

Código RAEL JA01140214
Tel. 957 49 99 00 ext 7120
Fax 957 769753
secretaria.pleno@ayuncordoba.es

CERTIFICACIÓN DE ACUERDO

Referencia: **Pleno**

Sesión: **Ordinaria**

Fecha: **11 de octubre de 2016**

D. VALERIANO LAVELA PÉREZ, SECRETARIO GENERAL DEL PLENO
DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE CÓRDOBA

CERTIFICO: Que el Excmo. Ayuntamiento Pleno, en sesión ordinaria celebrada el día once de octubre de dos mil dieciséis, adoptó entre otros el siguiente acuerdo, que se transcribe en su parte dispositiva:

N.º 261/16.- MOCIONES CONJUNTAS.- 3.2. SOBRE LA APROBACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS ADOPTANDO PLANES DE SENSIBILIZACIÓN Y DE APOYO A LA PLATAFORMA ANDALUZA PARA EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS.-

Leído el punto del Orden del Día por la Excma. Sra. Alcaldesa-Presidenta, concede la palabra a D.ª Ana González Álvarez, en representación de la Federación CRAER, que previamente lo había solicitado y de lo que queda constancia en el audio del Acta de la sesión.-

Seguidamente se conoce la Moción conjunta sobre la aprobación de medicamentos huérfanos adoptando planes de sensibilización y de apoyo a la Plataforma Andaluza para el Registro de Enfermedades Raras, del siguiente tenor literal:

“ACUERDOS:

1. Instar al Ministerio de Sanidad y a la Agencia del Medicamento Española y Europea, para que agilice los plazos administrativos en la aprobación de medicamentos huérfanos, así como, el uso compasivo de estos medicamentos con destino al tratamiento de las personas afectadas de una enfermedad rara y la aprobación acelerada de los mismos, como el medicamento Exondys51 (Eterplirsén) concedida su aprobación acelerada el 19/09/2016 por la FDA (Agencia de Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos) y el denominado medicamento MASITINIB (AB Science) en estudio de fase II, y cualesquiera otros en sus mismas circunstancias, haciendo posible su comercialización y dispensación a los enfermos que lo soliciten.-

2. Remitir certificación del presente acuerdo, instando a su aprobación y apoyo, a la Diputación Provincial de Córdoba, así como a todos los Ayuntamientos de la Provincia.-

3. Remitir certificaciones del presente acuerdo a la Federación Española de Enfermedades Raras, Fundación Isabel Gemio, Federación CRAER (Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras), Asociación Red Española de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la Investigación de Enfermedades Raras y a la Asociación ACOPYPOS (Asociación Cordobesa de Polio y Post-Polio).-

4. Remitir certificaciones del presente acuerdo, solicitándoles igualmente su aprobación y apoyo, a las Diputaciones Provinciales e instituciones análogas de todo el país, instándoles a la remisión del mismo a los municipios de su respectiva provincia o territorio.-

5. Remitir certificaciones del presente acuerdo a la Agencia del Medicamento Española y Europea, Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Córdoba, Presidencia de la Junta de Andalucía, para su traslado a los distintos grupos políticos de dicha cámara, y a las Presidencias del Congreso de los Diputados y del Senado, para su traslado a los distintos grupos políticos de ambas Cámaras.-

6. Que se efectúe por parte del Ayuntamiento de Córdoba un estudio de las familias que tienen afectados de enfermedades raras para el apoyo prioritario por parte de Servicios Sociales.-

7. La difusión, mediante una campaña informativa en los medios y redes sociales, de los acuerdos anteriormente mencionados para que lleguen a todos los afectados por enfermedades raras, familiares, asociaciones, impulsando acciones relacionadas con la ayuda al diagnóstico y reconocimiento de la situación de extrema vulnerabilidad.

8. Que el Ayuntamiento de Córdoba suscriba un convenio de colaboración con el Servicio de Salud de la Junta de Andalucía para desarrollar conjuntamente y con la participación de la Federación CRAER el Plan Estratégico para el abordaje de las Enfermedades Raras en el Sistema Nacional de Salud, fundamentalmente en lo referente a planes de sensibilización, educación sanitaria, prevención y detección y cualquier otra función que entre en sus competencias.-

9. Acelerar la creación del Consejo de Discapacidad y Patologías Minoritarias en el Ayuntamiento de Córdoba para la atención y defensa de la problemática de las familias afectadas por una Enfermedad Rara.-

10. Fomentar la comunicación y colaboración con infraestructuras de investigación en el ámbito de las Enfermedades Raras como el IMIBIC Instituto de Investigación Maimónides.-

11. Apoyar, fomentar y financiar actividades de las organizaciones de pacientes, como sensibilización, desarrollo de capacidades y formación, intercambio de información y buenas prácticas, creación de redes e inclusión de los pacientes muy aislados.-

12. Instar a la Consejería de Salud de Junta de Andalucía para la actualización del último Plan de Atención a personas afectadas por enfermedades raras del 2008-2012 de la comunidad Autónoma de Andalucía donde se recogen aspectos como: necesidades y expectativas de los y las pacientes y familias,

AYUNTAMIENTO DE CORDOBA
Secretaría del Pleno

epidemiología de las enfermedades raras, aspectos asistenciales, principales iniciativas de atención a las enfermedades raras.-

13. Exhortar a las Comunidades Autónomas a que elaboren estrategias autonómicas sobre enfermedades raras y consideren un ámbito prioritario en la actuación en materia de salud pública.-

14. Apoyar la investigación colaborativa entre equipos multidisciplinares que representan a universidades, organizaciones de investigación, pymes, el sector industrial y agrupaciones de pacientes de toda la Comunidad Andaluza.-

15. Aprobación de un pleno extraordinario para conocimiento y acercamiento a la problemática de las Enfermedades Raras con la lectura de un manifiesto a favor de estas patologías minoritarias y la adhesión al mismo por el Ayuntamiento de Córdoba.-

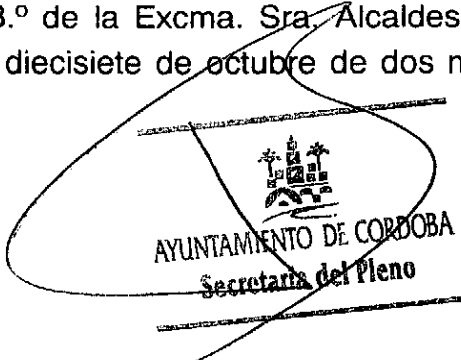
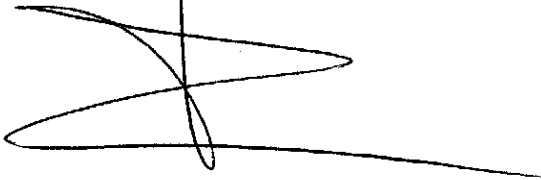
16. Instar a la Junta de Andalucía a crear una financiación específica para fomentar y ayudar a la cooperación entre pacientes y el Registro Andaluz de Enfermedades Raras, Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía, Parque Tecnológico Ciencias de la Salud, Centro de Investigación Biomédica.-"

Sometido el asunto a votación, **el Excmo. Ayuntamiento Pleno**, por unanimidad, **ACUERDA** aprobar la Moción trascrita, adoptando los acuerdos que contiene.-

Y para que conste, surta sus efectos donde corresponda y a reserva de lo dispuesto en el artículo doscientos seis del Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, expido la presente certificación de orden y con el V.º B.º de la Excm. Sra. Alcaldesa-Presidenta del Pleno. Firmado en Córdoba, a diecisiete de octubre de dos mil dieciséis.

V.º B.º

ALCALDESA-PRESIDENTA



AYUNTAMIENTO DE CORDOBA
Secretaría del Pleno