



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS



Conveni entre el Servei de Salut de les Illes Balears i l'Associació ELA Balears per a la prestació de rehabilitació respiratòria a persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA)

Parts

Manuel Palomino Chacón director general del Servei de Salut de les Illes Balears en virtut del Decret 26/2022, de 25 de juliol, (BOIB núm. 97, de 26 de juliol), en representació del Servei de Salut de les Illes Balears, amb NIF Q0719003F, que exerceix les competències que li atribueix l'article 69.7 de la Llei 5/2003, de 4 d'abril, de salut de les Illes Balears, en relació amb l'article 12 (apartats b i j) del Decret 39/2006, de 21 d'abril, pel qual s'aproven els Estatuts de l'ens públic Servei de Salut de les Illes Balears.

Catalina Rigo Mulet com a presidenta de l'Associació Balear d'Esclerosi Lateral Amiotròfica – ELA BALEARS i CIF G16592065.

Antecedents

1. L'article 7 de la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut, regula el catàleg de prestacions:
 - 1.1. 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.

- 1.2. 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 Llei 16/2003, de 28 de maig, regula la cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut:
 - a) La cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut és el conjunt de tècniques, tecnologies o procediments, entenent com a tals cadascun dels mètodes, activitats i recursos basats en el coneixement i l'experimentació científica, mitjançant els quals es fan efectives les prestacions sanitàries.
 - b) La cartera comuna de serveis del Sistema Nacional de Salut s'articula al voltant de les modalitats següents:
 - Cartera comuna bàsica de serveis assistencials del Sistema Nacional de Salut a la qual es refereix l' article 8 *bis*.
 - Cartera comuna suplementària del Sistema Nacional de Salut a la qual es refereix l' article 8 *ter*.
 - Cartera comuna de serveis accessoris del Sistema Nacional de Salut a què es refereix l' article 8 quater.
 - c) En el sí 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.
 - d) El Ministeri de Sanitat, Servei 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 la 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. La 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, el seu annex 2 regula la Cartera de serveis comuns d'atenció primària.
5. El punt 5 "Rehabilitació bàsica" Comprèn les activitats d'educació, prevenció i rehabilitació. Inclou:
 - 5.1 Prevenció del desenvolupament o de la progressió de trastorns musculoesquelètics.
 - 5.2 Tractaments fisioterapèutics per al control de símptomes i millora funcional en processos crònics musculoesquelètics.
 - 5.3 Recuperació de processos aguts musculoesquelètics lleus.
 - 5.4 Tractaments fisioterapèutics en trastorns neurològics.
 - 5.5 Fisioteràpia respiratòria.
 - 5.6 Orientació/formació sanitària al pacient o cuidador/a, si s'escau.
6. En 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.
7. 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.

8. 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.
9. 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.

10. L'ELA és una malaltia del sistema nerviós central caracteritzada per la degeneració progressiva de les neurones motores, ocasionant la pèrdua de la capacitat per iniciar/controlar el moviment muscular, provocant una atrofia muscular que avança ràpidament cap a una paràlisi total. A més de l'autonomia motora, afecta la capacitat de parlar, deglutir i respirar. No obstant, en la majoria dels casos, la persona és completament conscient del seu deteriorament. Actualment no té cura i afecta unes 4000 persones a tot Espanya. Aquesta situació provoca desgast físic i emocional important, a més de ser una situació canviant i que genera molta incertesa a causa de l'incert pronòstic i evolució de la malaltia.
11. La sanitat pública no cobreix totes les necessitats, per això, ELA Balears, ofereix un servei per acompanyar i ajudar les persones amb ELA i les seves famílies durant la malaltia. En base a les dades recaptades per l'associació, les persones afectades d'ELA tenen entre 35-78 anys (un 60% dones i 40% homes). La majoria estan casats i en el 90% dels casos una dona de la família és la cuidadora principal (esposa i/o filla).
12. Les necessitats són molt àmplies, des de suport emocional, ajuda amb tràmits burocràtics, recerca de recursos socials, productes de suport i autonomia personal, orientació sobre cures al domicili, logopèdia, fisioteràpia respiratòria entre d'altres. Dos dels serveis que ofereixen són la fisioteràpia respiratòria i la logopèdia. Ambdós serveis s'ofereixen a domicili i amb una freqüència de 2 sessions/mes.
13. Molts afectats no tenen aquests professionals en el seu equip de rehabilitació o, per contra, deixen d'assistir a rehabilitació a causa del seu avançat estat de la malaltia i al seu domicili només tenen fisioteràpia general (no respiratòria). S'opta per oferir les sessions a domicili a causa de les grans dificultats de mobilitat que pateixen les persones amb ELA (poca o nul·la mobilitat, barreres arquitectòniques i/o no disposar de vehicle adaptat). La rehabilitació multidisciplinària millora la qualitat de vida d'aquesta incurable malaltia; per això, aquestes teràpies són bàsiques per mantenir les funcions en el millor estat possible.
14. Per aquests motius, el Servei de Salut de les Illes Balears considera que l'associació ELA Balears compleix tots els requisits essencials per prestar de forma òptima el servei d'atenció integral al pacient amb ELA.

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

Clàusules

1. Objecte

Aquest conveni té per objecte millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'Esclerosi Lateral Amiotròfica oferint-los la prestació de rehabilitació respiratòria a càrrec de l'Associació ELA Balears.

2. Actuacions

Per complir l'objecte del conveni cal establir les actuacions concretes del programa, que consisteixen en prestar a càrrec d'ELA Balears, la rehabilitació respiratòria inclosa dins la cartera de serveis comuns als pacients amb esclerosi lateral amiotròfica per assegurar-los que puguin ser atesos de la manera més adequada.

Nombre de sessions: segons la prescripció mèdica i segons l'estat de salut concret de cada pacient, encara que solament es fan dos sessions mensuals, com a màxim.

3. Normativa aplicable

3.1. El programa de millora de la funció pulmonar de les persones amb esclerosi lateral amiotròfica, es configura com un servei complementari i no substitutiu de l'assistència sanitària que presta el Servei de Salut amb els 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.

3.2. Per tant, les persones usuàries i els seus familiars que acudeixen voluntàriament a aquest servei no tenen el caràcter de pacients derivats pel Servei de Salut.

3.3. 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 3/2018, de 5 de desembre) i en els criteris sobre aquesta matèria prevists

per la Llei 5/2003, del 4 d'abril, de salut de les Illes Balears, i per la resta de la normativa de desplaçament.

4. Vigència

- 4.1. La durada d'aquest conveni que es pretén signar serà d'un any des de la data de la darrera signatura electrònica.
- 4.2. 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, fins a un màxim de quatre anys addicionals.

5. Cost econòmic

- 5.1. El nombre de persones beneficiàries durant el 2021 i 2022 han estat 25, tot i que hi ha 15 persones en llista d'espera (total 40) i el nombre de sessions mensuals és de 80. Cada usuari rep dues sessions al mes.
- 5.2. El Servei de Salut col·laborarà amb les dues sessions mensuals de fisioteràpia, a un preu de 12,00 €/sessió, la qual cosa suposa 40 pacients x 24,00 € = 960,00 € mensuals. L'aportació anual ascendeix com a màxim a 11.520,00 €.

<i>Número Sessions</i>	<i>Preu pacient/dia</i>	<i>Màxim any 2023</i>	<i>Màxim any 2024</i>
960	12,00 €	8.640,00€	2.880,00€
TOTAL MÀXIM			11.520,00€

- 5.3. El Servei de Salut ha d'aportar a l'Associació ELA Balears l'import establert en aquest conveni, fins a un màxim anual de 11.520,00 € amb càrrec a la partida pressupostària 60001 G/412B01/22728/00 a l'any 2023 i 60001 G/412B01/22728/00 a l'any 2024.
- 5.4. El pagament es farà trimestralment mitjançant transferència bancària amb la presentació prèvia d'una relació del nombre de sessions per pacient.

6. Coordinació i seguiment

- 6.1. La coordinació i el seguiment d'aquest conveni s'ha de fer mitjançant una comissió de coordinació i seguiment, que ha d'estar formada per

dos representants de cada una de les parts i s'ha de reunir periòdicament a proposta del Servei de Salut o de l'Associació.

- 6.2. El règim de funcionament i adopció d'acords de la Comissió de Seguiment i Coordinació és el que regula la normativa de règim jurídic de les administracions públiques i del procediment comú quant a les normes de funcionament dels òrgans col·legiats.

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 6.1.d de la Llei 9/2017, de 8 de novembre, de Contractes del Sector Públic, aquest conveni 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 allò que disposa la Llei 40/2015, d'1 d'octubre, de règim jurídic del sector públic.

9. Jurisdicció competent

Les qüestions litigioses que es derivin d'aquest conveni s'han de sotmetre prèviament a la Comissió de Seguiment i Coordinació. En cas de discrepància, s'han de sotmetre a la jurisdicció contenciosa administrativa.

Pel Servei de Salut

Per l'Associació ELA Balears

[Redacted signature]

[Redacted signature]