

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE O SERVIZO GALEGO DE SAÚDE E A FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIIDADES RARAS E CRÓNICAS (FEGEREC) PARA A REHABILITACIÓN FUNCIONAL DOMICILIARIA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMIIDADES RARAS (DIAGNOSTICADOS OU CON SOSPEITA).

MEMORIA XUSTIFICATIVA

O Xerente do Servizo Galego de Saúde, DECLARA:

- Que o presidente do Servizo Galego de Saúde formalizou o día 16.03.2026 coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC) o instrumento convencional arriba referido, que terá vixencia ata o 31 de decembro de 2026.

- Que o instrumento convencional ten por obxecto, segundo expresa o texto do acordo, *"establecer as condicións polas que se rexerá a colaboración entre o Servizo Galego de Saúde e FEGEREC para a posta en funcionamento dun programa de atención integral de rehabilitación domiciliaria a pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado ou con sospeita de ter unha enfermidade rara (código ORPHA 616874, Trastorno raro sen diagnóstico determinado tras unha intervención completa) no ámbito da Comunidade Autónoma de Galicia, para dar cumprimento á liña de actuación 3.2.4 da Estratexia Galega en Enfermidades Raras 2025-2030.*

Este convenio persegue:

a) *Ofrecer unha atención máis personalizada e adaptada á situación funcional e social do paciente pediátrico.*

b) *Mellorar a calidade de vida destes pacientes e das súas familias.*

Promover a autonomía destes pacientes e das súas familias, así como a formación das persoas coidadoras."

- Que existe converxencia de intereses entre as entidades asinantes en orde á consecución do obxectivo referido.

- Que o instrumento convencional asinado fundaméntase, segundo o seu texto, en que:

"A Estratexia Galega en Enfermidades Raras 2025-2030 ten como 3ª liña estratéxica a atención integral ás persoas con enfermidades raras, tendo como un dos seus obxectivos (Obxectivo 3.2) "Integrar a rehabilitación funcional como parte normalizada na atención a pacientes con enfermidades raras". Unha das actuacións para acadar este obxectivo é a actuación 3.2.4: "Deseñar e implantar un modelo de rehabilitación domiciliaria, incorporando a telemedicina."



A Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (en adiante FEGEREC) é unha entidade constituída o 14 de xullo de 2009, que realiza, entre outras, actividades de promoción da integración e da mellora da calidade de vida dos colectivos afectados por enfermidades raras ou en proceso de confirmación, así como das súas familias.

[...] Que ambas as 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 en idade pediátrica afectadas por enfermidades raras e crónicas, no ámbito de actuación de FEGEREC."

- 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, de 8 de novembro, de Contratos do Sector Público, pola que se traspón ao ordenamento xurídico español as Directivas do Parlamento Europeo e do Consello 2014/23/UE e 2014/24/UE, de 26 de febreiro de 2014, 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, estimouse xustificado o recurso á sinatura do instrumento convencional que se pretende, con exclusión doutras figuras.

E para que conste, asino esta memoria, en Santiago de Compostela.

