

**DECLARACIÓN INSTITUCIONAL CONJUNTA DE LOS GRUPOS MUNICIPALES DEL
AYUNTAMIENTO DE MÉRIDA, PSOE, PP, VOX, X MÉRIDA, UNIDAS POR MÉRIDA, CON
MOTIVO DEL 28 DE FEBRERO DEL 2026, DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES
RARAS**

26 de FEBRERO de 2026

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 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.

Mérida, a 26 de febrero de 2026

Antonio Rodríguez Osuna

Alcalde

Julio César Fuster Flores	Santiago Amaro Barril	Marta Gervasia Garrido Moreno	Miguel Valdés Marín	Montserrat Girón Abumalham
Grupo M. PSOE	Grupo M. PP	Grupo M. VOX	Grupo M. X MÉRIDA	Grupo M. UNIDAS POR MÉRIDA
				