

## DECRETO

A la vista del escrito presentado por la entidad denominada **Red de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la investigación de las enfermedades raras**, con Registro Electrónico de Entrada en esta Diputación número DIP/RT/E/2026/12615 de fecha 25 de febrero de 2026, relativa a la solicitud de subvención excepcional para el proyecto “Día mundial de las enfermedades raras: Gran abrazo solidario a la Mezquita Catedral de Córdoba”, al que se le asigna el número de Expediente GEX 2026/8546.

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

En uso de las facultades que 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 de 11 de julio de 2023, por el presente

## RESUELVO

**Primero.-** Conceder a la entidad denominada **Red de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la investigación de las enfermedades raras** una subvención para el proyecto “Día mundial de las enfermedades raras: Gran abrazo solidario a la Mezquita Catedral de Córdoba” , por un importe de 4.995,06 (Cuatro mil novecientos noventa y cinco euros con seis céntimos), con cargo al Presupuesto de la Diputación Provincial de Córdoba vigente; 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 y social 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. El proyecto tiene por objeto colaborar en los gastos correspondientes a la campaña de sensibilización y comunicación “Gran abrazo solidario a la Mezquita Catedral de Córdoba” que la Red de Madres y Padres Solidarios de apoyo a la investigación de las enfermedades raras, celebra el 26 de febrero, como celebración del Día Mundial de las enfermedades raras.

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 nuestra asociación **realizamos 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.

### 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, Colegio Sagrada Familias (Las Francesas), y otros que van sumándose.
- 4.- Centro Privados: Clínicas Logopedia El Aprendiz, Cooperativas Covap, Daproga...
- 5.- Instituciones Públicas: Ayuntamiento de Córdoba (Grupos Políticos), Diputación de Córdoba (presidente de la Diputación. D<sup>a</sup>. 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 prevemos superar 1006 personas a través de la web diseñada para el evento.

En consecuencia, se acredita el interés público y social de la intervención, en tanto que contribuye a la protección de derechos fundamentales, a la reducción de desigualdades estructurales y a la promoción de la cohesión social en el territorio de actuación. La concesión de la subvención excepcional garantizará la eficacia y sostenibilidad de un proyecto que beneficia tanto a los destinatarios directos como al conjunto de la comunidad.

De la memoria que se acompaña a la petición de subvención, se desprende que se destinará a:

<b>PRESUPUESTO DE GASTOS</b>	
Merchandising: camisetas, gorras, silbato, lona publicitaria	3.995,06 €
Elaboración video evento	1.000,00 €
<b>TOTAL GASTOS( iva inc. 21%)</b>	<b>4.995,06 €</b>



<b>PRESUPUESTO DE INGRESOS</b>	
- Diputación Provincial de Córdoba	4.995,06 €
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>4.995,06 €</b>

**Segundo.-** La Red de Madres y Padres Solidarios, como entidad beneficiaria de esta subvención, recibirá la cantidad de 4.995,06 (Cuatro mil novecientos noventa y cinco euros con seis céntimos), con cargo a la aplicación presupuestaria 420.9121.48906, denominada “Subvenciones Excepcionales Fam.e Instit.sin fines de lucro”.

En aplicación de lo dispuesto en el artículo 34 LGS, se aprueba y compromete el gasto correspondiente, constando en el expediente el oportuno documento contable AD.

La subvención se ha establecido como **un importe cierto** y sin referencia a un porcentaje o fracción del coste total, por tanto queda de cuenta del beneficiario la diferencia de financiación necesaria para la total ejecución de la actividad subvencionada, debiendo ser reintegrada en tal caso la financiación pública únicamente por el importe que rebasara el coste total de dicha actividad.

La referida cantidad se abonará mediante la modalidad de “pago anticipado” como financiación necesaria para la realización de la inversión y; por tanto, tendrá carácter pre-pagable y se abonará a partir de la firma de la presente Resolución, sin necesidad de justificación previa.

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.-** El proyecto 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, materiales impresos, medios electrónicos o audiovisuales o bien en menciones realizada en medios de comunicación.

Al margen de los mecanismos anteriores, la entidad de Córdoba 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:

***“ La entidad..... ha recibido una subvención excepcional de la Diputación Provincial de Córdoba, por importe de .....euros, para la ejecución del Proyecto: “.....” .***

**Cuarto.-**La actividad principal se desarrollará el día 26 de febrero de 2026, debiendo realizar posteriormente el montaje y edición del video del evento, para lo cual se concede dos meses, debiendo, por tanto, quedar la actividad subvencionada totalmente finalizada el **26 de abril de 2026**.

En el **plazo máximo de tres meses desde la finalización de la actividad, hasta el 26 de julio de 2026**, la entidad beneficiaria remitirá la documentación que justifique la realización de la actividad, los gastos ocasionados, la necesaria publicidad, el cumplimiento de los objetivos previstos en la subvención que en este Decreto se regula, a través 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.

El órgano concedente realizará 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.

**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 Nacional de Subvenciones y en el Portal de Transparencia de esta Diputación 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 a que se refieren tanto la Ley General de Subvenciones, como la Ordenanza de Transparencia de esta Diputación Provincial de Córdoba.

**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 vigente 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**

*(firmado y fechado digitalmente)*

 <p><b>3.4</b></p>	 	<p>El objetivo de desarrollo sostenible que apoya esta resolución es el 3º "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades", centrada en la meta 3.4. "Para 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento y promover la salud mental y el bienestar." Asimismo, habría que tomar en consideración las metas 16.7 y 17.17 al garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas, generando una alianza público-privada para conseguirla.</p>
	<p><b>Consideración</b></p>	
	<p><b>16.7, 17.17</b></p>	

Código seguro de verificación (CSV):

**40E3 0C3E B54D 211C E552**



40E30C3EB54D211CE552

Este documento es una copia en papel de un documento electrónico. El original podrá verificarse en [www.dipucordoba.es/tramites](http://www.dipucordoba.es/tramites) (Validación de Documentos)

Conforme de Jefatura Servicio Presidencia MUÑOZ GAVILAN PURIFICACION el 25-02-2026

Organo resolutor Diputada Delegada de Presidencia, Gobierno Interior y Vivienda SILES MONTES M... el 25-02-2026

Num. Resolución:

**2026/00001261**

Insertado el:

**25-02-2026**