

I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

4744 Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes para la mejora de la calidad en las asistencia sanitaria a este colectivo.

Resolución

Visto el convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes para la mejora de la calidad en las asistencia sanitaria a este colectivo y teniendo en cuenta que tanto el objeto del Acuerdo como las obligaciones establecidas en el mismo regulan un marco de colaboración que concierne al interés público de esta Consejería, y a los efectos de lo dispuesto en el artículo 14 del Decreto Regional 56/1996, de 24 de julio, sobre tramitación de los Convenios en el ámbito de la Administración Regional,

Resuelvo:

Publicar en el boletín oficial de la Región de Murcia el texto del convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes para la mejora de la calidad en las asistencia sanitaria a este colectivo.

Murcia, a 20 de junio de 2017.—El Secretario General, Miguel Ángel Miralles González-Conde.

Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria a este colectivo

En Murcia, a 19 de junio de 2017

Reunidos

De una parte, el Excmo. Sr. D. Manuel Villegas García, Consejero de Salud de la Región de Murcia, en nombre y representación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, expresamente autorizado para hacerlo en virtud del Acuerdo del Consejo de Gobierno de fecha 31 de mayo de 2017 y en representación del Ente Público Servicio Murciano de Salud, como Presidente del Consejo de Administración, facultado por Acuerdo del mismo de fecha 4 de abril de 2017.

De otra parte, D. Juan Carrión Tudela, Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, en nombre y representación de la misma en virtud de lo dispuesto en el artículo 23 de sus Estatutos y por acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 13 de enero de 2017.

Intervienen en función de sus respectivos cargos y en ejercicio de las facultades que a cada uno le están conferidas, con plena capacidad para formalizar el presente convenio y a tal efecto.

Exponen

Primero.

Que la Constitución Española reconoce en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud y establece que corresponde a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios.

Segundo.

Que la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, establece, en su artículo 18.16, como una de las actuaciones a desarrollar por las Administraciones Públicas a través de sus Servicios de Salud y órganos competentes en cada caso, el control y mejora de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus niveles.

Tercero.

Que la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, establece en su artículo 2, como principios que la informan, la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Salud en condiciones de igualdad efectiva y calidad, así como la prestación de una atención integral a la salud, comprensiva tanto de su promoción como de la prevención de enfermedades, de la asistencia y de la rehabilitación, procurando un alto nivel de calidad.

La prevención y detección precoz de las enfermedades raras, así como el apoyo a las personas que las presentan y a sus familias, es una de las actuaciones que comprende la prestación de salud pública, de conformidad con el artículo 11.2 k) de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Cuarto.

Que entre las competencias atribuidas a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, en su Estatuto de Autonomía aprobado por Ley Orgánica 4/ 1982, de 9 de junio, se encuentran comprendidas, en su artículo 11 apartado uno, las de desarrollo legislativo y ejecución de las materias de sanidad e higiene.

Quinto.

Que la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia, establece en su artículo 2 apartado e), como uno de los principios que informarán los medios y actuaciones de los servicios sanitarios de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, la mejora continuada de la calidad de la asistencia sanitaria, con especial atención a la infancia y a las personas ancianas y disminuidas físicas, psíquicas o sensoriales así como a todos aquellos colectivos que, por su propia patología o implicaciones sociosanitarias, lo precisen.

Sexto.

Conforme al Decreto 73/2017, de 17 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se establecen los Órganos Directivos de la Consejería de Salud, corresponde a la Consejería de Salud la propuesta, desarrollo y ejecución de las directrices generales del Consejo de Gobierno en las siguientes materias: sanidad, higiene, ordenación farmacéutica, coordinación hospitalaria general, incluida la de la Seguridad Social; drogodependencias; las competencias de ejecución en materia de productos farmacéuticos y de gestión de la asistencia sanitaria que la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia tenga legalmente atribuidas, y cualesquiera otras que le asigne la legislación vigente. La Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano ejercerá, entre

otras, las competencias de dirección y coordinación en materia de tutela de los derechos y obligaciones de los usuarios del sistema sanitario público regional y el estudio e implantación de sistemas de información y atención al ciudadano para el acceso a las prestaciones sanitarias. Igualmente, asumirá las relaciones de apoyo y cooperación con las asociaciones de usuarios de la sanidad y con las Corporaciones Locales.

Séptimo.

Que la Consejería de Salud viene realizando distintas actuaciones encaminadas a ayudar a personas de distintos colectivos ingresadas en hospitales de la Región, entre ellas la suscripción de Convenios de Colaboración con distintas asociaciones, para mejorar la calidad en la asistencia hospitalaria a estos colectivos.

Octavo.

Que la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con fecha 14 de febrero de 2008, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 9094/1 y creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de Asociaciones, que nace con vocación de entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública.

Por tanto entre sus fines y objetivos se encuentra:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre padres e hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública de las enfermedades raras.
- Poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social de las familias con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de enfermedades raras
- Llevar a cabo actividades de coordinación para búsqueda de recursos para personas con enfermedades raras y sus familias.
- Realizar acciones de dinamización del voluntariado social
- Promocionar hábitos de vida saludables.
- Promover la calidad de vida de personas con enfermedades raras y familiares.
- Fomentar la integración laboral y social de personas con enfermedades raras.
- Promover jornadas, foros científicos y técnicos, congresos de enfermedades raras.

Noveno.

Que la mejora de la calidad de los servicios y prestaciones sanitarias es un objetivo que preside la actuación de las autoridades sanitarias regionales, y para su consecución respecto de los colectivos afectados por patologías específicas, es precisa la adecuación de los servicios sanitarios a sus características.

Que la asistencia sanitaria prestada por el Servicio Murciano de Salud a los pacientes afectados por enfermedades raras requiere una atención coordinada y adecuada por parte de los servicios sanitarios, en función a sus características, lo que revertirá en una mejora de la calidad de los servicios y prestaciones sanitarias que reciben. Tanto la Consejería de Salud como la Asociación de Enfermedades Raras D'genes están de acuerdo en establecer una colaboración específica que permita mejorar la calidad de la asistencia sanitaria a este colectivo.

Ambas partes en la representación que ostentan, conscientes de la necesidad de aunar esfuerzos y reforzar la colaboración entre ellas, y a la vista de las disposiciones indicadas anteriormente, formalizan el presente Convenio de acuerdo con las siguientes.

Estipulaciones

Primera.- Objeto.

El presente Convenio tiene por objeto establecer los mecanismos de colaboración entre la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes para favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectados por enfermedades raras y sus familiares, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

Segunda.- Obligaciones de la Consejería de Salud.

La Consejería de Salud se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

a) Planificar la asignación de recursos en la atención a este colectivo, en coordinación con el Servicio Murciano de Salud, responsable de la organización de los mismos, a fin de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria de las personas con enfermedades raras.

b) Promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento de los familiares de personas con enfermedades raras, así como a profesionales de las asociaciones relacionadas con este colectivo, en materia de salud en todo lo concerniente a personas que sufren esta patología, con los medios que actualmente se disponen en la Consejería de Salud.

c) Proporcionar a la asociación cuando así proceda, los programas, protocolos y estudios de investigación, que se estén llevando a cabo en la Consejería, en relación con las patologías más prevalentes o de especial trascendencia que afectan a personas con enfermedades raras.

d) Colaborar con la Asociación de Enfermedades Raras D'genes en actividades de formación e investigación así como de información y sensibilización en enfermedades raras.

Tercera.-Obligaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'genes.

La Asociación de Enfermedades Raras D'genes se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

a) Participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde la Consejería de Salud y el Servicio Murciano de Salud se organicen sobre enfermedades raras.

b) Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas con enfermedades raras.

c) Colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que la Consejería de Salud y el Servicio Murciano de Salud pudiesen presentar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con enfermedades raras.

d) Prestar en el ámbito del Hospital Universitario «Virgen de la Arrixaca» así como en el Hospital Universitario «Santa Lucia, apoyo psicológico, pedagógico social y asesoramiento sanitario a personas con esta patología y a sus familiares.

e) Poner a disposición los centros de D'genes y sus delegaciones para servicios de proximidad que necesite la Consejería de Salud en materia de enfermedades raras

f) Poner a disposición de la Consejería el equipo de profesionales de la entidad D'genes como la dirección para aquellos proyectos de interés mutuo.

Cuarta.-Financiación de las actuaciones.

Las actuaciones desarrolladas al amparo del presente Convenio se atenderán con los medios propios de la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, sin que las obligaciones asumidas por cada una de las partes implique compromisos económicos para la Consejería de Salud ni para el Servicio Murciano de Salud.

Quinta.-Vigencia.

El presente Convenio surtirá efectos desde la misma fecha de su firma y tendrá vigencia hasta el 31 de diciembre de 2017, salvo denuncia expresa de alguna de las partes que deberá ser puesta en conocimiento de la otra con un mes de antelación.

El Convenio podrá prorrogarse por acuerdo expreso de las partes por años naturales sucesivos, hasta un máximo de cuatro años adicionales.

Sexta.-Órgano de seguimiento.

El seguimiento de las acciones que el Convenio contempla se llevará a cabo a través de una Comisión de Seguimiento con participación de las partes firmantes del mismo, al objeto de evaluar el desarrollo de las actividades derivadas del Convenio y su grado de cumplimiento.

Su composición será la siguiente:

- Por la Consejería de Salud, el titular de la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano o, en su caso, persona en quien delegue, y un Técnico de la mencionada Dirección General designado por su titular.
- Por el Servicio Murciano de Salud, el titular de la Dirección General de Asistencia Sanitaria o persona en quien delegue.
- Por la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, el Presidente de la misma o persona en quien delegue.

El titular de la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano ejercerá la Presidencia de la Comisión, actuando como Secretario de la misma un funcionario de la mencionada Dirección General.

Serán funciones de la citada Comisión de Seguimiento, interpretar y resolver cuantas dudas y discrepancias pudieran surgir en el cumplimiento de este Convenio, así como todas aquellas cuestiones que se planteen en la ejecución del mismo, fijando los criterios de seguimiento y evaluación de los resultados.

Séptima.-Resolución.

El Convenio podrá ser rescindido por:

- a) Incumplimiento de cualquiera de sus cláusulas y obligaciones.
- b) Mutuo acuerdo de las partes, en sus propios términos.
- c) Las demás causas previstas en la legislación vigente.

Octava.- Normativa aplicable.

El presente Convenio se regirá por el Decreto número 56/1996, de 24 de julio, por el que se regula el Registro General de Convenios y se dictan normas para la tramitación de estos en el ámbito de la Administración Regional de Murcia.

El presente Convenio queda sujeto a la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Asimismo queda excluido de la Ley de Contratos del Sector Público, texto refundido aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, al amparo de lo dispuesto en el artículo 4.1 d) de esta Ley.

Ambas partes se obligan a respetar todas y cada una de las obligaciones que pudieran corresponderles como encargados del tratamiento de datos personales con arreglo a las disposiciones de la LO 15/1999 de protección de datos de carácter personal y cualquier otra disposición complementaria o regulación que resulte aplicable.

Novena.- Jurisdicción.

El presente Convenio tiene naturaleza administrativa y las cuestiones litigiosas que pudieran surgir serán competencia de la jurisdicción contencioso-administrativa. Y en prueba de conformidad con lo acordado firman las partes el presente Convenio por cuadruplicado ejemplar en el lugar y fecha consignados en el encabezamiento.

Por la Consejería de Salud, el Consejero, Manuel Villegas García.—Por la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, el Presidente, Juan Carrión Tudela.