



*RESOLUCIÓN de 14 de diciembre de 2021, de la Secretaría General, por la que se da publicidad a la Adenda de modificación del Convenio entre la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD), por el que se formaliza una transferencia específica para el programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura. (2021063873)*

Habiéndose firmado el día 3 de diciembre de 2021, la Adenda de modificación del Convenio entre la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD), por el que se formaliza una transferencia específica para el programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura, de conformidad con lo previsto en el artículo 8 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 de la Adenda que figura como anexo de la presente resolución.

Mérida, 14 de diciembre de 2021.

La Secretaria General.  
P.A. Resolución de 01/03/2021,  
DOE n.º 43, de 4 de marzo de 2021.  
La Jefa de Servicio de Legislación y  
Documentación,  
M.ª MERCEDES ARGUETA MILLÁN



ADENDA DE MODIFICACIÓN DEL CONVENIO ENTRE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, Y LA FUNDACIÓN PARA LA FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD DE EXTREMADURA (FUNDESALUD), POR EL QUE SE FORMALIZA UNA TRANSFERENCIA ESPECÍFICA PARA EL PROGRAMA DE MEJORA DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA.

Mérida, 3 de diciembre de 2021.

REUNIDOS

De una parte, D. José María Vergeles Blanca, titular de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura, en virtud de nombramiento efectuado por Decreto del Presidente 18/2019, de 1 de julio, DOE número 126, de 2 de julio de 2019, actuando en ejercicio de las funciones atribuidas por los artículos 36 y 53.3 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, así como el artículo 45.3 de la Ley 1/2021, de 3 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2021.

Y de otra parte, D.<sup>a</sup> Verónica Martín Galán, en nombre y representación de la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (en adelante FUNDESALUD), en su calidad de Directora Gerente de la misma, con CIF G06427728, y con domicilio estatutario calle Pío Baroja, 10, 06800, Mérida (Badajoz).

En el ejercicio de las facultades propias de sus cargos, ambas partes se reconocen recíprocamente capacidad legal necesaria para suscribir la presente Adenda, y a tal efecto,

EXPONEN

**Primero.** Con fecha de 27 de mayo de 2021, se suscribió un convenio entre la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, y la Fundación para la formación e investigación de los profesionales de la salud de Extremadura (FUNDESALUD), por el que se formaliza una transferencia específica para el programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura, con vigencia hasta el 31 de diciembre de 2021.

**Segundo.** En los presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2021, se recoge la aportación dineraria destinada a la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura para el desarrollo de un programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura (transferencia específica), con el siguiente desglose:



Denominación	Aplicación presupuestaria	Código	Importe
TE: FUNDESALUD. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	110020000/ G/212A/44405/ TE21005001/ 20150344	24.693 €
CA: FUNDESALUD. APOYO TÉCNICO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	110020000/ G/212A/44405/ CAG0000001/ 20210038	28.806 €

**Tercero.** En aplicación de la cláusula tercera del citado convenio, la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, hace efectivo el primer pago por importe de 26.749,50 €, quedando pendientes el segundo y el tercer abono.

**Cuarto.** En fecha 9 de agosto de 2021, el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprueba el Acuerdo de criterios para la distribución de Fondos a las Comunidades Autónomas destinados a la financiación de la "Estrategia frente a Enfermedades Raras en el año 2021. En el Anexo del Acuerdo en el que figura la propuesta de distribución de Fondos aprobada, se otorga una cantidad de 33.637,55 euros a la Comunidad Autónoma de Extremadura para la estrategia frente a enfermedades raras. En consecuencia, este aumento supone una modificación en la cláusula tercera del Convenio, de toda vez que la cantidad 24.693 euros prevista en la aplicación presupuestaria 11.02.212A.444, código 110020000/G/212A/44405/ TE21005001/20150344, fondo TE, se verá incrementada en 8.944,55 €, permitiendo con ello ampliar las actuaciones convenidas.

**Quinto.** En virtud de lo establecido en el artículo 45.4 de la Ley 1/2021, de 3 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2021, el mencionado incremento exige la previa autorización de Consejo de Gobierno. Este incremento supone que el importe total del Convenio supera la cuantía de 60.000 euros prevista en el artículo 43 de la citada ley de presupuestos, requiriendo, igualmente, la previa autorización de Consejo de Gobierno.

Por lo expuesto, de conformidad con la cláusula quinta del mencionado convenio y previa autorización de Consejo de Gobierno en sesión de fecha 27 de octubre de 2021, ambas partes acuerdan, por unanimidad, suscribir la presente Adenda conforme a las siguientes:

**CLAÚSULAS****Primera. Modificación del apartado tercero de la exposición que queda redactado como sigue:**

En fecha 9 de agosto de 2021, el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprueba el Acuerdo de criterios para la distribución de Fondos a las Comunidades Autónomas destinados a la financiación de la "Estrategia frente a Enfermedades Raras en el año 2021 y otorga la cantidad de 33.637,55 euros a la Comunidad Autónoma de Extremadura, lo que supone un incremento de la transferencia específica prevista en el Anexo de Proyecto de Ley 1/2021, de 3 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2021, en los siguientes términos:

Denominación	Aplicación presupuestaria	Código	Importe
TE: FUNDESALUD. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	110020000/ G/212A/44405/ TE21005001/ 20150344	33.637,55€
CA: FUNDESALUD. APOYO TÉCNICO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	110020000/ G/212A/44405/ CAG0000001/ 20210038	28.806 €

Así mismo, en el artículo 45 de la Ley 1/2021, de 3 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para 2021, se establece el procedimiento a seguir para la formalización de dicha transferencia específica mediante el correspondiente convenio, con indicación del objeto de las actuaciones concretas a desarrollar; la forma de pago; el plazo; la forma de justificación, que deberá comprender la acreditación del coste del proyecto, del cumplimiento de su finalidad y las medidas que garanticen su trazabilidad; las acciones de seguimiento y control de las actuaciones; y las consecuencias de su incumplimiento, entre las que se incluirá, en todo caso, la devolución o compensación de las cantidades no justificadas, de acuerdo con las siguientes: CLÁUSULAS

**Segunda. Modificación de la cláusula primera "Objeto de las actuaciones a desarrollar".**

Se añade una nueva actuación quedando la cláusula primera redactada como sigue:

El objeto de este convenio es hacer efectivo una transferencia específica por la que se actualiza y da continuidad al programa de mejora de la atención integral de las personas



afectadas por enfermedades raras en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura, con el objetivo de optimizar la disponibilidad de información actualizada en enfermedades raras, así como de los recursos socios sanitarios existentes en Extremadura para las personas afectadas, sus familiares, y población en general, así como para los profesionales de los distintos ámbitos implicados en la atención de las enfermedades raras en nuestra Comunidad Autónoma. Con ello, se mejorará la atención integral e integrada al paciente y familia, al disponer de un punto accesible de coordinación y asesoramiento en la atención de personas con ER para todos los profesionales implicados.

Las actuaciones concretas a realizar en el desarrollo del proyecto son:

- Apoyo bibliográfico-documental a la investigación en ER a través de la actualización continua de búsquedas bibliográficas con evidencia científica en apoyo a las enfermedades raras, especialmente, dando soporte científico, bibliográfico y documental en la elaboración del próximo Plan de Salud de Extremadura; en especial dotando de apoyo técnico al grupo de trabajo dedicado a la Enfermedades Raras; así como apoyo técnico al seguimiento y evaluación del Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura 2019-2023.
- Gestión, actualización, creación y difusión continuada de contenidos on-line, a través de la plataforma web de enfermedades raras de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.
- Reedición del protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura, y distribución masiva de los mismos a todos los centros educativos y todos los centros de salud de Extremadura.

### **Tercera. Modificación de la cláusula segunda "Obligaciones de las partes".**

Se modifica el párrafo último de esta cláusula que queda redactado como sigue:

Corresponde a la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, a través de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias:

- Dirigir y supervisar el Programa para su desarrollo por FUNDESALUD
- Transferir el importe de sesenta y dos mil cuatrocientos cuarenta y tres euros con cincuenta y cinco céntimos (62.443,55 €) a FUNDESALUD de conformidad con la cláusula tercera.

**Cuarta. Modificación de la cláusula tercera. "Forma de pago y justificación de la aportación dineraria",**

Se modifica la cláusula tercera que queda redactada como sigue:

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 45 de la Ley 1/2021, de 3 de febrero, la forma de pago de la transferencia específica objeto de este convenio deberá ajustarse al Plan de Disposición de Fondos de la Tesorería.

El Decreto 105/2005, de 12 de abril, por el que se aprueba el Plan de Disposición de Fondos, establece en su artículo 3.1 que las órdenes de pago se librarán con carácter general trimestralmente, por cuartas partes del crédito presupuestario, para su abono dentro del primer mes de cada trimestre. Sin embargo, en la presente transferencia específica, la fecha de suscripción del presente convenio impide la aplicación de lo dispuesto con carácter general en el mencionado Decreto, esta singularidad es lo que motiva que el abono y justificación de la transferencia específica se realizará de la siguiente forma:

Un primer pago por importe de veintiseis mil setecientos cuarenta y nueve euros con cincuenta céntimos (26.749,50 €), correspondientes a la mitad del importe total de la transferencia específica, a la firma del presente convenio, previa presentación por FUNDESALUD, de certificación de haber registrado en su contabilidad el importe abonado, con destino a la finalidad objeto de este convenio.

El segundo pago por importe de diecisiete mil ochocientos cuarenta y siete euros con tres céntimos (17.847,03 €), cuando se haya justificado la mitad del importe de la transferencia mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos.

El tercer pago por importe de diecisiete mil ochocientos cuarenta y siete euros con dos céntimos (17.847,02 €), cuando se haya justificado el segundo pago mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos. Dicha justificación deberá presentarse antes del 1 de diciembre de 2021.

Antes del 31 de marzo de 2022, FUNDESALUD deberá justificar documentalmente los gastos y pagos efectuados con cargo al tercer pago, en la forma indicada para el primer pago y segundo pago. En igual fecha, deberá presentar una memoria detallada de las actuaciones realizadas con cargo a la presente transferencia específica, con la correspondiente relación de las mismas, su objeto y coste, así como del cumplimiento de las condiciones impuestas y de la consecución del objeto del presente convenio.

Podrán ser imputados al presente convenio los gastos sociales y salariales asociados al técnico en documentación, a los técnicos de apoyo al seguimiento y evaluación del PIER 2019-2023,



así como los del personal administrativo de apoyo de FUNDESALUD; también podrán ser imputados los gastos derivados de la reedición del protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura, y de la distribución masiva de los mismos a todos los centros educativos y todos los centros de salud de Extremadura; de acuerdo con lo detallado en el anexo de modificación de la Memoria del Proyecto de la adenda.

Los gastos de la presente transferencia deberán de haberse realizado entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2021.

De conformidad con lo establecido en la disposición adicional cuarta de la Ley 5/2007, de 19 de abril, General de Hacienda Pública de Extremadura, FUNDESALUD está exenta de la obligación de constituir garantía.

Para la realización de los pagos de la presente transferencia FUNDESALUD deberá hallarse al corriente de sus obligaciones tributarias con la Comunidad Autónoma de Extremadura, con la Agencia Estatal de la Administración Tributaria y con la Tesorería General de la Seguridad Social.

#### **Quinta. Mantenimiento de las cláusulas del convenio.**

Para todas aquellas cuestiones que no queden modificadas a través de la Adenda, se estará a lo dispuesto en el texto del convenio suscrito el 27 de mayo de 2021.

#### **Sexta. Eficacia.**

La presente Adenda producirá efectos desde su firma, hasta la fecha de finalización del convenio.

Y en prueba de conformidad con el contenido de esta Adenda, las partes lo firman por duplicado, en el lugar y fecha arriba indicados.

El Consejero de Sanidad y Servicios  
Sociales,

JOSÉ MARÍA VERGELES BLANCA

La Directora Gerente  
de Fundesalud,

VERÓNICA MARTÍN GALÁN

## ANEXO

### MODIFICACIÓN DE LA MEMORIA DEL PROYECTO

#### Objetivos

Dentro de los objetivos del proyecto se añade la atención en centros educativos en coordinación con los centros sanitarios, de los niños/as afectados por una enfermedad rara o poco frecuente, y que requiere una intervención integral desde la acogida y un equilibrio entre el desarrollo cognitivo, motor y socioafectivo, implicando, del mismo modo, la atención a sus necesidades de salud.

Como objetivo específico se pretende también dar continuidad y difusión al protocolo implantado en Extremadura para la atención de las Enfermedades Raras tanto en Centros educativos como sanitarios de la CCAA de Extremadura.

#### Metodología

Dentro de la metodología del proyecto se incluye la difusión continuada sobre información en Enfermedades Raras, Difusión del protocolo implantado en Extremadura para la atención de las Enfermedades Raras en Centros educativos en coordinación con los centros sanitarios de la CCAA de Extremadura.

En Extremadura existe un Protocolo para la acogida y atención de los niño/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura, cuya finalidad es ofrecer información a las familias para facilitar la escolarización de los niño/as afectados por una enfermedad rara, así como establecer acciones coordinadas entre el ámbito educativo, sanitario y familiar dirigidas a lograr una verdadera inclusión educativa de estos alumnos/as.

#### Indicadores de cumplimiento de los objetivos del proyecto

Dentro de los Indicadores de cumplimiento de los objetivos del proyecto especificados en la memoria del convenio, se incluyen los siguientes:

N.º de protocolos para la acogida y atención de los niño/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura enviados a los centros educativos.

N.º de protocolos para la acogida y atención de los niño/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura enviados a los centros sanitarios.





### Conclusiones

Dentro de las conclusiones del convenio, se considera también necesario el mantenimiento de la información a los profesionales del ámbito educativo y sanitario a través de la difusión de protocolos de atención de las Enfermedades Raras en Centros educativos en coordinación con los centros sanitarios de la CCAA de Extremadura.

### Costes

Los costes para el programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura serán los siguientes:

<b>Recursos humanos y materiales</b>	<b>COSTE Retribución:</b>
1. Técnico/a en Documentación (Licenciado/a o Graduado/a)	32.567 €
2. Técnicos/as Licenciados/as o Graduados/as para realizar seguimiento y evaluación del PIER 2019-2023	12.907,15 €
Personal de apoyo Gestiones administrativas de FUNDESALUD (15%)	8.024,85 €
Costes de imprenta relativos a la Edición de 10.000 ejemplares del protocolo para la acogida y atención de los niño/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura.  Distribución de 15 ejemplares del protocolo a cada centro educativo y a cada centro de salud de Extremadura.	8.944,55 €
<b>TOTAL</b>	<b>62.443,55 €</b>

• • •

