
13 - DECLARACIÓ INSTITUCIONAL PER A LA VISIBILITZACIÓ I SUPORT A LES PERSONES AMB MALALTIES MINORITÀRIES A SANTA COLOMA DE GRAMENET.

El Ple de l'Ajuntament, per unanimitat dels/de les 25 regidors/regidores assistents, **aprova** la declaració institucional següent:

“Les malalties minoritàries, també conegudes com a malalties rares, són patologies que afecten menys de 5 persones per cada 10.000 habitants. Tot i que individualment són poc freqüents, en conjunt representen un gran impacte en la societat, afectant entre un 5 i un 7% de la població. A l'Estat espanyol, més de tres milions de persones pateixen alguna malaltia rara, i a Santa Coloma de Gramenet podríem calcular que hi ha, com a mínim 6.000 persones que poden estar-ne afectades.

Aquestes malalties sovint impliquen dificultats en el diagnòstic, manca de tractaments específics i elevats costos per a les famílies, tant en termes econòmics com emocionals. A més, el desconeixement generalitzat i la manca de recursos especialitzats compliquen encara més la situació d'aquestes persones i les seves famílies.

A Santa Coloma de Gramenet comptem amb casos concrets que ens recorden la importància de la investigació i el suport a les persones afectades.

Per exemple, el cas del **Nacho**, un nen que pateix la malaltia de dent, la seva família ha estat una referència en la lluita per la recerca de tractaments i visibilització d'aquestes patologies. La seva mare va fundar l'**Associació Asdent**, que treballa incansablement per finançar la recerca i donar suport a les famílies afectades per aquesta malaltia.

El cas del **Bruno**, que pateix Pelizaeus Merzbacher PLP1 que és una leucodistrofia lligada al cromosoma X caracteritzada per retard psicomotor, nistagme, hipotonia, espasticitat i retard mental variable. L'associació **Caminamos con Bruno** també fa esforços gegants per a la divulgació de la malaltia i per recaptar fons per a la seva investigació.

El cas del **Jan**, que pateix Síndrome CTNNB1. És un trastorn del neurodesenvolupament greu causat per l'alteració del cromosoma 3 p 221 del gen CTNNB1. Afecta 1 de cada 50.000 infants i està relacionat amb un retard en el desenvolupament, discapacitat intel·lectual, així com en el retard en la parla entre altres afectacions. L'**associació CNNTB1** s'organitza per buscar recursos per a la investigació de la malaltia.

El cas de l'**Iker** que pateix la síndrome de Lennox-Gastaut (SLG) és un tipus d'epilèpsia intractable molt poc comú. Els nens i nenes amb aquesta afecció tindran diversos tipus de convulsions, algun grau de discapacitat intel·lectual i retard del desenvolupament. En el cas de l'Iker, a més, li comporta TEA i problemes conductuals. La seva família també està organitzada per millorar la qualitat de vida de l'Iker i d'altres nens des de l'**AMPA de l'Escola Josep Sol**.

També hi ha altres casos de veïns i veïnes de Santa Coloma que conviuen amb malalties minoritàries, així com amb noves patologies que tenen també un llarg recorregut de recerca per davant com el covid persistent, entre altres. Tots aquests casos tenen en comú la necessitat urgent de més recursos, suport institucional i conscienciació social.

El **Dia Mundial de les Malalties Minoritàries** se celebra l'**últim dia de febrer**, és a dir, el **29 de febrer en anys de traspàs i el 28 en la resta d'anys**. Aquesta data es va escollir per la seva singularitat, ja que el febrer és l'únic mes que varia en funció de l'any, simbolitzant així la raresa i l'excepcionalitat d'aquestes malalties. Es tracta d'un dia per promoure la solidaritat i impulsar accions institucionals i socials que garanteixin un millor diagnòstic i tractament per a aquests pacients.

Per tot això, es proposa al Ple l'adopció dels següents acords:

Primer - Declarar el suport unànim i solidari de l'Ajuntament de Santa Coloma de Gramenet a les persones afectades per malalties minoritàries, així com a les seves famílies, cuidadors i professionals de la salut que les atenen.

Segon - Recolzar i reconèixer la tasca de les entitats que treballen en l'àmbit de les malalties minoritàries, promovent-ne la difusió i facilitant espais per a les seves activitats de sensibilització.

Tercer - Commemorar el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries (últim dia de febrer) amb accions institucionals com la difusió d'informació a través dels canals municipals.

Quart - Impulsar accions de sensibilització i informació a la ciutadania sobre les malalties minoritàries, mitjançant jornades divulgatives, xerrades i tallers dirigits a escoles, instituts, professionals sanitaris i el conjunt de la societat.

Cinquè - Col·laborar amb el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya per agilitzar el diagnòstic i l'atenció mèdica de les persones amb malalties minoritàries a Santa Coloma, promovent l'accés a unitats de referència i serveis especialitzats.

Sisè - Fomentar la investigació sobre malalties minoritàries, traslladant a les administracions superiors la necessitat d'augmentar el finançament públic en aquest àmbit i explorant vies de col·laboració amb universitats i centres mèdics.

Setè - Impulsar que les persones afectades per malalties minoritàries tinguin accés als recursos socials, sanitaris i educatius necessaris per garantir-ne la inclusió i qualitat de vida, facilitant l'accés a ajudes i serveis adaptats a les seves necessitats específiques.

Vuitè - Atendre les famílies afectades per malalties minoritàries dins dels serveis municipals d'atenció social, oferint informació, orientació i acompanyament en el seu dia a dia, tenint en compte les seves necessitats especials.

Novè - Revisar els criteris d'accés a ajudes municipals tenint en compte la realitat de les malalties minoritàries.

Santa Coloma de Gramenet seguirà sent una ciutat solidària i implicada amb la realitat de les persones més vulnerables i l'Ajuntament seguirà treballant en la mateixa direcció, realitzant i promovent accions concretes per millorar la vida de les persones afectades per les malalties minoritàries i de les seves famílies, conjuntament amb les entitats del territori i les demés administracions competents.”