

Acción mundial para promover la equidad en materia de salud para las personas con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos

La 79.ª Asamblea Mundial de la Salud,

Habiendo examinado el informe consolidado del Director General;¹

Observando que los trastornos hemorrágicos, en particular los hereditarios, representan un grupo de trastornos causados por la ausencia o por niveles bajos de una o más proteínas esenciales para el proceso de coagulación de la sangre, y que pueden afectar tanto a hombres como a mujeres;

Observando también que los tipos más comunes de trastornos hemorrágicos son la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand, y que existen otras deficiencias de factores de coagulación, como las del factor I (fibrinógeno), del factor II (protrombina), del factor V, una deficiencia combinada de los factores V y VIII, las deficiencias del factor VII, del factor X, del factor XI y del factor XIII, además de los trastornos plaquetarios hereditarios;

Reconociendo el considerable infradiagnóstico de los trastornos hemorrágicos, habida cuenta de que solo se ha identificado el 34 % de la cifra esperada de personas con hemofilia en todo el mundo, y de que se registran disparidades aún mayores en las tasas de diagnóstico de las personas que padecen la enfermedad de von Willebrand, que tiene una prevalencia estimada de uno por cada 1000 individuos, así como de otros trastornos hemorrágicos;

Reconociendo también que las mujeres y las niñas con trastornos hemorrágicos afrontan aún mayores dificultades para acceder a la atención de salud, como sesgos en la evaluación de los síntomas, mayores retrasos en el diagnóstico, infrarrepresentación en los ensayos clínicos y los programas de investigación, estigmatización social y obstáculos para acceder al tratamiento, lo que repercute negativamente en su salud física y su calidad de vida, habida cuenta de que las mujeres y las niñas con trastornos hemorrágicos pueden presentar hemorragias menstruales abundantes, riesgo aumentado de anemia, carencia de hierro y hemorragias durante el embarazo y el parto, así como mayores dificultades para acceder a los servicios de atención de la salud sexual y reproductiva, y destacando por lo tanto la necesidad de introducir un enfoque integrador, que incorpore medidas apropiadas en función del género y la edad en la prevención y el tratamiento de la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, a fin de abordar adecuadamente los

¹ Documento A79/5.

riesgos y las necesidades de salud específicos de las mujeres y los hombres de todas las edades, prestando especial atención al impacto de la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos en las mujeres en todos los entornos;

Reconociendo además los desafíos comunes de carácter clínico, diagnóstico y relacionados con los sistemas de salud a los que se enfrentan las personas con trastornos hemorrágicos hereditarios, así como la necesidad de adoptar enfoques integrados que promuevan la equidad en el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la atención integral para todas las poblaciones afectadas;

Sabedora de que el tratamiento de referencia reconocido internacionalmente para la hemofilia es la profilaxis y el tratamiento en el hogar, con el fin de prevenir las hemorragias y reducir los efectos negativos para la salud física y mental, y que, cuando no se tratan, las hemorragias recurrentes pueden dar lugar a complicaciones osteomusculares y daños permanentes en las articulaciones, discapacidad y mortalidad prematura, así como a un aumento de la carga para los sistemas de salud como resultado del incremento de las hospitalizaciones y de la necesidad de manejar las complicaciones derivadas del retraso en el tratamiento;

Sabedora también de que, a pesar de las importantes innovaciones en el tratamiento de la hemofilia realizadas en los últimos años, más del 70 % de la población afectada en todo el mundo sigue teniendo un acceso inadecuado o nulo al tratamiento, y que persisten las disparidades en el diagnóstico y la atención entre regiones y entornos de recursos, así como en función del sexo y del tipo de trastorno hemorrágico;

Reconociendo que las personas con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos y sus cuidadores pueden experimentar repercusiones negativas a nivel psicosocial (por ejemplo, aislamiento, estigmatización o discriminación) y económico (por ejemplo, un menor acceso a la educación y al empleo), todo lo cual supone un costo más amplio para la sociedad, y reconociendo que estas repercusiones se ven a menudo intensificadas por la ausencia de políticas específicas y de apoyo social, o por el alcance limitado o la aplicación deficiente de dichas políticas;

Reafirmando la importancia del Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles 2013-2030 para un enfoque integrado de la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles;

Recordando los Objetivos de Desarrollo Sostenible, establecidos en virtud de la resolución 66/288 (2012) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, concretamente el Objetivo 3 (Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades), la meta 3.4 (De aquí a 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar) y la meta 3.8 (Lograr la cobertura sanitaria universal, incluida la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuos, eficaces, asequibles y de calidad para todos); y el Objetivo 5 (Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas), en particular la meta 5.6 (Asegurar el acceso universal a la salud sexual y reproductiva y los derechos reproductivos según lo acordado de conformidad con el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, la Plataforma de Acción de Beijing y los documentos finales de sus conferencias de examen);

Recordando también la declaración política de la reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre la cobertura sanitaria universal (2019) y la declaración política de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal (2023), en las que se reitera el compromiso de garantizar que nadie quede atrás;

Recordando además la declaración política de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles (2018), en particular el párrafo 28, en el que se reafirma el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental en todo el ciclo vital, respetando las obligaciones de derechos humanos y atendiendo las necesidades de salud específicas de los niños, las mujeres, las personas de edad, las personas con discapacidad y otras personas que son más vulnerables a las enfermedades no transmisibles; el párrafo 35, en el que se insta a fortalecer los sistemas sanitarios y reorientarlos en pos de la cobertura sanitaria universal y la mejora de los resultados en materia de salud, y del logro de sistemas sanitarios de atención primaria y especializada de alta calidad, integrados y centrados en las personas para la prevención, la detección y el control de las enfermedades no transmisibles; y el párrafo 36, en el que se insta a promover un mayor acceso a medicamentos, diagnósticos y demás tecnologías que sean asequibles, seguros, eficaces y de calidad;

Recordando la resolución 76/132 (2021) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, titulada «Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias», que allanó el camino para una mayor integración de las enfermedades raras en la agenda y las prioridades del sistema de las Naciones Unidas;

Recordando también la resolución WHA63.12 (2010) sobre disponibilidad, seguridad y calidad de los productos sanguíneos y la reciente inclusión de varios medicamentos para el tratamiento de la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales, tras reconocerse el acceso a estos medicamentos esenciales como una prioridad de salud pública;

Recordando además la resolución WHA76.5 (2023) sobre el fortalecimiento de la capacidad en materia de medios de diagnóstico, en la que se destacaba la importancia de los servicios de diagnóstico para la prestación de servicios de salud, desde la prevención hasta el tratamiento;

Recordando la resolución WHA77.2 (2024) sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal, la salud y el bienestar, en la que se pedía una participación social periódica y transparente para garantizar una toma de decisiones transparente en materia de atención de salud a lo largo del ciclo normativo, en todos los niveles del sistema;

Recordando también la resolución WHA78.11 (2025), relativa a las enfermedades raras como prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión, en la que se pedía al Director General que tuviera a bien elaborar un plan de acción mundial integral de 10 años para las enfermedades raras, con metas cuantificables que orientasen los avances hacia la equidad, la inclusión y el acceso a la atención para todas las personas afectadas;

Reconociendo la función que incumbe a la OMS de dar muestras de liderazgo y coordinación de una acción mundial eficaz para promover la equidad en materia de salud para las personas con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, como parte de la labor más amplia de la OMS en el ámbito de la salud pública y del objetivo estratégico de procurar la salud, tal como se establece en el 14.º Programa General de Trabajo de la OMS 2025-2028;

1. INSTA a los Estados Miembros a que, teniendo en cuenta el contexto y las prioridades nacionales, así como los recursos y capacidades disponibles:

- 1) refuercen, en el marco de las políticas y respuestas relacionadas con las enfermedades no transmisibles, la atención primaria de salud, la salud materna y neonatal, la salud sexual y reproductiva y la cobertura universal de salud a escala nacional, según proceda, el

tratamiento de la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos hereditarios, lo que incluye el diagnóstico precoz basado en la evidencia y sensible a las cuestiones de género, el acceso equitativo a un tratamiento seguro, eficaz y asequible, la atención multidisciplinaria y la elaboración de directrices clínicas nacionales basadas en la evidencia;

2) fortalezcan los sistemas de salud para aumentar la capacidad de detección, diagnóstico y tratamiento clínico de la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos mediante la inclusión de las competencias pertinentes en la educación y el aprendizaje permanente de los trabajadores de la salud por medio de la formación, según proceda y especialmente en el caso del personal de salud no especializado que presta servicios de atención primaria de salud, sobre el tratamiento básico de los trastornos hemorrágicos; asegurándose de la oportuna derivación de los pacientes a centros especializados en el tratamiento de la hemofilia; y, siempre que sea factible, mediante el fortalecimiento de la coordinación entre estos centros especializados en el tratamiento de la hemofilia, ya establecidos en muchos Estados Miembros, con equipos multidisciplinarios que presten servicios de atención integral y un sistema eficaz de derivación de pacientes;

3) promuevan la equidad en el acceso a medicamentos seguros, eficaces y asequibles, así como a intervenciones de tratamiento precoz, como la profilaxis y los programas de tratamiento en el hogar para personas con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, y estudien la posibilidad de incluir medicamentos esenciales para la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos en las listas nacionales de medicamentos esenciales, además de fomentar la previsibilidad de las cadenas de suministro y explorar mecanismos de financiación para estos medicamentos, en particular para los concentrados de factores de coagulación, los tratamientos sustitutivos no basados en factores y otros tratamientos novedosos y emergentes;

4) refuercen los sistemas nacionales de recopilación de datos para facilitar la vigilancia epidemiológica, de los tratamientos y los resultados de salud, así como el seguimiento y la evaluación de los programas y las respuestas existentes en relación con la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, para fundamentar mejor las políticas y estrategias nacionales y la práctica clínica;

5) apliquen programas eficaces que promuevan la salud mental y el apoyo psicosocial, en particular para las personas que viven con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, así como políticas e iniciativas que mejoren el bienestar de sus familias;

6) promuevan la sensibilización y la educación del público en relación con la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, a fin de mejorar la comprensión, fomentar la solidaridad mundial y combatir las ideas erróneas y la estigmatización relacionadas con los trastornos hemorrágicos, en particular los que afectan a las mujeres y las niñas, que se encuentran muy extendidos en algunas regiones;

7) empoderen a las personas que viven con trastornos hemorrágicos, a las comunidades locales y a las organizaciones que las representan, por medio de mecanismos de participación y consulta en la planificación de la atención y la prestación de servicios, así como en la elaboración de políticas y textos legislativos, la ejecución de programas, la promoción, la investigación, y el seguimiento y la evaluación;

8) reconozcan el Día Mundial de la Hemofilia, que se celebra el 17 de abril, como día dedicado a la hemofilia y a todos los trastornos hemorrágicos, y tomen las medidas adecuadas, en función de los recursos existentes, para seguir celebrando este día y sensibilizar acerca de los trastornos hemorrágicos, en colaboración con los agentes locales de la sociedad civil y otras partes interesadas pertinentes;

2. PIDE al Director General que tenga a bien:

1) evaluar y cartografiar las orientaciones y recomendaciones existentes de la OMS en relación con la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos y formular, en colaboración con los Estados Miembros y en consulta con los agentes no estatales, conforme al Marco para la Colaboración con Agentes No Estatales de la OMS, según proceda, así como con las personas que viven con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, recomendaciones dirigidas a los Estados Miembros que traten: sobre la manera de subsanar las deficiencias en el fortalecimiento de la aplicación de las políticas relativas a la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos, en su caso, en el marco de las políticas y respuestas relacionadas con las enfermedades no transmisibles, la atención primaria de salud, la salud y la higiene maternas y neonatales, la salud menstrual y la cobertura universal de salud a escala nacional, en particular por lo que respecta al diagnóstico precoz basado en la evidencia y sensible a las cuestiones de género; y sobre el acceso equitativo a un tratamiento seguro, eficaz y asequible, y la atención multidisciplinaria, teniendo en cuenta la disponibilidad de financiación interna e internacional suficiente, previsible y sostenible, así como el contexto y las prioridades nacionales, y someter estas recomendaciones a la consideración de la 81.^a Asamblea Mundial de la Salud, en 2028, por conducto del Consejo Ejecutivo en su 163.^a reunión;

2) reconocer el Día Mundial de la Hemofilia, que se celebra el 17 de abril, como día dedicado a la hemofilia y a todos los trastornos hemorrágicos; apoyar las iniciativas relevantes de los Estados Miembros y las partes interesadas pertinentes, en consonancia con la agenda mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles; y estudiar la adopción de medidas adecuadas para seguir celebrando este día;

3) informar cada dos años a la Asamblea de la Salud sobre la aplicación de esta resolución, en el marco de la agenda mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles.²

Sexta sesión plenaria, 22 de mayo de 2026
A79/VR/6

² Decisión WHA72(11) (2019).