

EB156 - Item 6

Monsieur le Président,

Le Luxembourg s'associe à l'intervention faite par la Pologne au nom de l'Union Européenne. Le Luxembourg réitère l'importance d'une prise en charge adaptée pour toute personne atteinte d'une maladie rare dans le monde. Les actions proposées dans la résolution discutée sous le point 6, contribueront à la visibilité des maladies rares au niveau mondial.

Joindre les efforts au niveau global sera très bénéfique aux populations concernées dans un petit pays comme le Luxembourg. Nous devons davantage faire face aux défis majeurs associés aux maladies rares qui englobent le phénomène de l'odyssée diagnostique et de son errance, l'accès aux traitements adaptés, et la nécessité d'une prise en charge holistique.

Des progrès restent à poursuivre dans de nombreux domaines qui sont également visés par cette résolution. Nous soutenons en particulier :

- La mise en place d'un plan mondial compréhensif sur les maladies rares ;
- Toute action liée à l'amélioration de l'accès au diagnostic et au dépistage néonatal des conditions rares ;
- La collaboration au niveau de la collecte des données désagrégées et comparables sur ces maladies, y compris l'appel à la mise en place de registres nationaux ;
- La mise en réseau des associations de patients et leur inclusion dans les politiques nationales et internationales ;
- L'amélioration des programmes de formations du personnel de santé, pour adresser les soins de santé et les aspects de prévention ;
- La mise en place de centres d'excellence nationaux et internationaux dédiés à la recherche et à la formation en maladies rares.

Le Luxembourg coparraine de ce fait la résolution présentée devant le comité exécutif.

Comme l'a souligné l'UE, nous devons également donner la priorité aux réformes qui favorisent la protection financière notamment celle des plus vulnérables.

Il est crucial de mettre en place des mécanismes de financement efficaces, innovants, équitables et durables, y compris des financements nationaux, une coopération internationale complémentaire et coordonnée pour réduire les obstacles économiques aux services de santé.

Il est aussi essentiel de renforcer les données sur les dépenses de santé, l'analyse et le suivi des progrès de la santé universelle. La santé universelle requiert des systèmes d'information sanitaire modernes et adaptés qui fournissent en temps utile des données fiables permettant d'informer l'élaboration des politiques. Nous nous félicitons du lancement prochain d'une enquête mondiale visant à évaluer les systèmes de santé pour la santé universelle et du rapport mondial de suivi sur la santé universelle.

C'est pourquoi nous avons le plaisir de co-parrainer la Résolution proposée par le Nigeria sur le renforcement du financement de la santé au niveau mondial.

Merci pour votre attention.