

XVII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXII Jornadas de Investigación XXI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VII Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VII Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2025.

Resolución histórica de la OMS y crucial retirada de Argentina.

Grosso, Susana.

Cita:

Grosso, Susana (2025). *Resolución histórica de la OMS y crucial retirada de Argentina. XVII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXII Jornadas de Investigación XXI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VII Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VII Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-004/232>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eNDN/vbA>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

RESOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA OMS Y CRUCIAL RETIRADA DE ARGENTINA

Grosso, Susana

Sociedad Interamericana de Psicología. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

Objetivo principal: identificar que existen hasta 10.000 Enfermedades Raras (ER), habiendo más de 300 millones de afectados, alcanzando hasta el 10% de la población mundial. Son una condición sanitaria específica, crónica, compleja, progresiva, degenerativa, discapacitante y algunas terminales; evidenciando riesgos aumentados de depresión e infelicidad. Personas con ER y familiares pueden experimentar consecuencias psicosociales, aislamiento, estigmatización y oportunidades limitadas para la inclusión social, además de enfrentar desafíos en salud mental a lo largo de su vida. La Resolución de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud sobre Enfermedades Raras aprobó la Cobertura Universal de Salud como hito trascendental. Insta a los Estados Miembros a comprometerse, otorgando alta prioridad a las ER para asegurar una visibilidad política sostenida y concreta. La autoexclusión de Argentina de la OMS es una crucial paradoja cuando históricamente se adquiere este logro de reconocimiento de esta "prioridad sanitaria global para la equidad y la inclusión". Los psicólogos nos confrontamos con un empoderamiento jurídico dilemático y mayormente ignorado en nuestra disciplina. Concluimos la imperiosa necesidad de identificación, capacitación e intervención con este inmenso colectivo vulnerable y vulnerado, urge fortalecer la producción de conocimientos, alianzas y redes, impulsando el fortalecimiento de estrategias de resistencia creativas e innovadoras.

Palabras clave

Enfermedades raras - Resolución de la OMS - Autoexclusión Arg - OMS - Empoderamiento jurídico

ABSTRACT

RARE DISEASES: HISTORIC WHO RESOLUTION AND CRUCIAL ARGENTINE WITHDRAWAL

The main objective is to identify that there are up to 10,000 Rare Diseases (RDs), affecting more than 300 million people worldwide—up to 10% of the global population. These are specific health conditions that are chronic, complex, progressive, degenerative, disabling, and in some cases terminal, with increased risks of depression and unhappiness. People living with RDs and their families may experience psychosocial consequences, isolation, stigmatization, and limited opportunities for social inclusion, in addition to facing mental health challenges throughout

their lives. The Resolution of the 78th World Health Assembly on Rare Diseases approved Universal Health Coverage as a landmark milestone. It urges Member States to commit and assign high priority to RDs in order to ensure sustained and concrete political visibility. Argentina's self-exclusion from the WHO is a crucial paradox at a historical moment when this recognition of RDs as a "global health priority for equity and inclusion" has been achieved. Psychologists are confronted with a legal empowerment that is both dilemmas-laden and largely overlooked within our discipline. We conclude that there is an urgent need to identify, train, and intervene with this immense, vulnerable and violated population. It is imperative to strengthen knowledge production, alliances, and networks, and to promote the development of creative and innovative resistance strategies.

Keywords

Rare diseases - WHO's historic resolution - Withdrawal of Argentina from the WHO - Legal empowerment

BIBLIOGRAFÍA

- Figueroa, R. (2014). Una Rara Herencia. Hojas del Sur.
- Carrión Tudela, J., Olivares, V. (2016). Guía Para Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidad.
- Pastor Seller, E, Carrión Tudela, J. (2016). El Trabajo Social en el movimiento asociativo iberoamericano de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes. En: M. Alcántara (Presidente). 8º Congreso Internacional CEISAL Tiempos post hegemónicos: sociedad, cultura y política en América Latina. Salamanca, España. Disponible en: aliber.org/web/download/2016-TS-movasociberoamerica
- Quirland-Lazo, C., Castañeda Cardona, C., Chirveches Calvache, M.A., Aroca, A.I., Otálora-Esteban, M., Rosselli, D. (2018). Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura. *Rev Gerenc Polít Salud*. 17(34). 1-7. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps17-34.mase>
- Grosso, S. (2019). Derechos, Discapacidad y Enfermedades Raras. Hacia un abordaje inclusivo de Salud Mental en la WFMH. [Presidenta de simposio]. Congreso Mundial de Salud Mental. Buenos Aires.
- Santos, M. T., Pérez, J. A. (2019). Las enfermedades raras y su representación en la prensa española. *Palabra Clave* 22(1). 254-287. DOI: 10.5294/pacla.2019.22.1.10

- Grosso, S. (2020, octubre). Personas con discapacidad, con enfermedades raras o poco frecuentes, y su complejidad respecto al COVID-19 [Presentación oral]. Congreso Virtual de la Sociedad Interamericana de Psicología, modalidad virtual.
- Grosso, S. (2020, octubre). Derechos, discapacidad y enfermedades raras [Participación en mesa redonda]. 13° Congreso Virtual de la Asociación Argentina de Salud Mental & VI Congreso Regional de la World Federation for Mental Health, modalidad virtual.
- Gonzaga-Jauregui, C., Lupski, J. R. (Eds.). (2021). *Genomics of Rare Diseases*. Elsevier.
- Cárdenas Peña, M. (2022). *Derecho a la Salud y Políticas Públicas para pacientes con Enfermedades Raras en Ecuador, desde una perspectiva de los Derechos Humanos*. (Tesis de Magíster. Universidad Hemisferios). <https://dspace.uhemisferios.edu.ec/items/c8691f3b-a9c7-425a-acd6-18dd07dcbc79/full>
- Grosso, S. (2023, septiembre). Actualización en Psicología y Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF). ¿Campo inexplorado? Más allá de la genética. [Presentación de Póster]. 1° Congreso Internacional: Actualizaciones terapéuticas en EPOF y las 1° Jornadas Interfuerzas de Genética. Hospital Médico Policial Churruca Visca.
- Jiménez-Soto, A., Guerra de los Santos, J. M. (2023). La importancia de la Psicología en las enfermedades raras. (pp. 67-71). En: Bueno G. E. (Coord.). *Actualidad de la investigación biopsicosocial sobre enfermedades poco frecuentes*. Ceasga Publishing. ISBN 978-84-949321-9-9
- Grosso, S. (2024, junio). Bienestar físico y emocional del cuidador de personas con Enfermedades Raras. Cuidar y cuidarse para estar bien [Presentación en simposio]. En Cossio A. M. (Coordinadora). *Deber de la Psicología con las Enfermedades raras: cuidados, cuidadores y descuido*, en IX Congreso Regional de Sociedad Interamericana de Psicología, Sociedad Interamericana de Psicología, Arequipa, Perú.
- Grosso, S. (2024, noviembre). Contexto de las enfermedades raras: desafíos en la salud mental y política pública [Participación en panel]. *Primeras Jornadas de Psicología Clínica y de la Salud: Prevención e Intervención en Salud Mental*, Universidad de Cuenca, Ecuador.
- Grosso, S. (2024). Desafíos, historia y convocatoria. [Presentación en simposio]. *Cooperativa de Enfermedades Poco Frecuentes del Caribe y América Latina (CEPCAL)*.
- Organización Mundial de la Salud. (2025). Resolución WHA78.11: Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA78/A78_R11-sp.pdf
- Grosso, S. (2025). Mujeres con enfermedades raras [Panel conversatorio]. *Cooperativa de Enfermedades Poco Frecuentes del Caribe y América Latina (CEPCAL)*. modalidad virtual.
- Grosso, S. (2025, julio). Hacia una psicología inclusiva: Descolonización, discapacidad y enfermedades raras. [Mesa Redonda]. 40 Congreso Internacional de Psicología. Sociedad Interamericana de Psicología. Puerto Rico.
- Grosso, S. (2025, julio). Transformaciones socio disciplinares en las Américas: Psicología multidisciplinaria y colaborativa [Ponencia en simposio]. *Transformaciones socio disciplinarias en Psicología con las Enfermedades Raras: prioridad, retos y oportunidades* (Simposio llevado a cabo en el 40 Congreso de Psicología de la SIP). Sociedad Interamericana de Psicología, San Juan, Puerto Rico.