



Ministerio de  
Salud Pública  
República de Cuba

ÁREA DE HIGIENE, EPIDEMIOLOGÍA Y MICROBIOLOGÍA

DIRECCIÓN DE EPIDEMIOLOGÍA

PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE LAS  
ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES

---

## BOLETÍN INFORMATIVO / Semana No. 9 – 2025

### **LAS ENFERMEDADES RARAS DESDE EL PRISMA DE LA SALUD PÚBLICA**

Hace hoy nueve días, exactamente el pasado 10 de febrero, la OMS difundió un proyecto de resolución sobre las enfermedades raras a presentar ante la 78ª Asamblea Mundial de la Salud. Así debe de acelerarse el ciclo de concienciación para dar verdadera prioridad a este problema de salud pública que pudiera estar afectando hasta un 7 % de la población mundial, quizás más, pero que el hecho de sus supuestas rarezas peculiares no deja ver el conjunto que representa más de siete mil enfermedades diferentes.

A instancias de las Naciones Unidas se habían proclamado, sin gran trascendencia, dos resoluciones respecto a las enfermedades raras en 2021 y 2023, respectivamente. De aprobarse, como se espera la referida resolución por la Asamblea Mundial de la Salud, la OMS estará obligada a elaborar un plan de acción mundial integral de diez años para las enfermedades raras, en consonancia con las prioridades estratégicas acordadas y su 14º Programa General de Trabajo 2025 – 2028, a fin de presentarlo para el examen de la 81ª Asamblea Mundial de la Salud en 2028.

Una enfermedad rara a menudo se describe como una afección de salud concreta que embarga a una de cada 2000 personas o menos en la población general, y que actualmente pueden estar implicando a más de 300 millones de personas en todo el mundo. Más del 70 % de estas afecciones comienzan en la infancia. Suelen ser complejas y multisistémicas, afectan a varios órganos y provocan comorbilidades, y muchas de estas afecciones son crónicas y progresivas y, en consecuencia, pueden dar lugar a discapacidades graves y muertes prematuras.

Algunas de las personas que viven con enfermedades raras tienen discapacidades, las cuales pueden tener un mayor impacto en su salud, y que también pueden encontrar diversas barreras, lo que puede dificultar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Además del impacto físico o mental, algunas personas que viven con enfermedad rara, sus familias y cuidadores pueden sufrir discriminación y consecuencias psicosociales como aislamiento, estigmatización y limitación de oportunidades de inclusión social, las cuales pueden intensificarse por la falta de concienciación y de conocimientos públicos, así como por la ausencia, el alcance limitado o la mala aplicación de políticas y apoyo social.

Es común las dificultades de acceso a medicamentos y tecnologías para diagnóstico y tratamiento que sufren las personas aquejadas de enfermedades raras. De hecho, una gran mayoría de ellas carecen en estos momentos de tratamientos curativos de probada eficacia o de tratamientos paliativos consecuentes.

A propósito del Día Mundial de las Enfermedades Raras, alrededor del último día de febrero se desarrolla en el Hospital Pediátrico “Paquito González” de Cienfuegos, desde hace nueve años de manera consecutiva, un taller científico nacional para el abordaje clínico y sanitario de esta problemática. Así, con la participación sistemática y creciente de múltiples actores interesados, se han ido creando condiciones para la integración del manejo de las enfermedades raras a la agenda cubana de la Cronicidad. / (STM).

### **PRINCIPALES EVENTOS DE LA SEMANA 9**

- Lunes 24: Aniversario del reinicio de las guerras por la independencia de Cuba en 1895. // Aniversario de la Fundación de Radio Rebelde por el Che – Día del Trabajador de las Comunicaciones en Cuba. // Acto por el 30 Aniversario de la Cátedra Universitaria del Adulto Mayor (11.00 AM, Universidad de La Habana). // Reunión de Coordinación Semanal de la Viceministra de Salud Pública, Dra. Carilda Peña García (13.30 h, MINSAP).
- Martes 25: Aniversario de la muerte de Félix Varela y Morales (1853). // Día Internacional del Implante Coclear // Taller de Proyectos del INHEM – IPK – Instituto de Medicina Tropical de Bélgica (9.00 horas, Hotel Melia Habana, La Habana)

- Miércoles 26: Aniversario de la Primera Campaña de Vacunación Antipolio en Cuba (1962) // Reunión de Trabajo Anual (Balance) del Área de Higiene, Epidemiología y Microbiología del MINSAP (AM; CC Cojimar).
- Jueves 27: Aniversario de la Caída en Combate del Carlos Manuel de Céspedes (1879) // Aniversario del Ascenso a Comandantes de Raúl y de Almeida (1958) // Día Mundial de Concienciación sobre la Anosmia // Día Mundial de las ONGs // Día Mundial de la Esterilización Animal // Reunión Nacional de Directores de los CPHEMs // IX Taller Nacional de Enfermedades Raras (Hospital “Paquito González” de Cienfuegos).
- Viernes 28: Día Mundial de las Enfermedades Raras // IX Taller Nacional de Enfermedades Raras (Hospital “Paquito González” de Cienfuegos).
- Sábado, 1 de Marzo: Día de la Cero Discriminación // Día Mundial de la Concienciación sobre la Autolesión // Día de los Datos Abiertos // Día Mundial de la Protección Civil // Día Internacional de las Sillas de Ruedas // Reunión de Trabajo sobre los Resultados de la Encuesta STEPS en Cienfuegos (AM).
- Domingo, 2 de Marzo: Día Mundial del Bienestar Mental para Adolescentes.

### **SUGERENCIA DEL DOMINGO (PARA LA SEMANA 9) – LEER PARA CRECER**

En la cercanía del 25 de febrero, aniversario de la muerte del primero que nos enseñó a pensar, Félix Varela y Morales, desde el Grupo de WhatsApp de ENT ayer domingo, 23 de febrero, compartimos la sugerencia del libro **“Bioética y biopolítica”**, que tiene al **Dr. C. José R. Acosta Sariego** como editor científico. Se trata de una obra de Publicaciones **ACUARIO**, del Centro Félix Varela, 2023. Búsquelo, léalo, compártalo.

***AQUÍ SE ACEPTAN COLABORACIONES: ¡HAGA LA SUYA!***

***Coordinador: Dr. Salvador Tamayo Muñoz – MINSAP, La Habana, 24 de febrero de 2024.***

[salvador.tamayo@infomed.sld.cu](mailto:salvador.tamayo@infomed.sld.cu)