



Ayuntamiento de  
Alcalá de Guadaíra

# MOCIÓN AL PLENO DE LA CORPORACIÓN

Grupo político: <b>PROPUESTA CONJUNTA GRUPOS POLÍTICOS</b>
Portavoz o concejal del grupo... (Nombre, Apellidos):
Asunto: 29 de febrero Día Internacional de las enfermedades raras

AYUNTAMIENTO DE ALCALA DE  
GUADAIRA  
REGISTRO ENTRADA  
2016-E-RC-5800  
18/02/2016 13:42



Fecha:

## EXPOSICION DE MOTIVOS

El día 29 de febrero, se celebra el Día mundial de las enfermedades raras bajo el lema "Igualdad ante la invisibilidad", con la intención de reivindicar la solidaridad internacional hacia las familias con patologías poco frecuentes. Las conocidas como enfermedades raras son así llamadas por su baja incidencia en la población.

Precisamente por ser poco frecuentes su diagnóstico es difícil y la mayoría de las veces pasan varios años hasta dar con él, con el desgaste físico y psicológico que ello supone, tanto para el paciente como para su familia.

Es muy probable que la ciudadanía no conozca enfermedades como el devastador síndrome de Sanfilippo, la enfermedad de Netherton o "niños rojos", el síndrome de Angelman o el Síndrome de Kawasaki. Enfermedades con nombres extraños pero padecidas por personas que las sufren a diario.

Es largo el camino que queda por recorrer para que las personas que padecen enfermedades raras y sus familias logren cambios. Por ello es primordial que la sociedad y las diferentes administraciones posicionen dichas enfermedades como una prioridad social y sanitaria, algo esencial para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen problemas de salud poco frecuentes.



## MOCIÓN AL PLENO DE LA CORPORACIÓN

Las reivindicaciones se basan en:

- Derecho a la participación, teniendo en cuenta que, ante la falta de conocimiento científico, las personas afectadas se convierten en expertos.
  - Derecho a recibir una información adecuada y a tener acceso al diagnóstico, al tratamiento y a los cuidados en igualdad de oportunidades que los afectados por patologías más comunes.
  - Derecho al consejo genético y a la maternidad/paternidad, y a tener disponibles los medios para tener hijos libres de las patologías que padecemos.
  - Derecho a una vida digna y a ser tratados por los medios de comunicación y por la sociedad, como personas que requieren soluciones concretas para poder llevar una vida plena, integrados en la familia, en el colegio y en el trabajo.
  - Derecho a la asistencia sanitaria específica para la ER que se padezca lo que significa investigación epidemiológica, formación, difusión y divulgación, diagnóstico precoz de las enfermedades genéticas, dotación de centros de referencia por grupos de enfermedades y cobertura pública de las prestaciones de farmacia específicas, excluidas de financiación.
  - Derecho a soñar: a soñar en un futuro para nosotros y nuestros hijos, en el que el progreso científico posibilite un diagnóstico precoz, dispositivos de ayuda y acompañamiento social, información y asistencia especializada y multidisciplinar, protocolos y guías de buenas prácticas para quienes tienen nuestras vidas en sus manos.
-



## MOCIÓN AL PLENO DE LA CORPORACIÓN

Es preciso que los enfermos de EERR tengan una mejora de calidad en sus vidas, pues son los huérfanos del sistema de salud. A menudo, están sin diagnosticar y sin tratar, y se encuentran en una situación de marginación y exclusión social. Las personas afectadas por EERR no deben seguir sufriendo la 'invisibilidad', el dramático impacto que estas enfermedades tienen en sus vidas.

En Alcalá de Guadaíra un grupo de personas está trabajando en este sentido y el día 5 de Enero de 2015 nace el Blog de Alcalá Accesible, como iniciativa personal de nuestro vecino Joshua Gala, diagnosticado de Síndrome de Klippel Trenaunay, o SKT, denominada enfermedad rara, por el poco número de personas afectadas por la misma.

Alcalá Accesible tiene como objetivo, entre otros, encontrar los puntos en común con las demás personas con diversidad funcional, y empieza su andadura evaluando las calles y monumentos de nuestro municipio para localizar las barreras arquitectónicas existentes, que dificultan a estas personas el deambular libremente y en igualdad de condiciones.

En mayo del mismo año se suman a esta iniciativa más vecinos de nuestra ciudad, que se sensibilizan con la causa creando definitivamente la Asociación Alcalá Accesible. Obra social.

---



Ayuntamiento de  
Alcalá de Guadaíra

## MOCIÓN AL PLENO DE LA CORPORACIÓN

Para dar a conocer esta Asociación y sus pretensiones trabajan en el Proyecto de Santiago a Santiago, consistente en recorrer la Vía de la Plata desde la Iglesia de Santiago el Mayor sita en Alcalá de Guadaíra (Sevilla), hasta la Catedral de Santiago de Compostela en La Coruña.

En este recorrido se topografiará el camino, y se evaluará la accesibilidad de los albergues y hostales, tanto para personas en silla de ruedas como para personas con muletas. Con toda esta documentación se elaborará una guía detallada del Camino de Santiago para las personas con diversidad funcional. Con lo recaudado se pretende iniciar una vía de investigación para el SKT.

Alcalá accesible quiere en la medida de lo posible poner en común todos los puntos de las distintas patologías que hay en nuestra localidad para ver cómo poder tratar esta dolencia creando una base de datos de Enfermedades Raras locales y base de datos actualizada de personas con Diversidad Funcional.



Ayuntamiento de  
Alcalá de Guadaíra

## MOCIÓN AL PLENO DE LA CORPORACIÓN

Por todo ello los Grupos Municipales Socialista, Popular, Alcalá Puede, Ciudadanos, IU-AA y Andalucista elevan al Pleno del Ayuntamiento la siguiente

### PROPUESTA

1. La adhesión de nuestro Ayuntamiento a la celebración del Día de las Enfermedades Raras, 29 de febrero.
2. Reconocer y apoyar cuantas iniciativas viene realizando la Asociación "Alcalá Accesible" así como especialmente el Proyecto de Santiago a Santiago.
3. Dar traslado del presente acuerdo a la Asociación Alcalá Accesible.

Alcalá de Guadaíra, 16 de febrero de 2016

Fdo. Dña. Miriam Burgos Rodríguez  
Portavoz Grupo Municipal Socialista

Fdo. Dña. M<sup>a</sup> Carmen Rodríguez Hornillo  
Portavoz Grupo Municipal Popular

Fdo. Dña. Esther Ruiz Lara  
Portavoz Grupo Municipal Ciudadanos

Fdo. Dña. Jessica Garrote Redondo  
Portavoz Grupo Municipal Alcalá Puede



Alcalá de Guadaíra  
Grupo Municipal Andalucista  
Plaza del Duque, 1  
Tlf. 95 497 91 06  
grupoandalucista@alcalaiguadaira.org  
www.pu-alcala.org

Fdo. Dolores Aquino Trigo  
Portavoz Grupo Municipal Andalucista

P.O. Izquierda Unida y Alternativa Alcalareña



Fdo. D. José Luis Rodríguez Mancera  
Portavoz Grupo Municipal IU-AA



Ayuntamiento de  
Alcalá de Guadaíra

# MOCIÓN AL PLENO DE LA CORPORACIÓN

2 4 1 3