



Ajuntament del Masnou

Pg. Prat de la Riba, 1
08320 El Masnou
Tel. 93 557 17 00
Fax 93 557 17 01
www.elmasnou.cat

Gustau Roca Priante, secretari general de l'Ajuntament del Masnou,

Certifico:

Que el Ple de l'Ajuntament del Masnou, en sessió ordinària, en data 17 de juny de 2021, aprovà, per unanimitat, 21 vots a favor "ERC-AM (9 regidors), Fem Masnou (3 regidors), PSC-CP (3 regidors), JxCAT-UNITS (3 regidors), Cs (2 regidors) i CUP-AMUNT (1 regidora)", la declaració institucional següent:

"Declaració institucional presentada pel Grup Municipal de Cs per garantir els drets i l'atenció adequada a les persones que pateixen esclerosi lateral amiotròfica (ELA) i als seus familiars.

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica és una malaltia neurodegenerativa, caracteritzada per una atròfia progressiva de tots els músculs de l'organisme excepte el cor i la musculatura que controla la motilitat dels ulls i els esfínters.

Les malalties neurodegeneratives com l'ELA van minvant a poc a poc amb més o menys rapidesa les capacitats de qui la pateix, fent del pacient una persona cada vegada més dependent fins que al final necessita algú al seu costat pràcticament tot el temps.

La lentitud dels processos de l'administració fa que moltes vegades l'ajuda per aquestes persones arribi tard fins i tot quan el pacient ja ha mort. Els temps de l'administració no són els temps de la vida d'un malalt d'ELA perquè igual aquesta persona acudeix en bones condicions a sol·licitar la discapacitat però no se li concedeix. A poc a poc la malaltia segueix el seu curs sense que aquesta persona pugui accedir a la discapacitat ni a les ajudes que necessita i a les que té dret i que tant ajudarien a alleujar la seva situació i la de la seva família.

Ciudadans sempre ha defensat que hem d'elaborar polítiques actives per donar més suport a les persones amb discapacitat i els seus familiars. Necessitem un enfocament dirigit a estimular la seva activitat durant el major temps possible i això requereix inversió i planificació. Aquestes malalties són cruels per definició, cruels amb el pacient i cruels amb la seva família i el seu entorn més proper, així que hem d'utilitzar tots els recursos possibles per estar al seu costat.

Per això presentem aquesta iniciativa que impulsa el reconeixement automàtic de la condició de persona amb discapacitat amb caràcter general a les persones amb ELA des del seu diagnòstic així com la cobertura econòmica de fisioteràpia, comunicació, transport, tractaments, cures o serveis derivats de la malaltia així com la formació específica dels cuidadors, beneficis fiscals i més inversions en investigació mèdica.

Segons estimacions de la Societat Espanyola de Neurologia (SEN), en l'actualitat hi ha uns 3.000 afectats a Espanya, encara que cada dia es detectin 3 nous casos.

Des de l'any 1997 i cada 21 de juny es celebra el Dia Mundial de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica. En aquest dia es celebren un gran nombre d'activitats arreu del món amb l'objectiu de mantenir viva la recerca de la causa, el tractament i la cura d'aquesta malaltia. La clau és la investigació per a una malaltia que, en l'actualitat, no té cura.

Per tot això, el Grup Municipal de Ciudadans (Cs) de l'Ajuntament de El Masnou, presenta els següents acords:





Ajuntament del Masnou

Pg. Prat de la Riba, 1
08320 El Masnou
Tel. 93 557 17 00
Fax 93 557 17 01
www.elmasnou.cat

1. Que l'Ajuntament del Masnou anunciï per les seves xarxes socials, el dia 21 de juny, la celebració del dia mundial contra la ELA, per tal de fomentar el coneixement i la investigació d'aquesta malaltia sense cura en l'actualitat.
2. Instar el Govern d'Espanya i a la Generalitat de Catalunya a impulsar un estudi per avaluar les necessitats i problemàtiques que afecten a les persones amb ELA en el marc de serveis socials i sistemes de suport i inclusió social de les administracions públiques, d'acord amb totes les comunitats autònomes, amb l'objectiu de comptar amb informació suficient per elaborar polítiques públiques que millorin la qualitat de vida d'aquestes persones i la dels seus familiars.
3. Instar al Govern d'Espanya a impulsar una avaluació de l'impacte de l'Estratègia en Malalties Neurodegeneratives de el Sistema Nacional de Salut, aprovada pel Consell Internacional de Sistema Nacional de Salut, el 13 d'abril del 2016.
4. Instar al Govern d'Espanya a impulsar els canvis legislatius necessaris perquè el diagnòstic de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica impliqui el reconeixement automàtic de la condició de persona amb discapacitat amb caràcter general, en els termes previstos pel text refós per la Llei General de drets de les persones amb discapacitat i la seva inclusió social, des del mateix moment de diagnòstic i amb independència del seu estat de desenvolupament, així com el reconeixement de el Grau II de Dependència amb tan sols l'aparició de la simptomatologia que es determini, amb la finalitat de garantir un suport d'hora davant la malaltia.
5. Instar al Govern d'Espanya i la Generalitat de Catalunya a incloure la fisioteràpia dins el Servei d'ajuda a domicili previst en el catàleg de serveis per a la promoció de l'autonomia personal i d'atenció a la dependència.
6. Instar al Govern d'Espanya i a la Generalitat de Catalunya a garantir que la Cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i la del Servei Català de Salut inclogui tots els tractaments, teràpies i serveis necessaris per assegurar una assistència sanitària integral a totes les persones amb ELA adaptades a les seves necessitats específiques.
7. Instar al Govern d'Espanya a incloure dins de la cartera comuna suplementària del Sistema Nacional de Salut la prestació d'ajudes tècniques dedicades a la comunicació dels pacients diagnosticats amb ELA, així com d'ajuts per al finançament del transport i l'allotjament de les persones amb ELA i les seves famílies quan hagin de desplaçar-se a una província diferent de la residència per accedir a tractaments en centres, serveis i unitats de referència (CSUR) de l'SNS.
8. Instar al Govern d'Espanya i a la Generalitat de Catalunya a impulsar cursos específics de formació per als cuidadors professionals que treballen en el Sistema de Dependència per dotar-los de les eines necessàries per atendre persones amb ELA, així com de cursos de capacitació dirigits a les famílies.
9. Instar al Govern d'Espanya i la Generalitat de Catalunya a garantir per Llei que tots els centres residencials d'atenció a persones dependents comptin al menys amb una persona amb formació específica per tenir cura de persones amb ELA.

GACONACO
v.2018/03



**Ajuntament del Masnou**

Pg. Prat de la Riba, 1
08320 El Masnou
Tel. 93 557 17 00
Fax 93 557 17 01
www.elmasnou.cat

10. Instar al Govern d'Espanya a impulsar una reforma de la Llei de l'Impost sobre la Renda de les Persones Físiques i de modificació parcial de les lleis dels impostos sobre societats per incloure una deducció del 20% de l'import de les despeses de millores realitzades a l'habitatge habitual per a les persones a les que els hagués estat diagnosticada ELA que tinguin per finalitat adaptar les condicions de la seva llar a les seves necessitats.


11. Instar al Govern d'Espanya i la Generalitat de Catalunya a adoptar totes les mesures que consideri necessàries, en col·laboració amb la resta de les comunitats autònomes, per fomentar l'ús de el Registre Nacional d'ELA.

12. Instar al Govern d'Espanya a potenciar la investigació científica biosanitària sobre l'ELA i contribuir, en col·laboració amb altres estats membre de la Unió Europea i en el marc de les institucions comunitàries, a les investigacions sobre els avenços recents per el desenvolupament d'una vacuna eficaç i viable per l'ELA amb vista a la seva futura posada a disposició de tota la població."

L'acord que precedeix consta en l'esborrany de l'acta de la sessió esmentada, de manera que se certifica amb les reserves establertes a l'article 206 del Reglament d'organització, funcionament i règim jurídic de les entitats locals.

I, perquè així consti, signo aquest certificat, amb el vistiplau de l'alcalde.

El Masnou


El secretari general
GUSTAVO ADOLFO ROCA PRIANTE
21/06/2021

Vist i plau


L'alcalde
JAUME OLIVERAS MARISTANY
21/06/2021

GACONACO
v.2018/03

