

FIRMADO POR

LA VICEPRESIDENTE DE LA COMISIÓN María Soledad Sánchez Jódar 22/07/2025 12:19

FIRMADO POR



## XI LEGISLATURA SESIÓN Nº 0004

ACTA DE LA SESIÓN CELEBRADA POR LA COMISIÓN PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA, EL DÍA 5 DE MARZO DE 2025

## Asistentes:

Presidenta: Doña Sonia Ruiz Escribano Vicepresidenta: Doña María Soledad Sánchez Jódar

Miembros del órgano:
Doña Antonia Abenza Campuzano
Don Santiago Arsenio López Noguera
Doña María Dolores Martínez Pay
Don Miguel Ángel Miralles GonzálezConde
Doña María del Carmen Pelegrín
García
Doña María José Ruíz Díaz
Doña María Luisa Casajús Galvache
(sustituye a doña Luz Marina Lorenzo
Gea)

## Asisten también:

PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER): Don Juan Carrión Tudela

LETRADA: Doña Marian Latorre Boluda En la ciudad de Cartagena y sede de la Asamblea Regional de Murcia, siendo las 12:15 horas del día 5 de marzo de 2025, se reúnen las diputadas y diputados al margen expresados, para celebrar sesión de la Comisión para las Personas con Discapacidad, a la que han sido previamente convocados.

Por motivos debidamente justificados, no asiste la Secretaria de la Comisión, Sra. Sánchez Pérez, y ejerce sus funciones la Vicepresidenta de la Comisión, Sra. Sánchez Jódar.

Se declara válidamente constituida la Comisión, por concurrir el quórum de asistencia necesario.

Seguidamente, se trataron los siguientes asuntos:

I.- COMPARECENCIA EN COMISIÓN DEL PRESIDENTE DE LA FEDERA-CIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDA-DES RARAS (FEDER) CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2025 REGIÓN (11L/SEIC-0213).

La Presidencia, tras dar la bienvenida a don Juan Carrión Tudela, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y agradecerle su presencia ante la Comisión, le concede el uso de la palabra para que proceda a informar a la Comisión sobre el asunto que constituye el motivo de su comparecencia.

1



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

Código Seguro de Verificación: Z2AA ACQF FDRK CQJN RTUR



Marian Latorre Boluda Wa Letrada DD 25/03/2025 9:22 D









Concluido el turno del Sr. Carrión Tudela, la Presidencia abre un turno general de intervenciones en el que hacen uso de la palabra doña Antonia Abenza Campuzano, del Grupo Parlamentario Socialista; doña María José Ruíz Díaz, del Grupo Parlamentario Vox; y don Santiago Arsenio López Noguera, del Grupo Parlamentario Popular.

Finalmente, hace uso de la palabra el Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Sr. Carrión Tudela.

La Presidencia le agradece su intervención y, siendo las trece horas y veinticinco minutos, anuncia un receso de diez minutos para despedir al compareciente.

Se reanuda la sesión cuando son las trece horas y treinta minutos.

## II.- ORDENACIÓN DE LOS TRABAJOS DE LA COMISIÓN.

La Presidencia da cuenta de las siguientes solicitudes de comparecencia ante la Comisión presentadas por el Grupo Parlamentario Popular:

- Un representante de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la Región de Murcia, para informar sobre las necesidades de los enfermos de ELA en la Región (11L/SEIC-0214).
- Don Francisco Guillén Armero, representante del Comité Paralímpico en la Región de Murcia, para informar sobre el relevo paralímpico (11L/SEIC-0215).
- El Presidente de la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM), para informar sobre las necesidades y situación de los enfermos con esclerosis múltiple en la Región (11L/SEIC-0216).

Las solicitudes de comparecencia son aprobadas por asentimiento de todos los grupos parlamentarios presentes

Y, no habiendo más asuntos que tratar, siendo las trece horas y treinta y tres minutos, la Sra. Presidenta levantó la sesión.

LA PRESIDENTA,

LA VICEPRESIDENTA,

LA LETRADA,

2

