



**CONVENIO ESPECÍFICO ENTRE LA CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN PARA ESTABLECER EL DESARROLLO DE LÍNEAS DE ACTUACIÓN, ESTUDIO E INVESTIGACIÓN FRENTE A LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.**



En Sevilla, a 24 de julio de 2017

## REUNIDOS

De una parte, la Excm. Sra. D<sup>a</sup>. Marina Álvarez Benito, Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, nombrada por Decreto de la Presidenta 15/2017, de 8 de junio (BOJA extraordinario nº 3 de 9 de junio de 2017), 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 Afectas 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 Específico y a tal efecto, en el ejercicio de las atribuciones que les están conferidas,

## EXPONEN

Dentro del 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 firmado el 29 de marzo de 2017, en la Estipulación Tercera referida a la Ejecución del Convenio Marco, se señala que éste se desarrollará mediante los convenios específicos que se acuerden





Se establece que, en el caso en el que las partes pretendan llevar a cabo alguna actividad conjunta dentro del ámbito de actuación del Convenio Marco de Colaboración entre la Consejería de Salud y la Fundación Francisco Luzón, se suscribirá el correspondiente convenio específico entre las mismas en el que se detallarán los términos y condiciones en los que se desarrollará dicha actividad. Dichos acuerdos o convenios deberán seguir el trámite que les corresponda, siéndoles de aplicación la normativa reguladora que les afecte.

Se entenderá que cualquier acuerdo subordinado al Convenio Marco de Colaboración será un convenio específico, independientemente de su denominación como convenio, acuerdo u otras fórmulas que pudieran usarse, según lo dispuesto en el artículo 47 y siguientes de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

En el marco de una estrategia de actuación, estudio e investigación, con el presente Convenio Específico se persiguen los siguientes objetivos, concretamente el detallado en el punto 6 (Estipulación. Primera. Objeto) del Convenio Marco que explícitamente recoge "Promover e Impulsar líneas de investigación", así como, entre otras actuaciones, desarrollar y fomentar actividades formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores relacionadas con la enfermedad; realizar actividades tendentes a fomentar y promocionar medidas para la mejora de la atención sanitaria de los pacientes con ELA; 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.

Los compromisos de las partes de este Convenio Específico se conciben en el desarrollo de lo previsto en el Convenio Marco, en el cual, por una parte, son obligaciones de la Consejería de Salud las de "Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del SAS y sus Fundaciones y organismos de Investigación Biomédica" y de "Impulsar la investigación en este campo tanto en Andalucía, como en España, y a nivel internacional."; y por otra parte es obligaciones de la Fundación Luzón, a través de todos sus órganos y comités, el "Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales."



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

## CLÁUSULAS

### **PRIMERA. Objeto.**

El objeto de este Convenio Específico es establecer el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante 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.

### **SEGUNDA. Obligaciones de las partes.**

1. La Consejería de Salud se compromete en este Convenio Específico, y en el seno del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía en el que se definirán las líneas específicas de acción en materia de ELA, a:

A. Actuaciones en el ámbito de la actividad asistencial para:

a) Potenciar el Centro Sanitario y Unidad de Referencia (CSUR) de enfermedades neuromusculares degenerativas, donde se incluye a los pacientes con ELA, ubicado en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, en los términos y requisitos que se establecen en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, y de conformidad con lo dispuesto en el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud.

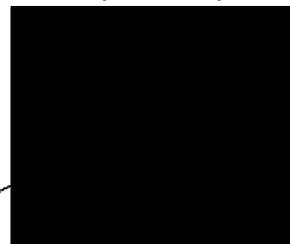
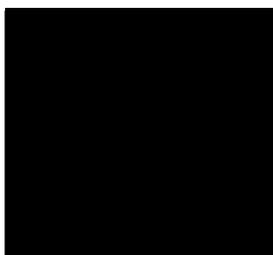


- b) Impulsar la creación de una Red de Unidades Multidisciplinares de ELA en Andalucía con implantación en todas las provincias, consolidando y completando específicamente las Unidades ubicadas en Córdoba, Granada y Málaga.
- c) Implantar en todo el territorio de Andalucía la Guía Asistencial de ELA.
- d) Realizar unas jornadas en cada una de las provincias con el objetivo de dar difusión de la Guía ELA a todas las personas implicadas.
- e) Establecer un programa de intervención sobre personas cuidadoras de pacientes con ELA a través del cual se les forme y capacite para el afrontamiento positivo de situaciones de dificultad y se les facilite de manera preferente el acceso a los servicios sanitarios.
- f) Desarrollar un Programa de Formación para todos los profesionales que trabajan en la atención a las personas con ELA, realizando además, una capacitación específica de los psicólogos clínicos para la adquisición de conocimientos, habilidades y aptitudes para la valoración neurocognitiva (sobre todo, demencia frontotemporal) de todos los pacientes con ELA.
- g) Dentro de la Estrategia de Enfermedades Raras de Andalucía se desarrollará una línea de coordinación y apoyo a las Asociaciones de pacientes de ELA, fundamentalmente en el domicilio del paciente, junto con los recursos sanitarios existentes en el área.
- h) Seguir avanzando en la implantación de la Estrategia AL LADO en todo el territorio de Andalucía, realizando los talleres de implantación con los profesionales del nivel hospitalario y de atención primaria que prestan atención a los pacientes con ELA, así como con las asociaciones de pacientes y sus familias, en las provincias de Huelva, Sevilla, Córdoba y Jaén. Igualmente se hará estableciendo los grupos motores, las áreas de mejora y el cronograma de implantación.
- i) Elaborar un mapa andaluz con la caracterización de las necesidades clínicas y sociales de las personas con ELA, de sus familias y cuidadores (accesibilidad, tipo de familia y apoyo familiar, situación laboral, situación económica, situación de dependencia y otras), a través de la realización de un estudio para la definición de los diferentes perfiles de necesidades de atención.
- j) Dentro de la Estrategia de Enfermedades Raras de Andalucía se establecerá un grupo de trabajo con profesionales expertos para identificar elementos que faciliten el diagnóstico precoz de la ELA con criterios de evidencia científica, de igual manera para el 5 al 10% de pacientes que tienen un componente genético en su enfermedad se abordará su atención desde la perspectiva de medicina personalizada que se desarrolle en Andalucía.



B. Actuaciones en el ámbito de la investigación, encaminadas a desarrollar proyectos de investigación, que, sin carácter exhaustivo, podrán consistir en:

- a) Potenciar las acciones dirigidas al desarrollo de una colección de muestras dentro del Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía, con objeto de facilitar el estudio y la investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en nuestra Comunidad. El acceso a dicha colección por investigadores se realizará mediante los procedimientos establecidos para ello en Andalucía para el conjunto de colecciones de Biobanco-SSPA.
- b) Identificar las investigaciones y los estudios que se están realizando en Andalucía sobre ELA y construir un repositorio que de manera transparente se ofrezca a todos los grupos de investigación para la realización de estudios multicéntricos o redes de investigación, potenciando así las sinergias entre los mismos.
- c) Identificar las necesidades de investigación en el SSPA, realizando una revisión sistemática de las guías de práctica clínica, mediante la que se identifique la disponibilidad de información sobre efectividad comparada entre las distintas intervenciones para el control de síntomas, y una consulta a las personas afectadas y asociaciones de referencia, de manera que se difundan entre los diferentes grupos de investigación de ELA para fomentar la investigación en las lagunas de conocimiento identificadas.
- d) Facilitar a la Fundación Francisco Luzón el protocolo de investigación en Neurorradiología como biomarcador en la esclerosis lateral amiotrófica y la demencia fronto-temporal al objeto de impulsar su realización e identificar posibles fuentes de financiación. En este sentido, las partes se comprometen a mantener la más estricta confidencialidad respecto a toda la información que se genere en las actividades conjuntas, así como en el knowhow previo que se pudiera poner a disposición de las mismas. Asimismo, las citadas partes deberán tratar toda documentación, datos, informaciones suministradas y potenciales resultados conforme a su carácter confidencial y secreto velando por la circulación restringida de dicha información y haciéndose responsable de que esta obligación sea cumplida por todas las personas que tengan acceso a ella, según lo pactado en el Convenio Marco de Actuación y en el presente Convenio Específico.





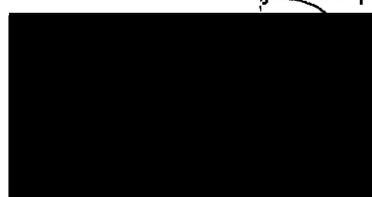
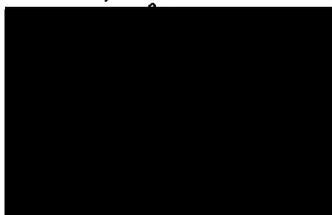
2. Por su parte, la Fundación Francisco Luzón se compromete a la búsqueda de la financiación necesaria, a través de otras instituciones, para colaborar en la realización de estas actividades, especialmente las que tengan que ver con la investigación y el apoyo a las personas afectadas y sus cuidadores.

Asimismo, la Fundación Francisco Luzón se compromete a apoyar a las entidades asociativas que se dedican a la mejora de la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica en Andalucía, en aquellas actividades en que colaboren de común acuerdo.

3. Además, ambas partes se comprometen a la difusión de la colaboración entre ellas, incluyendo los fines de dicha colaboración, tanto la que sea consecuencia del Convenio Marco, como la que resulte de este Convenio específico. De modo enunciativo, no limitativo, se podrá concretar dicha difusión en las siguientes acciones:
  - a) Publicidad en los medios de comunicación de la existencia del Convenio Marco y de este Convenio específico, 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 convenio específico.
  - b) Publicación en los medios de comunicación propios de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y los de la Fundación Luzón sobre la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.
  - c) Mención de la existencia del Convenio Marco de Colaboración y de este Convenio Específico en las memorias anuales, así como en las revistas y publicaciones de las partes y en sus respectivas páginas web.

### **TERCERA. Comisión de Seguimiento.**

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

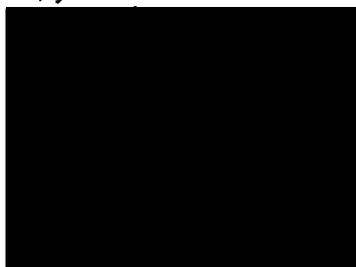




- b) Coordinar los trabajos necesarios para la ejecución del presente Convenio Específico.
  - c) Velar por el cumplimiento y seguimiento de cuanto queda establecido en este Convenio.
  - d) Informar sobre la interpretación, seguimiento y prórroga de este Convenio.
  - e) Resolver cuantas circunstancias e incidencias se produzcan como consecuencia de la interpretación y ejecución del presente Convenio.
3. Las cuestiones relativas al régimen de funcionamiento, organización y ejecución que le corresponda a la Comisión de Seguimiento de este Convenio Específico 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 10 días.

#### **CUARTA. Titularidad de los resultados y publicaciones.**

Si de la realización de las actividades previstas en este Convenio Específico se obtuvieran resultados susceptibles de generar derechos de autor o de propiedad industrial, la titularidad, gestión y explotación corresponderán a la Consejería de Salud, en el marco de lo dispuesto en la Ley 11/1986, de 20 de marzo, de Patentes de Invención y Modelos de Utilidad, Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, y demás normativa de aplicación.





#### **QUINTA. Régimen jurídico.**

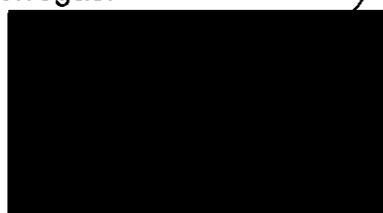
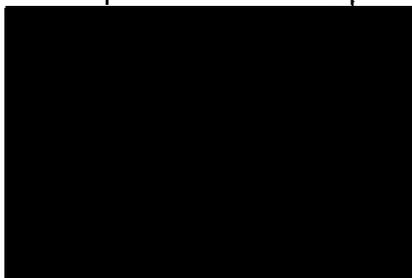
El presente Convenio Específico tiene naturaleza administrativa, y en lo no previsto en el mismo se estará a lo que dispone el Capítulo VI del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. De acuerdo con lo establecido en el artículo 4.1.d) del Texto Refundido 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 cláusula tercera de este Convenio Específico, 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 Específico, 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.**

Este Convenio Específico 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.**

1. Sin perjuicio de lo previsto 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 Específico, 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. 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.

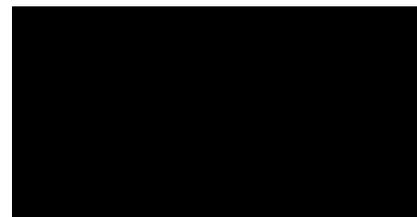
Y, en prueba de conformidad de todo lo expuesto, las partes firman el presente Convenio Específico, por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Por la Consejería de Salud  
LA CONSEJERA

Por la Fundación Francisco Luzón  
EL PRESIDENTE



Fdo.: Marina Álvarez Benito



Fdo.: Francisco Luzón López