

PROPOSTA CONJUNTA D'ACORD QUE PRESENTEM EN ELS GRUPS MUNICIPALS DE GRUP D'ELECTORS ARA MAÓ, PARTIT SOCIALISTA OBRER ESPANYOL, PARTIT POPULAR I CIUDADANOS DE MENORCA, EN RELACIÓ AL DIA MUNDIAL DE LES LIPODISTROFIES.

Atès que "La Asociación Internacional de familiares y afectados por lipodistrofias" es una entitat sense ànim de lucre, declarada d'utilitat pública i d'àmbit internacional, creada amb la finalitat de aconseguir una millor qualitat de vida per a les persones afectades per lipodistrofies, així com per a les seves famílies.

Atès que des de l'Associació se'ns fa fet arribar una petició de adhesió al dia mundial de les lipodistrofies per ser debatuda el proper plenari municipal

És per açò que presentem, tots els partits que formem la corporació municipal de l'Ajuntament de Maó, la següent **PROPOSTA D'ACORD**:

1. Adherir-nos al dia mundial de les lipodistrofies el proper 31 de març de 2020.
2. Aprovar el següent **MANIFEST DEL DIA MUNDIAL DE LES LIPODISTROFIES**:

1. La creació d'Unitats de referència a nivell mundial en l'atenció integral a pacients amb lipodistrofies. Donar suport a les unitats de referència en Lipodistrofies ubicades en hospitals (centre, servei i Unitat de Referència) a nivell mundial per aquestes patologies.

2. Que les lipodistrofies siguin considerades com a prioritat social i sanitària per les diferents institucions públiques i privades.

3. L'establiment d'un mapa d'experts / professionals en lipodistrofies a nivell mundial.

4. L'establiment de mesures concretes per a assegurar l'accés a equitat a medicaments d'ús vital per a les famílies amb Lipodistrofies, en particular la leptina recombinant humana.

5. L'impuls a la recerca en Lipodistrofies a través dels centres, serveis i unitats de referència.

6. Incrementar el reconeixement de la Lipodistrofia mitjançant iniciatives d'educació de la comunitat mèdica i entre el públic en general, amb l'objectiu de diagnosticar de forma primerenca aquests pacients.

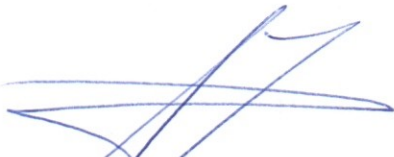
7. Mesures que garanteixin l'atenció a les persones amb Lipodistrofies que requereixin el seu trasllat a un altre estat membre.

8. Instar el govern de la nació a invertir fins 3% de el Producte Interior Brut a la investigació científica sanitària.

9. Generar una acció col·laborativa on conflueixin tots els agents implicats - sector públic, el sector privat, la ciutadania, el món acadèmic, la indústria i les associacions de pacients - i/a través de la qual s'afavoreixi el mecenatge mitjançant un sistema d'incentius que faci possible la sostenibilitat i viabilitat dels projectes de recerca en Malalties Rares a nivell mundial.

10. Donar suport al registre promogut per l'European Consortium of Lipodystrophies, i la xarxa europea de grups clínics i bàsics així com altres grups que treballen en el camp de les lipodistròfies a nivell mundial.

Per Ara Maó



Conxa Juanola Pons

Pel Partit Socialista



Maria José Camps Orfila

Pel Partit Popular



Águeda Reynés

Per Ciudadanos de Menorca

Maria Pons Roselló

Maó, 18 de maig de 2020

AJUNTAMENT DE MAÓ

Información de documento electrónico:

Versión NTI : <http://administracionelectronica.gob.es/ENI/XSD/V1.0/documento-e>
Identificador documento: ES:07032-2020-16F13534-6DAC-456A-ADCF-39EA47C4F1C0
Órgano : 07032
Fecha y Hora : 18/05/2020 15:02:01

Identificador (1): ES:07032-2020-



Identificador (2): 16F13534-6DAC-456A



Identificador (3): -ADCF-39EA47C4F1C0



Identificador (QR)



Puede validar el documento en: <https://www.carpetaciudadana.org/mao/validarDoc.aspx>