



AJUNTAMENT DE VALENCIA
ALCALDIA / PROTOCOL

PROTOCOLO

RELACIONES SOCIALES

Nº 1199

El Excmo. Ayuntamiento Pleno, en sesión celebrada el día veinticinco de octubre de dos mil trece, adoptó la siguiente:

**DECLARACIÓN INSTITUCIONAL SOBRE LA CELEBRACIÓN DEL AÑO 2013
COMO EL AÑO ESPAÑOL SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS**

“Red Nacional de Padres Solidarios es un colectivo 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 personas en España están afectadas por alguna de las 7.000 enfermedades consideradas poco frecuentes (enfermedades raras), llegándose a 30 millones en la Unión Europea, siendo la población infantil la que representa un alto porcentaje de 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. Con esta iniciativa se busca acercar a la ciudadanía el conocimiento de estas patologías y despertar el interés del *personal investigador, profesionales y la industria*”.

En el Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado el 8 de marzo de 2013, se recordó que el impulso de la investigación científica en estas patologías es una ‘obligación’ de toda la sociedad y de todas las instituciones. En ese 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 las enfermedades raras dejen de ser “raras”. También se recordó que la lucha contra estas enfermedades debe ser un ‘imperativo moral e irrenunciable’ de todos los poderes públicos y que la salud es “indispensable” para poder tener una vida digna y, también, para la democracia.



AJUNTAMENT DE VALENCIA

ALCALDIA / PROTOCOL

De acuerdo con todo ello, el Ayuntamiento de Valencia:

- Muestra su apoyo y comprensión a este colectivo aprobando la presente declaración institucional con motivo de la celebración del Año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras, en favor del fomento de la Investigación de las Enfermedades Raras.
- Anima a la ciudadanía y familias de Valencia a que muestren su apoyo a las personas y familias afectadas con patologías poco frecuentes.
- Llama a las entidades públicas y privadas a impulsar nuevos programas de investigación y tratamiento de este tipo de enfermedades.
- Manifiesta su voluntad de atender las reivindicaciones de estas asociaciones y de promover la implantación, en la sanidad pública, de los protocolos y actuaciones que demandan.
- Hará público su apoyo y solidaridad en la página web municipal con un enlace y un distintivo específico, así como en una tirada de sobres oficiales con reseña en solapa de “distrofias musculares y otras enfermedades raras”.
- Dará traslado de la presente declaración institucional a la Federación Española de enfermedades Raras, Fundación Isabel Gemio y Red Nacional de Padres Solidarios.”

Lo que le comunico a Vd. a los efectos oportunos.

Valencia, a 29 de octubre de 2013.

LA ALCALDESA

Sra. Dña. Rosa María García del Rosal, Presidenta de la Red Nacional de Padres Solidarios.