



Conveni entre el Servei de Salut de les Illes Balears i l'Associació Balear de Fibrosi Quística sobre el programa de millora de la funció pulmonar, digestiva i locomotora en persones amb fibrosi quística.

Parts

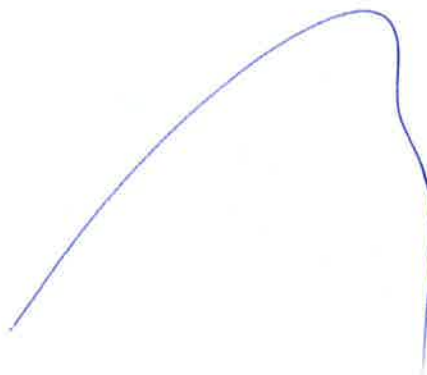
Julio Miguel Fuster Culebras, director general del Servei de Salut de les Illes Balears en virtut del Decret 54/2015, de 3 de juliol, pel qual es nomenen els alts càrrecs i directors generals de la Presidència i de les conselleries de l'Administració de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, que exerceix les competències que li atribueix l'article 12 (apartats *b* i *j*) del Decret 39/2006, de 21 d'abril, pel qual s'aproven els Estatuts del Servei de Salut.

Jorge Busquets Méndez Sotomayor, president de l'Associació Balear de Fibrosi Quística, amb domicili al carrer de Dinamarca, 9 (Palma), que actua en virtut de l'acta de l'Assemblea General de 2018, de 24 de febrer, en la qual es renova el càrrec de president de la Junta Directiva, que exerceix les facultats que li atribueixen els seus Estatuts.

Antecedents

1. L'article 7 de la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut, en regula el catàleg de prestacions:
 1. El catàleg de prestacions del Sistema Nacional de Salut té per objecte garantir les condicions bàsiques i comunes per a una atenció integral, continuada i al nivell adequat d'atenció. Es consideren prestacions d'atenció sanitària del Sistema Nacional de Salut els serveis o el conjunt de serveis preventius, diagnòstics, terapèutics, rehabilitadors i de promoció i manteniment de la salut adreçats als ciutadans.

El catàleg comprèn les prestacions corresponents a salut pública, atenció primària, atenció especialitzada, atenció sociosanitària, atenció d'urgències, la prestació farmacèutica, l'ortoprotètica, de productes dietètics i de transport sanitari.
 2. Les persones que rebin aquestes prestacions tenen dret a la informació i documentació sanitària i assistencial d'acord amb la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.





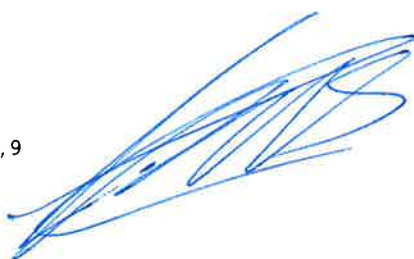
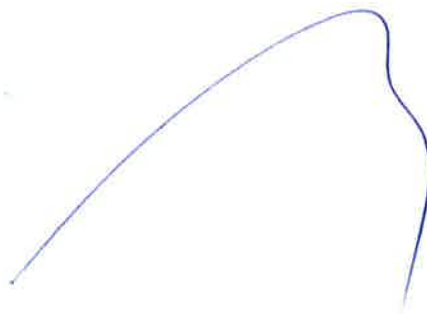
2. L'article 8 de la mateixa Llei regula la cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut:
 1. La cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut és el conjunt de tècniques, tecnologies o procediments, entenent com a tals cada un dels mètodes, activitats i recursos basats en el coneixement i l'experimentació científica, mitjançant els quals es fan efectives les prestacions sanitàries.
 2. La cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut s'articula al voltant de les modalitats següents:
 - a) Cartera comuna bàsica de serveis assistencials del Sistema Nacional de Salut a la qual es refereix l'article 8 bis.
 - b) Cartera comuna suplementària del Sistema Nacional de Salut a la qual es refereix l'article 8 ter.
 - c) Cartera comuna de serveis accessoris del Sistema Nacional de Salut a la qual es refereix l'article 8 quatre.
 3. En el si del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut s'ha d'acordar la cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut, que s'ha d'aprovar mitjançant un reial decret.
 4. El Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat ha de fer anualment una avaluació dels costos d'aplicació de la cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut.
3. L'article 12 de la mateixa Llei inclou dins les prestacions de l'atenció primària la rehabilitació bàsica:
 1. L'atenció primària és el nivell bàsic i inicial d'atenció, que garanteix la globalitat i continuïtat de l'atenció al llarg de tota la vida del pacient, actuant com a gestor i coordinador de casos i regulador de fluxos. Comprèn activitats de promoció de la salut, educació sanitària, prevenció de la malaltia, assistència sanitària, manteniment i recuperació de la salut, així com la rehabilitació física i el treball social.
 2. L'atenció primària comprèn:
 - [...]
 - e) La rehabilitació bàsica.
4. El Reial decret 1030/2006 de 15 de setembre pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització, a l'annex 2.5 regula la rehabilitació bàsica:

Comprèn les activitats d'educació, prevenció i rehabilitació que són susceptibles de realitzar-se en l'àmbit de l'atenció primària, en règim ambulatori, prèvia indicació mèdica i d'acord amb els programes de cada servei de salut, incloent l'assistència domiciliària si es considera necessària per circumstàncies clíniques o per limitacions en l'accessibilitat.

I inclou els aspectes següents:

- Prevenció del desenvolupament o de la progressió de trastorns musculoesquelètics.

- Tractaments fisioterapèutics per al control dels símptomes i millora funcional en processos crònics musculoesquelètics.
 - Recuperació de processos aguts musculoesquelètics lleus.
 - Tractaments fisioterapèutics en trastorns neurològics.
 - **Fisioteràpia respiratòria.**
 - Orientació/formació sanitària al pacient o cuidador/cuidadora, si escau.
5. El punt 6 d'aquest annex II "Atencions i serveis específics relatius a la dona, la infància, l'adolescència, els adults, la tercera edat, els grups de risc i els **malalts crònics**", comprèn les activitats assistencials, diagnòstiques, **terapèutiques i de rehabilitació**, així com aquelles de promoció de la salut, educació sanitària i prevenció de la malaltia, que es realitzen en el nivell d'atenció primària, en aplicació dels protocols i programes d'atenció específics dels diferents grups d'edat, sexe i grups de risc.
6. El Servei de Salut és un ens públic de caràcter autònom, adscrit a la conselleria competent en matèria de sanitat, dotat de personalitat jurídica i patrimoni propis i amb plena capacitat d'obrar per complir les seves finalitats, al qual es confia la gestió dels serveis públics sanitaris de caràcter assistencial de les Illes Balears.
7. D'acord amb l'article 2 dels seus estatuts, els seus objectius fonamentals són els següents:
- a) Participar en la definició de les prioritats de l'atenció sanitària a partir de les necessitats de salut de la població i donar efectivitat al catàleg de prestacions i serveis que es posi al servei de la població amb la finalitat de protegir la salut.
 - b) Distribuir de manera òptima els mitjans econòmics assignats al finançament dels serveis i de les prestacions sanitàries.
 - c) Garantir que les prestacions es gestionin de manera eficient.
 - d) Garantir, avaluar i millorar la qualitat del servei al ciutadà, tant en l'assistència com en el tracte.
 - e) Promoure la participació dels professionals en la gestió del sistema sanitari de les Illes Balears i fomentar la motivació professional.
 - f) Fomentar la formació, la docència i la recerca en l'àmbit de la salut.
8. Així mateix, l'article 3.1 disposa que, per aconseguir els seus objectius, el Servei de Salut —en el marc de les directrius i de les prioritats de la política sanitària general i d'acord amb els criteris generals establerts a la planificació sanitària corresponent— ha de desenvolupar les funcions següents:



- a) La gestió del conjunt de prestacions sanitàries a partir de les necessitats de salut de la població, d'acord amb les determinacions del Pla de Salut de les Illes Balears.
 - b) La gestió i l'administració dels centres, serveis i establiments de promoció i protecció de la salut i de prevenció i atenció sanitària i sociosanitària integrats i adscrits orgànica i funcionalment al Servei de Salut, regulant i potenciant la seva autonomia de gestió.
 - c) L'assistència sanitària d'atenció primària, d'atenció especialitzada i d'atenció de les urgències.
 - d) La gestió dels recursos humans, materials i financers que se li assignin per exercir les funcions que li són pròpies.
 - e) L'execució i, si escau, la coordinació dels programes de docència i recerca.
9. L'Associació Balear de Fibrosi Quística (d'ara endavant ABFQ) és una organització els objectius de la qual són contribuir al coneixement, a l'estudi i l'assistència de la malaltia anomenada "fibrosi quística" o "mucoviscidosi". Per tant, les seves finalitats fonamentals són les següents:
- a) Promoure la millora de la qualitat de vida de les persones que pateixen fibrosi quística.
 - b) Mantenir relacions amb altres associacions de lluita contra la fibrosi quística —tant de l'estat com de l'estranger— per conèixer els avanços que s'aconsegueixin en el control i en el tractament d'aquesta malaltia i coordinar les seves actuacions per aconseguir objectius comuns.
 - c) Potenciar i promoure el desenvolupament d'activitats docents dirigides a la formació de personal tècnic especialitzat en el diagnòstic i el tractament de la fibrosi quística.
 - d) Participar en la discussió i en l'elaboració de propostes per solucionar els problemes que genera la fibrosi quística en els seus aspectes epidemiològics, clínics, diagnòstics, preventius i socials.
 - e) Informar als familiars dels pacients de fibrosi quística.
 - f) Promoure la inserció social dels infants i dels joves i la igualtat de les dones que pateixen fibrosi quística.
10. Ambdues parts tenen interès a col·laborar en el desenvolupament d'un programa que consisteix en un servei l'objecte del qual és millorar la qualitat de vida dels infants i dels joves que pateixen fibrosi quística i divulgar el coneixement d'aquesta greu i incurable malaltia i ajudar els seus membres actius.

Les parts ens reconeixem mútuament la capacitat legal necessària per formalitzar aquest conveni d'acord amb les següents

Clàusules

1. Objecte

Aquest conveni té per objecte millorar la qualitat de vida dels infants i dels joves que sofreixen fibrosi quística, divulgar el coneixement d'aquesta greu i incurable malaltia i ajudar els membres actius (infants i joves amb fibrosi quística i els seus familiars) de l'ABFQ en tots els aspectes relacionats amb la malaltia, principalment a l'apartat de la fisioteràpia.

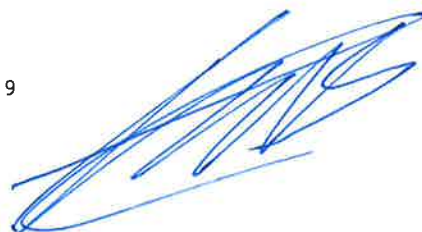
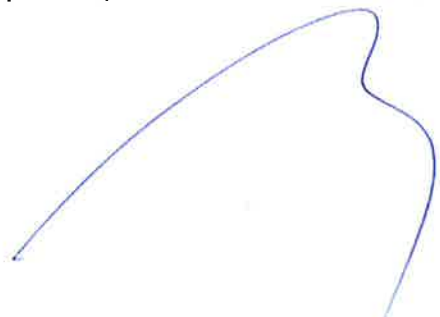
2. Actuacions

Per complir l'objecte del conveni és necessari establir unes actuacions concretes del programa:

2.1. Sessions de fisioteràpia respiratòria:

a) Antecedents:

- La falta d'aigua en les secrecions dels òrgans principals del cos d'un pacient amb fibrosi quística provoca el enquistament d'aquestes secrecions i, per tant, la creació de focus d'infecció que serviran de niu per a la colonització de bacteris com les del gènere pseudomones. Per això aquests pacients no són capaços d'expulsar aquestes secrecions per si mateixos, per la qual cosa necessiten ajuda per fer-ho. La fisioteràpia respiratòria facilita l'alliberament de les secrecions, de manera tal que aquests pacients poden expulsar-les tossint, la qual cosa redueix el risc de formació de focus d'infecció.
- No obstant això, la majoria de les tècniques aplicades pels fisioterapeutes sense cursos de formació en fisioteràpia respiratòria són més o menys agressives, i es podrien aplicar genèricament a qualsevol malaltia respiratòria.
- Segons el Consens de Lió de 2002, la tècnica del drenatge autogen —creada pel professor Jean Chevaillier— és la més adequada per tractar la fibrosi quística. És una tècnica no agressiva, ja que es basa en una respiració controlada per mitjà de la qual el pacient ajusta la seva freqüència, localització i profunditat. I amb l'ajuda d'un espiròmetre, el fisioterapeuta és capaç d'actuar a la zona del pulmó que allotja més secrecions i provocar un alleujament important de la dificultat per respirar. Un altre avantatge és que, a

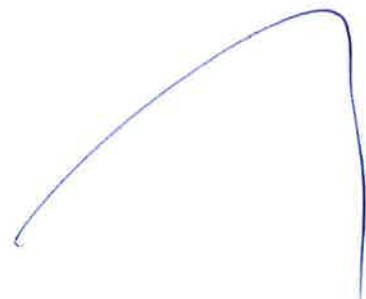
diferència de les altres tècniques, el drenatge autogen pot arribar al lòbul inferior dels pulmons.

b) Metodologia:

- El nou pacient —o els seus familiars si es tracta d'un menor— lliura una còpia de l'informe mèdic al fisioterapeuta, que li obre un historial amb un nombre de referència. El departament de fisioteràpia ha de disposar d'una llista amb els noms dels pacients i el nombre assignat, sempre guardada dins d'un armari al que solament tenen accés els fisioterapeutes.
- Es fa una sessió teòrica d'una hora de durada sobre el drenatge autogen, la qual consisteix en una explicació amb el suport d'una projecció de diapositives i d'uns pulmons artificials sobre com estan allotjades les secrecions dins les vies aèries i com funciona la tècnica que s'aprendrà.
- Després es fa una sessió clínica individual de mitja hora en la qual es comença a aplicar aquesta tècnica. És molt important que els familiars aprenguin també com s'aplica, perquè no és suficient seguir les sessions de l'ABFQ, s'han de fer tres vegades al dia.
- Una vegada finalitzada aquesta sessió, és necessari emplenar la fulla d'assistència, en la qual s'han de consignar la data, les hores d'inici i de finalització, el professional que l'ha impartit i la signatura del pacient o d'un familiar.
- Nombre de sessions per usuari: es poden fer entre 1 i 7 per setmana, depenent de l'estat de salut de cada pacient i a criteri del metge. Cal dir que l'ABFQ és l'única associació de l'estat que recupera als pacients que han vist reduïda la seva capacitat pulmonar del 70-80% al 30-35%. Habitualment en les altres comunitats autònomes són derivats a la llista d'espera per rebre un trasplantament de pulmó. La intervenció de l'ABFQ evita, doncs, un cost molt alt a la sanitat pública.

c) Mitjans humans i tasques:

- Coordinador: organitza les sessions entre els fisioterapeutes i els pacients.
- Auxiliar administratiu: registra en l'ordinador les dades recollides en les fulles d'assistència de cada mes amb la finalitat de portar el control de les sessions i poder extreure les estadístiques del programa.

- Tres fisioterapeutes en nòmina (un a Mallorca, un a Menorca i un a Eivissa) i dos autònoms: fan les sessions de drenatge autogen (la teòrica i la pràctica), formen els pacients en els protocols d'higiene i en l'ús dels aparells de fisioteràpia i mantenen actualitzada la història clínica de cada pacient.

2.2. Programa de osteopatia aplicada a la fibrosi quística:

a) Característiques:

Aquest programa pretén millorar la digestió i la coordinació de la respiració per mitjà de tècniques de osteopatia de teràpia manual interna i externa, drenatge limfàtic, massatge de l'intestí gruixut, relaxació del diafragma, alliberament de l'esfínter d'Oddi i higiene postural. És un programa pioner en l'estat en l'àmbit de les entitats privades que treballen amb pacients de fibrosi quística.

b) Avantatges:

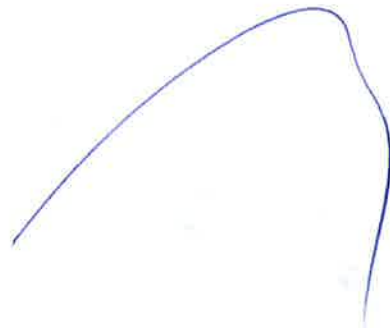
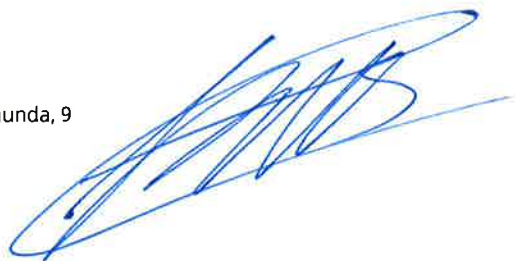
- Alleuja en gran manera l'acumulació de mucositat en els sins facials.
- Permet al diafragma un recorregut major i, per tant, augmenta la capacitat pulmonar en cada respiració.
- Millora la circulació dels sucus gàstrics cap al duodè (un problema que molts pacients presenten, depenent del tipus de mutació).
- Millora el dolor d'esquena provocat per la cifosi i l'escoliosi, causada per un mal desenvolupament dels músculs de la caixa toràctica.

c) Metodologia: una vegada que s'ha obert la història clínica del pacient, el fisioterapeuta osteòpata simplement ha d'avaluar una primera vegada el pacient i aplicar-li les tècniques segons les seves necessitats.

d) Nombre de sessions: segons la prescripció mèdica i depenent de l'estat de salut concret de cada pacient, encara que solament es fa una sessió per setmana, com a màxim.

e) Mitjans humans i tasques:

- Coordinador: organitza les sessions entre el fisioterapeuta osteòpata i els pacients.
- Auxiliar administratiu: registra en l'ordinador les dades recollides en les fulles d'assistència de cada mes amb la finalitat de portar el control de les sessions i poder extreure les estadístiques del programa.





- Un fisioterapeuta osteòpata: fa les sessions de millora de la respiració, de la digestió i de la higiene postural i manté actualitzada la història de cada pacient.

3. Obligacions de les parts

- 3.1. Les instal·lacions on es presta el servei de fisioteràpia a Menorca són espais cedits pel Servei de Salut a l'Hospital Mateu Orfila i al Centre de Salut Canal Salat, mentre que a Eivissa es realitza la rehabilitació domiciliària. Tant en aquestes dues illes com a Mallorca, si hi ha pacients amb infeccions per bacteris multiresistents i altament transmissibles la fisioteràpia es fa a domicili amb el material adequat per prevenir les infeccions.
- 3.2. Les instal·lacions on es presta el servei de fisioteràpia a Mallorca estan localitzades en un edifici construït per la Fundació Respiralia, pensat específicament per aplicar el tractament fisioterapèutic contra la fibrosi quística.
- 3.3. El Servei de Salut es compromet a designar una persona responsable que actuï com a interlocutora a l'efecte d'aquest conveni.
- 3.4. Per la seva banda, l'ABFQ es compromet a les accions següents:
 - a) Utilitzar correctament els recursos materials (llocs) a la seva disposició i destinar-los únicament a desenvolupar les activitats que constitueixen l'objecte del conveni.
 - b) Complir les disposicions legals en matèria de prevenció de riscos laborals i de protecció de dades i de la resta de la normativa que vinculi al Servei de Salut.
 - c) Assumir la responsabilitat dels accidents i de les reclamacions laborals que puguin tenir lloc entre l'ABFQ i el seu personal.

4. Normativa aplicable

- 4.1. El programa de millora de la funció pulmonar, digestiva i locomotora de les persones amb fibrosi quística, inclòs en el servei d'atenció integral per a infants i joves amb fibrosi quística de l'ABFQ, es configura com un servei complementari i no substitutiu de l'assistència sanitària que presta el Servei de Salut amb els seus mitjans propis i amb mitjans concertats per complir el Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització.
- 4.2. Per tant, els pacients i els seus familiars que acudeixen voluntàriament a aquest servei no tenen el caràcter de pacients derivats pel Servei de Salut.

4.3. Aquest conveni no implica la transferència ni la comunicació de dades de caràcter personal entre les parts. No obstant això, les parts s'obliguen a respectar les disposicions i les exigències establides en la normativa reguladora de la protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre; Reial decret 1720/2007, de 21 de desembre; Llei 41/2002, de 14 de novembre) i en els criteris sobre aquesta matèria prevists per la Llei 5/2003, de 4 d'abril, de salut de les Illes Balears, i per la resta de la normativa de desplegament.

5. Vigència

5.1. La durada de d'aquest conveni que es pretén signar serà de dos anys des de la data de la formalització fins al 31 de desembre 2019, i tindrà eficàcia retroactiva, des de l'1 d' gener de 2018.

5.2. Es poden pactar pròrrogues anuals si ambdues parts les acorden expressament i per escrit, amb una antelació de dos mesos al venciment del conveni o de la pròrroga corresponent.

6. Cost econòmic

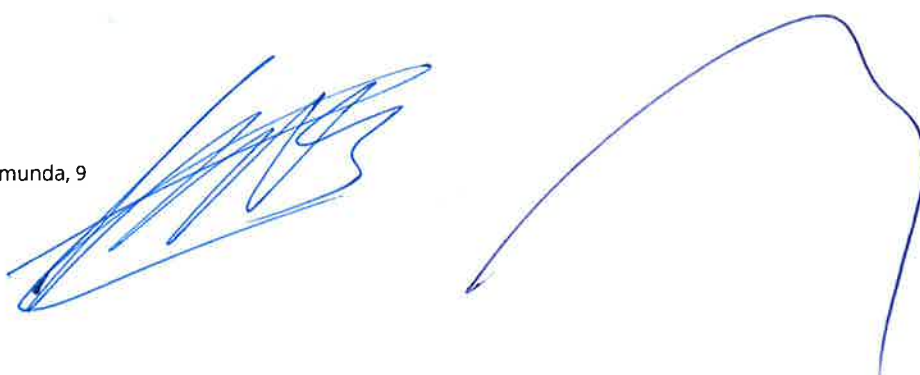
6.1. El nombre de persones ateses durant el 2018, ha estat de 60 usuaris/mes i el nombre de sessions realitzades a Mallorca, Eivissa i Menorca als centre especialitzats d'atenció integral a pacients amb fibrosi quística, són 120 sessions/mes. Cada usuari rep dues sessions.

6.2. El Servei de Salut col·laborarà amb les dues sessions mensuals de fisioteràpia, a un preu de 12,00 €/sessió, la qual cosa suposa 60 pacients x 24,00€ = 1.440,00€ mensuals. L'aportació anual ascendeix com a màxim a 17.280,00€.

Nombre Sessions	Preu pacient/dia	Màxim per l'any 2018	Màxim per l'any 2019
1.440	12,00€	17.280,00€	17.280,00€
TOTAL MÀXIM			34.560,00€

6.3. El Servei de Salut ha d'aportar a l'ABFQ l'import establert en aquest conveni, fins a un màxim de 34.560,00€ amb càrrec a la partida pressupostària 60001 G/412B01/22728/00.

6.4. El pagament s'efectuarà per mitjà d'una transferència bancària, una vegada presentada la factura, expedida d'acord a la normativa vigent i conformada pel Servei de Salut.



6.5. La factura anirà acompanyada amb una relació del nombre de sessions rebudes per cada pacient.

7. Resolució

Aquest conveni es pot resoldre de manera anticipada per les causes següents:

- L'acord de les parts, que s'ha de formalitzar per escrit.
- La impossibilitat sobrevinguda, legal o material, de complir les obligacions que es deriven de l'objecte del conveni.
- L'incompliment, per qualsevol de les parts, de les clàusules pactades, amb la denúncia prèvia d'una de les parts. En aquest cas es poden exigir les responsabilitats que es derivin de l'incompliment.

8. Condicions administratives

8.1. D'acord amb l'article 6.2 de la Llei 9/2017, de 8 de novembre, de Contractes del Sector Públic, aquest conveni de col·laboració està exclòs de l'àmbit d'aplicació d'aquesta Llei, sense perjudici d'aplicar-ne els principis rectors per resoldre els dubtes que es plantegin.

8.2. Aquest conveni també queda exclòs de l'àmbit d'aplicació del Decret legislatiu 2/2005, de 28 de desembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei de subvencions (article 2).

8.3. S'ha d'atendre a allò que disposen la Llei 40/2015, de l'1 d'octubre, Llei de Règim Jurídic del Sector Públic.

9. Jurisdicció competent

Atès el caràcter d'administració pública del Servei de Salut, la jurisdicció competent per conèixer de les incidències derivades de l'execució d'aquest conveni és la contenciosa administrativa.

Com a prova de conformitat, signam aquest conveni en dos exemplars

Palma, 27 de desembre de 2018

Pel Servei de Salut

Per l'ABFQ