof.org.ar](mailto:presidente@fadepof.org.ar)



## NOTA INFORMATIVA

### Hacia una Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre Enfermedades Poco Frecuentes

#### ¿Qué abordaría un Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Poco Frecuentes?

Los enormes desafíos que plantea el tratamiento de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente no pueden ser resueltos por un solo país o entidad. Sólo pueden abordarse mediante un enfoque global, multidisciplinario y colaborativo. “No dejar a nadie atrás” puede convertirse en una realidad si la OMS, de conformidad con el Programa General de Trabajo 13 y 14, junto con los Estados Miembros y partes interesadas relevantes, adopta una resolución en la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud para desarrollar un Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras. Esto proporcionará a los Estados Miembros un marco de acción adaptado de acuerdo con el nivel de avance de cada país, para apoyar el desarrollo de políticas y estrategias nacionales que aborden las cargas sociales y financieras que supone tratar a las personas que viven con enfermedades poco frecuentes de manera sostenible e inclusiva.

Un Plan de Acción Global sobre Enfermedades Poco Frecuentes proporcionaría:

- Acciones concretas y detalladas que cada actor debe tomar a través de enfoques interdisciplinarios e intersectoriales.
- Metas globales, objetivos estratégicos, pasos de acción y principios rectores tales como:
  - Un punto de referencia común para identificar qué enfermedades se consideran poco frecuentes
  - Atención primaria de salud centrada en las personas y cobertura sanitaria universal
  - Un enfoque integrado de la atención a lo largo de toda la vida
  - Políticas y prácticas basadas en evidencia
  - Un marco para la acción intersectorial
  - Empoderamiento e implicación de las personas que viven con enfermedades poco frecuentes y sus cuidadores en cuestiones de género, equidad y derechos humanos
- Un proceso de rendición de cuentas y seguimiento del progreso de la implementación como, por ejemplo, un informe a la Asamblea Mundial de la Salud cada 2 años durante un período de 10 años (2027-2037).
- Un presupuesto específico para que la OMS apoye a los Estados Miembros en la implementación de la acción global plan.

#### ¿Por qué una Resolución sobre Enfermedades Poco Frecuentes para la 78ª Asamblea Mundial de la Salud?

Los Estados Miembros tienen una oportunidad única de abordar una necesidad insatisfecha existente en materia de atención sanitaria, arrojando luz sobre los desafíos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad poco frecuente, más de 300 millones, y proponiendo soluciones para un mejor ecosistema para las enfermedades poco frecuentes. Esto puede llevar a lograr retornos significativos de la inversión en ciencia y tecnología, en políticas guiadas por principios de equidad y empoderamiento, en el fortalecimiento de los sistemas de salud para optimizar el acceso al diagnóstico y la atención, y en la dotación de recursos de los sistemas sociales para apoyar a las personas que viven con personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Se necesita urgentemente un plan de acción global sobre enfermedades poco frecuentes para garantizar una mayor equidad para todas las personas que viven con estas enfermedades en todo el mundo, alcanzar los Objetivos de Salud Mundial para 2035 y hacer realidad la Cobertura Sanitaria Universal (CSU).

A pesar de avances considerables, incluido el reconocimiento de las enfermedades poco frecuentes dentro de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas (ONU), que busca promover la equidad en salud abordando las necesidades de las poblaciones más vulnerables, las personas que viven con enfermedades poco frecuentes siguen enfrentando desafíos sustanciales a nivel mundial, como retrasos en el diagnóstico, dificultades para acceder a tratamientos y servicios, estigma social y cargas financieras. Actualmente, se han nombrado y descrito más de 6.000 enfermedades poco frecuentes que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo (una estimación conservadora). Las 400 enfermedades más prevalentes entre las 6.000 afectan aproximadamente al 90%



de la población que vive con una enfermedad poco frecuente; hay una cola muy larga de enfermedades extremadamente poco frecuentes<sup>1, 2</sup>.

En 2019, los Estados Miembros de las Naciones Unidas adoptaron la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre la CSU, que incluye a las enfermedades poco frecuentes (Resolución A/RES/74/2, 2019). Esta declaración fue renovada en septiembre de 2023 con la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel sobre la CSU (Resolución A/RES/78/4, 2023).

En diciembre de 2021, se logró un importante punto de inflexión en el panorama político mundial cuando la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó por unanimidad la Resolución de las Naciones Unidas que aborda los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias (Resolución A/RES/76/132, 2022)<sup>3</sup>. La Resolución de la ONU de 2021 allana el camino para una mayor integración de las enfermedades poco frecuentes en la agenda y las prioridades del sistema de las Naciones Unidas. Sin embargo, se necesita un marco para una acción coordinada con todas las partes interesadas y los Estados miembros a fin de traducir estos compromisos en acciones y superar las barreras para el acceso al diagnóstico, tratamiento y atención de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente.

---

<sup>1</sup> Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics* 2019. DOI:10.1038/s41431-019-0508-0.

<sup>2</sup> Haendel M, Vasilevsky N, Unni D, et al. How many rare diseases are there? *Nature Reviews Drug Discovery* 2019. DOI:10.1038/d41573-019-00180-y.

<sup>3</sup> UN General Assembly (76th sess.: 2021-2022). Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families: resolution / adopted by the General Assembly, A/RES/76/132.