



Ayuntamiento de Molina de Segura

La Alcaldesa, los portavoces de los grupos municipales Partido Popular, Partido Socialista, Cambiemos Molina, Ganar Molina IP y Concejales no adscritos firmantes, presentan al Pleno Ordinario del mes de febrero de 2017, la siguiente

MOCIÓN:

Las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En España se estima que existen cerca de 3 millones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Entre el 6 y el 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y 42 millones en Iberoamérica.

Las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad.

La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

Las patologías de baja frecuencia deben estar presentes en los objetivos de trabajo de entidades públicas y privadas que trabajan en diversos ámbitos y estar visibles en los distintos canales de

comunicación que existen para concienciar y sensibilizar a la ciudadanía sobre el problema de salud pública que suponen las Enfermedades Raras.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras marca como premisa imprescindible el establecimiento de un sistema de incentivos que incluya la investigación científica en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del estado.

Desde FEDER, y en nombre de las más de 274 asociaciones, se considera necesario el apoyo, difusión e implementación de las siguientes medidas:

- 1- Impulsar un Plan de desarrollo e implantación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación entre Comunidades Autónomas
- 2- Promover la investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de las entidades e instituciones que investigan las enfermedades raras
- 3- Promover la Formación e Información en Enfermedades Raras.
- 4- Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) proporcionando recursos, favoreciendo la coordinación entre CSUR y otros centros sanitarios así como promoviendo su participación en la convocatoria de Redes Europeas de Referencia (ERNs)
- 5- Implementar un modelo de Asistencia Integral que responda a las necesidades de personas con enfermedades poco frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y la armonización de un cribado ampliado en todas las Comunidades Autónomas.
- 6- Invertir en nuevos procedimientos de diagnóstico para favorecer la obtención del mismo y la detección precoz impulsando medidas que garanticen el acceso a pruebas genéticas en todo el territorio nacional, así como potenciando el conocimiento científico asociado a los factores de riesgo para el establecimiento de estrategias de prevención primaria.

- 7- Promover la participación en el empleo de las personas con enfermedades raras con actuaciones que les permitan realizar su actividad laboral y profesional.
- 8- Favorecer la inclusión educativa, contando con la implicación y formación de todos los profesionales del ámbito educativo.
- 9- Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia, así como la coordinación de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto del Estado como de CCAA.

De acuerdo a lo expuesto y siendo prioritario para este Consistorio el apoyo a la iniciativas que repercuten en la mejora de la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades raras y familiares, el Pleno del Ayuntamiento de Molina de Segura solicita la adopción de los siguientes ACUERDOS:

PRIMERO.- Instar al Gobierno de España y en su nombre al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, al Ministerio de Trabajo, a la Consejería de Sanidad y a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la CARM para que promuevan la implantación de estas medidas

SEGUNDO.- Dar traslado del presente acuerdo al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a la Consejería de Sanidad y a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la CARM, Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER y EURORDIS.

Molina de Segura, a 21 de febrero de 2017