



## ACTA DE LA SESIÓN EXTRAORDINARIA CELEBRADA POR EL PLENO DEL AYUNTAMIENTO EL DÍA 31 DE ENERO DE 2023

### ASISTENTES:

#### **PRESIDENTE**

JUAN JESÚS MORENO GARCÍA

#### **PARTIDO SOCIALISTA OBRERO ESPAÑOL**

ALEJANDRA MARTÍNEZ GARCÍA  
DIEGO JESÚS BOLUDA BUENDÍA  
ANTONIA GABARRÓN ALENDA  
FRANCISCO JAVIER LLAMAZARES GONZÁLEZ  
ALICIA ZAPATA RUIZ  
VICENTE LÓPEZ RUBIO  
LAURA SALAS ORCAJADA  
PABLO PIÑERO GUTIÉRREZ  
MARIA DEL PILAR GIL NAVARRO  
PEDRO AURELIO LLAMAS JIMÉNEZ  
CANDELARIA NAVARRO FERNÁNDEZ

#### **PARTIDO POPULAR**

FRANCISCO PASTOR ARNAO  
DIEGO MELLADO RUIZ  
EMPERATRIZ GARCÍA ESPÍN  
MARÍA JUANA FÉREZ FERNÁNDEZ

#### **IZQUIERDA UNIDA – VERDES**

ANTONIO MORENO GIL

#### **SECRETARIO**

JOSÉ JUAN TOMÁS BAYONA

En la Casa Consistorial de la Ciudad de Mula, siendo las **19:30 horas** del día **31 de enero de 2023**, se reunieron los señores que al margen se expresan, miembros de la Corporación, al objeto de celebrar sesión ordinaria del Ayuntamiento Pleno en primera convocatoria, asistidos por el Sr. Secretario General de la Corporación D. José Juan Tomás Bayona.

La presente sesión corresponde a la ordinaria del mes de **ENERO DE 2023**

La Presidencia declara abierta y pública la sesión, previa comprobación por el señor Secretario del quorum de asistencia preciso para que pueda ser iniciada.

Seguidamente se procede a conocer de los siguientes asuntos incluidos en el **ORDEN DEL DÍA**, indicando que sólo se hacen constar las votaciones y resoluciones, pudiendo encontrar los debates y explicaciones en los enlaces adjuntos a cada punto. Así mismo, al pie de este documento, puede encontrar el vídeo completo original y su correspondiente resumen digital.

### **1. APROBACIÓN, SI PROCEDE, DE LAS MINUTAS DE LAS ACTAS DE LAS SESIÓN DE 23 DEDICIEMBRE DE 2022. SECR/0001/2023**

Enlace a este punto del orden del día: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=9>

El señor Presidente pregunta si algún miembro de la Corporación tiene que formular alguna observación a la minuta del acta de la sesión de **23 de diciembre de 2022**, cuya minuta ha sido previamente remitida a los señores Concejales.

**No se produce ninguna observación y la Presidencia la declara aprobada con el acuerdo favorable de todos los asistentes.**

\*\*\*





## **2. DAR CUENTA DE LAS RESOLUCIONES DE LA ALCALDÍA Y CONCEJALES DELEGADOS DICTADAS DE 21 DE DICIEMBRE DE 2022 A 26 DE ENERO DE 2023. GRAL/0145/2023.**

*Enlace a este punto del orden del día: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=63>*

Se da cuenta de la relación de Resoluciones dictadas por la Alcaldía y Concejales Delegados, de **21 de diciembre de 2022 a 26 de enero de 2023**, estando los originales a disposición de los Concejales interesados en la Secretaría General de la Corporación.

\* \* \*

## **3.- CESIÓN TERRENO EN PARAJE ARRAQUE A COPEDECO SOCIEDAD COOPERATIVA. JUOT/0001/2023.**

*Enlace a este punto del orden del día: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=86>*

Visto el expediente JUOT/0001/2023 que se tramita para la cesión del uso de determinadas subparcelas de la parcela número 22 del Polígono 41 del Catastro de Rústica de Mula, paraje del Arraque, cuya titularidad corresponde al Ayuntamiento con carácter patrimonial, a favor de la entidad COPEDECO SDAD COOP para el destino que quedará reflejado en el convenio que al efecto se suscriba.

Visto que la cesión de uso es en precario, y por lo tanto está sujeta a las normas del Derecho Civil, en virtud de lo regulado en los artículos 4 y siguientes de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público,

Visto que se han establecido las condiciones de la cesión, las cuales se recogen en el convenio.

Por lo expuesto, **el Pleno con el voto favorable por unanimidad de sus miembros, acuerda:**

1º.- Aprobar el borrador de convenio presentado para la cesión de determinadas subparcelas de la parcela número 22 del Polígono 41 del Catastro de Rústica de Mula, paraje del Arraque, a la entidad COPEDECO SOCIEDAD COOPERATIVA, con el siguiente texto:





**“CONVENIO PARA LA CESIÓN POR PARTE DEL AYUNTAMIENTO DE MULA DE UNA PARCELAR SITA EN POLÍGONO EL ARREAQUE A COPEDECO SOCIEDAD COOPERATIVA.**

En Mula, a .....

*COMPARECEN: De una parte D. Juan Jesús Moreno García, Alcalde-Presidente del Excmo. Ayuntamiento de Mula, asistido del Secretario General de la Corporación D. José Juan Tomás Bayona, para dar fe del acto.*

*Y de otra, Dña. María Jiménez Gil, vecina de Alcantarilla (Murcia), con D.N.I. y domicilio a efectos del presente en Alcantarilla (Murcia).*

*INTERVIENEN: D. JUAN JESÚS MORENO GARCÍA, como Alcalde en nombre y representación del Ayuntamiento de Mula, y Dña. MARÍA JIMÉNEZ GIL, en nombre y representación de la COOPERATIVA PARA EL DESARROLLO COMUNITARIO (COPEDECO, S. Coop.), en su calidad de Presidenta de la indicada Cooperativa, con C.I.F. F-30217632, y domicilio en Calle Alcantarilla (Murcia).*

*Los comparecientes se reconocen mutuamente, la capacidad legal necesaria para otorgar el presente convenio administrativo, a cuyo efecto*

**EXPONEN**

*Primero.- COPEDECO, S. Coop., es una cooperativa de trabajo asociado y de iniciativa social, sin ánimo de lucro, que colabora en la promoción de los derechos ciudadanos y en la mejora de la calidad de vida de las personas, de los colectivos en dificultad social y de toda la sociedad, a través del desarrollo de programas y servicios dirigidos a la promoción, autonomía e integración en su entorno comunitario. Para poder hacer efectivas dichas finalidades en este municipio, Dña MARÍA GIMÉNEZ GIL, en representación de COPEDECO, S. Coop., se ha dirigido al Ayuntamiento de Mula solicitando la cesión de unos terrenos de propiedad municipal.*

*Segundo.- El Ayuntamiento de Mula es propietario de la parcela 22 del Polígono 41 del Catastro de Rústica del término municipal de Mula, partido de El Arreaque, cuya naturaleza es la de bien patrimonial. Forma parte de la finca registral de Mula número 10.574, siendo su referencia catastral 30029A041000220000PR.*

*Tercero.- El Ayuntamiento de Mula, estimando del mayor interés el mantenimiento y*





*promoción de cuantas asociaciones y entidades contribuyan a la defensa de los intereses generales y sectoriales de sus vecinos, en los términos previstos por el artículo 25.1 de la Ley 7/1985, de 2 de abril, de Reguladora de las Bases de Régimen Local, considera necesario contribuir a la labor que COPEDECO, S. Coop. desarrolla mediante la cesión de parte de la parcela indicada en el apartado anterior.*

*Cuarto.- El artículo 109 del Real Decreto 1372/1986, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Bienes de las Entidades Locales, establece que “los bienes inmuebles patrimoniales no podrán cederse gratuitamente sino a entidades o instituciones públicas para fines que redunden en beneficio de los habitantes del término municipal, así como a las instituciones privadas de interés público sin ánimo de lucro. Por su parte, el artículo 145.1 de la Ley 33/2003, de 3 de noviembre, del Patrimonio de las Administraciones Públicas, de aplicación supletoria, contempla que “los bienes y derechos patrimoniales de la Administración General del Estado cuya afectación o explotación no se juzgue previsible podrán ser cedidos gratuitamente, para la realización de fines de utilidad pública o interés social de su competencia, a comunidades autónomas, entidades locales, fundaciones públicas o asociaciones declaradas de utilidad pública”, añadiendo el artículo 148.1 que “los bienes y derechos objeto de la cesión sólo podrán destinarse a los fines que la justifican, y en la forma y con las condiciones que, en su caso, se hubiesen establecido en el correspondiente acuerdo”.*

*Sobre los antecedentes y fundamentos legales que preceden, las partes proceden a otorgar el presente Convenio para la cesión del uso de parte de la parcela catastral 22 del Polígono 41 de Mula a la COOPERATIVA PARA EL DESARROLLO COMUNITARIO (COPEDECO, S. Coop.), con base en las siguientes*

#### CLÁUSULAS:

*Primera.- Objeto. Es objeto de este convenio la cesión por el Ayuntamiento de MULA a la COOPERATIVA PARA EL DESARROLLO COMUNITARIO -en adelante cesionario-, del uso de las siguientes subparcelas de la parcela municipal número 22 del Polígono 41 de Mula: las subparcelas “b”, “c”, “e” “f”, “g”, “h” y la porción de la subparcela “a” que se encuentra al Sur de la misma y delimitada al Norte por las subparcelas “b” y “f”, al Sur por el límite de la parcela 22, al Oeste por las subparcelas “b”, “e”, “c” y “g”, y al Este la delimita el camino que discurre de Norte a Sur y se dirige a la casa que existe al Norte de la parcela 26 del Polígono 41. Tienen en total una superficie aproximada de 14 hectáreas, 91 áreas y*

*98 centiáreas (149.198 m<sup>2</sup>).*

*El plano de las subparcelas cedidas figura como Anexo del presente Convenio.*

*Segunda.- Destino de la parcela cedida. El terreno objeto de cesión se destinará exclusivamente por el cesionario a la puesta en funcionamiento del proyecto “R-Genera Empleo”, así como cualquier otro gestionado por COPEDECO, S. Coop y que esté destinado a la mejora de la empleabilidad de personas en situación de vulnerabilidad social del municipio de Mula, con los que se*





*pondrán en marcha entre otras, actividades formativas y de inserción sociolaboral relacionadas con agricultura generativa regenerativa y la recuperación paisajística.*

*En particular, la superficie cedida irá destinada a la plantación, recuperación y puesta en producción de diversas especies de plantas como olivos, pistachos o almendros, así como otras especies comerciales adaptadas a las condiciones de aridez de la zona como la trufa del desierto o las plantas aromáticas.*

*Tercera.- Duración de la cesión. 1.- La cesión tendrá una duración de 10 años, iniciándose el cómputo de dicho plazo a la fecha de su firma.*

*2.- A la conclusión de dicho periodo, y de no producirse denuncia expresa por ninguna de las dos partes, la cesión se entenderá automáticamente prorrogada por anualidades, sin perjuicio de la prerrogativa del Ayuntamiento de resolver la cesión en los casos previstos en este convenio.*

*Cuarta.- Gratuidad de la cesión. La presente cesión tiene carácter gratuito, conforme a lo establecido en el artículo 109 del Real Decreto 1372/1986, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Bienes de las Entidades Locales.*

*Quinta.- Régimen Jurídico. El uso de la parcela objeto de este convenio se encuentra sujeto a lo dispuesto en el Real Decreto 1372/1986, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Bienes de las Entidades Locales y en la Ley 33/2003, de 3 de noviembre, del Patrimonio de las Administraciones Públicas.*

*Sexta.- Obligaciones del Ayuntamiento de Mula. El Ayuntamiento de Mula queda obligado a garantizar el pacífico disfrute del bien objeto de la cesión por parte del cesionario.*

*Séptima.- Obligaciones del cesionario en el uso del bien cedido.*

- a) Destinar el bien cedido exclusivamente al uso señalado en la Cláusula Segunda de este Convenio.*
- b) No realizar, sin el previo consentimiento expreso y por escrito del Ayuntamiento de Mula, actuaciones de edificación, desmonte u otras que supongan una modificación de la configuración física de la parcela que pudiera dar lugar a la imposibilidad de destinarla a otros fines distintos del contemplado en este Convenio.*
- c) Soportar la ejecución de aquellas obras municipales de urbanización, conservación o mantenimiento de instalaciones públicas que el Ayuntamiento de Mula se viere obligado a ejecutar en razón de las competencias que le son propias.*
- d) Permitir el acceso del personal designado por el Ayuntamiento a fin de inspeccionar el estado del bien cedido, a fin de garantizar que el mismo es usado de acuerdo con los términos de este Convenio.*

*Octava.- Obligaciones del cesionario en el desarrollo de su actividad en las dependencias municipales.*

- a) Usar el bien por sí mismo, sin que pueda ceder su uso a un tercero.*
- b) Cumplir todos los requisitos y obtener todas las autorizaciones exigidas por la legislación general y sectorial que resulten de aplicación a la actividad que desarrolle en el bien objeto de cesión.*



c) *Cumplir la normativa vigente en materia fiscal, laboral o de Seguridad Social y, en general, todas aquellas disposiciones que les sean de aplicación a la organización, actividad y tráfico de la empresa, sin que el Ayuntamiento de MULA pueda ser considerado responsable en ningún caso del incumplimiento de esta normativa por el cesionario.*

d) *Hacer frente a cuantos gastos añadidos pueda conllevar la actividad desarrollada en el bien cedido.*

e) *Indemnizar a terceros por los daños derivados del uso del bien o del desarrollo de su actividad.*

f) *Poner en conocimiento de la Policía Local o Guardia Civil, de forma inmediata, cualquier alteración del orden público que se produzca.*

*Novena.- Prohibiciones. En todo caso está prohibido, y será causa de extinción de la cesión del bien municipal:*

a) *El uso del bien cedido para otra finalidad distinta a la prevista en este Convenio.*

b) *El uso del bien cedido para el desarrollo de actividades que vulneren la legalidad.*

c) *Ejecutar, sin el previo consentimiento expreso y por escrito del Ayuntamiento de Mula, actuaciones de edificación, desmonte u otras que supongan una modificación de la configuración física de la parcela.*

d) *Impedir la ejecución de aquellas obras municipales de urbanización, conservación o mantenimiento de instalaciones públicas que el Ayuntamiento de Mula se viere obligado a realizar en razón de su competencia.*

e) *Desarrollar la actividad prevista en el bien cedido incumpliendo las disposiciones que les sean de aplicación a la organización, actividad y tráfico de la empresa.*

*Décima.- Finalización del uso autorizado. Concluido el uso del bien cedido, el cesionario comunicará al Ayuntamiento esta circunstancia. El Ayuntamiento podrá practicar cuantas comprobaciones considere oportunas a efecto de asegurar que se han cumplido las obligaciones contenidas en este convenio y que no se han producido daños y perjuicios en el bien cedido. En caso contrario, procederá a exigir las responsabilidades a que hubiere lugar.*

*Undécima.- Responsabilidad por daños. El cesionario responderá de los daños y perjuicios que por su dolo o negligencia se ocasionen en los bienes cedidos y de las sanciones que, en su caso, se pudieran imponer.*

*Duodécima.- Régimen sancionador.*

*1.- El cesionario queda sujeto al régimen sancionador establecido en esta Cláusula. Las infracciones serán calificadas como graves o leves en los términos siguientes:*

a) *Constituyen infracción grave:*

- *El uso de los locales vulnerando las prohibiciones señaladas en la Cláusula 9ª.*

- *El desarrollo de actividades vulnerando la normativa vigente en materia fiscal, laboral o de Seguridad Social y, en general, todas aquellas disposiciones que les sean de aplicación a la organización, actividad y tráfico de la empresa.*



- La ejecución sin el previo consentimiento expreso y por escrito del Ayuntamiento de MULA, actuaciones de edificación, desmonte u otras que supongan una modificación de la configuración física de la parcela.

- Impedir el acceso del personal designado por el Ayuntamiento a fin de inspeccionar las dependencias objeto de autorización.

- Impedir la ejecución de aquellas obras municipales de urbanización, conservación o mantenimiento de instalaciones públicas que el Ayuntamiento de Mula se viere obligado a realizar en razón de su competencia.

b) Constituyen infracción leve los restantes incumplimientos de lo dispuesto en este convenio, siempre y cuando no se encuentren calificadas como graves o muy graves.

2.- Las sanciones a imponer por la comisión de las infracciones tipificadas en el apartado anterior serán las siguientes:

a) Las infracciones graves con multa de 301 euros hasta 600 euros.

b) Las infracciones leves con apercibimiento o multa de hasta 300 euros.

3.- La comisión de infracciones graves llevará además aparejada, en su caso, la extinción de la cesión.

4.- Las sanciones se impondrán previa la instrucción del oportuno expediente con audiencia del cesionario.

*Tras la lectura del presente convenio los otorgantes se ratifican y afirman en su contenido, firmándolo al pie, en duplicado ejemplar y a un solo efecto de lo que, como Secretario, doy fe."*

2º.- Autorizar al Sr. Alcalde-Presidente para suscribir el correspondiente convenio en los términos descritos.

3º.- Notificar el acuerdo adoptado a la citada cooperativa y a los Servicios Municipales afectados.

\* \* \*





#### **4.- MOCIÓN, GRUPO POPULAR, PARA CONTEMPLAR EN LOS PRESUPUESTOS MUNICIPALES 2023 LA MEJORA DEL PARQUE FAMILIA SÁNCHEZ GIL. GRAL/0049/2023.**

*Enlace a este punto del orden del día: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=456>*

El Parque Familia Sánchez Gil es un espacio público importante para los residentes de la localidad y más concretamente de los vecinos del Barrio de San Francisco de Mula, utilizado para recreo y esparcimiento de estos.

El alumbrado y el pavimento del Parque Familia Sánchez Gil se encuentran en mal estado, lo que dificulta su uso y aumenta el riesgo de accidentes. (Adjunto fotografías acreditativas del estado actual).



Como se puede observar en la fotografía, existen muchas farolas que actualmente se encuentra sin iluminación.







Aquí observamos el estado del pavimento, tras lluvias torrenciales, uso diario que lleva consigo el deterioro del mismo, necesitando un cambio a este respecto para un uso y disfrute mejor para nuestros vecinos.

En la fotografía de abajo, observamos otros aspectos también significativos para su mejora y que se hacen necesarios.



La reparación y mejora del alumbrado y el pavimento del Parque Familia Sánchez Gil contribuiría a mejorar la calidad de vida de los residentes y por tanto un uso y disfrute de mayor calidad, contribuyendo al turismo y fomentando el comercio y hostelería local de la zona.

Por todo lo expuesto, el Grupo Municipal Popular en el Ayuntamiento de Mula presenta para su estudio, debate y aprobación, si procede, la siguiente MOCIÓN:

1º.- La reparación y mejora del alumbrado y el pavimento del Parque Familia Sánchez Gil, con el objetivo de mejorar la seguridad, accesibilidad del mismo y el uso y disfrute de los vecinos.

2º.- La asignación de partida suficiente en los presupuesto municipales 2023 para dar cobertura a su reparación y mejora del alumbrado y el pavimento del Parque Familia Sánchez Gil.

Tras oportuna deliberación y sometido el asunto a votación, **el Pleno de la Corporación acuerda, por mayoría de doce votos en contra, del Grupo Socialista, y cinco a favor, de los Grupos Popular e Izquierda Unida, no aprobar la moción transcrita.**

\* \* \*



## **5.- MOCIÓN, GRUPO POPULAR, PARA VOLVER A CELEBRAR LA GALA DEL DEPORTE MULEÑO, OTORGANDO MÉRITOS DEPORTIVOS. GRAL/0048/2023.**

Enlace a este punto: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=1032>

Previa exposición de la moción inicial, el Grupo Socialista ha planteado unos cambios en la misma, que son admitidos por el Grupo Popular, quedando la moción como sigue:

Mula cuenta con grandes deportistas destacados en diversas modalidades, incluyendo ciclistas, atletas, futbolistas, jugadoras de fútbol, nadadores, pescadores, un equipos de artes marciales, arqueros, culturistas, adiestramiento de perros, balonmano, gimnasia, voleibol.... Todos ellos han logrado éxitos a nivel nacional e internacional, convirtiéndose en un orgullo para los residentes de la localidad, no es necesario mencionarlos a todos, pues a todos los llevamos en nuestra memoria y mente.

La Gala del Deporte Muleño es un evento que celebra y reconoce el esfuerzo y el talento de los deportistas de la localidad.

La continuidad de esta Gala del Deporte Muleño es necesaria para aumentar la promoción y el reconocimiento del deporte en Mula.

Por todo lo expuesto, el Grupo Municipal Popular en el Ayuntamiento de Mula presenta para su estudio, debate y aprobación, si procede, la siguiente MOCIÓN:

1º.- La retoma de la celebración de la Gala del Deporte Muleño, con el objetivo de reconocer y promover el deporte en Mula.

2º.- Que dichos premios se realicen cada dos años donde se entreguen los siguientes reconocimientos: mejor deportista, mejor deportista adaptado, mejor club, mejor promesas y mejor trayectoria deportiva.

3º.- Consensuar con los agentes y clubs deportivos de Mula una fecha para la celebración de la misma.

Tras oportuna deliberación y sometido el asunto a votación, **el Pleno de la Corporación acuerda, por mayoría de dieciséis votos a favor, de los Grupos Socialista y Popular, y la abstención de Izquierda Unida, aprobar la moción transcrita.**

\*\*\*





## **6.- ADHESIÓN A LA DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2023. GRAL/0052/2023.**

Enlace a este punto: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=1725>

La Presidencia da la palabra al Secretario General que da lectura:

En la Unión Europea se denominan enfermedades raras (ER), aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Una realidad que se vive en España, pero también en otros puntos del mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras (6.172 enfermedades raras identificadas en Orphanet<sup>1</sup>) que afectan al 7% de la población mundial. Esto significa 3 millones de españoles, 30 millones de europeos y 47 millones de personas en Iberoamérica.

Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas pero que, tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Se trata de personas que conviven con alguna enfermedad de carácter genético, crónico, y degenerativo en más del 70% de los casos. Enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos, que conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que también afectan a la calidad de vida de sus familiares y su entorno.

Su complejidad y baja prevalencia hace necesaria una alta especialización, concentración de casos, un abordaje multidisciplinar y experiencia para su atención. Todos estos aspectos son relevantes especialmente teniendo en cuenta la dificultad diagnóstica de estas enfermedades.

Por eso, este 2023, nos unimos a las Alianzas Europea e Iberoamericana –EURORDIS y ALIBER-, respectivamente, y a la Red Internacional de Enfermedades Raras para hacer un llamamiento global en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nos unimos a este día que se celebra cada 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos), bajo el lema ‘haz que el tiempo vaya a nuestro favor’, enmarcada en una campaña global para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en EQUIDAD a diagnóstico y tratamiento.

Nuestro objetivo es afrontar los retos que supone, no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en ER, sino también la dificultad en el acceso al mismo.





- Desde una perspectiva Internacional:

Reconocer a las personas y familias sin diagnóstico como un colectivo diferenciado por la administración desde una perspectiva internacional, nacional y autonómica. Reconocer al tejido asociativo que trabaja de manera incansable para dar respuesta a las familias que enfrentan esta situación.

Implementar en el sistema sanitario la codificación “Trastorno raro sin diagnóstico determinado” incluido en Orphanet que será clave para conocer exactamente cuántas personas en esta condición hay en cada país, favoreciendo el posterior acceso a los recursos cuando estos estén disponibles.

Impulsar programas para fomentar la interacción en la investigación en ER y la sostenibilidad de esta, favoreciendo que se comparta y se difunda el conocimiento generado para que se transfiera con mayor rapidez, agilidad y equidad a la práctica sanitaria, es decir a los pacientes.

- A nivel nacional y con implementación autonómica:

Reconocer y potenciar los programas que actualmente apoyan la obtención de un diagnóstico que se desarrollan en nuestro país: el Programa de Enfermedades Raras sin diagnóstico (SpainUDP) del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y el Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del Centro de Investigación Biomédica en red de Enfermedades Raras (CIBERER). El objetivo de SpainUDP es ofrecer un diagnóstico a las personas que padecen una enfermedad rara y que hasta la fecha no han podido obtener el nombre o la causa de su enfermedad. ENoD tiene como objetivo contribuir al diagnóstico molecular preciso de los casos clínicos de enfermedades raras no resueltos. También los programas que se vienen desarrollando de enfermedades raras no diagnosticadas y pacientes sin diagnóstico en diferentes centros de referencia.

Implementar estructuras y rutas que, en coordinación con el sistema de salud, permitan proseguir en el proceso diagnóstico cuando la enfermedad “no tiene nombre” todavía. Para ello, es imprescindible evaluar el impacto de iniciativas que ya están en marcha como el programa IMPaCT Genómica.

La discapacidad en algunas enfermedades raras podría prevenirse con diagnóstico y tratamiento y en otros casos, un diagnóstico precoz y un manejo adecuado pueden modificar el impacto de la discapacidad. Una adecuada implementación del baremo de discapacidad mejorará sustancialmente la calidad de vida de los pacientes y familiares dado que permitirá atender de forma eficiente las necesidades de estos.

- Desde una perspectiva internacional:

Es necesario impulsar e implantar el Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras que permita la actualización de políticas en materia de ER a nivel europeo





Asegurar el acceso en equidad a infraestructuras como las Redes Europeas de Referencia (ERNs) y generar procedimientos comunes de coordinación con los Centros Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

- A nivel nacional y con implementación autonómica:

Es imprescindible reactivar y actualizar la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud con los recursos necesarios y garantizando la coordinación en todo el territorio.

Armonizar a nivel autonómico los planes de enfermedades raras, que actualmente se encuentran en diferentes grados de desarrollo e impulsarlos en aquellas CCAA donde todavía no existan.

Impulsar medidas que garanticen el acceso en equidad a pruebas de diagnóstico como son las genéticas, o programas de cribado neonatal, ampliando la Cartera común de servicios asistenciales que garantiza la equidad para todas las CC.AA.

Garantizar el acceso de las personas a la Red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) que pueden actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento.

Implantar la medicina genómica y de precisión alineándonos con los objetivos de la Alianza de Salud de Vanguardia, que busca posicionar a España como un país líder en el desarrollo de terapias avanzadas e impulsar la puesta en marcha de una medicina personalizada de forma equitativa, dando un papel prioritario a las enfermedades raras y contando con los pacientes como un agente estratégico.

» Reconocer la especialidad sanitaria de genética en España, y equipararnos así al resto de países europeos; que permita implementar todos los avances que están aconteciendo en genómica y que respalde el desarrollo de la medicina personalizada en nuestro país; con la visión integral y global necesarias; para que los resultados lleguen a los pacientes.

Todas estas medidas son fundamentales para lograr los retos específicos a los que nos enfrentamos. Es por ello por lo que desde FEDER instamos a las instituciones competentes a reconocer al colectivo de personas sin diagnóstico de manera diferenciada y a desarrollar acciones estratégicas y destinar los recursos necesarios para garantizar el acceso al diagnóstico en condiciones de equidad, independientemente del lugar de residencia.

Hagamos que el tiempo vaya a nuestro favor.

\* \* \*





## **7.- ADHESIÓN AL MANIFIESTO DE APOYO “TODOS CONTRA EL CÁNCER”. INICIATIVA DECLARADA POR EL GOBIERNO DE ESPAÑA. GRAL/0142/2023.**

Enlace a este punto: <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=2150>

La Presidencia da la palabra al Secretario General que da lectura:

En la Unión Europea se denominan enfermedades raras (ER), aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Una realidad que se vive en España, pero también en otros puntos del mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras (6.172 enfermedades raras identificadas en Orphanet<sup>1</sup>) que afectan al 7% de la población mundial. Esto significa 3 millones de españoles, 30 millones de europeos y 47 millones de personas en Iberoamérica.

Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas pero que, tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Se trata de personas que conviven con alguna enfermedad de carácter genético, crónico, y degenerativo en más del 70% de los casos. Enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos, que conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que también afectan a la calidad de vida de sus familiares y su entorno.

Su complejidad y baja prevalencia hace necesaria una alta especialización, concentración de casos, un abordaje multidisciplinar y experiencia para su atención. Todos estos aspectos son relevantes especialmente teniendo en cuenta la dificultad diagnóstica de estas enfermedades.

Por eso, este 2023, nos unimos a las Alianzas Europea e Iberoamericana –EURORDIS y ALIBER-, respectivamente, y a la Red Internacional de Enfermedades Raras para hacer un llamamiento global en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nos unimos a este día que se celebra cada 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos), bajo el lema ‘haz que el tiempo vaya a nuestro favor’, enmarcada en una campaña global para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en EQUIDAD a diagnóstico y tratamiento.

Nuestro objetivo es afrontar los retos que supone, no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en ER, sino también la dificultad en el acceso al mismo.





- Desde una perspectiva Internacional:

Reconocer a las personas y familias sin diagnóstico como un colectivo diferenciado por la administración desde una perspectiva internacional, nacional y autonómica. Reconocer al tejido asociativo que trabaja de manera incansable para dar respuesta a las familias que enfrentan esta situación.

Implementar en el sistema sanitario la codificación “Trastorno raro sin diagnóstico determinado” incluido en Orphanet que será clave para conocer exactamente cuántas personas en esta condición hay en cada país, favoreciendo el posterior acceso a los recursos cuando estos estén disponibles.

Impulsar programas para fomentar la interacción en la investigación en ER y la sostenibilidad de esta, favoreciendo que se comparta y se difunda el conocimiento generado para que se transfiera con mayor rapidez, agilidad y equidad a la práctica sanitaria, es decir a los pacientes.

- A nivel nacional y con implementación autonómica:

Reconocer y potenciar los programas que actualmente apoyan la obtención de un diagnóstico que se desarrollan en nuestro país: el Programa de Enfermedades Raras sin diagnóstico (SpainUDP) del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y el Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del Centro de Investigación Biomédica en red de Enfermedades Raras (CIBERER). El objetivo de SpainUDP es ofrecer un diagnóstico a las personas que padecen una enfermedad rara y que hasta la fecha no han podido obtener el nombre o la causa de su enfermedad. ENoD tiene como objetivo contribuir al diagnóstico molecular preciso de los casos clínicos de enfermedades raras no resueltos. También los programas que se vienen desarrollando de enfermedades raras no diagnosticadas y pacientes sin diagnóstico en diferentes centros de referencia.

Implementar estructuras y rutas que, en coordinación con el sistema de salud, permitan proseguir en el proceso diagnóstico cuando la enfermedad “no tiene nombre” todavía. Para ello, es imprescindible evaluar el impacto de iniciativas que ya están en marcha como el programa IMPaCT Genómica.

La discapacidad en algunas enfermedades raras podría prevenirse con diagnóstico y tratamiento y en otros casos, un diagnóstico precoz y un manejo adecuado pueden modificar el impacto de la discapacidad. Una adecuada implementación del baremo de discapacidad mejorará sustancialmente la calidad de vida de los pacientes y familiares dado que permitirá atender de forma eficiente las necesidades de estos.

- Desde una perspectiva internacional:

Es necesario impulsar e implantar el Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras que permita la actualización de políticas en materia de ER a nivel europeo





Asegurar el acceso en equidad a infraestructuras como las Redes Europeas de Referencia (ERNs) y generar procedimientos comunes de coordinación con los Centros Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

- A nivel nacional y con implementación autonómica:

Es imprescindible reactivar y actualizar la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud con los recursos necesarios y garantizando la coordinación en todo el territorio.

Armonizar a nivel autonómico los planes de enfermedades raras, que actualmente se encuentran en diferentes grados de desarrollo e impulsarlos en aquellas CCAA donde todavía no existan.

Impulsar medidas que garanticen el acceso en equidad a pruebas de diagnóstico como son las genéticas, o programas de cribado neonatal, ampliando la Cartera común de servicios asistenciales que garantiza la equidad para todas las CC.AA.

Garantizar el acceso de las personas a la Red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) que pueden actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento.

Implantar la medicina genómica y de precisión alineándonos con los objetivos de la Alianza de Salud de Vanguardia, que busca posicionar a España como un país líder en el desarrollo de terapias avanzadas e impulsar la puesta en marcha de una medicina personalizada de forma equitativa, dando un papel prioritario a las enfermedades raras y contando con los pacientes como un agente estratégico.

Reconocer la especialidad sanitaria de genética en España, y equipararnos así al resto de países europeos; que permita implementar todos los avances que están aconteciendo en genómica y que respalde el desarrollo de la medicina personalizada en nuestro país; con la visión integral y global necesarias; para que los resultados lleguen a los pacientes.

Todas estas medidas son fundamentales para lograr los retos específicos a los que nos enfrentamos. Es por ello por lo que desde FEDER instamos a las instituciones competentes a reconocer al colectivo de personas sin diagnóstico de manera diferenciada y a desarrollar acciones estratégicas y destinar los recursos necesarios para garantizar el acceso al diagnóstico en condiciones de equidad, independientemente del lugar de residencia.

Hagamos que el tiempo vaya a nuestro a favor.

\* \* \*





## **8. RUEGOS Y PREGUNTAS**

- *Ruegos y preguntas grupo Izquierda Unida-Verdes:* <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=2288>
- *Ruegos y preguntas grupo Partido Popular:* <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=3160>
- *Cierre Sesión Sr. Alcalde-Presidente:* <https://youtu.be/Ky4IH9PFhPk?t=4713>

\* \* \*

Y no habiendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión por la Presidencia, siendo las 20:53 horas, de lo que, como Secretario, certifico mediante firma electrónica.

\* \* \*

Así mismo, como Secretario, certifico mediante firma electrónica, que el vídeo y audio original de esta Sesión Plenaria se puede descargar en el siguiente enlace, al que le corresponde el resumen digital SHA-512 que a continuación se expone, de tal forma que puede verificarse su autenticidad e integridad:

Nombre vídeo:	Pleno_Ordinario_31-01-2023.mp4
Enlace:	<a href="https://www.mula.es/videoacta/Pleno_Ordinario_31-01-2023.mp4">https://www.mula.es/videoacta/Pleno_Ordinario_31-01-2023.mp4</a>
Resumen digital SHA-512:	7BB7A9B22DAFF91EA0A9D098763BC6EA74130F6C44110BF6EF8 DBAC2013CA951D6EE37B94EC2AD084135A18D88D99C667E46A B572CB33E4BAB99AA0B40B82C99