

Borrador de Declaración Conjunta – Presentado en nombre de 41 Estados

Miembros Copatrocinadores

Punto del orden del día 9: Cobertura sanitaria universal,

Documento EB158/12 "Enfermedades Raras: una prioridad global de salud para la equidad y la inclusión"

Señor Presidente, Excelencias, Distinguidos Colegas,

España tiene el profundo honor de pronunciar esta declaración en nombre de los 41 países copatrocinadores de la WHA78.11 sobre Enfermedades Raras.

En primer lugar, queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a la Secretaría por preparar este informe integral y por su trabajo firme apoyando a los Estados miembros, mapeando los estándares existentes, involucrando centros de excelencia y proporcionando orientación técnica. Estos esfuerzos proporcionan una base esencial para avanzar en la acción global contra las enfermedades raras y para hacer realidad los compromisos de la Resolución.

La adopción de la Resolución WHA78.11 en 2025 marcó un hito histórico, reconociendo las enfermedades raras como una prioridad sanitaria global. Subraya nuestro compromiso colectivo con la equidad, la inclusión y la cobertura sanitaria universal, asegurando que las personas que viven con enfermedades raras y sus familias no queden atrás.

Felicitamos el trabajo preparatorio realizado hasta la fecha, pero ahora necesitamos acelerar el ritmo en la implementación de los mandatos de la resolución, especialmente el desarrollo del Plan de Acción Global, que es esencial para guiar una acción coordinada y basada en la evidencia a nivel mundial.

Incluso en el difícil y complejo panorama financiero, enfatizamos nuestro interés en la realización de la visión de esta resolución. Las acciones que prevé, incluyendo el fortalecimiento de los sistemas de salud, el acceso al diagnóstico y tratamiento, y el apoyo a centros de excelencia, beneficiarán directamente a millones de personas que viven con

enfermedades raras y a sus familias, transformando vidas, restaurando la esperanza y fomentando la dignidad.

Las inversiones que hagamos hoy generarán profundos retornos humanos, sociales y económicos, creando un legado de salud, equidad y oportunidades para las generaciones venideras.

En este momento crucial, instamos a la Secretaría a acelerar el desarrollo del Plan de Acción Global sobre Enfermedades Raras, que se presentará a la 81ª Asamblea Mundial de la Salud en 2028. Este plan de acción no es simplemente un documento técnico; es una hoja de ruta para la solidaridad, la coordinación global y la acción transformadora, proporcionando orientación práctica para que los Estados miembros fortalezcan los sistemas de salud, mejoren el diagnóstico precoz y garanticen un acceso equitativo a la atención y al tratamiento basado en la evidencia.

Los 41 países copatrocinadores reafirman su compromiso inquebrantable con esta histórica Resolución. Estamos dispuestos a trabajar mano a mano con todos los Estados miembros, la Secretaría y socios de todo el mundo, para garantizar que nadie que viva con una enfermedad rara quede rezagado, que el conocimiento científico y la innovación se compartan, y que los sistemas de salud estén capacitados para responder a las necesidades de cada individuo, en cualquier lugar.

Nos inspira el potencial de este esfuerzo colectivo para convertir compromisos en acción y acción en resultados que cambian vidas. Juntos, podemos asegurarnos de que las enfermedades raras sean realmente reconocidas como una prioridad global, garantizando la salud, la esperanza y la dignidad para millones de personas en todo el mundo.

¡Le damos las gracias, señor presidente!

