



Diputación de Granada  
Secretaría General



Pleno: 27-06-2013

**DON RAFAEL FRANCISCO GUILARTE HERAS**  
**SECRETARIO GENERAL DE LA EXCMA. DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE GRANADA**

**CERTIFICO:**

Que la Excma. Diputación Provincial de Granada, en sesión ordinaria celebrada el día 27 de junio de 2013, adoptó, entre otros, el siguiente ACUERDO:

**22º.- MOCIÓN DEL GRUPO POPULAR "GRANADA, PROVINCIA SOLIDARIA CON LAS ENFERMEDADES RARAS".**

Con fecha 12 de junio de 2013, Don José Torrente García, Portavoz del Grupo Provincial Popular en la Diputación Provincial de Granada, y Doña Marta Nievas Ballesteros, Diputada de Familia y Bienestar Social, en nombre y representación de este Grupo Político presentaron en el Registro de la Corporación una Moción, para su debate en el Pleno, intitulada "GRANADA, PROVINCIA SOLIDARIA CON LAS ENFERMEDADES RARAS", siendo dictaminada favorablemente por la Comisión Informativa de Presidencia celebrada el día 24 de junio pasado.

Vista la citada Moción, obrante en el expediente, el Sr. Presidente hace constar que porque es lógico que una tierra como la nuestra esté cerca de estas personas que padecen este tipo de enfermedades, y que desgraciadamente la ciencia aún no ha podido poner remedio, es por lo los Grupos Políticos representados en el Pleno de la Diputación han acordado la siguiente:

**DECLARACIÓN INSTITUCIONAL**

**GRANADA, PROVINCIA SOLIDARIA CON LAS ENFERMEDADES RARAS"**

"Exposición de motivos:

Se denomina enfermedades raras a aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general, a menos de uno de cada 2.000. Sin embargo, la mayoría de estas enfermedades son aún menos frecuentes, afectando a una de cada 100.000 personas. Se trata de un conjunto de más de 7.000 dolencias, que afectan a un 7% de la población mundial y que en España padecen alrededor de tres millones de personas.

La declaración del 2013 como "Año Español de las Enfermedades Raras", junto con la adhesión a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras, son dos de las medidas que ha adoptado el Gobierno para afrontar el "reto" que suponen estas patologías. Con ello se pretende proporcionar respuestas individualizadas para cada situación y ofrecer una atención con enfoque multidisciplinar y sociosanitario, en la que se consideren las necesidades de los pacientes "no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el ámbito asistencial, psicológico, económico y social".

En concreto, desde el Ministerio de Sanidad se va a desarrollar una estrategia coordinada para la atención integral de las necesidades de las personas que las sufren con tres ejes de actuación:

- Perspectiva sanitaria: Se impulsará la puesta en funcionamiento de la Estrategia en Enfermedades Raras, que en la actualidad está en evaluación, en coordinación con las CC AA, para promover la prevención y la detección precoz, así como la mejora de la atención sanitaria y sociosanitaria, y la aplicación de terapias avanzadas.
- Perspectiva científica: Se fomentarán las líneas de investigación sobre enfermedades raras y la creación de grupos de trabajo constituidos por expertos.

M<sup>a</sup> Angustias Jiménez Jiménez  
Jefa Negociado-Actas

*Granada es Provincia*



Diputación de Granada  
Secretaría General

- Perspectiva social: Se pretende mejorar el conocimiento acerca de las enfermedades raras a través de campañas de información y sensibilización dirigidas al público en general y también a la formación de los profesionales sanitarios.

Desde la Diputación de Granada, somos partícipes de la necesidad de dar a conocer y apoyar en nuestra provincia, las insuficiencias de estos colectivos y asociaciones, que acuden a esta Institución con el fin de encontrar el apoyo para poder desarrollarse y difundir la labor que realizan, al igual que los mecanismos de detección y apoyo a estas familias que sufren diariamente el drama de tener que enfrentarse a estas patologías de no fácil solución.

Deseamos establecer compromisos claros y decididos dentro de nuestras competencias, para "movilizar todos los medios disponibles para fomentar el desarrollo de nuevos tratamientos orientados a alcanzar soluciones o, al menos, a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares".

Por lo anteriormente expuesto, los Portavoces del Grupo Popular, Grupo Socialista y Grupo de IU, presentan al Pleno las siguientes PROPUESTAS DE ACUERDO:

1. Declarar la Provincia de Granada como "*Provincia solidaria con las Enfermedades Raras*".
2. Instar al Gobierno de España, a través del Ministerio de Sanidad, a movilizar todos los medios disponibles para fomentar el desarrollo de nuevos tratamientos orientados a alcanzar soluciones, o al menos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.
3. Exhortar a la Junta de Andalucía a que continúe promoviendo, en el marco del Plan Andaluz de atención a las personas afectadas por enfermedades raras, todas aquellas políticas y acciones dirigidas a la detección, prevención, atención sociosanitaria y aplicación de las terapias más avanzadas que redunden en beneficio de quienes padecen estas enfermedades y su entorno familiar."

**EL PLENO, POR UNANIMIDAD, ASÍ LO ACUERDA.**

DOY FE, con la salvedad del artículo 206 del ROF, a 2 de julio de 2013.



Granada es Provincia