



Día Mundial de los Defectos Congénitos Acta Constitutiva

Finalizado el 10 de Noviembre, 2015

1. Origen

Los defectos congénitos son comunes, costosos y críticos. Alrededor del mundo, todos los países y sus poblaciones pueden estar afectados por defectos congénitos. Para aumentar el conocimiento de estas afecciones y su importancia en la salud pública, se ha marcado el 3 de marzo como el Día Mundial de los Defectos Congénitos (WBDD).

Una red de 12 organizaciones internacionales que trabajan con defectos congénitos han instituido el primer Día Mundial de los Defectos Congénitos (WBDD) en 2015.

El objetivo del WBDD es concientizar acerca de este serio problema global, propugnar el aumento del monitoreo de su ocurrencia, investigar para encontrar sus causas, mejorar la prevención y promover el cuidado para ayudar a niños y adultos con defectos congénitos, para mejorar su calidad de vida y participación en la sociedad. Alentamos a todos los involucrados, incluyendo personas con defectos congénitos y sus familias, el público general, organizaciones gubernamentales o no gubernamentales, políticos, investigadores y cuidadores de la salud alrededor del mundo, a hacer de éste un evento verdaderamente inclusivo de alcance mundial.

2. Objetivo

El objetivo del Día Mundial de los Defectos Congénitos (WBDD) es:

- Proveer una plataforma para abogar por un mayor apoyo económico, político e intelectual para mejorar la vigilancia, prevención, atención e investigación de los defectos congénitos en diferentes comunidades y países del mundo.
- Aumentar la concientización sobre la ocurrencia e impacto de los defectos congénitos en todo el mundo.
- Aumentar la concientización sobre la necesidad del cuidado apropiado temprano y que éste continúe por el resto de la vida.
- Aumentar la concientización sobre la capacidad de las personas con defectos congénitos de participar en la sociedad.
- Aumentar la concientización sobre las cifras de muerte y discapacidad relacionadas a los defectos congénitos.
- Aumentar la concientización sobre las oportunidades existentes para que las personas con defectos congénitos puedan alcanzar su potencial.

3. Organizaciones Participantes

Estas 12 organizaciones instrumentaron el primer Día Mundial de los Defectos Congénitos (WBDD) el 3 de marzo de 2015:

1. U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
2. Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC)
3. European Dysmelia Reference Information Centre (EDRIC)
4. European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT)
5. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)
6. International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR)
7. March of Dimes Foundation
8. Neonatal Alliance - Latin America and Caribbean Newborn Health Alliance
9. National Birth Defects Prevention Network (NBDPN)
10. Pan American Health Organization (PAHO)
11. The Partnership for Maternal, Newborn & Child Health (PMNHC)
12. WHO Regional Office for South-East Asia (SEARO)

Estas organizaciones se reconocen como "Organizaciones fundadoras asociadas" y tienen el rol de proveer dirección estratégica para el WBDD y de desempeñar un papel activo para garantizar que el WBDD se lleve a cabo cada año extendiendo la participación y el protagonismo mundial.

Para ampliar la base organizativa del WBDD, las doce organizaciones originales invitamos a otros (por ejemplo, padres, gobierno, hospitales u organizaciones sin fines de lucro) a participar en la planificación y ejecución de las actividades del WBDD.

Las organizaciones o grupos interesados en promocionar el WBDD pueden solicitar ser reconocidos como "Organización Participante del WBDD". Todas las organizaciones (las doce originales y las que se vayan uniendo) serán nombradas "Organizaciones Participantes del WBDD" y se espera que participen de eventos en medios sociales, que junto a sus miembros y socios promuevan el WBDD y, de ser posible, que también planifiquen sus propias actividades.

El grupo de Organizaciones Participantes del WBDD puede aumentar y cambiar cada año.

Hay más información sobre cómo unirse a los esfuerzos de promover el WBDD en www.icbdsr.org

4. Beneficios de participar en las actividades del WBDD

Aumentando colectivamente la concientización sobre defectos congénitos, podemos empezar a abordar el impacto de los defectos congénitos en personas afectadas, sus familias y comunidades.

Durante la campaña del WBDD, las Organizaciones Participantes del WBDD difunden mensajes claves para ayudar a incrementar la concientización y apoyar el desarrollo o fortalecimiento de la atención, prevención, investigación y vigilancia de defectos congénitos. Las Organizaciones Participantes del WBDD serán reconocidas mediante el uso de sus nombres/ logotipos en sitios web, mensajes en los medios de comunicación social y documentos impresos. Además, las Organizaciones Participantes adquieran conocimiento y experiencia técnica por involucrarse entre sí al participar en las actividades del WBDD. Este enriquecimiento mutuo fortalece la infraestructura necesaria para lograr los objetivos principales del WBDD.

5. Miembros responsables del WBDD

Cada Organización Participante del WBDD designará por lo menos un miembro de planta o voluntario para ser el principal intermediario responsable de contribuir, recibir y compartir la información.

6. Organización Principal

Como los esfuerzos de la planificación inicial del WBDD comenzaron en 2014, la ICBDSR sirvió como Organización Principal para desarrollar la visión, dirección estratégica, promoción y diseminación de las actividades relacionadas con el WBDD.

El ICBDSR continuará liderando todas las estrategias de planificación y actividades promocionales del WBDD con el respaldo de las Organizaciones Fundadoras Asociadas hasta el momento en que la dirección del ICBDSR considere necesario pasar la responsabilidad del liderazgo a otra Organización Fundadora Asociada. El proceso de identificación de la(s) próxima(s) organización(es) será determinado por las Organizaciones Fundadoras Asociadas.