

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

MEMORIA XUSTIFICATIVA

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

- Que o Servizo Galego de Saúde formaliza coa entidade Cruz Vermella o instrumento convencional arriba referido por un período de vixencia de catro anos contados desde o día seguinte da súa sinatura.

- Que o instrumento convencional ten por obxecto: 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 subscribirán 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.

- 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. 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”.

2. 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.

3. 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.

- 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 Lexislativo 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, asíñase esta memoria, en Santiago de Compostela.

