

## EXTRACTO DE PLENO

Sesión: **EXTRAORDINARIA**  
Fecha: **20 DE DICIEMBRE DE 2018**  
Hora: **11:00**

Extracto de los acuerdos adoptados por el Excmo. Ayuntamiento Pleno, en la sesión extraordinaria celebrada, en primera convocatoria, el día veinte de diciembre de dos mil dieciocho con los asistentes que a continuación siguen:

### **PRESIDENCIA:**

EXCMA. SRA. ALCALDESA-  
PRESIDENTA  
D.<sup>a</sup> M. ISABEL AMBROSIO PALOS

### **SRES./AS. CAPITULARES:**

#### **GRUPO MUNICIPAL POPULAR:**

D. JOSÉ MARÍA BELLIDO ROCHE  
D.<sup>a</sup> LAURA RUIZ MORAL  
D. SALVADOR FUENTES LOPERA  
D. LUIS MARTÍN LUNA  
D.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> JESÚS BOTELLA SERRANO  
D. JUAN MIGUEL MORENO CALDERÓN  
D.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> DEL CARMEN SOUSA CABRERA  
D. JOSÉ LUIS MORENO RUIZ  
D.<sup>a</sup> AMELIA CARACUEL DEL OLMO  
D.<sup>a</sup> LUISA M.<sup>a</sup> ARCAS GONZÁLEZ

#### **GRUPO MUNICIPAL SOCIALISTA:**

D. DAVID LUQUE PESO  
D.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> DEL MAR TÉLLEZ GUERRERO  
D. EMILIO AUMENTE RODRÍGUEZ  
D.<sup>a</sup> CARMEN GONZÁLEZ ESCALANTE  
D. ANTONIO ROJAS HIDALGO  
D. ANDRÉS PINO RUIZ

#### **GRUPO MUNICIPAL GANEMOS CÓRDOBA:**

D. RAFAEL BLÁZQUEZ MADRID  
D.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> VICTORIA LÓPEZ RUIZ  
D.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> DE LOS ÁNGELES AGUILERA  
OTERO  
D. FRANCISCO MOLINA VARONA

#### **GRUPO MUNICIPAL IU, LV-CA:**

D. PEDRO GARCÍA JIMÉNEZ  
D. JUAN HIDALGO HERNÁNDEZ  
D.<sup>a</sup> AMPARO PERNICHI LÓPEZ

### **GRUPO MUNICIPAL CIUDADANOS- CÓRDOBA:**

D. JOSÉ LUIS VILCHES QUESADA  
D. DAVID DORADO RÁEZ

### **GRUPO MUNICIPAL MIXTO:**

D. RAFAEL CARLOS SERRANO HARO  
(UNIÓN CORDOBESA)

### **NO ASISTEN**

D.<sup>a</sup> ELENA MARTÍNEZ-SAGRERA  
EGUILAZ  
D.<sup>a</sup> ALBA M.<sup>a</sup> DOBLAS MIRANDA

### **SECRETARIA GENERAL ACCIDENTAL DEL PLENO:**

D.<sup>a</sup> SALUD GORDILLO PORCUNA

### **PUNTO ÚNICO**

### **DECLARACIONES INSTITUCIONALES.-**

N.º 299/18.- DECLARACIÓN  
INSTITUCIONAL.- DECLARACIÓN  
INSTITUCIONAL EN PRO DE LA  
INVESTIGACIÓN E INFORMACIÓN  
PROPUGNADA POR LA  
FEDERACIÓN CRAER, EN FAVOR DE  
LAS PERSONAS QUE SUFREN  
ALGÚN TIPO DE PATOLOGÍAS  
MINORITARIAS O ENFERMEDAD  
RARA, ASÍ COMO LA COLOCACIÓN  
DE PANCARTA EN LA FACHADA

## DEL EDIFICIO CONSISTORIAL, CONMEMORANDO EL DÍA 29 DE FEBRERO COMO DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.-

El Excm. Sra. Alcaldesa-Presidenta concede la palabra a D. Sebastián Muriel Gomar, Mónica Casal Álvarez, Rosario Ortiz Macho e Isabel Gemio Cardoso, en nombre de la Federación Centro de Referencia Andaluz, quienes lo habían solicitado por escrito y de lo que queda constancia en el audio de la sesión plenaria.-

A continuación la Excm. Sra. Alcaldesa-Presidenta da lectura a la Declaración Institucional, que literalmente dice:

“Debemos aprender a tomarnos en serio las Enfermedades Raras, nos corresponde a todos buscar soluciones y dar respuesta pero para ello debemos saber dónde estamos y hacia dónde vamos.-

Se ofrece una clara radiografía de la realidad de las personas afectadas por enfermedades raras en Córdoba desde la atención prestada por la Asociación ReMPS (Red Española de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la investigación de las enfermedades raras) y desde las demás asociaciones que conforman el tejido asociativo de la Federación Craer (Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras).-

Varios años investigando las experiencias y expectativas de los pacientes respecto al acceso al diagnóstico, tratamiento y servicios sociales, concluyen los mismos resultados que los expuestos a nivel europeo y nacional.-

Confirmar que la mayoría de los pacientes con enfermedades raras no están bien integrados tanto en el sistema sanitario como en la sociedad.-

Entre las conclusiones principales destacamos que las familias que han demandado ayuda revelan:

- Un alto grado de incertidumbre y serios retrasos en el diagnóstico incluso algunas llegan hasta 30 años sin diagnóstico.-
- En cuanto al tratamiento, muchas familias afirman que no pueden acceder a todos los medicamentos recetados, sobre todo si son medicamentos huérfanos o medicamentos de uso compasivo.-
- La mayoría tienen discapacidad social, motora o intelectual que, en más de la mitad de los casos, es discapacitante.-
- Se destaca el hecho de que aunque los pacientes de enfermedades raras suelen ser dependientes para llevar a cabo su vida diaria, no se reconoce siempre su dependencia como una discapacidad ya que ésta en muchos casos no está bien valorada por las autoridades por falta de conocimiento de la enfermedad. Por lo tanto, hoy en día, en Córdoba muchos pacientes de enfermedades raras no reciben ayuda pública por su discapacidad y la mayor parte de la ayuda (*incluida la ayuda económica*) la soporta la familia.-

Este punto fue uno de los más discutidos en el actual gobierno de este ayuntamiento creándose con gran acierto el pionero Consejo de atención a la discapacidad, en el que se acuerda llevar recogido en su propio nombre “y de patologías minoritarias”, de esta forma aquellas personas “sin discapacidad pero dependientes” estarían incluidas también.-

- La mayoría de las familias declaran no conocer su Centro de Referencia, que no es otra cosa que el ser atendidos por profesionales especialistas y capacitados en conocimientos en la patología de que se trate. Además dichos centros normalmente se encuentran fuera de esta comunidad. Igualmente evidencian desconocer información sobre el medicamento huérfano necesario para su tratamiento.-
- Relatan acudir a la medicina privada en busca de información, medicamento específico o prescripción para presentar en la sanidad pública, observándose que no todos los consiguen por la precariedad económica que mantienen.-
- El tiempo de espera para el diagnóstico, se encuentra diferenciado entre las familias que cuentan con un familiar o conocido relacionado con la sanidad y aquellas familias que dicen no tener cercano ni conocer ningún profesional sanitario.-
- En todos los casos el cuidado diario corre a cargo de los miembros de la familia sin ningún reconocimiento social.-
- En la mayoría de los casos exponen desconocer los servicios sociales municipales y en el caso de haber acudido a ellos lo han hecho por otra casuística que no son las propias inherentes a la afectación por una patología minoritaria, de esta forma queda oculto el problema base, la enfermedad rara.-
- El nivel económico de la mayoría de las familias es muy precario, muchas han hipotecado sus propios hogares para hacer frente a tratamientos o ayudas técnicas necesarias. Recordemos que una familia afectada por una enfermedad rara soporta las consecuencias inherente a su enfermedad por ser “rara” pero no está exenta de padecer además el resto de problemáticas sociales.-

De todo ello concluimos, que es obvio que estas personas tienen serias dificultades para acceder a la asistencia sanitaria y a los servicios sociales que se adapten a sus necesidades.-

Las personas con enfermedad rara comparten experiencias similares y afrontan las mismas dificultades aunque cada enfermedad tenga su propia especificación.-

Atendiendo a las conclusiones anteriores y recordando que más de 40.000 familias cordobesas se encuentran afectadas en la actualidad por una patología minoritaria en la capital cordobesa, es necesario mayor apoyo social y político para el tejido asociativo, es necesario dedicar a esta finalidad partidas presupuestarias específicas, así como, mayor formación de los profesionales que desempeñan su trabajo en los servicios sociales de este consistorio.-

El Ayuntamiento de Córdoba muestra su apoyo a los pacientes de enfermedades raras en Córdoba y reconoce la fundamental labor que hacen a diario la Asociación ReMPS y la Federación Craer.-

Con esta declaración, pretendemos concienciar a la ciudadanía cordobesa de la situación que atraviesan los pacientes de enfermedades raras, pretendiendo asimismo, que las distintas organizaciones políticas hagan

suya las reivindicaciones de las personas que están afectadas por esta patología.”-

**El Excmo. Ayuntamiento Pleno**, por unanimidad, **ACUERDA** aprobar la Declaración trascrita en sus mismos términos.-

Córdoba, fecha y firma electrónicas.

SECRETARIA GENERAL ACCIDENTAL DEL PLENO,

Fdo.: Salud Gordillo Porcuna.