

**OTRAS RESOLUCIONES****CONSEJERÍA DE HACIENDA Y ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

RESOLUCIÓN de 5 de febrero de 2018, de la Secretaría General, por la que se da publicidad al Convenio Marco de Colaboración entre la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura y la Fundación Francisco Luzón para la mejora de la atención de las personas afectas de esclerosis lateral amiotrófica. (2018060273)

Habiéndose firmado el día 30 de octubre de 2017, el Convenio Marco de Colaboración entre la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura y la Fundación Francisco Luzón para la mejora de la atención de las personas afectas de esclerosis lateral amiotrófica, de conformidad con lo previsto en el artículo 8.º del Decreto 217/2013, de 19 de noviembre, por el que se regula el Registro General de Convenios de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura,

RESUELVO :

La publicación en el Diario Oficial de Extremadura del Convenio que figura como anexo de la presente resolución.

Mérida, 5 de febrero de 2018.

La Secretaria General,
PD La Jefa de Servicio de Legislación
y Documentación
(Resolución de 11/09/2015,
DOE n.º 180, de 17 de septiembre),
M.^a MERCEDES ARGUETA MILLÁN



CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN ENTRE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD Y
POLÍTICAS SOCIALES DE LA JUNTA DE EXTREMADURA Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO
LUZÓN PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS AFECTAS DE
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En Mérida a 30 de octubre de 2017.

REUNIDOS

De una parte, el Sr. D. José María Vergeles Blanca, Consejero de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura cargo para el que fue nombrado por Decreto del Presidente 22/2015, de 6 de julio (DOE núm. 129 de 7 de julio), con domicilio a estos efectos en Avenida de las Américas n.º 2, 06800 en Mérida (Badajoz).

De otra parte, el Sr. D. Francisco Luzón López, Presidente de la Fundación Francisco Luzón para la mejora de la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores y cuidadoras, en virtud de escritura pública otorgada el 10 de febrero de 2016, ante el Notario de Madrid don Juan José de Palacio, con el número 263 de su protocolo en su calidad del Presidente del Patronato de la Fundación Francisco Luzón, y de acuerdo con el artículo 18 de los Estatutos de la Fundación.

Ambas partes se reconocen capacidad suficiente para suscribir el presente convenio Marco y a tal efecto, en el ejercicio de las atribuciones que les están conferidas,

EXPONEN

Primero. La Constitución Española, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud, siendo los poderes públicos los competentes de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El Estatuto de Autonomía de Extremadura aprobado por Ley Orgánica 1/1983, de 25 de febrero, en su redacción dada por la Ley Orgánica 1/2011, de 28 de enero, de reforma del Estatuto de Autonomía de la Comunidad Autónoma de Extremadura, recoge en su artículo 7 como una aspiración esencial la más estricta garantía de los derechos a la salud, atribuyendo en su artículo 9.1.24 la competencia exclusiva a la Comunidad Autónoma de Extremadura en materia de "Sanidad y salud pública, en lo relativo a la organización, funcionamiento interno, coordinación y control de los centros, servicios y establecimientos sanitarios en la Comunidad Autónoma, correspondiendo a la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura el ejercicio de las competencias en materia de sanidad.

La Ley 10/2001, de 28 junio, de Salud de Extremadura está inspirada entre otros, en los principios de concepción integral de la salud, incluyendo actuaciones de promoción, prevención, asistencia, rehabilitación e incorporación social, en la universalización de la atención sanitaria, garantizando la igualdad efectiva en las condiciones de acceso a los servicios y actuaciones sanitarias, así como en el fomento del conocimiento sobre el ejercicio de los derechos y deberes de los ciudadanos.



Según dispone el Decreto 221/2008, de 24 de octubre, por el que se aprueban los Estatutos del Organismo Autónomo Servicio Extremeño de Salud (SES), el SES es un organismo autónomo de carácter administrativo, adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, dotado de personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines, disponiendo de tesorería propia y facultades de gestión del patrimonio afecto. El SES tiene como funciones, entre otras, la planificación, organización, dirección y gestión de los centros y de los servicios sanitarios adscritos al mismo que operen bajo su dependencia orgánica y/o funcional así como realizar la gestión de los recursos materiales asignados para el desarrollo de las funciones que tenga encomendadas y promover la realización de actuaciones en materia de salud pública en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Segundo. La esclerosis lateral amiotrófica (en adelante ELA) es una enfermedad neuromuscular en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. El diagnóstico es fundamentalmente clínico, es decir, no existe ninguna prueba específica que dé el diagnóstico definitivo. Para confirmar el diagnóstico de ELA, se deben practicar numerosas pruebas de distinto tipo para descartar otras enfermedades.

Tercero. La ELA afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente de 3 a 1. En España, se estima que cada año se diagnostican casi unos 900 nuevos casos de ELA (2 a 3 por día) y que el número total de casos ronda las 4000 personas, aunque estas cifras pueden variar. La incidencia de esta enfermedad en la población española es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000.

Cuarto. La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. Es, por lo tanto, una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia ya que, a lo largo de la enfermedad y en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa. No tiene cura. Según los datos recientes, la esperanza media de vida de estos pacientes es de seis años y, según la Sociedad Española de Neurología, la mayoría fallecen en menos de diez.

Quinto. No existe ningún tratamiento curativo contra la ELA. Sí existen fármacos para combatir el conjunto de síntomas que acompañan a la enfermedad, como son los calambres, la espasticidad, las alteraciones en el sueño o los problemas de salivación. Son numerosas y muy eficaces las ayudas cuando aparecen las alteraciones respiratorias o cuando surgen problemas relacionados con las secreciones. Los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas, son los profesionales encargados de asegurar la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.

Sexto. La Fundación Francisco Luzón es una fundación sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como a sus normas de desarrollo y las demás disposiciones legales vigentes y Estatutos, e inscrita en el Protectorado de Fundaciones.



Los fines de interés general de la Fundación, según el artículo 6 de sus estatutos, consisten en "el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social, y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes, así como el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuropsiquiátricas (neurociencias clínicas) y neurológicas, -con especial atención a las enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y más en concreto, de la esclerosis lateral amiotrófica (comúnmente denominada ELA), la disfagia y la disartria-, haciendo énfasis en la investigación traslacional y aplicada".

Séptimo. La Fundación Francisco Luzón (en adelante, la Fundación), actualmente, concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida del paciente, la labor asistencial hacia pacientes y familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada.

Octavo. Conscientes de las necesidades expuestas las partes intervinientes manifiestan una confluencia en el análisis de la situación actual de los enfermos de la ELA y, por ello, una confluencia también de objetivos, por lo que resulta de interés el establecimiento de una colaboración público-privada entre la Fundación, y la Administración sanitaria de Extremadura dirigida al impulso de la investigación sobre la ELA y en definitiva a la mejora de la calidad de vida de los pacientes aquejados de esta enfermedad y de sus familiares y cuidadores.

Por lo tanto, es de interés común entre las partes intervinientes reunir los conocimientos y experiencias acumulados a lo largo de los últimos años con el fin de avanzar en objetivos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los pacientes, así como el apoyo a sus familias; por ello se hace aconsejable seguir impulsando, de forma conjunta, líneas de actuación que mejoren la atención en Extremadura de los problemas generados por la ELA.

En virtud de cuanto antecede, las partes intervinientes suscriben el presente convenio Marco de Colaboración, con sujeción a las siguientes

ESTIPULACIONES

Primera. Objeto.

El objeto del presente convenio Marco es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente ELA dirigida a mejorar la atención en Extremadura a las personas que padecen esta enfermedad, así como a sus cuidadores y cuidadoras.

Dichas actuaciones tendrán la consideración de ser el instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y supondrán la integración de las actuaciones llevadas a cabo entre la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, así como con la Fundación Francisco Luzón, sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por otras fundaciones o asociaciones.

El presente convenio, en el marco de una estrategia de actuación, estudio e investigación, persigue los siguientes objetivos:

1. Desarrollar una línea específica de atención a las personas con ELA, dentro de la estrategia de atención a las Enfermedades Raras en Extremadura, a través del desarrollo e implantación de un Proceso Asistencial Integrado específico para esta enfermedad.
2. Impulsar a la coordinación entre los Organismos competentes para el desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad, entre el SES y el SEPAD.
3. Desarrollar actividades formativas relacionadas con esta enfermedad.
4. Desarrollar una estrategia de Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.
5. Fomentar el conocimiento social de la enfermedad y la mayor sensibilización en la opinión pública, con la finalidad de evitar el aislamiento de estos enfermos y de las personas cuidadoras.
6. Promover e Impulsar líneas de investigación.
7. Llevar cabo cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente convenio.

Segunda. Obligaciones de las partes.

1. Obligaciones de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales:
 - a) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del SES y sus Fundaciones y organismos de Investigación Biomédica.
 - b) Fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.
 - c) Promocionar medidas para la mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.
 - d) Impulsar la coordinación con el SEPAD y con la Dirección General responsable de las Políticas Sociales para mejorar atención socio-sanitaria a estos pacientes.
 - e) Colaborar con la Fundación Luzón y su comunicación a la ciudadanía y a los pacientes, cuidadores y familiares, a través de las actuaciones y en los medios y plataformas que se acuerden en el correspondiente convenio específico.
 - f) Efectuar el seguimiento de las actuaciones que se desarrollen al amparo del presente convenio Marco.
 - g) Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada, y los Comités Técnicos y Grupos de Trabajo en los que proceda, las

conclusiones y avances que se vayan produciendo en desarrollo de los distintos convenios específicos en la medida en que puedan contribuir a las funciones del Consejo que establece el artículo 71 de la ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

h) Impulsar la investigación en este campo tanto en Extremadura, como en España, y a nivel internacional.

2. Obligaciones de la Fundación Luzón Unidos contra la ELA, a través de todos sus órganos y comités:

a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad de Extremadura en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior.

b) Dar traslado a la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de todos los estudios, trabajos o investigaciones desarrollados por los distintos Comités de la Fundación.

c) Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de los ciudadanos de la Comunidad de Extremadura sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.

d) Realizar actividades tendentes a fomentar la mejora de la atención integral a estas personas, así como promover actividades de formación en colaboración con la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales.

e) Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados.

f) Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales.

3. Compromiso de las partes para la difusión de la colaboración entre ambas:

Las partes difundirán el hecho de la colaboración entre ambas y los fines de dicha colaboración, tanto la que sea consecuencia del Convenio Marco, como la que resulte de los subsiguientes convenios específicos. De modo enunciativo, no limitativo, se podría concretar dicha difusión en las siguientes acciones:

a) Publicitación en los medios de comunicación de la existencia del presente convenio Marco y de los subsiguientes convenios específicos, para lo cual se confeccionará y comunicará conjuntamente una nota de prensa coincidente con el acto de la firma del convenio y la firma y/o puesta en marcha del subsiguiente o subsiguientes convenios específicos.

b) Publicación en los medios de comunicación propios de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura y los de la Fundación Luzón sobre la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.

c) Mención de la existencia de este convenio Marco y de los subsiguientes convenios específicos en las memorias anuales, así como en las revistas y publicaciones de las partes y en sus respectivas páginas web.

***Tercera. Ejecución del convenio marco.***

Este convenio Marco se desarrollará mediante los convenios específicos que se acuerden. En el supuesto de que en un convenio específico participaran entidades que no hubieran sido firmantes de este convenio Marco, éstas deberán suscribir una Adenda de Adhesión al presente convenio Marco.

Cuarta. Comisión de seguimiento del convenio marco.

1. Se constituirá una Comisión de Seguimiento del presente convenio Marco, integrada por cuatro representantes de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, designados por el Consejero de Sanidad y Políticas Sociales, que actuará como presidente y tres miembros de la Fundación Luzón.
2. La Comisión de Seguimiento de este convenio Marco tendrá las siguientes funciones:
 - a) Elaborar y presentar aquellos informes y evaluaciones que les sean solicitados, así como realizar las propuestas de mejora que se estimen oportunas, en el desarrollo de las actuaciones conjuntas planificadas.
 - b) Coordinar los trabajos necesarios para la ejecución del presente convenio Marco.
 - c) Velar por el cumplimiento y seguimiento de cuanto queda establecido en el Convenio Marco.
 - d) Informar sobre la interpretación, seguimiento y prórroga del Convenio Marco.
 - e) Resolver cuantas circunstancias e incidencias se produzcan como consecuencia de la interpretación y ejecución del presente convenio Marco.
3. Las cuestiones relativas al régimen de funcionamiento y organización de la Comisión de Seguimiento se acordarán en el seno de ésta, y en lo no previsto, se estará a lo dispuesto para los órganos colegiados en la Sección 3ª del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.
4. La Comisión de Seguimiento se reunirá, con carácter ordinario, en la sede de cualquiera de las partes o en el lugar que éstas acuerden, una vez al año. Con carácter extraordinario podrá reunirse cuando así lo requiera cualquiera de las partes, debiendo convocar la reunión con una antelación mínima de 25 días.

Quinta. Régimen jurídico.

El presente convenio Marco tiene naturaleza administrativa, y en lo no previsto en el mismo se estará a lo dispuesto en la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. De acuerdo con lo establecido en el artículo 4.1.d) del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, queda fuera de su ámbito de aplicación, sin perjuicio de que le resulten de aplicación los principios contenidos en dicho texto legal para resolver las dudas y lagunas que pudieran



suscitarse en su interpretación y aplicación, tal y como se establece en el apartado segundo del artículo 4 de la citada Ley.

Sexta. Cuestiones litigiosas.

1. Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa, en el seno de la Comisión de Seguimiento prevista en la estipulación cuarta de este convenio Marco, las discrepancias que pudieran surgir sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del mismo.
2. Las cuestiones litigiosas o controvertidas que puedan surgir entre las partes en la aplicación e interpretación del presente convenio Marco, y que no hayan sido resueltas en el seno de la Comisión de Seguimiento, se someterán a la Jurisdicción Contencioso-Administrativa, de conformidad con lo dispuesto en la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la citada Jurisdicción.

Séptima. Vigencia del convenio marco.

El presente convenio Marco de Colaboración surtirá efectos desde la fecha de su firma, y tendrá una duración de cuatro años, pudiendo prorrogarse por años sucesivos hasta una máximo de cuatro años adicionales, mediante acuerdo expreso de las partes antes de su expiración o de la terminación de cualquiera de sus prórrogas, salvo denuncia expresa y por escrito de cualquiera de las partes, realizada con tres meses de antelación a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas.

Octava. Causas de resolución del convenio.

1. Sin perjuicio de lo estipulado en la cláusula anterior, serán causas de resolución del presente convenio las siguientes:
 - a) El incumplimiento por cualquiera de las partes firmantes de las obligaciones asumidas con la suscripción del presente convenio Marco, que no sea subsanado en el plazo de treinta (30) días siguientes a la recepción de la notificación escrita de la parte que aprecie el incumplimiento, identificando dicho incumplimiento y reclamando su subsanación. Este requerimiento será comunicado a la Comisión de Seguimiento. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la otra parte firmante la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.
 - b) El mutuo acuerdo de las partes, formulado de forma expresa y por escrito.
 - c) El transcurso del plazo de vigencia del convenio sin haberse acordado la prórroga del mismo.
 - d) La decisión judicial declaratoria de nulidad del convenio.



2. Para la terminación de las actuaciones en curso y demás efectos de la extinción del convenio por causa distinta a su cumplimiento, se estará a lo establecido en el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Y, en prueba de conformidad de todo lo expuesto, las partes firman el presente convenio Marco, por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

Fundación Francisco Luzón

El Consejero

El Presidente

FDO.: JOSÉ MARÍA VERGELES BLANCA

FDO.: FRANCISCO LUZÓN LÓPEZ

• • •

