

Helen Clark, Administradora del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo)

Declaración escrita dirigida a la XI Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

Ciudad del Cabo, Sudáfrica, jueves 20 de octubre de 2016

Buenos días. Envío un cordial saludo a todos los congregados en Ciudad del Cabo para la 11ª reunión de ICORD, la Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. Ustedes estarán reunidos durante los próximos tres días para discutir un asunto de gran importancia, tanto para las comunidades sanitarias como las de desarrollo internacional.

Más de 300 millones de personas en todo el mundo viven con al menos una enfermedad rara. En la mayoría de los casos, las casi 7000 enfermedades clasificadas como raras no constituyen un mercado suficientemente grande para incentivar la muy necesaria innovación médica. Cuando existen tratamientos, a menudo son costosos y añaden presión económica sobre los pacientes y sus familias, así como sobre los sistemas de salud. Numerosos estudios en todo el mundo, incluidos los realizados por el PNUD, demuestran que la mala salud y los costos asociados son uno de los principales factores que conducen a la gente a la pobreza. Así, el tema de esta conferencia ICORD es tan relevante para los promotores del desarrollo como para los profesionales de la salud.

Hay muchas oportunidades para abordar los problemas específicos que enfrentan las personas que padecen enfermedades raras.

Permítanme destacar tres:

- La primera es la Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030, que fue adoptada por los Estados Miembros de las Naciones Unidas el año pasado. El núcleo de esta nueva agenda y los diecisiete Objetivos de Desarrollo Sostenible que la acompañan es un principio fundamental: "no dejar a nadie atrás". El duro trabajo ha comenzado a convertir las palabras de esta audaz agenda de desarrollo en acciones a todos los niveles –nacional, regional y local– que mejorará la vida y el bienestar de todos. La Agenda 2030 es compleja, y queda mucho por hacer, también en salud. Uno de los compromisos clave bajo el Objetivo 3, "asegurar una vida sana para todos", es alcanzar la cobertura sanitaria universal y proporcionar "acceso a servicios seguros, eficaces, de calidad y medicinas esenciales asequibles y vacunas para todos".

La investigación y el desarrollo de tecnologías sanitarias es un elemento importante de la cobertura sanitaria universal. Ningún país puede afirmar haber logrado una atención sanitaria universal si no ha cubierto adecuada y equitativamente las necesidades de las personas con enfermedades raras.

- En segundo lugar, el mes pasado se publicó el Informe del Grupo de Alto Nivel del Secretario General sobre Acceso al Medicamento. El informe concluyó que se requieren mayores inversiones de los gobiernos para abordar la ausencia de incentivos de mercado adecuados respecto a las necesidades de salud no satisfechas, como las enfermedades raras. El PNUD está trabajando estrechamente con varios gobiernos

para fortalecer sus entornos legales y regulatorios sobre innovación y acceso a la tecnología sanitaria. Acogemos con entusiasmo la oportunidad de trabajar más estrechamente con ICORD en este sentido.

- Tercera, el desarrollo sostenible requiere respuestas de todo el gobierno y la sociedad. A menudo, los obstáculos clave para lograr una meta importante estarán fuera del sector inmediato de atención. Las diversas metas relacionadas con la salud esbozadas en los Objetivos de Desarrollo Sostenible deben servir como un recordatorio de cómo los gobiernos, la sociedad civil y las asociaciones de pacientes, la industria y los socios para el desarrollo pueden trabajar conjuntamente a fin de mejorar el acceso a las tecnologías sanitarias en un plazo relativamente breve. ICORD, como Sociedad integradora de los intereses de pacientes, profesionales de la salud, investigadores, reguladores, funcionarios y representantes de la industria farmacéutica, ofrece un modelo de colaboración necesario para lograr estos importantes objetivos.

En nombre del PNUD, les deseo un evento productivo y exitoso en ICORD 2016, y gracias por adelantado por el trabajo que ustedes realizarán en los próximos días y años. Continuemos trabajando hacia la inclusión y el desarrollo sostenible para todos, incluso para aquellos con enfermedades raras.