

PROTOCOLO GENERAL DE ACTUACIÓN ENTRE LA CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS SOCIALES Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN PARA MEJORAR LA ATENCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y LAS PERSONAS CUIDADORAS.

En Sevilla, a 3 de julio de 2017.

SE REÚNEN

De una parte, D^a María José Sánchez Rubio, Consejera de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, en virtud del Decreto de la Presidenta 12/2017, de 8 de junio, de la Viceconsejería y sobre reestructuración de Consejerías (BOJA Extraordinario núm. 3, de 9 de junio), actuando en nombre y representación de la misma y ejerciendo sus competencias según lo dispuesto en el artículo 26.1 y 2.i) de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía y en el Decreto 209/2015, de 14 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.

De otra, D. Francisco Luzón López, en su calidad del Presidente del Patronato de la Fundación Francisco Luzón, y de acuerdo con el artículo 18 de los Estatutos de la Fundación, cargo para el que fue designado en la propia escritura fundacional (escritura pública otorgada el 10 de febrero de 2016, ante el Notario de Madrid don Juan José de Palacio, con el número 263 de su protocolo).

Ambas partes se reconocen capacidad suficiente para suscribir el presente Protocolo General de Actuación y a tal efecto, en el ejercicio de las atribuciones que les están conferidas,

EXPONEN

PRIMERO.- Que la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales es el órgano encargado de la propuesta y ejecución de las directrices generales del Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía sobre la promoción de las políticas sociales, en particular, la planificación, coordinación, seguimiento, inspección y evaluación de los Servicios Sociales de Andalucía, la integración social de las personas con discapacidad, el establecimiento de las directrices, impulso, control y coordinación para el desarrollo de las políticas para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, todo ello, de acuerdo con lo dispuesto en el Decreto 209/2015 de 14 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.

Que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia regula las medidas para asegurar la calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación, y con especial atención a la formación y cualificación de profesionales y cuidadores, fomentando, para garantizar esa calidad del Sistema, la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.

Que la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía está adscrita a la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales, en virtud de lo establecido en el artículo 2), punto 3, del citado Decreto

209/2015, que tiene entre sus fines el desarrollo de las actividades de organización y prestación de los servicios necesarios para la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía y que a su vez le corresponde la promoción y el impulso de la formación de las personas que prestan sus servicios en los sectores y áreas de su competencia, la promoción de la participación de instituciones, entidades, sectores y personas relacionados con los servicios sociales y la dependencia y la colaboración con Administraciones Públicas, corporaciones, entidades públicas o privadas y particulares, cuya competencia o actividad tenga incidencia o sea de interés para el cumplimiento de los fines atribuidos a la Agencia.

SEGUNDO.- La Fundación Francisco Luzón es una fundación sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como a 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 personas aquejadas de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellas que carezcan de recursos económicos suficientes, así como el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuropsiquiátricas (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 E.L.A.), la disfagia y la disartria, haciendo énfasis en la investigación traslacional y aplicada".

TERCERO.- La Fundación Francisco Luzón (en adelante, la Fundación) concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con estas enfermedades, la labor asistencial hacia éstas y sus familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante, E.L.A.) y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada. Todo ello en el marco de la misión definida por la Fundación, de creación y desarrollo de la Comunidad de la E.L.A., y llevándose a cabo a través de modelos de actuación de alianza público-privada.

CUARTO.- La E.L.A. es una enfermedad neuromuscular en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. El diagnóstico es clínico por lo que no existe ninguna prueba específica que determine un diagnóstico definitivo.

La E.L.A. afecta sobre todo a personas adultas entre 40 y 70 años, aunque también aparece en personas más jóvenes. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente de 3 a 1. En España, se estima que cada año se diagnostican casi unos 900 nuevos casos de E.L.A. (2 a 3 por día) y que el número total de casos ronda las 4.000 personas, aunque estas cifras pueden variar. La incidencia de esta enfermedad en la población española es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000.

QUINTO.- La E.L.A. es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva de la movilidad de la persona hasta su parálisis completa. El proceso de la enfermedad conlleva una discapacidad y supone, llegado el momento, una situación de dependencia severa. De acuerdo con los datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, la esperanza media de vida de estas personas es de menos de diez años.

No existe ningún tratamiento curativo contra la E.L.A.. Sin embargo, existen fármacos para

combatir el conjunto de síntomas que acompañan a la enfermedad, como son los calambres, la espasticidad, las alteraciones en el sueño o los problemas de salivación así como ayudas para las alteraciones respiratorias o problemas relacionados con las secreciones. Las y los profesionales de la fisioterapia, terapéutica ocupacional y logopedia facilitan la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.

SEXTO.- Que las partes se muestran interesadas en la suscripción de este Protocolo General de Actuación a través del cual se desarrollen actuaciones tendentes a avanzar en objetivos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con E.L.A., así como el apoyo a sus familias; por ello se hace aconsejable seguir impulsando, de forma conjunta, líneas de actuación que mejoren la atención en Andalucía de los problemas generados por la E.L.A..

A tal efecto, las partes, desde su respectivo ámbito natural de competencias, suscriben el presente Protocolo General de Actuación, con arreglo a las siguientes

ESTIPULACIONES

PRIMERA.- Objeto del Protocolo General de Actuación.-

El objeto del presente Protocolo General de Actuación es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación frente a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.), dirigidas a mejorar la atención en Andalucía de las personas con esta enfermedad, así como a las personas cuidadoras y sus familias.

El presente Protocolo General de Actuación persigue los siguientes objetivos:

1. Mejorar la atención de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el ámbito de actuación de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y sus familias.
2. Ayudar a la visibilización de la enfermedad para mejorar la concienciación social sobre la misma.
3. Desarrollar estrategias encaminadas a la información y formación sobre la E.L.A. dirigidas a las y los profesionales de los servicios sociales.
4. Llevar cabo cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente Protocolo General de Actuación.

SEGUNDA.- Obligaciones de las partes.-

La colaboración se centrará en las siguientes actuaciones:

1º.- Por parte de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales:

- a) Promover el conocimiento sobre la E.L.A. y la concienciación social sobre la misma y sus efectos.
- b) Agilizar los trámites, eliminando en lo posible las trabas burocráticas, siempre en el marco de la

normativa vigente, en el procedimiento de reconocimiento del grado de discapacidad y de la situación de dependencia, teniendo en cuenta las especiales circunstancias que se presentan con el diagnóstico de la E.L.A. siendo un proceso patológico en el que desde el primer momento del mismo se puede prever una gran discapacidad, y con el objetivo de que las personas puedan acceder a los servicios y prestaciones disponibles en el ejercicio de sus derechos con la mayor celeridad posible.

c) Se tendrán en cuenta, con carácter general, las especiales características de la E.L.A. y su rápida evolución a fin de proporcionar una atención lo más rápida y adecuada a las necesidades de las personas que padecen la E.L.A.

d) Contribuir, desde el ámbito de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía, al establecimiento de protocolos específicos de atención a las personas con E.L.A. a través del Servicio de Teleasistencia.

e) Promover la información y formación de las y los profesionales de los servicios sociales sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus especiales características a fin de poder dar una respuesta adecuada a las personas que la presentan.

2º.- **Por parte de la Fundación Francisco Luzón:**

a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad Autónoma de Andalucía en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior y particularmente elaborar informes periódicos sobre los avances experimentados en lo referente al procedimiento de reconocimiento del grado de discapacidad y de la situación de dependencia.

b) Dar traslado a la Consejería de todos los estudios, trabajos o investigaciones desarrollados por los distintos Comités de la Fundación.

c) Impulsar la visibilidad de la E.L.A., así como la concienciación social de la ciudadanía de la Comunidad de Andalucía, sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.

d) Realizar actividades tendentes a fomentar la mejora de la atención integral a estas personas.

e) Promover actividades de formación en colaboración con la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.

f) Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados.

TERCERA: Publicidad.-

En cualquiera de las actividades derivadas del presente Protocolo General de Actuación, así como en las publicaciones, estudios, proyectos o material divulgativo realizado al amparo del mismo o de sus Acuerdos Específicos, se hará constar que es el resultado de la colaboración de las partes firmantes.

En el caso de que dichas actividades estén financiadas con fondos europeos ha de especificarse también la procedencia de los mismos y en las publicaciones han de aparecer los logotipos propios de la Unión Europea.

CUARTA.-Financiación.-

El presente Protocolo General de Actuación no supone contraprestación económica alguna para las partes firmantes, sin perjuicio de los convenios específicos que se acuerden en desarrollo del mismo.

QUINTA.- Interpretación y Seguimiento del Protocolo General de Actuación.-

Los convenios específicos que pudieran acordarse en desarrollo del presente Protocolo General de Actuación llevarán aparejada la constitución de una Comisión de Seguimiento, de composición paritaria, integrada por tres representantes de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y tres representantes de la Fundación Francisco Luzón.

Esta Comisión tendrá las siguientes funciones:

- Planificar las actuaciones a realizar periódicamente
- Informar sobre el cumplimiento de las cláusulas de los convenios correspondientes
- Interpretarlo cuando fuere necesario
- Proponer su revisión, prórroga o cancelación
- Realizar la evaluación o balance final del mismo

Las decisiones de esta Comisión se adoptarán siempre por acuerdo de mayoría, pudiendo sus miembros delegar sus funciones.

La comisión se reunirá un mínimo de una vez al año y siempre que lo solicite alguna de las partes.

En lo no previsto en el presente Protocolo General de Actuación, el régimen de organización y funcionamiento de la Comisión será el previsto para los órganos colegiados, en la Subsección 1ª de la Sección 3ª del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Asimismo, se tendrá en cuenta lo dispuesto en la Sección 1ª del Capítulo II del Título IV de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía

QUINTA.- Vigencia.-

La vigencia del presente Protocolo General de Actuación se establece por cuatro años, a partir de su firma, pudiendo prorrogarse por el mismo periodo mediante acuerdo expreso y por escrito de las partes suscriptoras, manifestado antes de la finalización del mismo.

SEXTA.- Causas de Resolución.-

Serán causas de resolución de este Protocolo General de Actuación las siguientes:

- El incumplimiento por cualquiera de las partes firmantes de las obligaciones asumidas;
- El mutuo acuerdo de las partes, formulado de forma expresa y por escrito;
- Las demás causas previstas en la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico de Sector Público.

Para la terminación de las actuaciones en curso y demás efectos de la extinción del Protocolo por causa distinta a su cumplimiento, se estará a lo establecido en la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico de Sector Público.

SÉPTIMA.- Régimen Jurídico del Protocolo General de Actuación.-

El presente Protocolo queda sometido al régimen jurídico administrativo, y en lo no previsto en el mismo se estará a lo que dispone la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía.

Asimismo, aún excluido de conformidad con lo previsto en el art. 4.1.c) y d) del ámbito de aplicación del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, aprobado por Real Decreto legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, le serán de aplicación los principios de la misma para resolver las dudas y lagunas que puedan plantearse, tal y como se establece en el apartado segundo del artículo 4 de la citada ley.

OCTAVA.- Jurisdicción.-

Las controversias que pudieran plantearse en la interpretación y aplicación de las estipulaciones del presente Protocolo General de Actuación que no sean solventadas por la Comisión de Seguimiento, serán resueltas por el orden jurisdiccional contencioso-administrativo.

En prueba de conformidad con cuanto antecede, se firma el presente Protocolo, por cuadruplicado ejemplar en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

**POR LA CONSEJERÍA DE IGUALDAD
Y POLÍTICAS SOCIALES**



Fdo.: María José Sánchez Rubio

**POR LA FUNDACIÓN
FRANCISCO LUZÓN**

Fdo.: Francisco Luzón