

DECRETO

A la vista del escrito presentado por la Federación de Asociaciones Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras (CRAER), con Registro Electrónico de Entrada en esta Diputación número 59075, de 13 de septiembre de 2024, de solicitud de colaboración económica para hacer frente a gastos del proyecto denominado “Visibilidad Día Mundial de las Enfermedades Raras: Abrazo a la Mezquita Catedral de Córdoba”, al que se le asigna el número de expediente GEX 2024/46678 y,

Visto el Informe técnico emitido por la Jefa del Servicio de Presidencia y la Fiscalización Previa favorable del Servicio de Intervención,

En virtud de las facultades que, con carácter general confiere a la Presidencia de la Corporación el artículo 34.f) de la Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local y artículo 61 puntos 14 y 15 del Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, aprobado por Real Decreto 2568/1986, de 28 de noviembre y, que han sido atribuidas a la Diputada Delegada de Presidencia, Gobierno Interior y Vivienda mediante Decreto del Presidente de 11 de julio de 2023, por el presente

RESUELVO

Primero.- Conceder a la Federación de Asociaciones Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras (CRAER) una subvención para el proyecto denominado “Visibilidad Día Mundial de las Enfermedades Raras: Abrazo a la Mezquita Catedral de Córdoba” por un importe de 5.043,53 € (Cinco mil cuarenta y tres euros con cincuenta y tres céntimos de euro), con cargo al Presupuesto de la Diputación Provincial de Córdoba del ejercicio 2024; subvención considerada excepcional y, por tanto, de concesión directa al amparo del artículo 22 apartado 2c), de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones; por apreciarse y considerarse las razones de interés público que han sido expuestas por la entidad solicitante.

Esta subvención se concede a través del procedimiento regulado por el artículo 28 apartado 3 de la mencionada Ley que exige la indicación del carácter singular de la subvención, las razones que acreditan el interés público, social, económico o humanitario y las razones que justifiquen la inexistencia de una convocatoria pública abierta que pueda cubrir la ayuda solicitada.

El carácter singular de la subvención se deriva del propio proyecto presentado. colaborar en la financiación de determinados gastos correspondientes al desarrollo del proyecto denominado “Visibilidad Día Mundial de las Enfermedades Raras: Abrazo a la Mezquita Catedral de Córdoba” que se desarrolló en la ciudad de Córdoba el 29 de febrero de 2024.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el día 28, o el 29 si es año bisiesto, día elegido por la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS), es una manera simbólica de asociar esta rareza que presenta el mes de febrero con las enfermedades raras.

La palabra clave es EQUIDAD. Para la gente que vive con una enfermedad rara quiere decir poder tener las mismas oportunidades, no ser discriminadas, un acceso justo a los servicios sociales y de salud. Es más probable que estas personas se enfrenten a un diagnóstico erróneo, trato desigual y aislamiento. Este año 2024 Desde la asociación realizan, para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras entre otras actuaciones, el evento “Abrazo solidario a la Mezquita-Catedral” para dar visibilidad a más de 300 millones de personas: hombres, mujeres y niños, adolescentes, adultos jóvenes, adultos, personas mayores. Cada una de estas historias presenta a personas que viven con una enfermedad rara diferente, todas ellas se enfrentan a



desafíos similares.

Las "enfermedades raras" o enfermedades poco comunes, según definición de la Comisión Europea, son un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos e incapacitantes, tener una alta mortalidad, recursos terapéuticos limitados que conllevan múltiples problemas sanitarios, sociales, psicológicos, educativos y laborales. Se trata de una amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también de paciente a paciente. Estas enfermedades son habitualmente graves, crónicas y provocan que las personas a que afectan requieran atención o cuidados especializados y prolongados. En algunos casos son complicaciones infrecuentes de enfermedades comunes. En Europa, se consideran enfermedades raras aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. No es tan "raro" que alguien tenga una enfermedad rara. Están identificadas cerca de siete mil enfermedades de este tipo. Por eso, aunque cada una de ellas sea infrecuente, en conjunto las enfermedades raras pueden afectar hasta un 6-8% de la población. Se estima que más de 300 millones de personas en todo el mundo conviven con estas patologías. En España ese porcentaje supondría aproximadamente 3 millones y medio de personas afectadas. Unos 600.000 en Andalucía y unos 56.000 en Córdoba, sin contabilizar las personas afectadas que están a la espera de un diagnóstico. En la mayor parte de los casos, aparecen en la edad pediátrica y su origen es variado, aunque fundamentalmente son de origen genético. También pueden deberse a exposiciones ambientales durante el embarazo o en etapas posteriores, o a infecciones bacterianas o virales unidas a cierta predisposición genética.

Conseguir un diagnóstico correcto en un tiempo aceptable es muy importante, dado que el retraso en el diagnóstico puede impedir recibir el tratamiento adecuado en el momento oportuno, produciendo agravamientos, empeoramientos y secuelas de la enfermedad. Ya hay evidencias, de que la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 5 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que sólo el 5% de las más de 6.172 enfermedades raras identificadas en Europa tienen tratamiento.

Las opciones terapéuticas en las enfermedades raras no son muy elevadas, por lo que el desarrollo de nuevas terapias y fármacos a través de la investigación y de los proyectos I+D se consideran una alternativa importante.

La Agenda 2030 de la ONU y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible son un marco adecuado para el cumplimiento de una ambición, brindar una atención integral a los pacientes que padecen este tipo de enfermedades raras y sus familias.

Existe una imperiosa necesidad de impulsar medidas de equiparación de oportunidades, a fin de garantizar el acceso y disfrute de los mismos derechos reconocidos a las personas con enfermedades más comunes y compensarles por las insuficiencias en la atención que reciben, garantizando la equidad, la calidad, la seguridad y la eficiencia en los servicios prestados.

La cooperación y la coordinación entre todos los Servicios y Administraciones involucrados, resulta, en esta concepción un eje clave de trabajo. Es necesario generar políticas de impacto real en toda la comunidad.

Por todo ello, es tan importante y necesario esta labor de visibilizar y concienciar a toda la sociedad sobre la necesidad de equidad en las enfermedades raras, a esto contribuimos con el evento ABRAZO A LA MEZQUITA-CATEDRAL, celebrando el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

OBJETIVOS

1. Fomentar en los niños y niñas la capacidad de pensamiento crítico, que valoren el derecho de todos y todas a la equidad, y aumentar en conocimientos sobre enfermedades raras.



2. Visibilizar y concienciar a toda la ciudadanía sobre las enfermedades raras y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

3. Asegurar la máxima colaboración e integración con la administración pública y el mundo político aportando la visión del paciente afectado, promoviendo un beneficio mutuo y sostenible para la sociedad.

ACCIONES

- ABRAZO DE LOS ASISTENTES ALREDEDOR DE LA MEZQUITA PASANDO DE MANO EN MANO UN RELEVO POR LA IZQUIERDA DE UNA MUÑECA COMO SÍMBOLO DE LA NIÑA/O AFECTADO Y UN CORAZÓN CON EL NOMBRE INSCRITO DE NUMEROSAS ENFERMEDADES RARAS, HECHO POR LAS FAMILIAS DE MATERIALES DE FIELTRO Y GOMA EVA, HASTA QUE SE JUNTEN.

- LECTURA DE UN MANIFIESTO A FAVOR DE LAS ENFERMEDADES RARAS.
- INTERVENCIÓN DE NIÑAS/OS CON ALEGATO EN APOYO A LOS AFECTADOS.
- INTERVENCIÓN DE REPRESENTANTES DE LA ADMINISTRACIÓN.
- 4 MESAS INFORMATIVAS PARA INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS.

PARTICIPANTES

- 1.- Personas afectadas por una patología minoritaria.
- 2.- Familia directa de los afectados, así como, vecinos y familiares.
- 3.- Centro educativos de infantil y primaria. Profesorado, dirección del centro y alumnos: Divina Pastora, Jesús Nazareno, Las Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús, Colegio Virgen del Carmen (Carmelitas Descalzos), Hermanos de la Cruz Blanca, Nuestra Sra. de la Piedad, Colegio Sagrada Familias (Las Francesas), Colegio Al-Ándalus Córdoba.
- 4.- Centro Privados: Clínicas Logopedia El Aprendiz, Cooperativas Covap, Ortopedia Aeropuerto, Daproga...
- 5.- Instituciones Públicas: Ayuntamiento de Córdoba (Grupos Políticos), Diputación de Córdoba (presidente de la Diputación. D^a. Salvador Fuentes Lopera), Delegación Educación Córdoba (Servicio de Ordenación Educativa. Inmaculada Nieto), Junta de Andalucía.
- 6.-Colegios profesionales: Colegio Oficial Veterinarios, Colegio Oficial Farmacéuticos...
- 7.- Otras Asociaciones y Federaciones: Plataforma Voluntariado de Córdoba, Córdoba Inclusiva, asociaciones del sector de enfermedades raras (Asociación ReMPS, Asociación ASAP-Síndrome Postpolio, Asociación Familias ELA, Asociación Niños Duchenne-Becker....)

En total se inscribieron 1011 personas a través de la web diseñada para el evento. Sin embargo, el día del evento se aumentó aproximadamente a unas 90 personas más no inscritas, participando en el evento un total de 1102 personas (Anexo 0) como asistentes presenciales el día 29 de febrero.

ACTIVIDADES REALIZADAS

1. Para conseguir fomentar en los niños y niñas la capacidad de pensamiento crítico, que valoren del derecho de todos y todas a la equidad y aumentar en conocimientos sobre enfermedades raras:

1.1- Los alumnos de primaria del Colegio las Esclavas Sagrado Corazón de Jesús elaboración manifiesto sobre el Día Internacional de las Enfermedades.



1.2- Las niñas/os crearon una canción “Tengo Esperanza”.

1.3- Las niñas/os expusieron públicamente alrededor de la mezquita-catedral, cuatro mesas informativas sobre las enfermedades raras de 11:00h a 12:00h junto con las familias afectadas.

1.4.- Elaboración de dibujos-pancarta de síndromes como Prader Willi, síndrome de Moebius, síndrome de Marfan, enfermedad de Tourett, Narcolesia, la purpura de Schonien, síndrome X-Fragil, Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA), Porfiria eritropoyetica, pancartas generales con datos como esperanza de vida, afectados en España, tratamientos, evolución natural de la enfermedad Hutchinson-Gilford, la esclerodermia, síndrome Brugada....

1.5.- Elaboración de un manifiesto del Día de las Enfermedades Raras por las familias afectadas y leído públicamente por ellas mismas, solicitando a la administración municipal y autonómica ayuda y fortalecimiento del tejido asociativo dedicado a la defensa de estas patologías.

2. Para visibilizar y concienciar a toda la ciudadanía sobre las enfermedades raras y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad se realizó el Gran Abrazo a la Mezquita entre familias afectadas, voluntariado, tercera edad, profesorado, niños y niñas, autoridades y representantes políticos, como signo de unidad y cordialidad, se realizaron las siguientes actividades:

2.1 Elaboración Plano de organización del evento “Abrazo a la Mezquita” en conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

2.2 Rueda de Prensa 22/2/24 de las familias afectadas para presentación del evento. Asistente las familias: Rosa García (Distrofia Muscular de Duchenne), Transito Olmo García (Fibrosis Pulmonar tipo NIU y Artrosis degenerativa), Amelia Calvo del Pozo (Miopatía), Angela Urgiales (Enfermedad de Batten), Carmen Antúnez Miranda (Síndrome Angelman), Montserrat Aranda (TANV), Rosario Ortiz Macho (Sarcoidosis y angioma cavernoso), Maruja Rubiales (Distrofia Muscular de Duchenne), Mercedes Alvarez Beltran (retraso, sin diagnostico), Toñi Gallardo (Síndrome Kleefstra), Veronica Salido (TEA, retraso madurativo, sin diagnosticar), Marta Ales (Síndrome Prader-Willi), Isabel Roig (ELA).

2.3 Elaboración Escaleta del acto o guion.

2.4 Elaboración Pancarta: “Lo Raro es ¡Fuerte! ¡Orgullosa! ¡Muchos!”.

3. Asegurar la máxima colaboración e integración con la administración pública y el mundo político aportando la visión del paciente afectado, promoviendo un beneficio mutuo y sostenible para la sociedad para lo que se realizó las siguientes actividades.

3.1 Envío de carta informativa y saluda a todos los políticos de la administración municipal, provincial, autonómica y estatal. (Anexo 10)

3.2 Autoridades y representantes políticos que apoyan con su presencia entre otros: D. Salvador Fuentes Lopera. Presidente Diputación de Córdoba, D^a Irene A. Aguilera Galindo. Diputada Delegada Dchos Sociales, D^a. Evarista Contador Contador. Delegada Servicios Sociales. Ayuntamiento de Córdoba, D. Francisco Franco Hidalgo Alcalde de Encinarejo, D. Antonio Hurtado Zurera, portavoz Grupo Mpal PSOE, D^a Alicia Moya Moya. Concejal Grupo Mpal PSOE, D. Juan Hidalgo Hernández, Concejal Grupo Mpal Hacemos Córdoba, D^a. Yolanda Almagro Alcántara, Concejala Grupo Mpal Vox, D. Miguel A. Caracuel, D^a. M^a Jesús Botella. Delegada de Salud, Consumo. Junta de Andalucía, D. Adolfo Molina. (Anexo 11)3.3 Reunión posterior al acto con el presidente de la Diputación de Córdoba. Salvador Fuentes Lopera, presidenta del IPBS de Córdoba, Irene Araceli Aguilera Galindo, Gerente del IPBS de Córdoba Berta Aparicio Serrano y cinco familias afectadas.



El interés general de este proyecto radica en que da visibilidad a la Federación y a la problemática que atiende, y al tratarse de un acto con asistentes de todas las provincias de España, se publicita nuestra ciudad, tanto su potencial a nivel turístico, cultural, histórico, como gastronómico, etc.

De la memoria que se acompaña a la petición de subvención se desprende que esta se destina a la contratación externa de los siguientes gastos necesarios para la celebración del evento:

PRESUPUESTO DE GASTOS	
Camisetas evento Importe Neto: 3.805,70€ 21% IVA : 799,20€*	4.604,90 €
Alquiler Equipo técnico sonido Equipo sonido: 362,50 € 21% I.V.A.: 76,13 €*	438,63 €
TOTAL GASTOS	5.043,53 €

PRESUPUESTO DE INGRESOS	
- Diputación Provincial de Córdoba	5.043,53 €
TOTAL INGRESOS	5.043,53 €

*El beneficiario declara que el IVA aplicado no es deducible o recuperable

Segundo.- La Federación de Asociaciones Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras (CRAER), como entidad beneficiaria de esta subvención, recibirá la cantidad de 5.043,53 € (Cinco mil cuarenta y tres euros con cincuenta y tres céntimos de euro), con cargo a la aplicación presupuestaria 420.9121.48906, denominada "Subvenciones Excepcionales Fam. e Inst. sin Fines de Lucro".

La referida cantidad se abonará mediante la modalidad de "pospagable", por tratarse de una actividad ya realizada, requiriéndose para la entrega de fondos la previa justificación de la actividad realizada y de los gastos ocasionados por el proyecto; conforme al artículo 88 del Real Decreto 887/2006, de 21 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones que establece que el pago de la subvención se realizará previa justificación, por el beneficiario, de la realización de la actividad, proyecto, objetivo o adopción del comportamiento para el que se concedió. El beneficiario ha remitido toda la documentación justificativa conforme a este artículo.

La subvención regulada en el presente Decreto será compatible con otras subvenciones, ayudas, ingresos o recursos recibidos para la misma finalidad procedentes de cualesquiera administraciones o entes públicos o privados, nacionales, de la Unión Europea o de organismos internacionales. En cualquier caso, si se produce esta concurrencia de subvenciones el importe de las ayudas concedidas no podrá ser de tal cuantía que de forma aislada o conjunta supere el coste del objeto de la subvención.

Tercero.- La entidad beneficiaria deberá cumplir con todas las obligaciones recogidas en el artículo 14 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones; y, por lo que respecta a su apartado h) referido a la publicidad, deberá adoptar todas las **medidas de difusión**



necesarias para que quede patente el carácter público de la financiación obtenida, pudiendo consistir en la inclusión de la imagen provincial, leyendas relativas a la financiación pública en carteles, placas conmemorativas, materiales impresos, medios electrónicos o audiovisuales o bien en menciones realizadas en medios de comunicación.

Al margen de los mecanismos anteriores, la entidad deberá incluir en su web corporativa, en caso de disponer de ella, y obligatoriamente, en sus cuentas en los medios sociales (Instagram, Facebook, X, TikTok, YouTube....) una breve descripción del Proyecto con sus objetivos y resultados, y destacando el apoyo financiero de la Diputación Provincial de Córdoba, según el siguiente texto tipo:

"(Beneficiario) ha recibido una subvención excepcional de la Diputación Provincial de Córdoba (n.º Resolución), para la ejecución del Proyecto/actividad (incluir denominación)"

El beneficiario ha incluido en su página Web una reseña de la actividad subvencionada por Diputación y asimismo, ha enviado una noticia de un diario digital donde incluye también el logo de la Diputación.

Cuarto. La entidad beneficiaria ha remitido la documentación que justifica la realización de los gastos, la necesaria publicidad y el cumplimiento de los objetivos previstos en la Subvención que en este Decreto se regula, estando acorde con el contenido de la cuenta justificativa simplificada regulada por el artículo 75 del Reglamento de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones aprobado por Real Decreto 887/2006, de 21 de julio, por tratarse de una subvención inferior a 60.000 €.

El órgano concedente ha realizado todas las gestiones necesarias con la finalidad de comprobar la adecuada justificación de la subvención tanto por lo que respecta a la realización de la actividad como al cumplimiento de la finalidad que ha determinado la concesión, conforme al artículo 32 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones y los artículos 84 y siguientes de su Reglamento, por tanto procede el pago de la misma.

Quinto.- En el caso de que se den algunas de las circunstancias previstas en el artículo 37 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones, se procederá por la entidad beneficiaria al reintegro de las cantidades percibidas y a la exigencia del interés de demora correspondiente.

Se entenderá que existe cumplimiento parcial cuando este se aproxime, de forma significativa, al cumplimiento total; en tal caso, se tomará en cuenta el porcentaje debidamente ejecutado sobre el total para determinar el importe a reintegrar.

Sexto.- Ordenar la publicación en la Base de Datos de Subvenciones del contenido de la presente Resolución, el crédito presupuestario al que se imputa, objeto o finalidad de la subvención, identificación del beneficiario, importe de la subvención otorgada y efectivamente percibida, resoluciones de reintegros y sanciones impuestas, a efectos de dar cumplimiento a las obligaciones de publicidad y transparencia reguladas en la Ley General de Subvenciones.

Séptimo.- La subvención concedida en el presente Decreto se registrará por las normas recogidas en el mismo y que suponen sus bases reguladoras, por la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones, por su Reglamento aprobado por Real Decreto 887/2006, de 21 de julio, por las Bases de Ejecución del Presupuesto de 2024 de esta Diputación Provincial y por todas aquellas normas de derecho administrativo que resulten de aplicación.

LA DIPUTADA DELEGADA DE PRESIDENCIA, GOBIERNO INTERIOR Y VIVIENDA
Marta Isabel Siles Montes

