



**CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE O SERVIZO GALEGO DE SAÚDE E A
FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRÓNICAS (FEGEREC)
PARA O DESENVOLVEMENTO DE ACTIVIDADES DESTINADAS A MELLORAR A
SITUACIÓN DE SAÚDE E CALIDADE DE VIDA DAS PERSOAS AFECTADAS DE
ENFERMIDADES RARAS E CRÓNICAS**

MEMORIA XUSTIFICATIVA

O xerente do Servizo Galego de Saúde, **DECLARA:**

Que o Servizo Galego de Saúde ten previsto formalizar coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC) o instrumento convencional arriba referido cun período de vixencia que abrangue dende o día seguinte ao da súa sinatura ata o 31.12.2019.

Que o instrumento convencional ten por obxecto:

O desenvolvemento dunha serie de actividades que permitan favorecer o acceso de persoas que padecen unha enfermidade rara e residentes en localidades alleas á sede de FEGEREC, á rehabilitación fisioterapéutica a través de profesionais con experiencia neste tipo de doenzas:

- Proporcionar información ás persoas con enfermidades raras/crónicas e as súas familias sobre a patoloxía, os seus síntomas e as técnicas do seu tratamento
- Previr alteracións tróficas, complicacións respiratorias, alteracións muscoesqueléticas e outras problemáticas afíns ás enfermidades raras
- Acadar a máxima capacidade funcional e independencia nas actividades da vida diaria (AVD), logrando incrementar a calidade de vida de pacientes e familias

Que o instrumento convencional que se pretende asinar se fundamenta no seguinte:

O Servizo Galego de Saúde, organismo autónomo creado por Lei 1/1989, do 2 de xaneiro, e adscrito á Consellería de Sanidade, ten atribuídas as competencias precisas para o desenvolvemento de toda as áreas que configuran o concepto integral de saúde, xestionando a sanidade en toda as súas facetas, de conformidade co previsto no Título VI da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia.

Segundo o artigo 14 da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia, as persoas diagnosticadas de enfermidades raras ou de baixa incidencia na poboación son un colectivo que deben ser obxecto de especial atención polas administracións sanitarias competentes.

Dentro do Servizo Galego de Saúde, á Subdirección Xeral de Planificación e Programación Asistencial correspóndelle a análise dos recursos sociosanitarios existentes





nas áreas e a reordenación destes, así como as funcións de desenvolvemento de programas entre os diferentes recursos, a coordinación e as prestacións sociosanitarias dependentes doutras institucións e administracións.

Entre as actividades de “FEGEREC” se atopan aquelas que teñan como finalidade promover a integración e a mellora da calidade de vida dos colectivos afectados por enfermidades raras e crónicas de baixa prevalencia, de orixe neuromusculoesquelético, e as súas familias.

Dentro dos seus obxectivos atópanse as seguintes actividades:

- Estimular e apoiar o establecemento de bases documentais sobre a incidencia e prevalencia destas enfermidades na Comunidade Autónoma Galega.
- Sensibilizar á opinión pública e ás administracións dos aspectos relacionados con estas enfermidades, tanto en implicacións de tipo social e laboral, como económicas, promovendo cambios de actitude que permitan unha mellora da súa calidade de vida.
- Facilitar e difundir información sobre estas enfermidades a enfermos e familiares, co fin de acadar un mellor coñecemento e unha maior implicación pola súa parte.
- Promoción e creación de entidades ou grupos de traballo que estuden e traballen en prol das enfermidades raras e crónicas.
- Axuda a enfermos e familiares na atención sociosanitaria dende un enfoque multidisciplinar e integral.
- Potenciar canles de información e sistemas de axuda para as asociacións integrantes da federación co fin de promover a súa plena integración social na familia, o ensino, o ámbito laboral, o tempo de lecer..., así como a eliminación de todo tipo de barreiras que faciliten a integración das persoas afectadas.
- Cooperar con outras entidades con igual ou similar finalidade para acadar cambios de actitude social que permitan unha mellora na calidade de vida destas persoas.

Que os intereses converxentes das partes asinantes exclúen o ánimo de lucro, e non poden satisfacerse axeitadamente mediante a celebración dun contrato dos contemplados na Lei 9/2017, do 8 de novembro, de Contratos do Sector Público pola que se traspoñen ao ordenamento xurídico español as Directivas do Parlamento Europeo e do Consello 2014/23/UE e 2014/24/UE, do 26 de abril de 2014, ou doutro instrumento alieo á natureza estritamente convencional.

En atención ao exposto, e a fin de dar cumprimento ao preceptuado no artigo 15.2 da Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno, estímase xustificado o recurso á sinatura do instrumento convencional que se pretende, con exclusión doutras figuras.

E para que conste, asíase esta memoria,

