



ACTA DE LA SESIÓN EXTRAORDINARIA CELEBRADA POR EL AYUNTAMIENTO PLENO EL DÍA 23 DE AGOSTO DE 2016

JOSÉ MARÍA ZAFRA LEÓN, Secretario del Excmo. Ayuntamiento de Doña Mencía (Córdoba).

CERTIFICO:

Que en la sesión extraordinaria celebrada por el Ayuntamiento Pleno el día veintitrés de agosto de dos mil dieciséis se produjeron y adoptaron los siguiente actos y acuerdos:

ASISTENTES A LA SESIÓN

Presidenta:

Juana Baena Alcántara (Grupo Municipal Socialista).

Concejales y concejales:

POR EL GRUPO MUNICIPAL SOCIALISTA:

- Jerónimo Pérez-Vico Caballero.
- Carmen Romero Villa.
- Francisco Priego Rodríguez.
- Irene Jiménez Navas.

POR EL GRUPO MUNICIPAL DE IULV-CA:

- María de los Santos Córdoba Moreno.
- Salvador Cubero Priego.
- Marta Torres García
- Jesús Francisco Delgado Fuentes.
- María José Gómez Polo.

POR EL GRUPO MUNICIPAL POPULAR:

- José Aceituno Moreno.

Secretario:

José María Zafra León.

En Doña Mencía, el día veintitrés de agosto de dos mil dieciséis, a las veinte horas, se reúnen en el Salón de Sesiones de la Casa Consistorial las personas que arriba se indican, todas ellas concejales y concejales del Ayuntamiento, para celebrar en primera convocatoria sesión extraordinaria del Pleno de la Corporación.

Preside la sesión la Sra. Alcaldesa-Presidenta Juana Baena Alcántara con mi asistencia como Secretario de la Corporación.

Abierta la sesión por orden de la Presidencia, y una vez comprobado por mí el Secretario que concurre el quórum de asistencia establecido en la normativa de aplicación, se procede a tratar los asuntos incluidos en el orden del día.

1. MOCIÓN DE LOS GRUPOS MUNICIPALES SOCIALISTA, DE IZQUIERDA UNIDA LOS VERDES CONVOCATORIA POR ANDALUCÍA Y POPULAR DEL AYUNTAMIENTO DE DOÑA MENCÍA, MEDIANTE LA QUE SE INSTA AL MINISTERIO DE SANIDAD A LA APROBACIÓN DEL USO COMPASIVO DEL MEDICAMENTO DENOMINADO “MASITINIB”, CON DESTINO AL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS ENFERMAS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).

Constituye el objeto del asunto la moción a la que se refiere el epígrafe cuyo contenido literal es el siguiente:

<<MOCIÓN DE LOS GRUPOS MUNICIPALES SOCIALISTA, DE IZQUIERDA UNIDA LOS VERDES CONVOCATORIA POR ANDALUCÍA Y POPULAR DEL AYUNTAMIENTO DE DOÑA MENCÍA, MEDIANTE LA QUE SE INSTA AL MINISTERIO DE SANIDAD A LA APROBACIÓN DEL USO COMPASIVO DEL MEDICAMENTO DENOMINADO “MASITINIB”, CON DESTINO AL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS ENFERMAS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:

La ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) es una enfermedad degenerativa rara y cruel que provoca la degeneración progresiva y parálisis de los músculos voluntarios, de pronóstico mortal, para la que no existe cura ni tratamiento.

Las personas afectadas de ELA, fallecen sin tener ningún fármaco que los cure ni detenga la enfermedad. La persona afectada, que sigue siempre plenamente consciente, ve cómo se le van paralizando todos los músculos motores del cuerpo incluidos los de deglución y respiración, por lo que mueren irremediamente por asfixia, atragantamiento o parada cardiorrespiratoria. Hay aproximadamente 50.000 casos de ELA en la Unión Europea y en los Estados Unidos, con más de 16.000 casos diagnosticados cada año. En nuestro país, según los colectivos de afectados, se diagnostican unos 900 casos anualmente, prácticamente los mismos que cada año fallecen, estimándose en 4.000 los afectados en España. Aproximadamente el 80% de los pacientes de ELA mueren entre los 2 y 5 años desde que aparece la enfermedad.

Los resultados de un reciente estudio arrojan algo de esperanza para los pacientes de una enfermedad dolorosa y mortal como es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), al haber obtenido resultados positivos en las **pruebas de un nuevo fármaco, MASITINIB**, para tratar la dolencia.

El estudio AB10015 es un ensayo doble ciego, con control placebo en fase 2/3, para comparar la eficacia y seguridad de MASITINIB en combinación

con RILUZOL frente a la combinación de placebo con RILUZOL para el tratamiento de pacientes de ELA. Según las explicaciones publicadas del **Dr. Jesús Mora**, uno de los mayores especialistas mundiales en la enfermedad y miembro del equipo que ha desarrollado el estudio, *“los resultados de un análisis interino predefinido (análisis realizado con los datos obtenidos en 191 pacientes, el 50% inicial de pacientes incluidos que han terminado el tratamiento previsto de 48 semanas) muestran que los pacientes tratados con MASITINIB se deterioran más lentamente que los tratados con un placebo. Ambos grupos tomaban RILUZOL, único tratamiento aprobado en esta enfermedad. Los resultados de este análisis intermedio del ensayo en fase 3 de MASITINIB son muy impresionantes y dan esperanza, porque por primera vez en estas dos décadas, hemos encontrado algo que es efectivo. **No cura la enfermedad ni la detiene, pero sí la retrasa**”.*

El REAL DECRETO 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales, abre la posibilidad de que la Agencia Española del Medicamento otorgue autorizaciones temporales de utilización de **aquellos medicamentos en investigación que se encuentren en una fase avanzada de la investigación clínica** encaminada a sustentar la autorización de comercialización o para aquellos en los que ya se haya realizado dicha solicitud de autorización.

En este sentido, el referido REAL DECRETO 1015/2009 define en su artículo 2.1 como uso compasivo de medicamentos en investigación, la *“utilización de un medicamento antes de su autorización en España en pacientes que padecen una enfermedad crónica o gravemente debilitante o que se considera pone en peligro su vida y que no pueden ser tratados satisfactoriamente con un medicamento autorizado. El medicamento de que se trate deberá estar sujeto a una solicitud de autorización de comercialización, o bien deberá estar siendo sometido a ensayos clínicos”*. Así mismo, el artículo 9.1 establece que la Agencia Española del Medicamento *“podrá dictar una resolución de autorización temporal de utilización de medicamentos en investigación al margen de un ensayo clínico, en los casos de medicamentos que estén en una fase avanzada de la investigación clínica encaminada a sustentar una autorización de comercialización, o para los que se haya solicitado la autorización de comercialización, y siempre que se prevea su utilización para un grupo significativo de pacientes”*.

A la vista de lo expuesto, los Grupos Políticos Municipales Socialista, de Izquierda Unida Los Verdes Convocatoria por Andalucía y Popular del Ayuntamiento de Doña Mencía proponen al Pleno de la Corporación la adopción de los siguientes **ACUERDOS**:

1. Instar al Ministerio de Sanidad para que, teniendo en cuenta el avanzado estado de la investigación en el ensayo clínico referido, se adopten las medidas que considere oportunas para la autorización de oficio del medicamento denominado MASITINIB con destino al tratamiento como uso compasivo para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, requiriendo a la farmacéutica AB Science, como promotora del ensayo clínico referido, para que aporte cuanta información sea necesaria,

haciendo posible su comercialización y dispensación a los enfermos que así lo soliciten.

2. Remitir certificación del presente acuerdo, instando su aprobación y apoyo, a la Diputación Provincial de Córdoba, así como a todos los Ayuntamientos de esta provincia.
3. Remitir certificaciones del presente acuerdo, solicitándoles igualmente su aprobación y apoyo, a las Diputaciones Provinciales e instituciones análogas de todo el país, instándoles a la remisión del mismo a los municipios de su respectiva provincia o territorio.
4. Remitir certificaciones del presente acuerdo a las Presidencias del Congreso de los Diputados y del Senado, para su traslado a los distintos grupos políticos de ambas Cámaras.

Doña Mencía a 22 de agosto de 2016. Por el Grupo Municipal Socialista. Fdo. Carmen Romero Villa. Portavoz. Por el Grupo Municipal de IULV-CA. Fdo. M^a de los Santos Córdoba Moreno. Portavoz. Por el Grupo Municipal Popular. Fdo. José Aceituno Moreno. Portavoz.>>

Conocido por la Corporación el contenido de la moción objeto del asunto, la Sra. Presidenta declara abierto el turno de intervenciones de los representantes de los grupos municipales a quienes sucesivamente va concediendo la palabra.

El **Sr. Aceituno Moreno**, portavoz del Grupo Municipal Popular, comienza su intervención subrayando la importancia de que hoy se apruebe esta moción cuyo significado no es solo, aunque importante, el hecho de pedir al Ministerio de Sanidad que el medicamento Masetinib pueda ser utilizado ya, sino también la sensibilidad ante aquellas necesidades que tenemos en nuestro entorno y que son realmente prioritarias. Muestra su contundente deseo de que se pueda conseguir lo que la moción pretende, a la vez que su aprobación sirva para mantener esa sensibilidad ante todas las personas que están padeciendo las secuelas de esta enfermedad y de otras consideradas raras. Por último muestra su apoyo a la aprobación del documento que nos ocupa, muy satisfecho afirma por su presentación consensuada.

En representación del Grupo Municipal de IULV-CA, la portavoz **Sra. Córdoba Moreno** da comienzo a su intervención expresando diversos agradecimientos:

- En primer lugar al Ayuntamiento de Doña Mencía y a su Corporación Municipal, por el esfuerzo, sensibilidad y consenso mostrados ante un tema como el que hoy tratamos, porque con esos tres valores nos estamos sumando a la lucha contra esta enfermedad, la ELA, rara, muy poco conocida y extremadamente cruel.
- A los grupos políticos, por su pronta disponibilidad a consensuar tanto esta moción como la propuesta que se tratará seguidamente.

- Y de forma muy especial agradecimiento a Julio Priego y su familia, por haber tenido la valentía de afrontar la enfermedad desde la movilización y la lucha, lo que considera de gran importancia, haciéndolo además con el fin de obtener recursos para otras personas con menos medios y que pueden necesitarlos más, y también para que la investigación siga adelante con los proyectos que puedan dar lugar a tratamientos que curen la enfermedad, objetivo que hoy aún no se ha alcanzado.

La finalidad pues de la moción, continúa la Sra. Córdoba, está muy clara. Por un lado, visibilizar esta enfermedad, como ha dicho antes muy poco conocida por la ciudadanía y que tiene un tremendo impacto en quien la padece y en todo su entorno familiar, de manera que la visibilización es importantísima para que la sociedad tome consciencia del problema y de la lucha que hay plantear para alcanzar resultados. Añade que se trata de una enfermedad que tiene un considerable coste emocional y económico, que hace necesaria la lucha y movilización para poder llegar a alguna parte, teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad en la que es muy difícil abordar o dar prioridad a aquello que es invisible. Manifiesta que otro de los objetivos de esta iniciativa es que se tome conciencia de las ayudas sociales que necesitan muchas familias que no pueden afrontar el coste económico que el avance de la enfermedad trae consigo, así como y sobre todo el fomento de la investigación, necesidad importantísima tratándose de una enfermedad que ahora mismo no tiene cura, siendo la labor investigadora la que puede conseguir un tratamiento adecuado.

Termina su turno la Sra. Córdoba Moreno resaltando el gran valor de la iniciativa de nuestro Ayuntamiento, administración muy pequeña, pero que puede contribuir a sensibilizar a otras de la necesidad de esa lucha que ha llevado a muchos enfermos de ELA a echarse a la calle en busca de soluciones. De ahí el apoyo total del Grupo de Izquierda Unida a la moción sobre la que se está tratando.

La **Sra. Romero Villa**, portavoz del Grupo Municipal Socialista, inicia su turno de palabra describiendo a la Esclerosis Lateral Amiotrófica como una enfermedad degenerativa y progresiva, cuyo pronóstico es fatal y de la que cada día se diagnostican nuevos casos, no estando libre nadie de padecerla. El drama de esta enfermedad, para la que hasta el momento no existe cura, es que el 80% de las personas afectadas mueren en los cinco primeros años desde su inicio, por lo que el tiempo tiene, para quienes la padecen, una importancia capital. Añade que, desgraciadamente y de forma muy directa, nosotros conocemos desde hace casi diez años los crueles efectos de la ELA y cómo, de la vida de los afectados, pende una inevitable condena. En esta situación, dice, las personas enfermas se sienten desamparadas y demandan que el sistema sanitario público asuma tratamientos imprescindibles para ellos y sus familias, tales como logopedia, fisioterapia o atención psicológica, porque son muchos los enfermos que no disponen de recursos para beneficiarse de ellos, y sobre todo entendemos que es desde la investigación desde donde se puede encontrar respuesta a la cura definitiva de esta enfermedad.

Continúa su intervención la portavoz socialista significando que hasta ahora el único fármaco empleado en el tratamiento de la enfermedad, aprobado internacionalmente, es el RILUZOL, ensayado en los años 90 y aprobado en 1997, habiéndose ensayado desde entonces al menos 20 ó 25 nuevos fármacos, todos con resultado negativo. Recientemente, por primera vez en dos décadas, se ha encontrado algo realmente efectivo, MASITINIB, medicamento que, aunque no cura la enfermedad ni la detiene, sí la retrasa, constatándose la eficacia del fármaco en los tres puntos principales, de manera que se ha comprobado mejoría tanto en la celeridad con que avanza la enfermedad como en la escala de supervivencia, por lo que los pacientes podrían disponer de un nuevo fármaco con el que ganar tiempo a la espera de una cura definitiva. El estudio del medicamento está actualmente en fase tres y las conclusiones del ensayo llegarán aproximadamente a finales de 2016 con lo que, si se siguen los protocolos habituales para autorizar su prescripción, el MASITINIB no estará a disposición de los afectados hasta mediados de 2017, en una situación en la que si de algo no disponen los enfermos de ELA es de tiempo.

La Sra. Romero Villa afirma que sin embargo existe una forma de acelerar el procedimiento, mediante la aplicación del Real Decreto al que hace referencia la moción, por el que se puede autorizar temporalmente la utilización de aquellos medicamentos que se encuentren en una fase avanzada de investigación clínica. Añade que desde el Grupo Socialista, donde en frase que no es suya *“se entiende la política como el instrumento más válido para trabajar por mejorar las condiciones de vida de las personas”*, asumen su cuota de responsabilidad y el compromiso que los enfermos y sus familias nos están exigiendo en estos momentos, consistente en instar al Ministerio de Sanidad para que autorice el uso compasivo del MASITINIB a aquellos enfermos de ELA que lo soliciten, porque si existe una posibilidad de retrasar los efectos de la enfermedad debe estar a disposición de las personas afectadas, sin más demora ya que para ellos se trata de una necesidad urgente.

Manifiesta luego que, dado que la certificación de los acuerdos se va a remitir a las diferentes Diputaciones Provinciales del país para que a su vez den traslado a la totalidad de los municipios de España, esperan de todos ellos su apoyo de manera que esta petición se convierta en una realidad de esperanza para los enfermos y sus familias.

Finalmente agradece de forma especial la voluntad política de toda la Corporación Municipal y a Julio Priego su participación mediante la elaboración de esta moción, así como su activismo en la lucha contra la ELA, por él y por todos, porque su implicación directa en esta guerra, afirma, nos está abriendo los ojos y ayudando al resto de la ciudadanía a comprender por lo que están pasando los enfermos. Afirma que Julio Priego es un referente, es el espejo en el que nos gustaría vernos reflejados de manera que, donde quiera que esté su lucha, allí va a encontrar a sus compañeros, porque no les cabe ninguna duda de que será una lucha justa. Concluye la Sra. Romero Villa anunciando que por supuesto que desde el Grupo Socialista van a aprobar la moción.

La **Sra. Presidenta** hace uso de la palabra para cerrar el turno de intervenciones. Afirma que no todas las mociones son iguales ni tampoco las causas que las justifican, y añade que hoy vamos a aprobar de forma unánime una moción única sobre un asunto tan sensible como es la salud de las personas y tan importante como es vivir. Afirma que estamos tratando de una realidad que desde el Equipo de Gobierno conocemos amargamente, porque la hemos vivido día a día con uno de sus afectados, Julio Priego, quien hoy nos acompaña y que es representante de “RETO TODOS UNIDOS”, el cual con el texto de esta moción nos está enseñando no sólo lo que siempre nos ha mostrado, sino también que los poderes públicos tenemos la oportunidad y obligación de trabajar desde nuestras administraciones para conseguir justicia y derecho a vivir en las mejores condiciones. Dice que él conoce el proceso mejor que nadie, porque lo padece y está junto con quienes sufren esta enfermedad, intentando ser escuchado, no escatimando esfuerzos para que se conozca lo que es la ELA, esta terrible enfermedad que cualquier día puede atacar a cualquiera de nosotros, de nuestras familias o de nuestros hijos, enseñándonos a no parar el reloj hasta que todo esté conseguido.

Después de la voluntad política expresada en este Salón de Sesiones de por los tres grupos de la Corporación, manifiesta la Sra. Presidenta que nos quedamos con ese objetivo grande y único de que el Gobierno de nuestro país haga lo necesario para dispensar el fármaco que hoy por hoy puede ralentizar esa “*fecha de caducidad*”, expresión que el propio Julio Priego ha empleado en algún discurso, haciendo votos porque el mayor número de municipios apoyen esta moción para que en esta causa seamos más y tengamos más fuerza.

Añade luego la Sra. Baena Alcántara que desde el Equipo de Gobierno se ha planteado el estudio de la creación de una partida presupuestaria para el próximo año destinada a investigación, porque si se investiga se soluciona, y porque queremos un país en el que las enfermedades estén investigadas, y no se condene a sus afectados a una muerte segura por no destinar fondos a la investigación. Este Ayuntamiento, con sus limitaciones y sus pocos recursos, quiere dar ese paso al frente hoy y en lo sucesivo, contribuyendo así a la igualdad plena también en este aspecto.

La Sra. Presidenta termina su intervención agradeciendo a la Corporación el consenso de hoy, dentro del análisis y la responsabilidad que cada grupo político ejerce. Igualmente agradece a Julio Priego su trabajo y valiosas aportaciones, en este momento y siempre, así como la importante lección que continúa dándonos.

Finalizadas las intervenciones precedentes, la Sra. Presidenta anuncia la votación ordinaria para la adopción del acuerdo.

La Corporación Municipal de Doña Mencía, por unanimidad de sus once integrantes, pertenecientes a los grupos municipales Socialista (cinco), de Izquierda Unida los Verdes Convocatoria por Andalucía (cinco) y Popular (uno), acuerda dar su aprobación al documento transcrito cuya parte dispositiva ahora se reitera:

PRIMERO.- Instar al Ministerio de Sanidad para que, teniendo en cuenta el avanzado estado de la investigación en el ensayo clínico referido, se adopten las medidas que considere oportunas para la autorización de oficio del medicamento denominado MASITINIB con destino al tratamiento como uso compasivo para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, requiriendo a la farmacéutica AB Science, como promotora del ensayo clínico referido, para que aporte cuanta información sea necesaria, haciendo posible su comercialización y dispensación a los enfermos que así lo soliciten.

SEGUNDO.- Remitir certificación del presente acuerdo, instando su aprobación y apoyo, a la Diputación Provincial de Córdoba, así como a todos los Ayuntamientos de esta provincia.

TERCERO.- Remitir certificaciones del presente acuerdo, solicitándoles igualmente su aprobación y apoyo, a las Diputaciones Provinciales e instituciones análogas de todo el país, instándoles a la remisión del mismo a los municipios de su respectiva provincia o territorio.

CUARTO.- Remitir certificaciones del presente acuerdo a las Presidencias del Congreso de los Diputados y del Senado, para su traslado a los distintos grupos políticos de ambas Cámaras.

2. PROPUESTA DE LOS GRUPOS MUNICIPALES SOCIALISTA, DE IZQUIERDA UNIDA LOS VERDES CONVOCATORIA POR ANDALUCÍA Y POPULAR DEL AYUNTAMIENTO DE DOÑA MENCÍA, PARA LA COLABORACIÓN CON LOS PACIENTES AFECTADOS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).

Por el Secretario de la Corporación se da lectura a la siguiente propuesta:

<<PROPUESTA DE LOS GRUPOS MUNICIPALES SOCIALISTA, DE IZQUIERDA UNIDA LOS VERDES CONVOCATORIA POR ANDALUCÍA Y POPULAR DEL AYUNTAMIENTO DE DOÑA MENCÍA, PARA LA COLABORACIÓN CON LOS PACIENTES AFECTADOS POR LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En consonancia con la moción presentada por los Grupos Políticos de Doña Mencía instando al Ministerio de Sanidad a la aprobación del uso compasivo del medicamento MASITINIB con destino al tratamiento de los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, desde estos mismos Grupos Municipales entendemos que las personas que padecen esta enfermedad y sus familiares necesitan además apoyo económico para dar visibilidad a esta enfermedad, y para trabajar en concienciar a la población de la importancia de que hay una solución en la investigación.

Los afectados por ELA y sus familiares, necesitan además aportaciones económicas para movilizarse con el objetivo de conseguir que las administraciones destinen recursos a los centros de investigación y a los hospitales donde se trabaja para conseguir detener esta enfermedad.

Además son necesarias las aportaciones económicas para los colectivos que ayudan a las personas con escasos recursos que padecen esta enfermedad.

La Asociación ELA ANDALUCÍA y RETO TODOS UNIDOS son colectivos que tienen por objetivos los argumentos anteriormente expuestos.

En este sentido, los Grupos Políticos de PSOE, IU y PP de Doña Mencía, proponen al Ayuntamiento Pleno la adopción de los siguientes

ACUERDOS

1. Destinar el dinero que corresponde a todos/as los/as concejales y concejalas del Ayuntamiento de Doña Mencía por su asistencia al Pleno Extraordinario de hoy día 23 de agosto de 2016, a la Asociación ELA ANDALUCÍA, para colaborar en su lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
2. Destinar 8.000 euros del Presupuesto Municipal de 2016, previa la modificación que del mismo proceda, como ayuda del Ayuntamiento de Doña Mencía al colectivo RETO TODOS UNIDOS, en su lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica.>>

Dada la palabra por la Presidencia a los portavoces de los grupos municipales, hace uso de ella en primer lugar el representante del Partido Popular **Sr. Aceituno Moreno**. Manifiesta que la moción aprobada en el punto anterior, si va acompañada de un apoyo explícito y unánime que sea efectivo como el que se recoge en la presente propuesta, tiene mucho más sentido puesto que con la ayuda material se corrobora la voluntad política de toda la Corporación. Añade que es el momento de felicitar a Julio Priego y a todas las personas que le acompañan en esa lucha insistente e interminable que llevan a cabo. Destaca lo antes comentado por la Sra. Alcaldesa sobre la voluntad municipal de abrir una vía a la investigación, lo que considera importantísimo, y concluye anunciando que seguiremos muy atentos a la evolución de este tema, al tiempo que pide disculpas a Julio y a las familias afectadas porque lo realizado, como todo, se podría haber mejorado así como tomado antes la iniciativa, felicitando de hecho a quienes la tuvieron. Termina su turno con el compromiso de apoyar todo aquello que sobre este asunto esté en nuestras manos.

Interviene a continuación la portavoz de IULV-CA **Sra. Córdoba Moreno** y significa que, desde que se planteó esta moción en la que se insta a otras administraciones a la necesaria sensibilización y al Gobierno de España para que destine más recursos a la investigación, en su grupo han entendido que el Ayuntamiento de Doña Mencía tenía que hacer un esfuerzo ya que en nuestro pueblo tenemos a personas afectadas por la enfermedad, siendo ahora el momento para ello, cuando la movilización que existe nos está poniendo esta prioridad encima de la mesa. Manifiesta que sabemos el valor que tiene el tiempo para quienes padecen la enfermedad así como los escasos recursos de

muchas familias. Esta propuesta, dice, es la forma de aportar nuestro granito de arena además de instar el esfuerzo de otras administraciones para que se investigue y para que las familias que no tienen recursos puedan acceder a los cuidados, asesoramiento y orientación necesarios. Termina su intervención señalando que, por todos estos motivos y a pesar de no ser fácil, se ha podido consensuar la propuesta que se está tratando, por lo que expresa el agradecimiento a toda la Corporación, en el entendimiento de que la prioridad que hoy se da a la ELA no es obstáculo para que en el futuro se estudie la posibilidad de ir atendiendo también otros casos de enfermedades raras.

Seguidamente es la portavoz del Grupo Municipal Socialista quien hace uso de la palabra. La **Sra. Romero Villa** dice que en estos momentos en que muchos proyectos de investigación se han quedado parados y ante la verdadera necesidad que en su opinión existe, a pesar de ser conscientes de que nuestra aportación es sólo un grano de arena para las múltiples necesidades de estos enfermos, no obstante se trata de un gesto con el que pretendemos solidarizarnos con esta lucha y apostar por las prioridades, como son la atención a quienes se tienen que enfrentar a la enfermedad con menos recursos y la apuesta por la investigación. Anuncia que queda abierta la posibilidad que ha comentado la Alcaldesa de destinar una parte de los siguientes presupuestos a la investigación, resaltando lo triste que es que los ayuntamientos, con los escasos medios que tienen, sean quienes tengan que hacer este tipo de gestos cuando administraciones con más recursos los dedican a otras cosas.

Escuchadas las intervenciones de las que queda constancia la **Sra. Presidenta**, tras comentar que las mociones y propuestas son instrumentos de que los ayuntamientos disponemos para manifestar nuestra voluntad y pensamiento acerca de las necesidades en los diferentes ámbitos que nos atañen, manifiesta que tales iniciativas tienen alcance limitado y llegan hasta donde llegan. Ahora bien, añade, se trata de gestos, en este caso el de un ayuntamiento pequeño con escasos recursos pero en el que tenemos claro hacia donde tienen que ir y, puesto que sabemos que la realidad que hoy nos ocupa está ahí y es necesario afrontarla, esta es la respuesta del Ayuntamiento de Doña Mencía dando un paso adelante que esperamos sea seguido por muchos más municipios.

Sometida a votación ordinaria la adopción del acuerdo el Ayuntamiento Pleno, por unanimidad de sus once concejales y concejales que lo integran, acuerda aprobar la propuesta objeto del asunto cuya parte dispositiva se reproduce a continuación:

PRIMERO.- Destinar el dinero que corresponde a todos/as los/as concejales y concejales del Ayuntamiento de Doña Mencía por su asistencia al Pleno Extraordinario de hoy día 23 de agosto de 2016, a la Asociación ELA ANDALUCÍA, para colaborar en su lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

SEGUNDO.- Destinar 8.000 euros del Presupuesto Municipal de 2016, previa la modificación que del mismo proceda, como ayuda del Ayuntamiento de Doña Mencía al colectivo RETO TODOS UNIDOS, en su lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Y no habiendo más asuntos que tratar, por orden de la Presidencia finaliza la sesión a las veinte horas y cuarenta minutos del día al principio indicado.

Y para que conste y surta los efectos oportunos, expido la presente certificación por orden y con el visto bueno de la Sra. Alcaldesa en Doña Mencía a treinta de agosto de dos mil dieciséis.

Vº Bº
La Alcaldesa,

Fdo. Juana Baena Alcántara.