



*RESOLUCIÓN de 19 de enero de 2025, de la Secretaría General, por la que se da publicidad a la Adenda de modificación del Convenio entre la Consejería de Salud 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. (2025060162)*

Habiéndose firmado el día 26 de diciembre de 2024, la Adenda de modificación del Convenio entre la Consejería de Salud 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, 19 de enero de 2025.

El Secretario General,  
DAVID GONZÁLEZ GIL



ADENDA DE MODIFICACIÓN DEL CONVENIO ENTRE LA CONSEJERÍA DE SALUD 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, 26 de diciembre de 2024.

REUNIDOS

De una parte, D.<sup>a</sup> Sara García Espada, titular de la Consejería de Salud y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura, en virtud de nombramiento efectuado por Decreto de la Presidenta 21/2023, de 20 de julio, DOE número 140, de 21 de julio de 2023, 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 1/2024, de 5 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2024.

Y de otra parte, D. José Luis González Sánchez, nombrado por Decreto 268/2023, de 24 de octubre (DOE n.º 205, de 25 de octubre de 2023), 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 Director 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 24 de junio de 2024, se suscribió un convenio entre la Consejería de Salud 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 2024.

**Segundo.** En los presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2024, 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.440	110020000/ G/212A/44000/ TE21005001/ 20150344	33.541€
CA: FUNDESALUD. APOYO TÉCNICO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.440	110020000/ G/212A/44000/ CAG0000001/ 20210038	9.177 €

**Tercero.** En aplicación de la cláusula tercera del citado convenio, la Consejería de Salud y Servicios Sociales, ha hecho efectivos el primer, segundo y tercer pagos por un importe total de 42.718 euros.

**Cuarto.** Dentro de los objetivos del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura, en el área de Investigación, se recoge como una línea de actuación la promoción de los proyectos de investigación sobre enfermedades raras, a nivel autonómico, nacional e internacional. En este sentido se considera adecuado llevar a cabo la realización de un análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España que ayude a identificar desigualdades y áreas de mejora, con el fin de desarrollar estrategias más efectivas y equitativas para el manejo de las enfermedades raras en todo el país.

Por lo detallado, ambas partes consideran adecuado la ampliación del objeto del convenio inicial que conllevaría un incremento de 8.396,10 € del presupuesto del mismo para realizar el citado análisis comparativo.

**Quinto.** En virtud de lo establecido en el artículo 45.4 de la Ley 1/2024, de 5 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2024, 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.

En virtud de lo expuesto, de conformidad con la cláusula quinta del mencionado convenio y previa autorización del Consejo de Gobierno de fecha 2 de diciembre de 2024, ambas partes acuerdan suscribir la presente Adenda conforme a las siguientes:

#### CLÁUSULAS

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

La Consejería de Salud 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 y apoyo técnico a la elaboración del nuevo Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura.
- Gestión, actualización, creación y difusión continuada de contenidos on-line, a través de la plataforma web de enfermedades raras de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, así como gestionar el acceso a la información a través de REDES SOCIALES (en adelante RRSS) corporativas.
- Realización de un análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España.

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

En los presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para 2024, 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.440	110020000/ G/212A/44000/ TE21005001/ 20150344	33.541€
CA: FUNDESALUD. APOYO TÉCNICO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.440	110020000/ G/212A/44000/ CAG0000001/ 20210038	17.573,1 €

Así mismo, en el artículo 45 de la Ley 1/2024, de 5 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2024, 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 científicas en apoyo a las enferme-



dades raras, así como apoyo técnico al seguimiento y evaluación del Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura 2019-2023 y apoyo técnico en la elaboración del nuevo Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura.

- Gestión, actualización, creación y difusión continuada de contenidos on-line, a través de la plataforma web de enfermedades raras de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, así como gestionar el acceso a la información a través de RRSS corporativas.
- Realización de un análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España.

**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 Consejería de Salud y Servicios Sociales.
- Destinar el importe de la transferencia específica al desarrollo del programa de acuerdo con lo recogido en la memoria adjunta.
- 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 Consejería de Salud 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 Salud 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 cincuenta y un mil ciento catorce euros con diez céntimos (51.114,10 €) a FUNDESALUD de conformidad con la cláusula tercera.

**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 1/2024, de 5 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 3.2.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.

Sin embargo, la fecha de suscripción del convenio impide la aplicación de la regla general prevista en ese decreto, lo que motiva que el abono y justificación del importe de la transferencia específica, se realice en cuatro pagos de acuerdo con lo señalado a continuación:

Un primer pago por importe de veintiún mil trescientos cincuenta y nueve euros (21.359 €), correspondientes al primer 50% del importe total de la transferencia específica, a la firma del presente convenio.

Un segundo pago entre el 1 de julio de 2024 y el 31 de julio de 2024, por importe de diez mil seiscientos setenta y nueve euros con cincuenta céntimos (10.679,50 €), y 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. Dicha justificación deberá presentarse antes del 31 de julio de 2024.

El tercer pago entre el 1 de octubre de 2024 y el 31 de octubre de 2024 por importe de diez mil seiscientos setenta y nueve euros con cincuenta céntimos (10.679,50 €), y 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 31 de octubre de 2024.

El cuarto pago entre el 15 de diciembre de 2024 y el 31 de diciembre de 2024 por importe de ocho mil trescientos noventa y seis euros con diez céntimos (8.396,10 €), y 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 30 de diciembre de 2024.



Antes del 31 de marzo de 2025, FUNDESALUD deberá justificar documentalmente los gastos y pagos efectuados con cargo al cuarto pago, en la forma indicada para el primer, segundo 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, al técnico que realice el análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España, así como los del personal administrativo de apoyo de FUNDESALUD, 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 2024.

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 24 de junio de 2024.

**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.

La Consejera de Salud y Servicios Sociales,  
SARA GARCÍA ESPADA

El Director Gerente de Fundesalud,  
JOSÉ LUIS GONZÁLEZ SÁNCHEZ



## ANEXO

### MODIFICACIÓN DE LA MEMORIA DEL PROYECTO

#### 1. Objetivos.

El objetivo de la línea de trabajo objeto de la presente adenda es la “Realización de un análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España” para examinar y comparar cómo afectan las enfermedades raras a diferentes regiones del país. Esto podrá incluir aspectos como la prevalencia de estas enfermedades, el acceso a tratamientos, los recursos disponibles y las políticas de salud pública en cada territorio. El análisis ayudará a identificar desigualdades y áreas de mejora, con el fin de desarrollar estrategias más efectivas y equitativas para el manejo de las enfermedades raras en todo el país.

#### 2. Metodología.

Para realizar un análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España, se pueden utilizar varios métodos de análisis. Aquí se exponen algunos de los métodos que podrán tenerse en cuenta para la realización del análisis comparativo:

- Análisis Estadístico: Utilizar datos cuantitativos para comparar la prevalencia y el impacto de las enfermedades raras en diferentes regiones.
- Análisis de Políticas: Examinar las políticas de salud pública y los programas de apoyo disponibles en cada territorio para identificar diferencias y evaluar su efectividad.
- Revisión de Literatura: Analizar estudios previos y publicaciones científicas para contextualizar los hallazgos y comparar con investigaciones anteriores.

Estos métodos podrán combinarse para proporcionar una visión integral y detallada del impacto de las enfermedades raras en diferentes territorios de España; en función del alcance del estudio comparativo.

#### 3. 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:

- Desigualdades Regionales: Identificación y reducción de las desigualdades en el acceso a tratamientos y recursos entre diferentes regiones.



- Implementación de Políticas: Número de políticas y programas específicos para enfermedades raras que se han implementado en cada región y su efectividad.
- Colaboración Interterritorial: Nivel de colaboración y coordinación entre las diferentes regiones para abordar las enfermedades raras de manera conjunta.

#### 4. Conclusiones.

Dentro de las conclusiones del convenio, se considera también necesario la actualización y el mantenimiento de la información sobre la realización del análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España.

Costes.

Los costes para la ejecución de los trabajos del Programa de Mejora de la Atención Integral de las Personas Afectadas por Enfermedades Raras en Extremadura serán los siguientes:

	<b>COSTE Retribución:</b>
Recursos humanos:	
1 Técnico/a en Documentación (Licenciado/a o Graduado/a)	36.310,3 €
1 Técnico/a Licenciado/a o Graduado/a para realizar el análisis comparativo interterritorial del impacto de las enfermedades raras en España.	7.136,69 €
Personal de apoyo Gestiones administrativas de FUNDESALUD	7.667,11 €
<b>TOTAL</b>	<b>51.114,10 €</b>

