Excmo. Ayuntamiento
de
Toledo

SECRETARIA GENERAL
DEL PLENO
Reg. Salida nº 405

SESIÓN ORDINARIA DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO PLENO CELEBRADA EL DÍA 26 DE SEPTIEMBRE DE 2013

ACUERDO Nº2 DECLARACIÓN INSTITUCIONAL SOBRE LA CELEBRACIÓN DEL AÑO 2013 COMO EL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

Dada lectura por parte del **SR. ALCALDE-PRESIDENTE** sobre la Declaración Institucional, cuyo contenido literal es el siguiente:

Alrededor de tres millones de españoles están afectados por alguna de las 7.000 enfermedades consideradas poco frecuentes (enfermedades raras), llegándose a 30 millones en la Unión Europea. Siendo los niños los que representan un alto porcentaje de los pacientes con enfermedades raras. El Consejo de Ministros en fecha 11/11/12 aprueba "El Año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras", con este motivo 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 de la industria". El Día Mundial de las Enfermedades Raras 08/03/13 se recordó que el impulso de la investigación científica en estas patologías es una "obligación" de toda 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. Por ello, recordó que la salud es "indispensable" para poder tener una vida digna y, también, para la democracia. Por todo ello:

- Apoyamos a este colectivo aprobando esta Declaración Institucional con motivo del año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras a favor del fomento de la Investigación de las Enfermedades Raras.
- Que se ejemplifique en la página web oficial del Ayuntamiento con un link y un distintivo específico.
- Que se anime a los ciudadanos toledanos a que muestren su apoyo a las personas y familias afectadas con patologías poco frecuentes.
- Llamar a las entidades públicas y privadas a que impulsen nuevos programas de investigación y tratamiento de este tipo de enfermedades.
- Dar traslado de la presente declaración institucional a la Federación Española de Enfermedades Raras, Fundación Isabel Gemio, Red Nacional de Padres Solidarios y ASEMGRA.
- Atender las reivindicaciones de estas asociaciones e implementar en la sanidad pública los protocolos y actuaciones coordinadas que demandan.

Excmo. Ayuntamiento
de
Toledo

Sin que se produjeran intervenciones al respecto, por Unanimidad de los veinticuatro miembros Corporativos presentes el Excmo. Ayuntamiento Pleno, **ACUERDA**:

La aprobación de la Declaración Institucional en sus propios términos.

CERTIFICO
PASE A SECRETARÍA GENERAL DEL PLENO
EL SECRETARIO GENERAL DEL PLENO

