

## Talasemia y otras hemoglobinopatías

El Consejo Ejecutivo,

Habiendo examinado el informe sobre la talasemia y otras hemoglobinopatías;<sup>1</sup>

Recordando la resolución WHA57.13 sobre la genómica y la salud mundial, la resolución EB117.R3 sobre la anemia falciforme, y el reconocimiento por el Consejo Ejecutivo, en su 116ª reunión, del papel de los servicios genéticos en la mejora de la salud mundial y en la reducción de las desigualdades en materia de salud que existen en el mundo;<sup>2</sup>

Preocupado por el impacto de las enfermedades genéticas, y en particular de las hemoglobinopatías (talasemia y anemia drepanocítica), sobre la mortalidad y la morbilidad mundiales, especialmente en los países en desarrollo, así como por el sufrimiento de los pacientes y las familias afectadas por estas enfermedades;

Reconociendo que la prevalencia de la talasemia varía según las comunidades y que la insuficiencia de datos epidemiológicos puede poner en peligro un manejo eficaz y equitativo;

Profundamente preocupado por el hecho de que la talasemia y otras hemoglobinopatías no estén reconocidas como una prioridad de salud pública;

Deplorando la falta de acceso a servicios genéticos seguros y apropiados existente en el mundo;

Consciente de que los programas eficaces contra la talasemia deben tener en cuenta las prácticas culturales y estar adaptados al contexto social;

Reconociendo que el manejo de las hemoglobinopatías, en particular la detección prenatal, plantea problemas éticos, jurídicos y sociales específicos que deben ser examinados adecuadamente,

1. INSTA a los Estados Miembros:

1) a que diseñen, apliquen y refuercen de modo sistemático, equitativo y eficaz programas nacionales exhaustivos e integrados para la prevención y el manejo de la talasemia y de otras hemo-

---

<sup>1</sup> Documento EB118/5.

<sup>2</sup> Véase el documento EB116/2005/REC/1, acta resumida de la primera sesión, sección 4.

globinopatías, en los que se incluyan la vigilancia, la difusión de información, la concienciación y la detección, y que estén adaptados a sus contextos socioeconómicos y culturales específicos, todo ello con el objetivo de reducir la incidencia, la morbilidad y la mortalidad de estas enfermedades genéticas;

- 2) a que desarrollen su capacidad para monitorizar la talasemia y otras hemoglobinopatías, y para evaluar el impacto de los programas nacionales;
- 3) a que intensifiquen la formación práctica de todos los profesionales sanitarios en las zonas con alta prevalencia;
- 4) a que desarrollen y fortalezcan los servicios médicos, dentro de los sistemas de atención primaria existentes, en colaboración con las organizaciones de padres o de pacientes;
- 5) a que fomenten la educación de la población, con inclusión del asesoramiento genético y de los temas éticos, jurídicos y sociales relacionados con las hemoglobinopatías;
- 6) a que fomenten la cooperación internacional en la lucha contra las hemoglobinopatías;
- 7) a que presten apoyo a la investigación básica y aplicada sobre la talasemia en colaboración con las organizaciones internacionales;

2. PIDE al Director General:

- 1) que aumente la concienciación de la comunidad internacional con respecto a la carga mundial de la talasemia y de otras hemoglobinopatías, y fomente el acceso equitativo a los servicios y medicamentos para prevenir y tratar esas enfermedades;
- 2) que proporcione a los Estados Miembros el apoyo y el asesoramiento técnico necesarios para la formulación de las políticas y estrategias nacionales de prevención y tratamiento de la talasemia y de otras hemoglobinopatías;
- 3) que fomente la colaboración entre los países con miras a ampliar la formación y los conocimientos técnicos del personal, y que preste apoyo a una mayor transferencia a los países en desarrollo de tecnologías y conocimientos técnicos asequibles;
- 4) que mantenga las funciones normativas de la OMS mediante la redacción de directrices sobre la prevención y el tratamiento de la talasemia y de otras hemoglobinopatías;
- 5) que fomente la investigación sobre la talasemia y otras hemoglobinopatías, con el fin de mejorar la duración y la calidad de vida de los pacientes afectados por estos trastornos;
- 6) que considere la posibilidad de dedicar un Día Mundial de la Salud a enfermedades tales como la talasemia y la anemia drepanocítica en un futuro próximo.

Segunda sesión, 29 de mayo de 2006  
EB118/SR/2

= = =