

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 ENFERMIDADES RARAS E CRÓNICAS, NO ENTORNO SANITARIO.

Santiago de Compostela, 20 de abril de 2017

REUNIDOS:

Dunha parte, Don Jesús Vázquez Almuiña, conselleiro de Sanidade e presidente do Servizo Galego de Saúde, de acordo co establecido no artigo 34 da Lei 1/1983, do 22 de febreiro, de normas reguladoras da Xunta e da súa Presidencia, de conformidade cos Decretos 41/2013 e 43/2013, do 21 de febreiro, polos que se establecen as estruturas orgánicas da Consellería de Sanidade e do Servizo Galego de Saúde, respectivamente; así como co establecido na Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno; na Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia e polo Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, polo que se aproba o seu Regulamento e a Lei 40/2015, de 1 de outubro, de Réxime Xurídico do Sector Público.

Doutra, _____, presidenta da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (en adiante, FEGEREC) con NIF: _____, que actúa en nome e representación da mesma,

MANIFESTAN:

1. Que 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 tódalas áreas que configuran o concepto integral de saúde, xestionando a sanidade en tódalas súas facetas, de conformidade co previsto no Título VI da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia.

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.

3. Que FEGEREC foi constituída o 14 de xullo de 2009 e actualmente está integrada polas seguintes asociacións:

- Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica
- Asociación Galega de Ataxias
- Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

- Asociación Galega de Lupus
- Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple
- Delegación Gallega de la Asociación Nacional de Arnold Chiari
- Asociación Galega de Linfedema
- Asociación de Galicia de Afectados de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Española de la Enfermedad de Behçet

4. Que ámbalas dúas partes consideran de particular importancia e de interese público o establecemento dunha liña conxunta de actuación e colaboración para o desenvolvemento dun programa que 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, no ámbito de actuación de FEGEREC.

5. FEGEREC cumpre os requisitos para obter a condición de beneficiario recollidos no artigo 10 da Lei 9/2007, do 13 de xuño.

Por todo iso, formalizan este convenio de acordo coas seguintes

CLÁUSULAS:

Primeira. Este convenio 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.

Segunda. A subvención obxecto deste convenio é compatible con outras subvencións, axudas, ingresos ou recursos para a mesma finalidade, procedentes de calquera Administración ou entes públicos ou privados, nacionais, da Unión Europea ou de organismos internacionais, sen prexuízo do disposto no artigo 17.3 da Lei 9/2007, do 13 de xuño.

O importe da subvención, illadamente ou en concorrencia con outras subvencións, axudas ou ingresos non poderá superar o custo da actividade subvencionada.

Terceira. A Federación comprométese a cumprir coas obrigas que o artigo 11 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, esixe aos beneficiarios, e acepta ademais os seguintes compromisos:

- a- Aceptar e colaborar coas medidas establecidas polo Servizo Galego de Saúde para comprobar o cumprimento do fin para o que se subscribe o presente convenio.
- b- Cumprir as directrices e instrucións de coordinación e programación dispostas polo Servizo Galego de Saúde a través da Subdirección Xeral de Planificación e Programación Asistencial.

Cuarta. Para o cumprimento deste convenio, o Servizo Galego de Saúde comprométese a achegar a cantidade de vinte e oito mil vinte e oito euros (28.028 €) con cargo a aplicación orzamentaria 5001.413A.481.27, co código de proxecto 201400028, consignada nominativamente nos orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2017.

Quinta. A contía indicada na cláusula cuarta farase efectiva do seguinte xeito:

Logo da sinatura do convenio, poderase efectuar un pago anticipado do 10% do importe total do convenio, logo da presentación por parte da asociación dunha memoria coa descrición do programa de actividades que se van realizar durante a vixencia do convenio e sempre que a actividade comezase previamente á sinatura do convenio.

En canto ás cantidades non anticipadas, deberán pagarse no prazo dun mes dende a presentación da memoria das actividades á que se refire a cláusula sétima.

Poderanse realizar pagamentos parciais até un máximo do 80% do importe total deste convenio (incluíndo o anticipo), a conta da liquidación definitiva e segundo se desenvolvan as actividades do

programa, achegando orixinais ou copias compulsadas dos xustificantes de pagamento ocasionados polo desenvolvemento das actividades do programa, xunto cunha relación ordenada e detallada dos mesmos.

A porcentaxe restante da subvención non se fará efectiva até que estean integramente xustificadas a totalidade dos gastos correspondentes á actividade subvencionada, incluíndo no seu caso o importe do anticipo a conta.

De acordo co artigo 65.4 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, os pagos anticipados e os pagos a conta quedan exonerados da constitución de garantía.

Sexta. A xustificación final realizarase logo do cumprimento da finalidade e demais condicións deste convenio nos termos recollidos nos artigos 28, 29 e 30 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, así como no artigo 41 e 42 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, achegando a seguinte documentación:

- a) Orixinais ou copias compulsadas dos xustificantes de gastos ocasionados e pagos realizados no desenvolvemento das actividades do programa, xunto cunha relación ordenada e detallada dos mesmos.
 - b) Declaración das actividades realizadas e financiadas con este convenio indicando o custo repercutido para a entidade.
 - c) Certificación da federación onde se faga constar que os gastos que se xustifican se ocasionaron no desenvolvemento de actividades obxecto deste convenio e que foron debidamente aboados.
 - d) Declaración complementaria do conxunto das axudas solicitadas, tanto as aprobadas ou concedidas como as pendentes de resolución, para o mesmo proxecto, das distintas administracións públicas competentes ou das súas entidades vinculadas ou dependentes.
1. Cando o importe dalgún xustificante non se impute totalmente á finalidade deste convenio indicárase a contía exacta daquel que resulte afectada polo mesmo.
 2. Consideraranse gastos subvencionables os que cumpren os requisitos fixados polo artigo 29 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, e realizados no desenvolvemento do obxecto deste convenio. Para

estes efectos, consideraranse gastos subvencionables os realizados dende o 1 de decembro 2016 ata o 30 de novembro de 2017.

Tamén son subvencionables os gastos financeiros, de asesoría xurídica ou financeira, os gastos notariais e rexistrais e os gastos periciais para a realización do proxecto subvencionado e os de administración específicos directamente relacionados coa actividade subvencionada se son indispensables para a axeitada preparación ou execución da mesma, así como os gastos de garantía bancaria. Non obstante, en ningún caso serán subvencionables os xuros debedores das contas bancarias.

A xustificación dos gastos deberá presentarse con anterioridade ao 15 de decembro. De conformidade co artigo 29.2 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, para os efectos deste convenio, considéranse gastos realizados os que foran efectivamente pagados con anterioridade á finalización do período de xustificación e aqueloutros gastos realizados e que por imperativo legal non se puideran ter pagado nese prazo.

3. As facturas deberán estar debidamente cubertas de acordo coa normativa vixente.
4. A documentación xustificativa dos gastos ocasionados e pagos realizados dirixirase á Subdirección Xeral de Planificación e Programación Asistencial, que emitirá certificación favorable de ser conforme.
5. Serán causas de reintegro do importe total ou parcial do convenio as previstas no artigo 33 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, así como no artigo 74 e seguintes do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro.

Sétima. Con data límite do 31 de xaneiro de 2018 a federación deberá achegar á Subdirección Xeral de Planificación e Programación Asistencial unha memoria das actividades realizadas obxecto deste convenio, segundo o modelo que se xunta como anexo a este convenio.

Oitava. Constituirase unha comisión mixta paritaria para o seguimento e control do convenio, co obxecto de resolver as dúbidas que se presenten na súa interpretación e execución. Esta comisión estará composta por:

- Dous representantes do Servizo Galego de Saúde.
- Dous representantes da federación.

No suposto de desacordo entre as partes que compoñen esta comisión, a persoa titular da presidencia do Servizo Galego de Saúde será a competente para resolver as distintas cuestións que foran obxecto de diverxencia. A devandita resolución poderá ser impugnada ante a xurisdición contencioso-administrativa.

Novena. Este convenio ten natureza administrativa e rexerase polo disposto nas súas cláusulas e, no seu defecto, pola Lei 9/2007, do 13 de xuño, e polo Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, en todo o que non se opoña á lei.

Décima. A subscrición deste convenio non comporta relación contractual ningunha do Servizo Galego de Saúde cos profesionais dependentes de FEGEREC que realicen as actividades que constitúen o obxecto do mesmo, de tal xeito que por este concepto non se lle poderán esixir responsabilidades, nin directas nin subsidiarias, polos actos acaecidos no seu desenvolvemento.

Décimo primeira. Respecto do réxime de infraccións e sancións haberá que aterse ao disposto no Título IV da Lei 9/2007, do 13 de xuño. De conformidade co artigo 17 da Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno e co previsto no Decreto 132/2006, do 27 de xullo, polo que se regulan os rexistros públicos creados nos artigos 44 e 45 da Lei 7/2005, do 29 de decembro, de orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2006, a Consellería de Sanidade dará publicidade deste convenio no Portal de Transparencia da Xunta de Galicia e no rexistro público de axudas, subvencións e convenios e incluírá no rexistro público de sancións aquelas que se puideran impoñer como consecuencia do seu desenvolvemento.

Décimo segunda. A federación prestaralle colaboración e facilitaralle tanta documentación sexa requirida, no exercicio das funcións de control, ao Servizo Galego de Saúde, á Intervención Xeral da Comunidade Autónoma, Tribunal de Contas, Consello de Contas, así como aos órganos que, de acordo coa normativa comunitaria, teñan atribuídas funcións de control financeiro. Así mesmo, deberá de cumprir o resto de obrigas que establece o artigo 11 da Lei 9/2007, do 13 de xuño.

Décimo terceira. O prazo de vixencia deste convenio será dende o día seguinte ao da súa sinatura até o 31 de decembro de 2017.

Décimo cuarta. Serán causas de resolución deste convenio:

- a) O incumprimento total ou parcial das súas cláusulas.
- b) O mutuo acordo entre as partes asinantes do mesmo.

Toda alteración das condicións tidas en conta para este convenio e, en todo caso, a obtención

concorrente de subvencións ou axudas outorgadas por outras administracións ou entes públicos ou privados, nacionais ou internacionais no suposto que a contía supere o custo da actividade subvencionada, poderá dar lugar á modificación do convenio.

E en proba de conformidade, asínase polas partes este convenio en cuaduplicado exemplar, no lugar e data arriba sinalados.

**Polo Servizo Galego
de Saúde**

**Pola Federación Galega de Enfermidades
Raras e Crónicas (FEGEREC)**

Jesúa Vázquez Almuiña

ANEXO

MEMORIA

1.- Asociacións que compoñen a federación no ano en curso (indicando nome da asociación, o seu representante, o CIF e a súa ubicación).

2.- Balance de ingresos e gastos da federación.

3.- Informe que inclúa tódalas axudas solicitadas, outorgadas ou non por outras administracións ou entes públicos e privados, nacionais ou internacionais, para o mesmo programa obxecto deste convenio.

4.- Actividades de información, orientación, asesoramento e apoio a pacientes e familiares:

- Horario de atención ao público.
- Servizo de información, orientación e asesoramento a pacientes e familiares (nº de entrevistas).

5.- Actividades de rehabilitación realizadas

6.- Número de beneficiarios, indicando os que pertencen ao sexo masculino e ao feminino.

7.- Cubrir as fichas de indicadores remitidas dende a Subdirección Xeral de Planificación e Programación Asistencial.