



AYUNTAMIENTO DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
SECRETARÍA GENERAL DEL PLENO
Sección de Actas

Ref: AMEM/PGM/mpqr
Expte.: Pleno 13/13

 Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria	REGISTRO GENERAL
	SECRETARÍA GENERAL DEL PLENO
	Fecha: 11/11/2013 Nº de Salida: 90596

J

Asunto: *Certificación de acuerdo plenario de 30.10.13 relativo a "Declaración Institucional sobre la celebración del año 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras".*

En cumplimiento de lo dispuesto en el art. 122. 5 b), de la Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local, adjunto le remito acuerdo adoptado por el Pleno del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria, en sesión ordinaria celebrada el día treinta de octubre de dos mil trece.

Las Palmas de Gran Canaria, a once de noviembre de dos mil trece.

LA SECRETARIA GENERAL DEL PLENO,



Ana María Echeandía Mota

Ana María Echeandía Mota.

Red Nacional de Padres Solidarios



DOÑA AÑA MARÍA ECHEANDÍA MOTA, SECRETARIA GENERAL DEL PLENO DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

C E R T I F I C A: Que el Ayuntamiento Pleno, en sesión ordinaria celebrada el día treinta de octubre de dos de mil trece, en primera convocatoria, con los *quorum* de constitución y votación legalmente establecidos, adoptó el siguiente acuerdo:

“PROPOSICIONES Y MOCIONES FORMULADAS CON CARÁCTER PREVIO A LA CONVOCATORIA DE LA SESIÓN

18.- DECLARACIÓN INSTITUCIONAL SOBRE LA CELEBRACIÓN DEL AÑO 2013 COMO EL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Se adopta el siguiente acuerdo:

Red Nacional de Padres Solidarios es un colectivo nacido en Córdoba, 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 esta 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 mismas.

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".

ASIMISMO CERTIFICO, que el presente acuerdo se expide del borrador del acta de la sesión plenaria de treinta de octubre de dos mil trece, y, por consiguiente, con la reserva del artículo 145, de la Ley 14/1990, de 26 de julio, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas Canarias.

Y para que así conste y surta sus efectos ante la **Red Nacional de Padres Solidarios**, expido la presente de conformidad con el art. 122.5.b), de la Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de



AYUNTAMIENTO DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

SECRETARÍA GENERAL DEL PLENO
Sección de Actas

Ref.: AMEM/PGM/mpqr
Expte.: Pleno 13/13

las Bases del Régimen Local, de orden y con el visto bueno del Excmo. Sr. presidente, en Las Palmas de Gran Canaria, a cuatro de noviembre de dos mil trece.

EL PRESIDENTE DEL PLENO,



Juan José Cardona González.

