



Código RAEL JA01140214
Tel. 957 49 99 00 ext 7120
Fax 957 769753
secretaria.pleno@ayuncordoba.es

CERTIFICACIÓN DE ACUERDO

Referencia: **Pleno**

Sesión: **Ordinaria**

Fecha: **11 de junio de 2013**

D. VALERIANO LAVELA PÉREZ, SECRETARIO GENERAL DEL PLENO Y TITULAR DEL ÓRGANO DE APOYO A LA JUNTA DE GOBIERNO LOCAL DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE CÓRDOBA

CERTIFICO: Que el Excmo. Ayuntamiento Pleno, en sesión ordinaria celebrada el día once de junio de dos mil trece, adoptó entre otros el siguiente acuerdo, que se transcribe en su parte dispositiva:

N.º 218/13.- DECLARACIÓN INSTITUCIONAL.- 2.1. DECLARACIÓN INSTITUCIONAL SOBRE LA CELEBRACIÓN DEL AÑO 2013 COMO EL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.-

Leído el punto del Orden del Día, el Ilmo. Sr. Presidente del Pleno concede la palabra a D.ª Isabel Roig Vacas, en representación de la Asociación/Colectivo Red Nacional de Padres Solidarios, a D.ª Virginia Felipe, en representación de familia afectada y a D.ª Isabel Gemio, en representación de la Fundación Isabel Gemio, que previamente lo habían solicitado y de lo que queda constancia en el Acta de la sesión.-

A continuación se conoce la Declaración Institucional sobre la celebración del año 2013, como el año español de las enfermedades raras, del siguiente tenor literal:

“Red Nacional de Padres Solidarios, es un colectivo nacido en Córdoba y perteneciente al Distrito Sureste compuesto de familias de toda España que trabajan y luchan por informar, difundir y recaudar fondos en aras del fomento de la investigación de distrofias musculares y otras Enfermedades Raras.-

Alrededor de tres millones de españoles están afectados por alguna de las 7.000 enfermedades consideradas poco frecuentes (enfermedades raras), llegándose a 30 millones en la Unión Europea. Siendo los niños los que representan un alto porcentaje de los pacientes con enfermedades raras.-

El Consejo de Ministros en fecha 11/11/12 aprueba "El Año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras", con este motivo se anuncia realizar una declaración institucional.-

Con esta iniciativa, se busca acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas patologías y despertar el interés de "investigadores, profesionales y la industria".-

El Día Mundial de las Enfermedades Raras 08/03/13 se recordó que el impulso de la investigación científica en estas patologías es una "obligación" de toda la sociedad y todas las instituciones. En este mismo acto se puso de manifiesto el compromiso del Gobierno y El Senado con las Enfermedades Raras, coincidiendo en la necesidad de seguir trabajando para conseguir que dejen de ser "raras", la lucha contra estas enfermedades debe ser un "imperativo moral e irrenunciable" de todos los poderes públicos. Por ello, recordó que la salud es "indispensable" para poder tener una vida digna y, también, para la democracia.-

Por todo ello,

Muestre su apoyo y comprensión a este colectivo aprobando una declaración institucional con motivo del Año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras en favor del fomento de la Investigación de las Enfermedades Raras, por Moción ante el Pleno en el Orden del Día del 11 de junio (martes).-

- Apoyo y solidaridad que se ejemplifique en la página web oficial del Ayuntamiento con un link y un distintivo específico, así como, una tirada de sobres oficiales con reseña en solapa de "distrofias musculares y otras enfermedades raras".-
- Que anime a los ciudadanos cordobeses a que muestren su apoyo a las personas y familias afectadas con patologías poco frecuentes.-
- Llame a las entidades públicas y privadas a que impulsen nuevos programas de investigación y tratamiento de este tipo de enfermedades.-
- Acuerde trasladar la presente declaración institucional a la Federación Española de Enfermedades Raras, Fundación Isabel Gemio, Red Nacional de Padres Solidarios y ASEMGRA.-
- Muestre su voluntad de que el Gobierno de Córdoba atienda las reivindicaciones de estas asociaciones e implemente, en la sanidad pública, los protocolos y actuaciones coordinadas que demandan."-

Sometido el asunto a votación, **el Excmo. Ayuntamiento Pleno**, por unanimidad **ACUERDA** aprobar la Declaración Institucional transcrita, adoptando los acuerdos que la misma contiene.-

Y para que conste, surta sus efectos donde corresponda y a reserva de lo dispuesto en el artículo doscientos seis del Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, expido la

presente certificación de orden y con el V.º B.º del Ilmo. Sr. Presidente del Pleno. Firmado en Córdoba, a veinticinco de junio de dos mil trece.

V.º B.º
EL PRESIDENTE DEL PLENO



Juan Martín Luena



AYUNTAMIENTO DE CORDOBA
Secretaría del Pleno