



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

Javier Ureña Morales, director general del Servei de Salut de les Illes Balears en virtut del Decret 43/2023, de 10 de juliol, que exerceix les competències que li atribueix l'article 69.7 de la Llei 5/2003, 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.

Ana Maria Amate Rotger, presidenta de l'Associació Balear de Fibrosi Quística, amb domicili al carrer de Dinamarca, 9 (Palma), que actua en virtut de l'acta de Junta Directiva de 2020, de 22 de gener, en la qual s'intercanvien les persones que ostenten al carrer de presidenta i vicepresidenta de la Junta Directiva, nomenada en Assemblea General Extraordinària de 2019, de 9 de març, que exerceix les facultats que li atribueixen en 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 Real Decret 1030/2006 de 15 de setembre per el que s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització, al seu annex 2.5 regula la rehabilitació bàsica:

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:

1. Prevenció del desenvolupament o de la progressió de trastorns musculoesquelètics.
 2. Tractaments fisioterapèutics per al control dels símptomes i millora funcional en processos crònics musculoesquelètics.
 3. Recuperació de processos aguts musculoesquelètics lleus.
 4. Tractaments fisioterapèutics en trastorns neurològics.
 5. Fisioteràpia respiratòria.
 6. Orientació /formació sanitària al pacient o cuidador/a si escau
5. 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.
6. El Servei de Salut de les Illes Balears 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 Fibrosis 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 "mucoviscidosis". Per tant, les seves finalitats fonamentals són les següents:

- a) Promoure la millora de la qualitat de vida de les persones que pateixen fibrosis quística.
- b) Mantenir relacions amb altres associacions de lluita contra la fibrosis 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 fibrosis quística.
- d) Participar en la discussió i en l'elaboració de propostes per solucionar els problemes que genera la fibrosis quística en els seus aspectes epidemiològics, clínics, diagnòstics, preventius i socials.
- i) Informar als familiars dels pacients de fibrosi quística.
- f) Promoure la inserció social dels nens i dels joves i la igualtat de les dones que pateixen fibrosis 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 nens, nenes i dels joves que pateixen fibrosis quística i divulgar el coneixement d'aquesta greu i incurable malaltia i ajudar als seus membres actius.

El 27 de desembre de 2018 es va formalitzar el 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 de dos anys fins el 31 de desembre de 2019, amb eficàcia retroactiva des de l'1 de gener de 2018.

El 20 de juliol de 2020 es va signar una pròrroga de dos anys amb una vigència fins el 31 de desembre de 2021, amb eficàcia retroactiva des de l'1 de gener de 2020.

El 12 de desembre de 2021 es va signar un altre pròrroga de dos anys, des de l'1 de gener de 2022 fins al 31 de desembre de 2023.

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 nins, nines i joves que tenen fibrosis quística, divulgar el coneixement d'aquesta greu i incurable malaltia i ajudar als membres actius (nens, nenes i joves amb fibrosis quística i els seus familiars) de la ABFQ en tots els aspectes relacionats amb la malaltia, principalment a l'apartat de la fisioteràpia.

2. Actuacions

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

a) Sessions de formació en fisioteràpia respiratòria:

– Antecedents:

- 1) La falta d'aigua en les secrecions dels òrgans principals del cos d'un pacient amb fibrosis 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 *Pseudomonas*. 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.
- 2) 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.
- 3) Segons el Consens de Lió de 2002, la tècnica del drenatge autogen —creada pel professor Jean Chevaillier— és la més adequada per tractar la fibrosis 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.

– Metodologia:

- 1) 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.
- 2) 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.
- 3) 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 la ABFQ, sinó que han de fer-se tres vegades al dia.
- 4) Les sessions es registren en un formulari online amb l'hora d'inici, la identificació del membre de l'equip professional i de la persona usuària,



les tècniques vistes durant la sessió i la resta d'aspectes contemplats al formulari perquè quedi registrada la sessió.

5) Nombre de sessions per persona usuària: depenent del programa.

– Mitjans humans i tasques:

- 1) Coordinador: organitza les sessions entre l'equip de fisioterapeutes i les persones usuàries, adquireix el material de neteja i de fisioteràpia necessaris, envia i analitza l'enquesta semestral i les dades del formulari.
- 2) Administratiu: registra, comptabilitza i paga les factures del servei.
- 3) Un fisioterapeuta en nòmina a Eivissa, tres en règim d'arrendament de serveis a Mallorca i tres a Menorca: fan les sessions de formació en drenatge autogen, en els protocols d'higiene i en l'ús dels aparells de fisioteràpia i mantenen actualitzada la història clínica de cada persona usuària.

b) Programa de osteopatia aplicada a la fibrosis quística:

– 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 a l'estat en l'àmbit de les entitats privades que treballen amb persones amb fibrosi quística

Avantatges:

- 1) Alleuja en gran manera l'acumulació de mucositat en els sinus facials.
 - 2) Permet al diafragma un recorregut major i, per tant, augmenta la capacitat pulmonar en cada respiració.
 - 3) Millora la circulació dels sucus gàstrics cap al duodeno (un problema que molts pacients presenten, depenent del tipus de mutació).
 - 4) Millora el dolor d'esquena provocat per la cifosi i l'escoliosi, causada per un mal desenvolupament dels músculs de la caixa toràctica.
- Metodologia: una vegada que s'ha obert la història clínica del pacient, el fisioterapeuta-osteòpata simplement ha d'avaluar una primera vegada al pacient i aplicar-li les tècniques segons les seves necessitats. Cada sessió quedarà registrada en un formulari online habilitat a l'efecte.
- 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.
- Recursos humans: Un osteòpata a Mallorca i dues a Menorca, tant ell com elles en règim d'arrendament de serveis.

c) Reeduació a l'esforç:



- Introducció: l'exercici físic sempre ha estat una part fonamental del tractament de la Fibrosi Quística. No obstant, els tipus d'exercici han anat evolucionant, passant d'exercicis estrictament aeròbics a incorporar i passar a ser més importants els exercicis de força màxima i força resistència.

Avantatges:

- 1) Ajuda a reconèixer els símptomes d'una dessaturació d'oxigen en sang quan es realitza un esforç quotidià sense control per pulsioxímetre
 - 2) Millora la flexibilitat de la caixa toràctica
 - 3) Millora la capacitat pulmonar
 - 4) Ajuda a prevenir la osteopènia i la osteoporosi, sobre tot en dones
- Metodologia: l'equip format per dos educadors físics estan assessorats pels membres de l'equip de fisioteràpia pel que fa a l'estat de salut de la persona usuària. Així, es programarà una sessió individualitzada segons hi hagi infecció o no i el seu grau d'adaptació a la intensitat dels exercicis de la sessió anterior. No es cerquen objectius esportius, sinó aconseguir desenvolupar tasques de la vida quotidiana que requereixin un esforç físic.
 - Nombre de sessions: entre dues i tres sessions setmanals.
 - Recursos humans: Dos educadors físics de la Fundació Respiralia, amb la qual hi ha un contracte de col·laboració.

3. Obligacions de les parts

- 2.1. Les instal·lacions on es presta el servei de fisioteràpia a Menorca són de l'empresa Menorca Trainers (Ferrerries); les d'osteopatia a les instal·lacions de l'empresa Equilàter Osteopatia i a les d'Osteopatia Global; a Eivissa es fa la rehabilitació domiciliària; finalment, les sessions de reeducació a l'esforç es fan tant a les nostres instal·lacions (exercicis aeròbics per a nins i nines menors de 16 anys) i a les instal·lacions de "Físic, espai de salut integral" com de "Huguet Sport", ambdues a Palma. Les sessions de reeducació a l'esforç per a persones de Menorca i Eivissa es faran per videoconferència. Tant en aquestes dues illes com a Mallorca, si hi ha persones usuàries amb infeccions per bacteries multi resistents i altament transmissibles la fisioteràpia es fa a domicili amb el material adequat per prevenir les infeccions.
- 2.2. 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 de la fibrosi quística.
- 2.3. El Servei de Salut de les Illes Balears es compromet a designar un responsable que actuï com a interlocutor seu a l'efecte d'aquest conveni.
- 2.4. 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.

3. Normativa aplicable

- 3.1. El programa de millora de la funció pulmonar, digestiva i locomotora de les persones amb fibrosis quística inclòs en el servei d'atenció integral per a nens i joves amb fibrosis 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.
- 3.2. 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.
- 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) 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.

4. Vigència

- 1.1. La durada de d'aquest conveni que es pretén signar serà de dos anys amb caràcter retroactiu des de l'1 de gener de 2024 fins al 31 de desembre de 2025.
- 1.2. 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. Comissió de seguiment.

Es constituirà una Comissió de Seguiment com a òrgan mixt de vigilància i control, que ha de resoldre els problemes d'interpretació i compliment que es puguin plantejar sobre aquest conveni. Aquesta Comissió estarà formada per dos membres designats per el Servei de Salut i dos membres designats per Respiralia. La Comissió es reunirà quan qualsevol de les parts ho consideri necessari.



El règim de funcionament i adopció d'acords de la comissió és el regulat per la normativa de règim jurídic dels sectors públics pel que fa a les normes de funcionament dels òrgans col·legiats.

7. Cost econòmic

- 7.1. La previsió del nombre de persones és de 36, el nombre de sessions dels tres programes és de 1550 per any, una mitja de 3,59 sessions mensuals per persona, la qual cosa suposa un total de 21.467,50€ de despesa anuals.
- 7.2. El Servei de Salut dels Illes Balears col·laborarà amb les sessions mensuals de fisioteràpia, Osteopatia i reeducació a l'esforç a un preu de 13,85 €/sessió, per persona. L'aportació anual ascendeix com a màxim a 21.467,50 €.

Nombre Sessions	Preu pacient/dia	Màxim per any 2024	Màxim per any 2025
1.550	13,85 €	21.467,50 €	21.467,50 €
TOTAL MÀXIM			42.935,00 €

- 7.3. El Servei de Salut ha d'aportar a la ABFQ l'import establert en aquest conveni, fins a un màxim anual de 21.467,50 € amb càrrec a la partida pressupostària 60001 G/412C01/22728/00
- 7.4. El pagament s'efectuarà per mitjà d'una transferència bancària, una vegada presentada la factura, expedida d'acord a la normativa vigent i conformada degudament pel Servei de Salut.
- 7.5. La factura anirà acompanyada amb una relació del nombre de sessions rebudes per cada pacient.

8. 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.

9. Condicions administratives

- 1.1. D'acord amb l'article 6.2 de la Llei de contractes, 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.
- 1.2. 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).



1.3. Cal atènyer-se a allò que disposa la Llei 40/2015, d'1 d'octubre, de règim jurídic del sector públic.

10. 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, signem aquest conveni electrònicament.

Pel Servei de Salut

Por l'ABFQ

[Redacted signature area]