

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA CONSELLERÍA DE SANIDAD DE LA XUNTA DE GALICIA, EL SERVICIO GALLEGO DE SALUD, Y LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (CEAFA) Y LA FEDERACIÓN ALZHEIMER GALICIA (FAGAL) PARA RECOGER DATOS DE PREVALENCIA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN LA POBLACIÓN DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

REUNIDOS

De una parte, don Julio García Comesaña, conselleiro de Sanidad y presidente del Servicio Gallego de Salud, de acuerdo con lo establecido en el artículo 34 de la Ley 1/1983, de 22 de febrero, de normas reguladoras de la Xunta y de su presidencia, y de conformidad con los Decretos 136/2019 y 137/2019, de 10 de octubre por los que se establecen las estructuras orgánicas de la Consellería de Sanidad y del Servicio Gallego de Salud, respectivamente, así como con lo establecido en la Ley 1/2016, de 18 de enero, de transparencia y buen gobierno, y en la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

De otra parte, doña M.^a Isabel Gey Pérez, titular del DNI 33.225.963-W, en su calidad de presidenta de la Federación Alzheimer de Galicia, con domicilio en C/ República Checa, 52, de Santiago de Compostela (A Coruña), y CIF G156567389, la cual figura inscrita en el Registro Central de Asociaciones con el N^o 1998/000002-2^a y ha sido declarada de utilidad pública por Orden de 7 de mayo de 2019, y en virtud de las competencias que le confieren los Estatutos de la Federación.

De otra parte, Dña. M.^a Dolores Almagro Cabrera, con DNI 23.782.782-T, como presidenta de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), con C.I.F. G-79462719 y domicilio social en C/ Pedro Alcatarena, 3 bajo, 31014 Pamplona (Navarra), y que figura inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el N^o F-1.137 y declarada de utilidad pública por acuerdo del Consejo de Ministros, el 18 de diciembre de 1996 y en virtud de las competencias que le confieren los Estatutos de la Confederación.

Las partes se reconocen entre sí capacidad jurídica suficiente para otorgar este convenio, y para estos efectos,

EXPONEN

Primero.- Que, 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 la Ley 1/1989, de 2 de enero, con personalidad jurídica propia y plena capacidad para el idóneo desarrollo de las competencias que en el ámbito sanitario le corresponden a la Comunidad Autónoma de Galicia.

Segundo.- La Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) es una entidad sin ánimo de lucro que representa a las personas y familias afectadas por la enfermedad en esta Comunidad. Aglutina a 15 asociaciones que gestionan una red de centros que prestan servicios a cerca del 85% de la población de Galicia, sumando más de 5.000 familias asociadas y 300 trabajadores. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas que sufren Alzheimer y otras demencias y de las personas cuidadoras. Estas asociaciones están compuestas por familiares de personas con alzheimer y otras demencias que luchan por un interés común: mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadoras.

Por su parte, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), a la que pertenece FAGAL, es una organización no gubernamental de ámbito nacional, cuya meta es trabajar para poner el alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el alzheimer. Representa en España a las personas afectadas por la enfermedad de alzheimer y a sus familiares y personas cuidadoras. CEAFA está compuesta por una confederación autonómica, 12 federaciones autonómicas y 6 asociaciones uniprovinciales que aglutinan a más de 300 asociaciones locales con más de 75.975 socios.

Tercero.- La Xunta de Galicia en general y, de modo particular, la Consellería de Sanidad y el Servicio Gallego de Salud, están comprometidos con el soporte tanto a los pacientes de alzheimer y otras demencias, como a sus familiares y/o personas cuidadoras. Es por ello que, con la finalidad de poder adoptar nuevas estrategias que permitan mitigar las repercusiones que dichas enfermedades suponen para las personas que las padecen, para su entorno más próximo y, en general, para la sociedad, es necesario abordar la realización de un estudio en el que se analice y valore el impacto que suponen en la población de la Comunidad Autónoma de Galicia.



El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden, tal y como establece la Organización Mundial de la Salud que ha aprobado el 29 de mayo de 2017 el Plan Global contra la Demencia. Del mismo modo el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), aprobado en el año 2021 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de España y por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, pone el foco en la importancia que tienen el alzheimer y otras demencias en la salud poblacional.

La Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia tiene las competencias relativas al desarrollo de los sistemas de información, la coordinación de la actividad estadística y el análisis de los datos obtenidos. Teniendo en cuenta la existencia de razones de interés científico, la ausencia de compromisos económicos y el interés público del proyecto para responder al reto de salud pública y sociosanitario del alzheimer, se establece la colaboración entre la Consellería de Sanidad, el Servizo Galego de Saúde, FAGAL y CEAFA con el objetivo de establecer la prevalencia de la enfermedad y su estratificación según distintos indicadores y valorar el impacto del diagnóstico de alzheimer y otras demencias en la Comunidad Autónoma de Galicia.

Cuarto.- Los estudios sobre prevalencia y estudios epidemiológicos plantean cifras diversas sobre las personas diagnosticadas con alguna de estas enfermedades que, en cualquier caso, apuntan hacia un porcentaje muy relevante de la población (según la OMS se calcula que entre un 5% o un 8% de la población general mayor de 60 años sufren demencia), con una previsión de crecimiento exponencial y con importantes impactos para la calidad de vida de las personas afectadas (las propias personas enfermas y sus familiares y/o personas cuidadoras) así como para la sostenibilidad de los sistemas de protección social.

En este contexto, el dimensionamiento, alcance e impacto social y económico de las demencias nos plantean el reto de realizar una planificación adecuada, racional y sostenible de la respuesta a las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad en Galicia y sus familias y/o personas cuidadoras, siendo necesario para ello contar con una información real, completa y periódica sobre el número de personas con diagnóstico de alzheimer y otras demencias, que permita dimensionar y caracterizar esta realidad. Solo de esta forma es posible realizar una planificación y diseño adecuado, racional y sostenible de las políticas y de la respuesta integral, por parte de los distintos sistemas de protección social y sanitaria, a las personas afectadas por la enfermedad.

En este sentido, la OMS, en el Plan Global contra la Demencia, insta a los Estados a *"crear, aplicar y reforzar, según sea necesario, sistemas nacionales de vigilancia y*



seguimiento, incluidos registros, que estén integrados en los sistemas existentes de información sanitaria, con el fin de mejorar la disponibilidad de datos multisectoriales y de calidad sobre la demencia” - Plan de acción mundial. Esfera de actuación 6 (Sistemas de información sobre la demencia).

Asimismo el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) prevé entre sus líneas de actuación (Eje 4) *“Establecer y recoger los campos mínimos de información sobre las personas con análisis de las medidas de información diagnóstico de Alzheimer (atendidas por los equipos multidisciplinares de Alzheimer aportadas por los Sistemas de Salud de las Comunidades Autónomas) para compartir por todas las Comunidades Autónomas, con información extraída de sus respectivos registros de sistemas de información”.*

CEAFA impulsa en todo el Estado el diseño y desarrollo del “Censo de las personas con alzheimer y otras demencias en España”. Se trata de un proyecto con una extensión progresiva en las Comunidades Autónomas (CCAA) dirigido a incorporar en los distintos sistemas de información las herramientas y metodología de trabajo necesaria para disponer de datos precisos y actualizados periódicamente sobre el número de personas con alzheimer y otras demencias en España, así como sobre su caracterización y situación. Con ello se pretende dimensionar y caracterizar el alcance del alzheimer y otras demencias en el territorio nacional, así como conocer su evolución y tendencia, para planificar y desarrollar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas afectadas. El proyecto se quiere extender en la Comunidad Autónoma de Galicia con la colaboración directa de FAGAL.

Quinto.- Teniendo en cuenta lo expuesto, las partes partes firmantes coinciden en la conveniencia de afianzar esta alianza en una colaboración de largo alcance, acordando unir esfuerzos con la finalidad de alcanzar el objetivo señalado, por lo que formalizan este convenio de colaboración de acuerdo con las siguientes

CLÁUSULAS

Primera.- Objeto

Este convenio tiene por objeto establecer las bases de la colaboración entre el Servicio Gallego de Salud, la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA) y la Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) para realizar un estudio de prevalencia que permita estimar el impacto del alzheimer y otras demencias en la población de la Comunidad Autónoma de Galicia.



Segunda.- Alcance

Es propósito de este convenio realizar actividades y proyectos de colaboración en asuntos que resulten de interés para las instituciones firmantes, entre otros, con la finalidad de:

- Disponer de información sobre la prevalencia de personas con diagnóstico de alzheimer y otras demencias, de manera que se pueda tener una estimación del número de personas con diagnóstico de esta enfermedad, y determinadas características poblacionales.
- Disponer de información complementaria sobre el perfil y caracterización de las personas con Alzheimer y otras demencias.

Tercera.- Desarrollo

CEAFA y FAGAL serán las únicas instituciones que en base a este convenio podrán solicitar la información contenida en este, y en el que se describirá de forma precisa cuales son los datos requeridos y quién la recibirá, siempre que cumpla con los criterios establecidos en el objeto de este convenio. Esta solicitud de información se pasará, en base a este convenio, a la Subdirección Xeral de Sistemas e Tecnoloxías da Información de la Consellería de Sanidade quien, como responsable de la gestión de datos y las estrategias de su protección en la Consellería de Sanidade, evaluará la pertinencia de su solicitud y la capacidad de explotación de la información solicitada siempre que cumpla con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Cuarta.- Deberes de las partes

CEAFA, FAGAL y el Servicio Gallego de Salud se comprometen a colaborar activamente en el desarrollo de las acciones de colaboración enunciadas, implicándose en las reuniones de coordinación que se convoquen por cualquiera de las partes.

Por otro lado FAGAL y CEAFA se comprometen a:

- 1 Asegurar el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos de carácter personal y la utilización de sistemas adecuados de almacenamiento de la información.
- 2 Que la información compartida sólo se podrá utilizar para el desarrollo de los proyectos contemplados en el presente convenio.
- 3 No ceder los datos aportados en base a este convenio por parte de la Consellería de Sanidade, a terceros sin el consentimiento de esta,



entendiendo por terceras personas, aquellas físicas o jurídicas que no forman parte del grupo de trabajo y ajenas a FAGAL o CEAFA.

- 4 No difundir los resultados del estudio relativos al ámbito territorial de la Comunidad de Galicia en tanto la Consellería de Sanidade no haya dado su conformidad expresa, tras estudiar el posible impacto sobre su organización de la publicación de los resultados.
- 5 Participar en el desarrollo de actividades formativas relacionadas con los proyectos objeto de este convenio, y actividades de transferencia que faciliten el uso de los resultados de investigación en las políticas desarrolladas por la Consellería de Sanidade.
- 6 No utilizar los logos corporativos de la Consellería de Sanidade o del Servicio Gallego de Salud sin su consentimiento previo explícito y por escrito.

La Consellería de Sanidade y el Servicio Gallego de Salud se comprometen a:

1. Evaluar todas las solicitudes realizadas por FAGAL y CEAFA y valorar si están incluidas en el convenio conjunto de forma previa a la elaboración del informe.
2. Elaborar la información solicitada relacionada con el estudio de prevalencia del Alzheimer y otras demencias que se encuentra aprobada en la Comunidad Autónoma de Galicia en este convenio.
3. Elaborar un informe de forma anual que contenga las variables que se hayan consensuado y que básicamente serán: edad, sexo y Área Sanitaria, a las que se podrán sumar otras que se consensúen posteriormente entre ambas instituciones.

Quinta.- Financiación

Este convenio de colaboración no establece deberes o compromisos de carácter económico entre las partes firmantes.

Sexta.- Divulgación

Los actos relativos a la información y comunicación de las diversas actuaciones realizadas al amparo de este convenio, así como los términos en los que se hará pública esta colaboración se establecerán y se autorizarán por el Servicio Gallego de Salud, CEAFA y FAGAL de forma conjunta, comprometiéndose a efectuar aquellas acciones de promoción y divulgación acordadas con la finalidad de dar a conocer esta colaboración.



En todo caso, el uso y empleo de la imagen corporativa institucional de la Xunta de Galicia, de la Consellería de Sanidad o del Servicio Gallego de Salud, deberá respetar lo dispuesto en el Decreto 112/2021, del 22 de julio, por el que se aprueba el uso de los elementos básicos de la identidad corporativa de la Xunta de Galicia y en la Orden de 17 de abril de 2007, por la que se establecen el símbolo, el logotipo y el manual de identidad corporativa del Servicio Gallego de Salud.

Séptima.- Comisión de seguimiento

Se constituirá una comisión mixta de seguimiento compuesta por dos representantes designados por cada una de las partes que interprete y asegure el buen funcionamiento y cumplimiento del objeto de este convenio y que resuelva las controversias que puedan surgir en su ejecución.

Esta comisión, que presidirá uno de los representantes de la administración, se reunirá cuando así lo solicite alguna de las partes. Por otro lado, los acuerdos que adopte esta comisión se aprobarán mediante voto de la mayoría de las personas que la integran. En caso de empate, el presidente tendrá voto de calidad.

Como órgano colegiado, la comisión se someterá al régimen establecido en la Ley 40/2015, de 1 de octubre, y en la Ley 16/2010, de 17 de diciembre, de organización y funcionamiento de la Administración general y del sector público autonómico de Galicia.

Octava.- Causas de resolución

Serán causas de resolución de este convenio, además de las previstas legalmente, las que se establecen a continuación:

- 1 Incumplimiento total o parcial de alguna de sus cláusulas.
- 2 El mutuo acuerdo de las partes.
- 3 La imposibilidad sobrevenida, legal o material, de cumplir los deberes derivados del objeto del convenio.

La resolución del convenio por cualquiera de las causas anteriormente señaladas no afectará al cumplimiento de las actuaciones iniciadas.



Novena.- Inexistencia de relación laboral

La suscripción del convenio no supondrá la existencia de relación laboral, contractual o de cualquier otro tipo entre el personal de FAGAL, CEAFA y el Servicio Gallego de Salud.

En ningún caso serán responsabilidad de la Administración, posibles daños o pérdidas causados por FAGAL, CEAFA o cualquiera de las personas que trabajen para dichas entidades, sea como personal propio o como consecuencia de los encargos o contratos que puedan realizar a terceros, como consecuencia del desarrollo de los proyectos realizados al amparo de este convenio.

Décima.- Confidencialidad y protección de datos

De conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, las partes se comprometen a guardar la más estricta confidencialidad respecto a cualquier información, datos y documentación de carácter personal a la que tengan acceso en virtud de este convenio y asumen el deber de guardarlos, sin que puedan utilizarlos para usos diferentes a los previstos en el mismo, y hacen constar, de forma expresa, que velarán por el cumplimiento de la normativa de protección de datos personales de aplicación en cada caso. Estos deberes subsistirán después de finalizar las relaciones entre las partes.

Cada una de las partes formará e informará adecuadamente al personal que tenga acceso a dicha información, exigiendo el cumplimiento del secreto profesional, incluso después de finalizado este convenio, así como a la preservación de la información durante los períodos fijados en la normativa vigente.

Las partes deberán asegurarse de que la destrucción de los soportes documentales e informáticos son realizados de forma controlada, respecto a toda aquella información considerada como no imprescindible, garantizando que los datos de carácter personal destruidos no puedan ser posteriormente accesibles.

Las partes se comprometen, además, a no efectuar usos ni cesiones de datos personales recogidos en aplicación de este convenio.



Undécima.- Régimen jurídico

Este convenio tiene carácter administrativo y queda excluido del ámbito de aplicación de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, según dispone su artículo 6.2.

No obstante, conforme con lo dispuesto en el artículo 4 de dicha ley, a este convenio le serán de aplicación los principios en ella establecidos para resolver las dudas y lagunas que pudieran presentarse.

Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa cualquier desacuerdo que se pueda producir durante el desarrollo de este convenio. Las cuestiones litigiosas que puedan surgir en la interpretación o en el cumplimiento de los deberes que se deriven de este convenio, y que no puedan ser dirimidas por la comisión de seguimiento creada para tal efecto, quedarán sometidas a la jurisdicción contencioso administrativa, de conformidad con la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de dicha jurisdicción.

Duodécima.- Vigencia

Este convenio tendrá una vigencia de un año contado desde el día siguiente al de su firma.

Con todo, las partes, de mutuo acuerdo, podrán acordar su prórroga anual, por un período de hasta cuatro años adicionales mediante la formalización del correspondiente acuerdo de prórroga, que deberá suscribirse con anterioridad a la fecha de vencimiento del convenio.

Por razones de interés público, se podrá suspender en cualquier momento la ejecución de este convenio.

Decimotercera.- Registro de convenios, transparencia y buen gobierno

La firma de este convenio 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, y el resto de las especificaciones contenidas en este, 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 en la Ley gallega 1/2016, de 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 julio, por el que se regula el Registro de Convenios de la Xunta de Galicia.

En prueba de conformidad con cuanto antecede, firman este convenio, en la fecha de la firma digital.

CONSELLERÍA
DE SANIDAD

FAGAL

CEAFA

Julio García
Comesaña

M.^a Isabel
Gey Pérez

M.^a Dolores Almagro
Cabrera

