

CONVENIO MARCO ENTRE LA CONSELLERÍA DE SANIDAD, EL SERVICIO GALLEGO DE SALUD, LA CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES AQUEJADOS DE ESTA ENFERMEDAD

Santiago de Compostela, a 19 de junio de 2017

REUNIDOS

De una parte, Don _____, conselleiro de Sanidad de la Xunta de Galicia y presidente del Servicio Gallego de Salud, organismo autónomo adscrito a dicha consellería, actuando en nombre y representación de éste último, de conformidad con lo establecido en el artículo 34 de la Ley 1/1983, de 22 de febrero, de normas reguladoras de la Xunta y su Presidencia; con los Decretos 41/2013 y 43/2013, de 21 de febrero, por los que se establecen las estructuras orgánicas de la Consellería de Sanidad y del Servicio Gallego de Salud, respectivamente, y con lo establecido en la Ley 1/2016, de 18 de enero, de transparencia y buen gobierno, así como en la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de régimen jurídico del sector público.

De otra, Don _____, conselleiro de Política Social, en virtud del Decreto 148/2016, de 13 de noviembre, de su nombramiento, en el ejercicio de las facultades que le confiere el artículo 34 de la Ley 1/1983, del 22 de febrero, de normas reguladoras de la Xunta y de su Presidencia y del Decreto 176/2015, de 3 de diciembre, por lo que se establece la estructura orgánica de la Consellería de Política Social

Y por otra, D. _____, Presidente del Patronato y Fundador de la Fundación Francisco Luzón, con domicilio social en calle Zurbano 41, 3º, 28010-Madrid y con CIF G-87499430, actuando en nombre y representación de la misma, en virtud de las competencias que le atribuyen los Estatutos de dicha Fundación.

La Fundación Francisco Luzón se encuentra clasificada y registrada en el Registro de Fundaciones de competencia estatal con número de registro 1820.

Las partes intervienen en nombre y representación de las instituciones señaladas, reconociéndose capacidad jurídica suficiente para suscribir el presente convenio-marco, y,

EXPONEN

1. De conformidad con lo previsto en el artículo 92 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de Salud de Galicia, el Servicio Gallego de Salud se configura como organismo autónomo de naturaleza administrativa adscrito a la Consellería de Sanidad, creado por Ley 1/1989, de 2 de enero, con personalidad jurídica propia y plena capacidad para el adecuado desarrollo de las competencias que en el ámbito sanitario le corresponden a la Comunidad Autónoma de Galicia.

El artículo 94 de la misma ley contempla entre sus funciones la promoción de la docencia y la investigación en ciencias de la salud, en el ámbito de los centros, servicios y establecimientos sanitarios asistenciales, así como el desarrollo de programas de calidad y mejora de la práctica clínica y de mejora de gestión.

Por otra parte, el artículo 136 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, prevé, en el ámbito de la coordinación interdepartamental de la atención sociosanitaria, que la Consellería de Sanidad fomentará actuaciones integrales sociales y sanitarias ante aquellas circunstancias de dependencia, discapacidad u otras en que la cooperación conlleve ventajas sociales y asistenciales.

2. Asimismo, la Consellería de Sanidad, a través del Servicio Gallego de Salud, tiene como uno de sus objetivos la prevención y la atención sanitaria. Su finalidad es impulsar, planificar, coordinar y evaluar las actuaciones llevadas a término para mejorar el proceso de atención y, esto, con la implicación de todos los agentes del sistema de salud y del sistema social, con el fin de establecer un marco de actuación integral.

Otro de los objetivos relacionados es la mejora en la atención primaria de salud como en la atención hospitalaria y sociosanitaria. En este sentido, una de las líneas de actuación consiste en el impulso de actividades dirigidas a la mejora de aspectos como la educación sanitaria de los pacientes y ciudadanos y el buen uso de los medicamentos, su adherencia a los tratamientos prescritos, la formación científica de los profesionales sanitarios o la investigación en estas materias, con la finalidad de mejorar la atención y el servicio de salud a los pacientes.

3. Por su parte, la Consellería de Política Social tiene atribuidas a través de la Dirección General de Mayores y Personas con discapacidad la “coordinación de la atención sociosanitaria” en particular con otras áreas de actuación dependientes de otros órganos en las materias encomendadas por razón de su competencia

4. Que La Fundación Francisco Luzón es una Fundación, sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, así como por 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 art 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 neuro psiquiátricas (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”.

5. Que, entre sus ámbitos de actuación, la Fundación Francisco Luzón concentra sus esfuerzos en impulsar la mejora de calidad de vida del paciente, de la labor asistencial hacia paciente y familiares, del diagnóstico y tratamiento clínico, en elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada, entendida esta, en el ámbito biomédico, como la aplicación de los conocimientos básicos que se adquieren en el laboratorio de investigación a la práctica clínica, con el objeto de mejorar la asistencia médica.

Todo ello en el marco de la misión definida por la Fundación, de creación y desarrollo de la Comunidad de la ELA, y llevándose a cabo a través de modelos de actuación de alianza público-privada.

6. Que las partes consideran que existe una confluencia en sus objetivos, por lo que consideran de interés el establecimiento de una colaboración entre las mismas dirigida al impulso de la investigación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (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 todo lo expuesto, las partes acuerdan suscribir el presente convenio en el ámbito sanitario de acuerdo con las siguientes.

CLÁUSULAS

Primera. Objeto del Convenio

El objeto del presente Convenio es el establecimiento de un marco estable de actuación para el desarrollo de las líneas de colaboración entre la Consellería de Sanidad, la Consellería de Política Social y la Fundación Francisco Luzón, con el fin de apoyar la mejora de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de la enfermedad “Esclerosis Lateral Amiotrófica” (en adelante ELA) y la de sus familias y cuidadores, así como impulsar la investigación sobre esta enfermedad.

Con el fin de desarrollar el presente convenio marco, se suscribirán convenios específicos de colaboración que delimiten las actuaciones concretas que acuerden las partes, dentro de las siguientes líneas de colaboración:

1. Impulso de la investigación sobre la ELA.
2. Adecuación de la estructura y oferta sanitaria a las necesidades asistenciales de los pacientes con ELA en el Servicio Gallego de Salud.
3. Promoción y desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.
4. Actividades formativas relacionadas con esta enfermedad.
5. Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de enfermos con ELA
6. Cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente convenio marco

Segunda. Compromisos del Servicio Gallego de Salud

La Consellería de Sanidad, a través del Servicio Gallego de Salud, se compromete a:

1. Impulsar la investigación sobre ELA, así como la realización de ensayos clínicos tanto en España, como a nivel internacional.
2. Fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.
3. Promocionar medidas asistenciales de mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.
4. Promocionar la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características de la enfermedad.
5. Impulsar la coordinación con la Consellería de Política Social para mejorar atención socio-sanitaria a estos pacientes.
6. Colaborar con la Fundación Francisco Luzón en la información sobre la ELA y su comunicación al público 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.
7. Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada (en adelante el "Consejo"), 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 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Tercera. Compromisos de la Consellería de Política Social

La Consellería de Política Social se compromete a:

1. Colaborar activamente en las actuaciones que se desarrollen al amparo del presente convenio marco en el ámbito de atención socio-sanitaria, de acuerdo con las directrices fijadas en la Comisión Interdepartamental de Coordinación da la Atención Sociosanitaria.
2. Concretar dichas actuaciones de colaboración en los sucesivos convenios específicos que se suscriban tal y como recoge la cláusula cuarta del presente convenio.

Cuarta. Compromisos de la Fundación Francisco Luzón

La Fundación Francisco Luzón, a través de todos sus órganos y comités, se compromete a:

1. Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad de Galicia en todas las actividades a que se refiere el apartado I anterior.
2. Dar traslado a las Consellerías de Sanidad y de Política Social los estudios y trabajos desarrollados, a nivel nacional e internacional, por sus distintos Comités.
3. Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de los ciudadanos de la Comunidad de Galicia, sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.
4. Realizar actividades tendentes a fomentar la mejora del diagnóstico y del tratamiento clínico y para ello en particular, promover actividades de formación en colaboración con la Consellería de Sanidad de la Comunidad de Galicia, y los Servicios de Salud.
5. Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados (hospital-domicilio).
6. Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales

Quinta. Difusión de la colaboración entre las partes

Las partes acuerdan difundir la presente colaboración entre ambas y sus fines tanto la que es consecuencia del presente convenio marco, como la que resulte, en su caso, de los subsiguientes convenios específicos.

Sexta. Financiación

El presente convenio marco no supone contraprestación económica alguna para ninguna de las partes, sin perjuicio de lo que éstas acuerden en los convenios específicos que lo desarrollen.

Séptima. Comisión mixta de seguimiento.

Para el desarrollo del presente convenio marco, y para resolver cuantas dudas y discrepancias puedan surgir en la interpretación y aplicación del mismo, se crea una comisión de seguimiento formada por cuatro representantes de la Consellería de Sanidad y tres representantes de la Fundación Francisco Luzón:

Serán funciones de la citada comisión:

1. Velar por el buen desarrollo de todas y cada una de las actividades planteadas en el desarrollo del objeto del presente convenio, así como su seguimiento y evaluación.
2. Sin perjuicio de las correspondientes comisiones de seguimiento que se creen en cada uno de ellos, velar por el buen desarrollo de todas y cada una de las actividades planteadas en el desarrollo el presente convenio marco y en cada uno de los convenios específicos que las partes suscriban, así como supervisar su seguimiento y evaluación
3. Resolver cuantas dudas y discrepancias surjan en la interpretación y aplicación del convenio.

La comisión se constituirá en el primer mes a partir de la firma del convenio. Se reunirá con carácter ordinario cada seis meses y, con carácter extraordinario, cuando lo solicite cualquiera de las partes, comunicando previamente los asuntos a tratar.

El funcionamiento de la comisión se regulará por lo establecido en la sección 3 del capítulo II del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen jurídico del sector público.

Podrán ser convocadas a la Comisión mixta de seguimiento personas expertas, según la naturaleza del asunto a tratar, que actuarán con voz, pero sin voto.

Octava. Protección de datos

Las partes se obligan a que el tratamiento de datos de carácter personal derivado del presente Convenio, se realizará con sujeción a lo dispuesto en Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y su normativa de desarrollo.

Siempre que sea preciso que para el desarrollo de este convenio, el personal de la Fundación Francisco Luzón recabe datos sanitarios de las personas, y sin perjuicio del deber de confidencialidad, se recuerda que los datos sanitarios son datos especialmente protegidos, y de conformidad con el artículo 7.3 de la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, “los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual solo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razón de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente”, a lo que se añade que la recogida y tratamiento de esos datos sanitarios deberá someterse al resto de las especificaciones de la citada Ley orgánica y su normativa de desarrollo.

Novena. Propiedad Intelectual

Los derechos de propiedad intelectual sobre los resultados de la investigación conjunta, corresponderán a todas las instituciones participantes.

Décima. Personal.

En el caso de que en la ejecución de las actividades contempladas en el marco del presente convenio fuera preciso incorporar personal de la Fundación Francisco Luzón, éste actuará bajo vinculación jurídica con la Entidad, no existiendo ninguna relación contractual, laboral, o de cualquier otro tipo entre el personal de la asociación y las consellerías firmantes ni con el Servicio Gallego de Salud, de modo que no se podrá exigir ninguna responsabilidad directa, indirecta o subsidiaria por los actos o hechos que sucedan en el desarrollo de su labor. Este personal, podrá tener relación de carácter laboral, en prácticas o becarios.

Undécima. Vigencia

El presente convenio tendrá una vigencia de cuatro años contados desde el día siguiente de su firma.

Non obstante, las partes, de mutuo acuerdo, podrán establecer su prórroga anual, por un período de hasta cuatro años adicionales mediante la formalización del correspondiente acuerdo de prórroga, que deberá ser suscrito con una anterioridad de por lo menos treinta días a la fecha de vencimiento del convenio.

Décimo segunda. Resolución anticipada

Serán causas de resolución del presente convenio, las siguientes:

1. El común acuerdo de las partes firmantes del mismo, que se plasmará por escrito.
2. La imposibilidad, legal o material, de dar cumplimiento a sus cláusulas.
3. Incumplimiento total o parcial de sus cláusulas.
4. La vulneración del deber de confidencialidad sobre los datos de carácter personal o de cualquier otra obligación derivada de la legislación de protección de datos de carácter personal.

Décimo tercera. Jurisdicción

Este convenio tiene naturaleza administrativa. Las dudas que se puedan plantear sobre su interpretación se resolverán de mutuo acuerdo entre las partes por la comisión de seguimiento. No obstante, en caso de persistencia del desacuerdo, corresponderá a la Jurisdicción contencioso-administrativa resolver las cuestiones litigiosas que puedan surgir de su interpretación y cumplimiento.

Décimo cuarta. Registro de convenios, transparencia y buen gobierno

La firma de este convenio marco lleva implícito el consentimiento expreso de las personas intervinientes para que la Administración pública autonómica gallega pueda hacer públicos los datos de carácter personal que figuren en él, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, y la Ley gallega 1/2016, del 18 de enero, de transparencia y buen gobierno.

Este convenio será objeto de inscripción en el Registro de Convenios de la Xunta de Galicia, en los términos previstos en el Decreto 126/2006, de 20 de junio, por el que se regula el Registro de Convenios de la Xunta de Galicia.

En prueba de su conformidad, las partes firman el presente convenio marco en triplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

**Por la Consellería de
Sanidad y el Servicio
Gallego de Salud**

**Por la Consellería de
Política Social**

**Por la Fundación
Francisco Luzón**