

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE O SERVIZO GALEGO DE SAÚDE E A FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMEDADES RARAS E CRÓNICAS (FEGEREC) PARA O DESENVOLVEMENTO DE ACTIVIDADES DESTINADAS A MELLORAR A SITUACIÓN DE SAÚDE E CALIDADE DE VIDA DAS PERSOAS AFECTADAS DE ENFERMEDADES RARAS E CRÓNICAS, NO ENTORNO SANITARIO.

MEMORIA XUSTIFICATIVA

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

- Que o Servizo Galego de Saúde formaliza coa entidade Fegerec o instrumento convencional arriba referido por un período que entrará en vigor a partir do día seguinte ao da súa sinatura até o 31 de decembro de 2017..
- Que o instrumento convencional ten por obxecto: o desenvolvemento de actividades destinadas a mellorar a situación de saúde e calidade de vida das persoas afectadas por enfermidades raras e crónicas, e ás súas familias no ámbito de actuación de FEGEREC, de acordo co seu proxecto de “Atención integral”, nos procesos e procedementos de atención sanitaria:
 - Ofrecer unha rehabilitación integral ao colectivo de persoas que representa, de cara a conseguir a plena integración social destas persoas, dando cobertura a aquelas necesidades sociosanitarias comúns que non poden ser atendidas na súa totalidade polas canles habituais.
 - Informarlles dos servizos da federación, así como fomentar a relación de axuda para resolver dificultades de carácter sociosanitario.
 - Promover e potenciar as axudas integradoras e de promoción da saúde con estes colectivos de enfermos crónicos.

As persoas ás que van dirixidas as actividades obxecto deste convenio deben ter diagnosticada ou estar pendentes dun diagnóstico de enfermidade rara, cunha sintomatoloxía fundamentalmente física, ou ser socias de FEGEREC.

- Que existe converxencia de intereses entre as entidades asinantes en orde á consecución do obxectivo referido.
- Que o instrumento convencional que se pretende asinar se fundamenta no seguinte:

1. Segundo o artigo catorce 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.

2. Que 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 no Texto Refundido da Lei de Contratos do Sector público, aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, do 14 de novembro, (en tanto que normativa vixente ao tempo da sinatura), ou doutro instrumento alleo 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, asínase esta memoria, en Santiago de Compostela.

