



FIRMADO POR

Ergoienako alkatea / Alcaldesa del Ayuntamiento de
Ergoiena
María Soledad Mozo Galarza
16/02/2026



SELLO

Incorporación al Libro de Resoluciones
16/02/2026



NIF: P3109000D

ALKATEAREN EBAZPENA / RESOLUCIÓN DE ALCALDÍA

Alkatetza / Alcaldía: M^a Soledad Mozo Galarza

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL ENFERMEDADES RARAS 2026. 28 FEBRERO.

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico en España. A ello se une que sólo el 6% de las más de 6.528 identificadas tienen tratamiento. El retraso en conocer el diagnóstico y la falta de tratamiento tienen un gran impacto en quienes conviven con estas enfermedades o en busca de diagnóstico y sus familias.

Se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías. En términos generales, se calcula que son 300 millones de personas en todo el mundo; 3 millones en España, 30 en Europa, 25 en Norteamérica y 47 en Iberoamérica.

Esta realidad explica por qué es tan importante visibilizar estas enfermedades. Con el objeto de sensibilizar y concienciar sobre la realidad de todas las personas que convive con Enfermedades Raras, el próximo 28 de febrero, un día especial en nuestro calendario, se celebra como cada año el Día Mundial de las Enfermedades Raras para impulsar una movilización mundial que permita posicionarlas en la agenda pública. Una acción liderada en nuestro país por FEDER; la Federación Española de Enfermedades Raras, entidad que representa hoy, el impulso y la fuerza de 442 organizaciones de pacientes.

Estas organizaciones, bajo el paraguas de FEDER y su Fundación, evidencian que acceder a la prevención, diagnóstico, medicamentos, terapias, atención social e interdisciplinar, educación o empleo son retos para todas las personas con enfermedades raras y para quienes las cuidan. Lo son dentro y fuera de España. Porque existe desconocimiento, porque necesitan ser más investigadas, porque afectan a pocas personas... Pero también porque existe una gran inequidad en el acceso a recursos sociales y sanitarios que ya existen.

Esta inequidad se hace evidente en las diferentes políticas que se identifican o no en según qué territorios; la fragmentación de la investigación o de la información existente; las diferencias en el acceso o no a las pruebas diagnósticas o a los escasos tratamientos disponibles, así como las barreras o no en el acceso a una atención especializada.

Una realidad que la familia FEDER viene compartiendo desde hace más de 25 años y que reconoce ahora la Resolución de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud que España lideró junto con Egipto en 2025 y que reconoce que «[...] cada país, en consonancia con su contexto y prioridades nacionales, se enfrenta a dificultades excepcionales [...], lo que genera inequidades en materia de salud dentro de los Estados Miembros». Esta Resolución de la Organización Mundial de la Salud reconoce que esta vulnerabilidad afecta a las personas con EERR, a las que viven sin diagnóstico, a sus familias y cuidadores.

Si históricamente FEDER ha puesto el foco en la equidad, si en 2025 puso el foco en las personas con EERR, este 2026 buscan que siga siendo así y ampliar esta visión a quienes las cuidan. Para minimizar el impacto de las enfermedades raras en las personas que conviven con ellas y quienes



ERGOIENA

Código Seguro de Verificación: EPCA AAD3 H2QN C4YJ 9X9X

Resolución N° 18 de 16/02/2026 "DECLARACIÓN INSTITUCIONAL ENFERMEDADES RARAS 2026" - SEGRA 112866

La comprobación de la autenticidad de este documento y otra información está disponible en <https://egoitzaelektronikoa.ergoiena.net/>



FIRMADO POR

Ergoienako alkatea / Alcaldesa del Ayuntamiento de
Ergoiena
María Soledad Mozo Galarza
16/02/2026



SELLO

Incorporación al Libro de Resoluciones
16/02/2026



NIF: P3109000D

ZERBITZU OROKORRAK / SERVICIOS GENERALES

Expediente 276106F

las cuidan, impulsamos la campaña ‘Porque cada pERsona importa’, para lograr una transformación social motivada por la sociedad y con el apoyo de las instituciones públicas para:

1. Impulsar la investigación y el conocimiento, para tener más información sobre el origen, evolución, tratamiento y pronóstico de las enfermedades raras, con el fin de diagnosticarlas antes, prevenir sus consecuencias, impulsar soluciones terapéuticas y mejorar su abordaje, tanto a nivel sanitario como social y familiar.
2. Asegurar un acceso rápido y en condiciones de equidad a las pruebas de diagnóstico, para evitar el peregrinaje de las familias y minimizar el impacto psicosocial de la llegada de la enfermedad a la vida personal y familiar.
3. Lograr el acceso en tiempo y condiciones de equidad a tratamientos y terapias, para que todas las personas puedan acceder a los medicamentos seguros y efectivos que existen junto a programas de atención temprana y rehabilitación.

Este abordaje de las enfermedades raras desde estos tres ejes debe ir acompañado de la incorporación de la participación de los pacientes y las entidades que los representan, en aquellas decisiones que les afecten; así como de una visión transversal y social donde esté garantizada la coordinación inter-autonómica para asegurar la equidad en el acceso a los recursos sanitarios, así como a los de carácter social.

Y todo ello, unificado bajo el paraguas de la Resolución de la OMS en Enfermedades Raras de 2025, la reciente actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y su implementación a nivel autonómico; así como el compromiso de nuestro país en el impulso de un Plan de Acción Europeo Integral sobre Enfermedades Raras.

Porque cada pERsona importa.

Ergoienan, sinadura elektronikoaren data.

En Ergoiena, a fecha de firma electrónica.



ERGOIENA

Código Seguro de Verificación: EPCA AAD3 H2QN C4YJ 9X9X

Resolución N° 18 de 16/02/2026 "DECLARACIÓN INSTITUCIONAL ENFERMEDADES RARAS 2026" - SEGRA 112866

La comprobación de la autenticidad de este documento y otra información está disponible en <https://egoitzaelektronikoa.ergoiena.net/>

Pág. 2 de 2