



CERTIFICADO

EXPEDIENTE N°	ÓRGANO COLEGIADO	FECHA DE LA SESIÓN
1451/2024	El Pleno	27/02/2024

RAFAEL SÁNCHEZ LÓPEZ EN CALIDAD DE SECRETARIO DE ESTE ÓRGANO, **CERTIFICO:**

Que en la sesión celebrada en la fecha arriba indicada se adoptó el siguiente acuerdo:

EXPEDIENTE 1451/2024. DECLARACION INSTITUCIONAL DIA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS

Favorable Tipo de votación: Unanimidad/Asentimiento

RESOLUCIÓN

II.- DECLARACION INSTITUCIONAL DIA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS. Expte 1451/2024

Se somete a consideración el Dictamen emitido por la Comisión Informativa de Servicios Sociales, Salud y Familias, Igualdad, Comercio, Consumo, y Participación Ciudadana, celebrada el día veintidós de febrero de 2024, a la que da lectura el Sr. Baldomero Andréu Martínez, con el siguiente contenido:

“Declaración Institucional: Día Mundial de las Enfermedades Raras 2024

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico; especialmente si son adultos y mujeres, tal y como se recoge en el estudio ‘Determinantes del retraso diagnóstico’ de 2022. A ello se une que, según datos de EURORDIS, sólo el 6% de las más de 6.313 identificadas en Europa tienen tratamiento...

En Europa, se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías. En términos generales, se calcula que hablamos de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellos en España, 30 en Europa, 25 en Norteamérica y 47 en Iberoamérica.

El próximo 29 de febrero, un día único en nuestro calendario, se celebra como cada año el Día Mundial de las Enfermedades Raras para impulsar una movilización mundial que permita posicionar la realidad de estas patologías en la agenda pública. Una acción liderada en nuestro país por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que precisamente este 2024 cumple 25 años representando hoy la fuerza de 418 organizaciones de pacientes.

Juntas, este año y en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, hacen un llamamiento: en enfermedades raras, ¿más vale más prevenir que curar? De acuerdo con la OMS, la prevención no solamente es «prevenir la aparición de la enfermedad, sino también detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida».





Ayuntamiento de Alcalá la Real

Sí, para muchas enfermedades raras se puede ejercer la prevención: si investigamos y logramos entender su origen, posibilidades de tratamiento en base a ello y su impacto; si fomentamos programas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad precozmente y si hacemos posible el acceso a tratamientos farmacológicos y otro tipo de terapias que eviten el agravamiento de la enfermedad, favorezcan su mejoría o incluso su curación.

Ámbitos en los que el movimiento asociativo ha actuado históricamente como impulsores de la investigación, proveedores de servicios y transformadores sociales.

La prevención ayuda a minimizar el impacto clínico y social de las enfermedades raras, pero también las consecuencias psicosociales que la enfermedad tiene tanto en el paciente como en su familia. Este impacto es aún mayor en los casos de las personas sin diagnóstico que, durante años o incluso toda su vida, viven con la incertidumbre sobre el origen, impacto, evolución y tratamiento de la enfermedad.

Podemos favorecer la prevención de enfermedades raras y sus consecuencias. Por todo ello, el Ayuntamiento de Alcalá la Real insta a los poderes públicos y organismos responsables a:

- 1. Impulsar la investigación, favoreciendo que se comparta y se difunda el conocimiento generado entre la comunidad investigadora y profesional, optimizando los recursos destinados a la investigación y declarando acontecimientos de excepcional interés público para fomentar la investigación en enfermedades raras, y dando continuidad a iniciativas de impacto ya existentes.*
- 2. Implementar medidas que garanticen el acceso en equidad a pruebas de diagnóstico y la atención integral requerida, implementando en nuestro sistema sanitario el código específico de Orphanet para trastornos raros sin diagnóstico determinado e implementando un marco normativo que garantice la homogenización y ampliación de las pruebas de cribado neonatal y pruebas genéticas.*
- 3. Garantizar el acceso en equidad a los medicamentos y terapias, agilizando el proceso de financiación pública de los medicamentos y su acceso, con el fin de que sean accesibles en corto espacio de tiempo, y garantizando el acceso en condiciones de equidad a los servicios asistenciales de Atención temprana, así como de rehabilitación, logopedia y atención psicológica.*
- 4. Unificar todas estas acciones bajo el paraguas de la evaluación y actualización Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y su implementación a nivel autonómico, y el compromiso de nuestro país en el impulso de un Plan de Acción Europeo Integral y de una futura Resolución de la OMS en la materia.*

La Comisión de Servicios Sociales, Salud y Familias, Igualdad, Comercio, Consumo y Participación Dictamina favorablemente para su adopción por el Pleno:

PRIMERO.- *Aprobar la Declaración Institucional: Día Mundial de las Enfermedades Raras 2024 anteriormente descrita.*

SEGUNDO.- *Proceder a dar publicidad de la declaración en el portal de transparencia y en la página web del Ayuntamiento de Alcalá la Real."*

Intervenciones:

<http://videoacta.alcalalareal.es/?pleno=20240227punto=II>





Ayuntamiento de Alcalá la Real

Debatido el asunto, en los términos que resultan del acceso al enlace anterior, y sometido a votación ordinaria, el Pleno por UNANIMIDAD de los veinte (20) concejales/as asistentes, lo que representa la mayoría absoluta del número legal de miembros de la Corporación, **ACUERDA:**

PRIMERO.- Aprobar la Declaración Institucional: Día Mundial de las Enfermedades Raras 2024 anteriormente descrita.

SEGUNDO.- Proceder a dar publicidad de la declaración en el portal de transparencia y en la página web del Ayuntamiento de Alcalá la Real.

Y para que conste y surta sus efectos, con la salvedad del art. 206 Reglamento de Organización Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales y a reserva de los términos que resulten de la aprobación del acta correspondiente, expido el presente de orden y con el visto bueno del Sr. Alcalde- Presidente del Ayuntamiento de Alcalá la Real, en fecha y firma electrónica al margen indicada.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE

