



RESOLUCIÓN de 15 de diciembre de 2022, 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. (2022064165)

Habiéndose firmado el día 13 de diciembre de 2022, 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 del convenio que figura como anexo de la presente resolución.

Mérida, 15 de diciembre de 2022.

La Secretaria General.
PA, 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, 13 de diciembre de 2022.

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 3/2021, de 30 de diciembre, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2022.

Y de otra parte, D^a. 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 13 de abril de 2022, 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 2022.

Segundo. En los presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2022, 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	14.270€

Tercero. En aplicación de la cláusula tercera del citado convenio, la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, hace efectivo el primer pago y el segundo pago por un importe total de 19.481,50 €, quedando pendientes el tercer y cuarto abonos.

Cuarto. En fecha 5 de septiembre de 2022, 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 2022. En el Anexo del Acuerdo en el que figura la propuesta de distribución de Fondos aprobada, se otorga una cantidad de 33.540,51 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 8.847,51 €, permitiendo con ello ampliar las actuaciones convenidas.

Quinto. En virtud de lo establecido en el artículo 45.4 de la Ley 3/2021, de 30 de diciembre, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2022, el mencionado incremento exige la previa autorización de Consejo de Gobierno. Por otro lado, este incremento no supone que el importe total del Convenio supere la cuantía de 60.000 euros prevista en el artículo 43 de la citada ley de presupuestos, no requiriendo, por tanto, en este caso, 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 2 de noviembre de 2022, ambas partes acuerdan, por unanimidad, suscribir la presente Adenda conforme a las siguientes:

CLÁUSULAS

Primera. Modificación del apartado primero de la exposición que queda redactado como sigue:

La Vicepresidencia Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales tiene como competencias, entre otras, el impulso y promoción de políticas de salud intersectoriales dirigidas a incrementar la calidad y eficiencia en los servicios de salud.

Por ello, precisa la consolidación del programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura dirigido a optimizar la disponibilidad de información actualizada en enfermedades raras (en adelante ER), 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 ER.

El programa se llevará a cabo a través de la metodología encuadrada dentro de las actividades que se detallan a continuación:

- 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, 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 Vicepresidencia Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, así como gestionar el acceso a la información a través de REDES SOCIALES (en adelante RRSS) corporativas.
- Elaboración y difusión de material relacionado con ER, que sirva de apoyo y refuerzo a la difusión de información sobre las mismas tanto para profesionales como población en general.
- Campaña de difusión del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de enfermedades raras en el sistema de información sobre enfermedades raras en Extremadura (SIER), dirigida a profesionales sanitarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

Segunda. Modificación del apartado tercero de la exposición que queda redactado como sigue:

En fecha 5 de septiembre de 2022, 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 2022 y otorga la cantidad de 33.540,51 euros a la Comunidad Autónoma de Extremadura, lo que supone un incremento de la transferencia específica prevista en el Anexo de Proyecto de Ley 3/2021, de 30 de diciembre, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2022, 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	33.540,51 €
CA: FUNDESALUD. APOYO TÉCNICO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	110020000/ G/212A/44405/ CAG0000001/ 20210038	14.270 €

Así mismo, en el artículo 45 de la Ley 3/2021, de 30 de diciembre, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para 2022, 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

Tercera. 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, 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 Vicepresidencia Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, así como gestionar el acceso a la información a través de RRSS corporativas.
- Elaboración y difusión de material relacionado con ER, que sirva de apoyo y refuerzo a la difusión de información sobre las mismas tanto para profesionales como población en general.
- Campaña de difusión del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de enfermedades raras en el sistema de información sobre enfermedades raras en Extremadura (SIER), dirigida a profesionales sanitarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

Cuarta. Modificación de la cláusula segunda. "Obligaciones de las partes".

Se modifica la cláusula segunda que queda redactada como sigue:

Corresponde a FUNDESALUD:

- Organizar y gestionar el Programa en colaboración con la Vicepresidencia Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.
- Destinar el importe de la transferencia específica al desarrollo del programa de acuerdo con lo recogido en la memoria del proyecto del convenio y en la ampliación de la memoria del proyecto de esta Adenda.
- Realizar la justificación del cumplimiento del programa y de los gastos y pagos en los términos previstos en la cláusula tercera.
- Someterse a las actuaciones de comprobación que pueda efectuar la Vicepresidencia

Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, Intervención General de la Junta de Extremadura u otros órganos de control competentes para ello, debiendo aportar cuanta información y documentación le sea requerida.

- Conservar durante un plazo de cuatro años, a contar desde la finalización de la vigencia de este convenio, toda la información y documentos justificativos del empleo de la cantidad transferida.
- Devolver las cantidades no destinadas a la finalidad de esta transferencia o no justificadas, de conformidad con la cláusula séptima.

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 cuarenta y siete mil ochocientos diez mil euros con cincuenta y un céntimos (47.810,51 €) a FUNDESALUD de conformidad con la cláusula tercera del convenio.

Quinta. 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 3/2021, de 30 de diciembre, 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 3.2. c) 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.

El abono y justificación de la transferencia específica se realizará de la siguiente forma:

Un primer pago por importe de nueve mil setecientos cuarenta euros con setenta y cinco céntimos (9.740,75 €), correspondientes al primer trimestre del importe total de la transferencia específica, a la firma del presente convenio.

Un segundo pago por importe de nueve mil setecientos cuarenta euros con setenta y cinco céntimos (9.740,75 €), cuando se haya justificado el importe del primer pago

mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos.

El tercer pago por importe de catorce mil ciento sesenta y cuatro euros con cincuenta céntimos (14.164,50 €), cuando se haya justificado el segundo pago mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos.

El cuarto pago por importe de catorce mil ciento sesenta y cuatro euros con cincuenta céntimos (14.164,50 €), cuando se haya justificado el tercer pago mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos. Dicha justificación deberá presentarse antes del 15 de diciembre de 2022.

Antes del 31 de marzo de 2023, FUNDESALUD deberá justificar documentalmente los gastos y pagos efectuados con cargo al cuarto pago, en la forma indicada para el primer pago, segundo pago y tercer 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, los gastos de elaboración y difusión de materiales relacionados con enfermedades raras, así como los del personal administrativo de apoyo de FUNDESALUD, de acuerdo con la distribución que se detalla en la ampliación de la memoria del proyecto del convenio de esta Adenda.

Los gastos de la presente transferencia deberán de haberse realizado entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2022.

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.

Sexta. 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 13 de abril de 2022.

**Séptima. 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

AMPLIACIÓN DE LA MEMORIA DEL PROYECTO DEL CONVENIO

Objetivos.

Dentro de los objetivos específicos del proyecto se añade la campaña de difusión del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de Enfermedades Raras en el sistema de información sobre Enfermedades Raras en Extremadura (SIER), dirigida a profesionales sanitarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura, al objeto de valorar la dimensión de las Enfermedades Raras mediante el conocimiento de su incidencia y prevalencia en Extremadura, analizar las tendencias temporales, supervivencia y comparación de incidencias observadas y la contribución en la investigación científico-médica, así como el desarrollo de estudios epidemiológicos tomando como base la información existente en el sistema de información. De igual modo, la información recogida podrá integrarse posteriormente en el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

Metodología.

Dentro de la metodología del proyecto se añade la edición y distribución del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de Enfermedades Raras en el sistema de información sobre Enfermedades Raras en Extremadura (SIER), dirigida a profesionales sanitarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

Mediante la ORDEN de 14 de mayo de 2004, se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

La finalidad de este Sistema de Información es contribuir a una mejora de la prevención, la planificación de recursos humanos y materiales, y la calidad asistencial de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura, mediante el diseño de políticas sanitarias adecuadas.

Se basa en la notificación de casos, ya que la mayoría de las enfermedades poco frecuentes carecen de un código CIE específico, lo cual es un gran obstáculo a la hora de realizar búsqueda activa de casos en bases de datos.

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 añaden los siguientes:

- N.º de ejemplares editados del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de ER en el SIER



- N.º de ejemplares distribuidos del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de ER en el SIER.
- N.º de notificaciones nuevas de casos de ER registradas en el SIER en 2022.

Conclusiones.

Dentro de las conclusiones del convenio, se considera también necesario la actualización y el mantenimiento de la información sobre notificación de casos de Enfermedades Raras de los profesionales sanitarios responsables de dicha notificación.

Costes.

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

	COSTE Retribución:
Recursos humanos: 1 técnico/a en Documentación (Licenciado/a o Graduado/a)	32.567 €
Recursos materiales: Elaboración y difusión de materiales relacionados con enfermedades raras	551,55 €
Personal de apoyo Gestiones administrativas de FUNDESALUD (15%)	5.844,45 €
Costes de imprenta relativos a la Edición de 25.000 ejemplares del protocolo para el procedimiento de notificación de los casos de Enfermedades Raras en el sistema de información sobre Enfermedades Raras en Extremadura (SIER). Distribución de 50 ejemplares del protocolo a cada centro sanitario del sistema sanitario público de Extremadura.	8.847,51 €
TOTAL	47.810,51 €

