



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 treinta millones en la Unión Europea, y siendo los niños los que representan un porcentaje más alto de los pacientes con enfermedades raras.

El Consejo de Ministros, en fecha 11 de noviembre de 2012, aprueba “el año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras”, motivo por el cual 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 (28 de febrero) 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, pues, como también se destacó, la salud es “indispensable” para poder tener una vida digna, así como para el desarrollo efectivo de la democracia.

Por todo ello, la Corporación en Pleno, representada por la totalidad de los grupos políticos que la componen, adopta el siguiente acuerdo:

Mostrar su apoyo y comprensión a este colectivo aprobando una declaración institucional, con motivo del nombramiento del año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras, en favor del fomento de la investigación de las enfermedades raras.

Prestar su apoyo y solidaridad, ejemplificado en la página web oficial del Ayuntamiento con un *link* y un distintivo específico.

Animar a los ciudadanos de Las Palmas de Gran Canaria a mostrar su apoyo a las personas y familias afectadas con patologías poco frecuentes.

Hacer un llamamiento a las entidades públicas y privadas para que impulsen nuevos programas de investigación y tratamiento de este tipo de enfermedades.

Trasladar la presente declaración institucional a la Federación Española de Enfermedades Raras, Fundación Isabel Gemio, Red Nacional de Padres Solidarios y ASEMGRA.



Mostrar su voluntad de que el Gobierno de la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria atienda las reivindicaciones de estas asociaciones e implemente, en la sanidad pública, los protocolos y actuaciones coordinadas que demandan.

Las Palmas de Gran Canaria, a 24 de octubre de 2013.

Grupo Municipal Popular Grupo Municipal Socialista..... Grupo Municipal Mixto

M.ª Isabel García Bolta

Isabel Mena Alonso

Pedro Quevedo Iturbe

Secretaría General del Pleno y sus Comisiones.