JUNTA DE ANDALUCIA

FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN ENTRE LA CONSEJERÍA DE SALUD Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS AFECTAS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y SUS CUIDADORES Y CUIDADORAS.

En Sevilla, a 29 de marzo de 2017

REUNIDOS

De una parte, el Excmo. Sr. D. Aquilino Alonso Miranda, Consejero de Salud de la Junta de Andalucía, nombrado por Decreto de la Presidenta 14/2015, de 17 de junio (BOJA nº 117 de 18 de junio de 2015), en ejercicio de las competencias que le atribuye el artículo 63.2 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, y los artículos 9, 26.1 y 26.2.i) de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía.

De otra parte, D. Francisco Luzón López, Presidente de la Fundación Francisco Luzón para la mejora de la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores y cuidadoras, en virtud de 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 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.

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

EXPONEN

PRIMERO.- La Constitución Española, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud, siendo los poderes públicos los competentes de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El derecho constitucional a la protección de la salud queda garantizado en el artículo 22 del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Concretamente, en el apartado 3 del citado artículo se establece que las personas con enfermedad mental, las que padezcan enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, tendrán derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

JUNTA DE ANDALUCIA

FUNDACIÓN LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

Conforme a los artículos 6.1, 6.2 y 18 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, la Consejería de Salud tiene como uno de los objetivos fundamentales el desarrollo de las actuaciones dirigidas a facilitar a los ciudadanos el derecho de acceso a las prestaciones y servicios sanitarios, dando especial preferencia a los colectivos mencionados en el artículo 22.3 del Estatuto de Autonomía para Andalucía. También establece en su artículo 15.9 como actuaciones prioritarias en materia de salud el fomento de la formación y la investigación científica, al tiempo que su artículo 78.4 atribuye a las Administraciones Públicas de Andalucía, dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía, el fomento de las actividades de investigación sanitaria como elemento fundamental de progreso. Para la consecución de estos objetivos puede establecer convenios, acuerdos y conciertos con entidades públicas y privadas, según refiere el artículo 63.2 de la citada Ley 2/1998, de 15 de junio.

SEGUNDO.- La ELA 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 fundamentalmente clínico, es decir, no existe ninguna prueba específica que dé el diagnóstico definitivo. Para confirmar el diagnóstico de ELA, se deben practicar numerosas pruebas de distinto tipo para descartar otras enfermedades.

TERCERO.- La ELA afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos 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 ELA (2 a 3 por día) y que el número total de casos ronda las 4000 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.

CUARTO.- La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. Es, por lo tanto, una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia ya que, a lo largo de la enfermedad y en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa. No tiene cura. Según los datos recientes, la esperanza media de vida de estos pacientes es de seis años y, según la Sociedad Española de Neurología, la mayoría fallecen en menos de diez.

JUNTA DE ANDALUCIA

FUNDACIÓN LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

QUINTO.- No existe ningún tratamiento curativo contra la ELA. Sí 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. Son numerosas y muy eficaces las ayudas para cuando aparecen las alteraciones respiratorias o cuando surgen problemas relacionados con las secreciones. Los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas, son los profesionales encargados de asegurar la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.

SEXTO.- 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 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".

SÉPTIMO.- La Fundación Francisco Luzón (en adelante, la Fundación), actualmente, concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida del paciente, la labor asistencial hacia pacientes y familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA 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 ELA, y llevándose a cabo a través de modelos de actuación de alianza público-privada.

OCTAVO.- Tras los contactos que han existido entre la Fundación y responsables políticos y sanitarios de Andalucía, se ha constatado una confluencia en el análisis de la situación actual de los enfermos de la ELA y, por ello, una confluencia también de objetivos, por lo que resulta de interés el establecimiento de una colaboración público-privada entre la Fundación, y la Administración sanitaria de Andalucía dirigida al impulso de la investigación sobre la ELA y en definitiva a la mejora de la calidad de vida de los pacientes aquejados de esta enfermedad y de sus familiares y cuidadores.

NOVENO.- El Parlamento de Andalucía aprobó la Proposición no de Ley en Comisión de Salud 10-16/PNLC-000187, el 30 de junio de 2016, relativa a la estrategia de actuación, investigación y apoyo a las personas afectadas y al entorno cuidador frente a la exclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Andalucía. A través de esta Proposición no de Ley se insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a: Impulsar la investigación básica y clínica sobre la enfermedad, apoyando a los grupos investigadores punteros en la materia, facilitando la coordinación de las unidades que atienden a las personas afectadas de ELA; Revisar la Guía Asistencial con la finalidad de proponer procesos de mejora continua en los protocolos asistenciales; Generalizar la aplicación de la "Estrategia Al Lado" al conjunto de las Áreas Sanitarias de Andalucía con la finalidad de consolidar un trabajo cooperativo entre las unidades de gestión clínica de los servicios del sistema sanitario público de Andalucía y las Asociaciones del sector.

Por lo tanto, es de interés común entre las partes reunir los conocimientos y experiencias acumulados a lo largo de los últimos años con el fin de avanzar en objetivos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los pacientes, 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 ELA.

En virtud de cuanto antecede, las partes intervinientes suscriben el presente Convenio Marco de Colaboración, con sujeción a las siguientes

ESTIPULACIONES

PRIMERA.- OBJETO.

El objeto del presente Convenio Marco es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente ELA dirigida a mejorar la atención en Andalucía de las personas que padecen esta enfermedad, así como a sus cuidadores y cuidadoras.

Dichas actuaciones tendrán la consideración de ser el instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y supondrán la integración de las actuaciones llevadas a cabo entre la Consejería de Salud, así como con la Fundación Francisco Luzón, sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por otras fundaciones o asociaciones.

El presente Convenio, en el marco de una estrategia de actuación, estudio e investigación, persigue los siguientes objetivos:

1. Desarrollar una línea específica de atención a las personas con ELA, dentro del marco del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER), donde se adecue la atención sanitaria a las necesidades de estas personas.

2. Impulsar a la coordinación entre las Consejerías competentes para el desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.

3. Desarrollar actividades formativas relacionadas con esta enfermedad.

4. Desarrollar una estrategia de Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.

5. Fomentar el conocimiento social de la enfermedad y la mayor sensibilización en la opinión pública, con la finalidad de evitar el aislamiento de estos enfermos y de las personas cuidadoras.

6. Promover e Impulsar líneas de investigación.

7. 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 Convenio.

SEGUNDA.- OBLIGACIONES DE LAS PARTES.

1. **Obligaciones de la Consejería de Salud:**

a) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del SAS y sus Fundaciones y organismos de Investigación Biomédica.

b) Fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.

c) Promocionar medidas para la mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.

d) Impulsar la coordinación con la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales para mejorar atención socio-sanitaria a estos pacientes.

e) Colaborar con la Fundación y su comunicación a la ciudadanía y a los pacientes, cuidadores y familiares, a través de las actuaciones y en los medios y plataformas que se acuerden en el correspondiente convenio específico.

f) Efectuar el seguimiento de las actuaciones que se desarrollen al amparo del presente Convenio Marco.

g) Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada, y los Comités Técnicos y Grupos de Trabajo en los que proceda, las conclusiones y avances que se vayan produciendo en desarrollo de los distintos convenios específicos en la medida en que puedan contribuir a las funciones del Consejo que establece el artículo 71 de la ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

h) Impulsar la investigación en este campo tanto en Andalucía, como en España, y a nivel internacional.

2. **Obligaciones de la Fundación Francisco Luzón, a través de todos sus órganos y comités:**

a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad de Andalucía en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior.

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

c) Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de los ciudadanos 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, así como promover actividades de formación en colaboración con la Consejería de Salud de Andalucía.

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

f) Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales.

3. **Compromiso de las partes para la difusión de la colaboración entre ambas:**

   Las partes difundirán el hecho de la colaboración entre ambas y los fines de dicha colaboración, tanto la que sea consecuencia del Convenio Marco, como la que resulte de los subsiguientes convenios específicos. De modo enunciativo, no limitativo, se podría concretar dicha difusión en las siguientes acciones:

   a) Publicitación en los medios de comunicación de la existencia del presente Convenio Marco y de los subsiguientes convenios específicos, para lo cual se confeccionará y comunicará conjuntamente una nota de prensa coincidente con el acto de la firma del convenio y la firma y/o puesta en marcha del subsiguiente o subsiguientes convenios específicos.

   b) Publicación en los medios de comunicación propios de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y los de la Fundación sobre la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.

   c) Mención de la existencia de este Convenio Marco y de los subsiguientes convenios específicos en las memorias anuales, así como en las revistas y publicaciones de las partes y en sus respectivas páginas web.

TERCERA.- EJECUCIÓN DEL CONVENIO MARCO.

Este Convenio Marco se desarrollará mediante los convenios específicos que se acuerden. En el supuesto de que en un convenio específico participaran entidades que no hubieran sido firmantes de este Convenio Marco, éstas deberán suscribir una Adenda de Adhesión al presente Convenio Marco.

CUARTA.- COMISIÓN DE SEGUIMIENTO DEL CONVENIO MARCO.

1. Se constituirá una Comisión de Seguimiento del presente Convenio Marco, integrada por cuatro representantes de la Consejería de Salud y tres miembros de la Fundación.

2. La Comisión de Seguimiento de este Convenio Marco tendrá las siguientes funciones:

a) Elaborar y presentar aquellos informes y evaluaciones que les sean solicitados, así como realizar las propuestas de mejora que se estimen oportunas, en el desarrollo de las actuaciones conjuntas planificadas.

b) Coordinar los trabajos necesarios para la ejecución del presente Convenio Marco.

c) Velar por el cumplimiento y seguimiento de cuanto queda establecido en el Convenio Marco.

d) Informar sobre la interpretación, seguimiento y prórroga del Convenio Marco.

e) Resolver cuantas circunstancias e incidencias se produzcan como consecuencia de la interpretación y ejecución del presente Convenio Marco.

3. Las cuestiones relativas al régimen de funcionamiento y organización de la Comisión de Seguimiento se acordarán en el seno de ésta, y en lo no previsto, se estará a lo dispuesto para los órganos colegiados en 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.

4. La Comisión de Seguimiento se reunirá, con carácter ordinario, en la sede de cualquiera de las partes o en el lugar que éstas acuerden, una vez al año. Con carácter extraordinario podrá reunirse cuando así lo requiera cualquiera de las partes, debiendo convocar la reunión con una antelación mínima de 25 días.

[redacted]

QUINTA.- RÉGIMEN JURÍDICO.

El presente Convenio Marco tiene naturaleza administrativa, y en lo no previsto en el mismo se estará a lo que dispone el Capítulo VI del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. De acuerdo con lo establecido en el artículo 4.1.d) del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, queda fuera de su ámbito de aplicación, sin perjuicio de que le resulten de aplicación los principios contenidos en dicho texto legal para resolver las dudas y lagunas que pudieran suscitarse en su interpretación y aplicación, tal y como se establece en el apartado segundo del artículo 4 de la citada Ley.

SEXTA.- CUESTIONES LITIGIOSAS.

1. Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa, en el seno de la Comisión de Seguimiento prevista en la estipulación CUARTA de este Convenio Marco, las discrepancias que pudieran surgir sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del mismo.

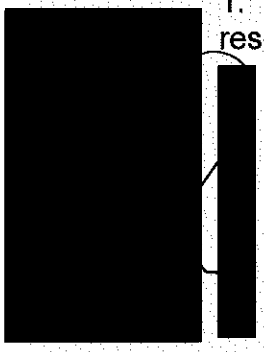
2. Las cuestiones litigiosas o controvertidas que puedan surgir entre las partes en la aplicación e interpretación del presente Convenio Marco, y que no hayan sido resueltas en el seno de la Comisión de Seguimiento, se someterán a la Jurisdicción Contencioso-Administrativa, de conformidad con lo dispuesto en la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la citada Jurisdicción.

SÉPTIMA.- VIGENCIA DEL CONVENIO MARCO.

El presente Convenio Marco de Colaboración surtirá efectos desde la fecha de su firma, y tendrá una duración de cuatro años, pudiendo prorrogarse por años sucesivos hasta una máximo de cuatro años adicionales, mediante acuerdo expreso de las partes antes de su expiración o de la terminación de cualquiera de sus prórrogas, salvo denuncia expresa y por escrito de cualquiera de las partes, realizada con tres meses de antelación a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas.

OCTAVA.- CAUSAS DE RESOLUCIÓN DEL CONVENIO.

1. Sin perjuicio de lo estipulado en la cláusula anterior, serán causas de resolución del presente Convenio las siguientes:



a) El incumplimiento por cualquiera de las partes firmantes de las obligaciones asumidas con la suscripción del presente Convenio Marco, que no sea subsanado en el plazo de treinta (30) días siguientes a la recepción de la notificación escrita de la parte que aprecie el incumplimiento, identificando dicho incumplimiento y reclamando su subsanación. Este requerimiento será comunicado a la Comisión de Seguimiento. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la otra parte firmante la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.

b) El mutuo acuerdo de las partes, formulado de forma expresa y por escrito.

c) El transcurso del plazo de vigencia del convenio sin haberse acordado la prórroga del mismo.
d) La decisión judicial declaratoria de nulidad del convenio.

2. Para la terminación de las actuaciones en curso y demás efectos de la extinción del Convenio por causa distinta a su cumplimiento, se estará a lo establecido en el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Y, en prueba de conformidad de todo lo expuesto, las partes firman el presente Convenio Marco, por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Por la Consejería de Salud
EL CONSEJERO

Fdo.: Aquilino Alonso Miranda

Por la Fundación Francisco Luzón
EL PRESIDENTE

Fdo.: Francisco Luzón López