



Identificador fBBV FD/a Wm2n CbjG wgAo reFj ZMg=

URL Comprobar autenticidad en: <http://oficinavirtual.ribarroja.es/PortalCiudadania>



**AJUNTAMENT *de*
RIBA-ROJA DE TÚRIA**

Expte. Núm.: 47/2017/PGRU

Asunto: Propuesta de Acuerdo del Partido Socialista, Compromis per Riba-roja y Esquerra Unida para dar visibilidad y apoyar a las personas y familias que padecen enfermedades raras en Riba-roja de Túria

Ylenia Díaz Morán, Secretaria del Ayuntamiento de Riba-roja de Túria, (Valencia),

CERTIFICO: Que el Ayuntamiento Pleno en sesión celebrada el día 2 de octubre de 2017 y con la salvedad del art. 206 del ROFRJCL, adoptó el siguiente acuerdo:

- SECRETARÍA - USUARIOS. PROPUESTA DE ACUERDO DEL PARTIDO SOCIALISTA, COMPROMIS PER RIBA-ROJA Y ESQUERRA UNIDA PARA DAR VISIBILIDAD Y APOYAR A LAS PERSONAS Y FAMILIAS QUE PADECEN ENFERMEDADES RARAS EN RIBA-ROJA DE TÚRIA

Na Teresa Pozuelo Martín portaveu del Grup Municipal Pspv-Psoe a l'Ajuntament de Riba-roja, en Rafa Folgado Navarro portaveu del Grup Municipal Compromís per Riba-roja a l'Ajuntament de Riba-roja de Túria i Rafael Gómez Muñoz portaveu del Grup Municipal d'Esquerra Unida a l'Ajuntament de Riba-roja de Túria, a l'empar d'allò disposat en el Reglament d'Organització, Funcionament i Règim Jurídic de les Entitats Locals, presenta per a la seua aprovació la següent moció.

MOCIÓ PER DONAR VISIBILITAT I RECOLTZAMENT A LES PERSONES I FAMÍLIES QUE PATIXEN ENFERMETATS RARS A RIBA-ROJA DE TÚRIA per a incloure-la en l'ordre del dia del pròxim ple ordinari a l'efecte del seu debat i posterior votació.

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

Les malalties rares són aquelles que tenen una baixa incidència en la població. Per a ser considerada com a rara, cada malaltia específica només pot afectar a un nombre limitat de persones. Concretament, quan afecta a menys de 5 de cada 10.000 habitants. Segons les dades que maneja l'organització Mundial de la Salut (OMS) existeixen en el món més de 7.000 malalties rares diferents, que afecten a un 7% de la població mundial en les seues capacitats físiques, habilitats mentals i en les seues qualitats sensorials i de comportament. Partint d'aquestes xifres, i de les quals manegen les diferents associacions i col·lectius que han sorgit en el nostre país al voltant d'aquestes patologies poc freqüents, sense el treball desinteressat de les quals aquestes malalties estarien encara més abandonades del que estan, s'estima que la xifra de persones afectades per malalties rares en el nostre país se situa al voltant dels tres milions de persones; el que es tradueix en un 6,5% de la població. Amb aquesta iniciativa que avui presentem davant aquest ple de l'Ajuntament, volem exposar i traslladar als altres grups polítics, que qualsevol de les nostres veïnes i veïns pot veure's afectada, en qualsevol moment de



Identificador fBBV FD/a Wm2n CbjG wgAo reFj ZMg=

URL Comprobar autenticidad en: <http://oficinavirtual.ribarroja.es/PortalCiudadania>

la seua vida, per una d'aquestes malalties rares que en la seua majoria tenen un caràcter crònic i degeneratiu, i que requereixen d'atenció permanent. En general, les persones amb malalties rares necessiten suports per a desenvolupar activitats bàsiques i avançades de la vida diària, principalment en la seua vida domèstica, desplaçaments o mobilitat. Presenten grans dificultats d'accés a tractaments adaptats a les seues necessitats reals, com a teràpies psicològiques, psicomotricitat, logopèdia, fisioteràpia, etc. Convé recordar que en la majoria de les ocasions, les cures recauen sobre els familiars, que es veuen sotmesos a situacions de sobrecàrrega, falta de temps, canvis laborals i aïllament social. Malgrat l'existència d'un Centre de Referència Estatal per a les Malalties Rares, d'Hospitals amb unitats de recerca i d'especialistes en el tractament d'algunes d'elles; un dels problemes principals al que s'enfronten les famílies amb persones afectades per aquestes patologies és el de la falta d'informació i desconeixement, en conseqüència, sobre a on dirigir-se quan s'inicien les primeres manifestacions de les mateixes. Aquesta falta d'informació se sol traduir en un retard en el diagnòstic de la malaltia, dificultant l'accés a un tractament adequat quan ja han començat a aparèixer els primers símptomes. Un altre problema afegit és la del finançament. En aquest sentit i encara posant en valor la iniciativa privada i el mecenatge, és una evidència que la inversió pública hauria de ser qui la liderarà; però actualment aquesta segueix resultant insuficient tant per a les persones que pateixen aquest tipus de patologies, com para les seues famílies. Les implicacions i iniciatives públiques en el terreny de les malalties rares no solament poden circumscriure's al llançament de lemes i campanyes per a donar esperança als qui, en molts casos, ja l'han perdut. Les persones i familiars que pateixen una malaltia rara precisen que, des de l'àmbit d'actuació de les administracions públiques, es lideren i intensifiquen els esforços, tant a través de la dotació suficient de finançament que permeta avançar en línies de recerca i innovació en el seu estudi; com mitjançant l'existència de tractaments i fàrmacs accessibles per a tractar-les. En el cas dels fàrmacs, amb més urgència si cap, davant la palmària mancada de responsabilitat social de la indústria farmacèutica, tant en el retard en la comercialització dels mateixos, com en la seua accessibilitat. Atès que a data d'hui no comptem amb un registre de persones afectades per aquestes patologies a Riba-roja de Túria, i realitzant amb les xifres i percentatges anteriors un simple exercici de translació de les mateixes, podria resultar que al voltant d'1.500 de les nostres veïnes i veïns pogueren estar patint alguna d'aquestes malalties rares. Però independentment de quin siga la xifra real de persones que les pateixen, i per xicoteta que la mateixa resultarà, l'Ajuntament de Riba-roja de Túria (que és l'administració més propera a la ciutadania del nostre municipi), no ha de deixar abandonades a les persones que les pateixen ni a les seues famílies, amb els problemes que es deriven d'aquestes patologies. L'atenció a les persones i famílies que pateixen aquestes patologies poc freqüents a Riba-roja de Túria, han de ser per a l'Ajuntament, una prioritat en la qual situar l'eix



Identificador fBBV FD/a Wm2n CbjG wgAo reFj ZMg=

URL Comprobar autenticidad en: <http://oficinavirtual.ribarroja.es/PortalCiudadania>

d'actuació de les seues polítiques. Per tot açò, presentem per a la seua aprovació la proposta dels següents:

El Pleno, tras el debate que obra en su integridad en el Diario de Sesiones, por 19 votos a favor (6 PSOE, 2 Compromís, 1 EUPV, 7 del PP y 3 de Riba-roja Puede) y 2 abstenciones de Ciudadanos, acordó:

PRIMER. Tenint en compte l'existència d'un Registre Nacional i un altre Autonòmic que aglutina als pacients diagnosticats per una patologia de baixa prevalença, l'Ajuntament de Riba-roja de Túria i, en l'àmbit de les seues competències, promourà i facilitarà la inclusió en aquests registres dels nostres veïns/as susceptibles de formar part d'ells. I açò amb l'únic objectiu de donar suport, informació i assessorament a les persones i famílies afectades per una Malaltia Rara a Riba-roja de Túria que, de forma voluntària, es dirigisquen a l'Ajuntament per a rebre l'orientació i informació necessàries per a contactar amb el Centre de Referència Estatal d'Atenció a Persones amb Malalties Rares i les seues Famílies, la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER) i/o els hospitals que les tracten.

SEGON. L'Ajuntament recolzarà i facilitarà les iniciatives d'esdeveniments solidaris amb les entitats o col·lectius de Malalties Rares; coincidint amb la setmana en què se celebra el "Dia Mundial" de les mateixes. Els fons obtinguts amb aquests esdeveniments seran destinats als col·lectius relacionats sense ànim de lucre, i/o en defecte d'açò, a la Federació Espanyola de Malalties Rares o alguna de les entitats que la integren.

TERCER. Promoure i potenciar, si escau, per part de l'Ajuntament de Riba-roja de Túria; actuacions, acords o convenis amb la Federació Espanyola de Malalties Rares, o altres associacions i entitats similars, per a la realització d'activitats socioculturals, campanyes de sensibilització i visibilitat d'aquestes patologies, promoció de la igualtat i no discriminació de les persones que les pateixen, etc.

QUART. Col·locar el pròxim dia 28 de febrer de 2018, i cada últim dia de febrer en anys successius, una pancarta a favor de les persones i famílies que pateixen aquestes malalties en el nostre municipi, per a donar-los visibilitat i mostrar-los el suport de totes les veïnes i veïns de Riba-roja de Túria.

CINQUÈ. Donar publicitat i trasllat d'aquest acord a tota la ciutadania de Riba-roja de Túria a través dels mitjans públics municipals, així com a la Federació Espanyola de Malalties Rares a la Comunitat Valenciana.



Identificador fBBV FD/a Wm2n CbjG wgAo reFj ZMg=

URL Comprobar autenticidad en: <http://oficinavirtual.ribarroja.es/PortalCiudadania>

Y para que conste expido la presente certificación de orden y con el visto bueno del Sr. Alcalde en Riba-roja de Túria

Vº.B
El Alcalde

Firmado por: CERTIFICADO DE SELLO DEL AREA DE ALCALDIA AYUNTAMIENTO DE RIBA-ROJA DE TURIA

Cargo: CERTIFICADO DE SELLO DEL AREA DE ALCALDIA AYUNTAMIENTO DE RIBA-ROJA DE TURIA

Fecha firma: 06/10/2017 12:00:26 CEST