

**DON JESÚS COBOS CLIMENT, SECRETARIO GENERAL DE LA EXCMA.  
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CÓRDOBA**

**CERTIFICA:** Que en la sesión ordinaria celebrada por el Pleno de esta Excm. Diputación provincial de Córdoba, el pasado 20 de junio del año en curso, abierta la sesión por la Presidencia, y antes de pasar a tratar de los asuntos incluidos en el orden del día, la Ilma. Sra. Presidenta, D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Luisa Ceballos Casas, dio lectura de tres Declaraciones Institucionales, suscritas por los cuatro grupos políticos, entre ellas la siguiente:

**“DECLARACIÓN INSTITUCIONAL, SOBRE LA CELEBRACIÓN DEL  
AÑO 2013 COMO EL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**

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,**

Plaza de Colón, 15. 14001 CÓRDOBA  
Tif. 957 21 11 02; fax 957 48 07 11  
Correo-e: secretaria@dipucordoba.es

Este documento es una copia en papel de un documento electrónico. El original podrá verificarse en [www.dipucordoba.es/tramites](http://www.dipucordoba.es/tramites)  
(Validación de Documentos)

Firmado por Secretario General COBOS CLIMENT JESUS a fecha 16/10/2013

Firmado por Presidenta de la Diputación de Córdoba CEBALLOS CASAS MARIA LUISA a fecha 18/10/2013



F917FAB05F889788D5E9

**Código seguro verificación (CSV)** F917 FAB0 5F88 9788 D5E9

- 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 **20 de Junio (jueves)**.
- Apoyo y solidaridad que se ejemplifique en la página web oficial de la Excm. Diputación de Córdoba 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 la Diputación de Córdoba atienda las reivindicaciones de estas asociaciones e implemente, en la sanidad pública, los protocolos y actuaciones coordinadas que demandan.”

Y para que conste y surta los oportunos efectos, expido el presente de orden y con el visto bueno de la Ilma. Sra. Presidenta.

V<sup>o</sup> B<sup>o</sup>  
LA PRESIDENTA,

Este documento es una copia en papel de un documento electrónico. El original podrá verificarse en [www.dipucordoba.es/tramites](http://www.dipucordoba.es/tramites)  
(Validación de Documentos)

Firmado por Secretario General COBOS CLIMENT JESUS a fecha 16/10/2013

Firmado por Presidenta de la Diputación de Córdoba CEBALLOS CASAS MARIA LUISA a fecha 18/10/2013



F917FAB05F889788D5E9

Código seguro verificación (CSV) F917 FAB0 5F88 9788 D5E9