G O I B / CONSELLERIA SALUT

Protocolo general de colaboración entre la Consejería de Salud del Gobierno de las Illes Balears y la Fundación Francisco Luzón para la mejora de la atención de las personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores y cuidadoras.

En Palma, a 23 de enero de 2018.

En presencia de

La M. Hble. Sra. Francesca Lluch Armengol y Socias, Presidenta de las Illes Balears, en virtud del nombramiento efectuado por Real Decreto 586/2015, de 30 de junio,

Reunidos

De una parte, la Sra. Patricia Gómez Picard, Consejera de Salud del Gobierno de las Illes Baleares, en virtud del Decreto 9/2015, de 2 de julio, de la Presidenta de les Illes Balears del que resulta su nombramiento como Consejera de salud del Gobierno de las Islas Baleares, y en ejercicio de la competencias que le atribuyen los artículos 11 i 80.4 de la Ley 3/2003, de 26 de marzo, de régimen jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears.

De otra parte, la Sra. Ana Isabel López-Casero Beltrán, Directora General de la Fundación Francisco Luzón, entidad constituida 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, con domicilio fundacional en calle Zurbano 41, 3º, 28010-Madrid y con CIF G-87499430; actuando la Sra. López Casero en nombre y representación de la misma, en virtud de las competencias que le atribuyen en escritura pública de fecha 12 de septiembre de 2017 ante el notario D. Juan José de Palacio con número de protocolo 2.351.

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

Pl. d'Espanya, 9
07002 Palma
Tel. 971 17 73 83
salut.caib.es

ÉS CÒPIA ELECTRÒNICA AUTENTICADA DEL DOCUMENT ORIGINAL

Signat per	JOSE BENITO GONZALEZ GONZALEZ - CAP DEL NEGOCIAT XVII		
Centre directiu adscrit	SECRETARIA GENERAL	Data d'emissió	03/05/2018 9:28:5
Conselleria	CONSELLERIA DE SALUT	Lloc d'emissió	Palma

https://vd.caib.es/1525332444897-16441418 3-5053547498220435691

Exponen

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

2. El derecho constitucional a la protección de la salud queda garantizado en el artículo 25 del Estatuto de Autonomía de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears al disponer que se garantiza organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios, alsí como por el artículo 12.3 del mismo texto legal cuando dispone que las instituciones propias de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears deben promover, como principios rectores de la política económica y social, entre otros, el progreso científico y técnico de manera que asegure a toda la ciudadanía el acceso a los servicios públicos y - entre otros- el derecho a la salud.

   Conforme a los artículo 24, 31, 33 i 34 de la Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares, el Sistema Sanitario Público de Salud de las Islas Baleares, tiene entre sus objetivos extender su función asistencial a toda la población de las islas de forma que se alcance una atención integral de la salud de la misma, asó como el promover la investigación y la mejora continua de la calidad de los servicios prestados y, de acuerdo con el artículo 45 d ela misma Ley, es el Gobierno de las Islas Baleares quien ejerce la superior dirección de la política de salud, la planificación básica en esta materia y establece las directrices correspondientes.

3. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante 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.

4. 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

)l. d'Espanya, 9
)7002 Palma
'el. 971 17 73 83
.alut.caib.es

diagnostican casi unos 900 nuevos casos de ELA (2 a 3 por dia) 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.

5. La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. Es, por 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 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.

6. 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 ayudad 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.

7. La Fundación Francisco Luzón es una fundación sujeta a la Ley 50/2002, de 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 artículo 6 de sus estatutos, consisten en el "·impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social, y de atención medico-sanitaria asistencial a favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular , y en especial a 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), y la disfagia y la disartria,- haciendo énfasis en la investigación traslacional y aplicada".

'l. d'Espanya, 9
)7002 Palma
'el. 971 17 73 83
.alut.caib.es

8. 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.

9. Tras los contactos que han existido entre la Fundación y responsables políticos y sanitarios de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears 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 la Comunidad Autónoma de las Illes Balears dirigida al impulso de la investigación sobre la ELA y en definitiva a la mejora de la calidad de la vida de los pacientes aquejados de esta enfermedad y de sus familiares y cuidadores.

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 Baleares de los problemas generados por la ELA.

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

Estipulaciones

Primera. Objeto.

El objeto del presente protocolo general es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente ELA dirigida a mejorar la atención en la Comunidad Autónoma de las Illes Balears 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 protocolo general, en el marco de una estrategia de actuación, estudio e investigación, persiguen los siguientes objetivos.

1. Desarrollar un plan autonómico específico de atención a las personas con ELA, dentro del Plan Nacional de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica aprobado en el marco de la Estrategia Nacional para Enfermedades Neurodegenerativas, donde se adecue la atención sanitaria a las necesidades de estas personas. Esta obligación se enmarca y deriva del Plan de calidad del Sistema Nacional de Salud y se desarrolla y rige por las reglas aplicables al mismo

2. Impulsar la coordinación entre la 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 cuidadores.

6. Promover e impulsar líneas de investigación.

7. Llevar a 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

A) Obligaciones de la Consejería de Salud:

Pl. d'Espanya, 9
07002 Palma
Tel. 971 17 73 83
salut.caib.es

a) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en al ámbito de los centros del Servicio de Salud de las Islas Baleares y de las entidades de titularidad autonómica dedicadas a la 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 Servicios Sociales y Cooperación para mejorar la atención socio-sanitaria a estos pacientes.

e) Colaborar con la Fundación Luzón 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 protocolo general.

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 Baleares, como en España, y a nivel internacional.

B) Obligaciones de la Fundación Luzón Unidos contra la ELA, a través de todos sus órganos y comités:

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

)l. d'Espanya, 9
)7002 Palma
'el. 971 17 73 83
.alut.caib.es

b) Dar traslado a la Consejería de Salud de todos los estudios, trabajos o investigaciones desarrolladas 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 Autónoma de las Illes Balears, 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 la administración de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears.

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

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

C) 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 protocolo general, 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 protocolo general 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 de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears y los de la Fundación Luzón sobre la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.

c) Mención de la existencia de este protocolo general 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.

Las concretas acciones para la consecución de objetivos y la definición del contenido concreto de las obligaciones enunciadas en este protocolo general se verificarán por medio de los convenios específicos que se acuerden. En el supuesto de que en un convenio específico participaran entidades que no hubieran sido firmantes de este protocolo general, éstas deberán suscribir una adenda de adhesión al mismo.

Cuarta. Comisión de Seguimiento del protocolo general.

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

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.

Pl. d'Espanya, 9
07002 Palma
Tel. 971 17 73 83
salut.caib.es

3. Las cuestiones relativas al régimen de funcionamiento y organización de la Comisión de Seguimiento se acordarán en el seno de esta, 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 los artículos 17 a 19 de la Ley 3/2003, de 26 de marzo, de Régimen Jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares.

4. La Comisión de Seguimiento se reunirá, con carácter ordinario, en la sede de cualquiera de las partes o en el lugar que estas 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.

Quinta. Régimen jurídico.

El presente protocolo general tiene naturaleza administrativa, y en lo no previsto en el mismo 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, así como el artículo 11 y el Título VIII de la Ley 30/2003, de 26 de marzo, en lo que no se oponga a la anterior.

Por otra parte y 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 suscitar en su interpretación y aplicación, tal 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.

)l. d'Espanya, 9
)7002 Palma
'el. 971 17 73 83
.alut.caib.es

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 resueltos en el seno de la Comisión de Seguimiento, se someterán a la Jurisdicción Contencioso-Administrativa, de conformidad con lo dispuesto en la Leu 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 un 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 del 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, identificado dicho incumplimiento y reclamando la 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 trascurso del plazo de vigencia del convenio sin haberse acordado la prórroga del mismo.

Pl. d'Espanya, 9
07002 Palma
Tel. 971 17 73 83
salut.caib.es

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, en el lugar y la fecha indicada en el encabezamiento.

Por la Consejería de Salud

Patricia Gómez Picard

Por la Fundación Francisco Luzón

Ana Isabel López-Casero Beltrán

Pl. d'Espanya, 9
07002 Palma
Tel. 971 17 73 83
salut.caib.es