

I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

Servicio Murciano de Salud

2413 Resolución de 25 de marzo de 2021, del Director Gerente del Servicio Murciano de Salud, por la que se da publicidad al convenio de colaboración suscrito entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de enfermedades raras D´genes para la realización de actividades de voluntariado y atención psicológica en la Gerencia del Área de Salud I y II.

Visto el convenio de colaboración suscrito el 24 de marzo de 2021 entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de enfermedades raras D´genes para la realización de actividades de voluntariado y atención psicológica en la Gerencia del Área de Salud I y II, y a los efectos de lo dispuesto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre de Régimen Jurídico del Sector Público, en el artículo 6.6 de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y en el artículo 24 de la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia.

Resuelvo:

Publicar en el Boletín Oficial de la Región de Murcia, el texto del Convenio de Colaboración suscrito el 24 de marzo de 2021 entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de enfermedades raras D´genes para la realización de actividades de voluntariado y atención psicológica en la Gerencia del Área de Salud I y II, que figura como Anexo de esta Resolución.

Murcia, a 25 de marzo de 2021.—El Director Gerente Servicio Murciano de Salud, Francisco José Ponce Lorenzo.

Anexo

Convenio de colaboración entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación de enfermedades raras D´genes para la realización de actividades de voluntariado y atención psicológica en las Gerencias de Área I y II

Murcia, a 24 de marzo de 2021

Reunidos

De una parte, D. Francisco José Ponce Lorenzo, Director Gerente del Servicio Murciano de Salud, en la representación que ostenta en virtud del artículo 8.1 a) del Decreto 148/2002, de 27 de diciembre por el que se establece la estructura y funciones de los órganos de participación, administración y gestión del Servicio Murciano de Salud, expresamente facultado para la firma del presente Convenio por Acuerdo del Consejo de Administración de dicho Ente Público, de fecha 15 de marzo de 2021.

De otra parte, D. Juan Carrión Tudela, como Presidente de la Asociación de enfermedades raras D´genes en Murcia, nombrado para este cargo por acuerdo, de fecha 25 de abril de 2016, y autorizado para la firma del presente convenio por acuerdo de su Asamblea General, de fecha 3 de junio de 2020.

Ambas partes se reconocen mutuamente con capacidad suficiente para el otorgamiento del presente Convenio, y a tal efecto

Manifiestan

I.- Que la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia, configura al Servicio Murciano de Salud como un Ente de Derecho Público dotado de personalidad jurídica y patrimonio propios, que tiene plena capacidad de obrar, pública y privada para el cumplimiento de sus fines, entre los que se encuentran la ejecución de las competencias de administración y gestión de servicios, prestaciones y programas sanitarios que le atribuya la Administración de la Comunidad Autónoma.

En este sentido, el artículo 24 de la citada Ley, atribuye al Servicio Murciano de Salud la posibilidad de actuar directamente o establecer fórmulas cooperativas y contractuales para el cumplimiento de sus fines y participar y establecer acuerdos con toda clase de entidades jurídicas, públicas y privadas relacionadas con el cumplimiento de sus fines.

Que la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado apuesta en su preámbulo por un voluntariado abierto, participativo e intergeneracional que combina, con el necesario equilibrio, las dimensiones de ayuda y participación, sin renunciar a su aspiración a la transformación de la sociedad y enfocado más a la calidad que a la cantidad.

Que el Servicio Murciano de Salud dentro del ámbito de actuación y en aplicación de la Ley 5/2004, de 22 de octubre, del Voluntariado en la Región de Murcia, está interesado en regular la colaboración con la mencionada Asociación, basándose en los principios de colaboración, complementariedad y participación.

II.- Que D´genes es una institución con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines, de carácter benéfico y sin fin de lucro, fundada en 2008 y declarada de "utilidad pública" en 2012.

III.- Que constituye el fin principal de esta Asociación la mejora de calidad de vida, mediante el desarrollo de funciones y de actividades de divulgación, de prevención, de investigación, de información y de carácter sanitario o asistencial.

IV.- Que las enfermedades raras y la falta de diagnóstico requiere de constantes cuidados de larga duración en muchos casos. El impacto psicológico que supone esta situación para la familia y el deterioro físico del paciente pone de manifiesto la aparición de problemáticas psicosociales, agrava las ya existentes y produce un desajuste en la convivencia familiar.

V.- Que las Gerencias del Área de Salud I y II, a través del Hospital General Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y Hospital General Universitario Santa Lucía, son sensibles a las actividades que puedan redundar en una mayor cohesión social y reconoce el importante papel del voluntariado como mecanismo canalizador de las legítimas inquietudes de las personas y de las organizaciones sin ánimo de lucro en el desempeño de actividades altruistas y para el logro de una sociedad mejor y más solidaria. Por ello, cada día es más necesario promover y coordinar el voluntariado desde postulados flexibles que permitan unas reglas básicas para el desarrollo de su acción en campos como la salud.

VI.- Que, específicamente, es motivo de atención de las Entidades que convergen en este Convenio la problemática que comporta la atención integral a los pacientes con enfermedad rara en el ámbito sanitario del Área de Salud I y II, y por ello, el propósito que los firmantes hacen posible en este acto es dar respuesta a la creciente preocupación respecto de la atención de los citados pacientes, teniendo en cuenta no solo los aspectos físicos sino también los emocionales, y el que se presten en el momento y lugar adecuado.

VII.- Que en virtud de lo anterior, con fecha 30 de junio de 2017, la Comunidad Autónoma a través de la Consejería de Salud y la Asociación D´genes, formalizaron un Convenio de colaboración para la mejora de la calidad en las asistencia sanitaria a este colectivo. Y D´genes lleva 5 años colaborando con la Unidad de Cuidados Paliativos y Atención Domiciliaria del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, con un psicólogo, un trabajador social y un fisioterapeuta, procedentes de la Asociación.

VIII.- Que, tras los resultados satisfactorios del anterior Convenio de colaboración, el Servicio Murciano de Salud, dentro del ámbito de actuación y en aplicación de la Ley 5/2004, de 22 de octubre, del Voluntariado en la Región de Murcia y D´genes, coinciden en que resulta preciso mantener y ampliar un esquema de actuación interdisciplinario, con la actuación de un psicólogo sanitario, especialista en psicología clínica preferentemente especialista en psicología clínica y doctorado, formado en enfermedades raras, así como un equipo de 6 psicólogos voluntarios, con funciones muy concretas de atención al paciente con enfermedades raras y su familia.

De conformidad con lo anteriormente expuesto y siguiendo este amplio sentido de colaboración, las entidades comparecientes han decidido cooperar en las actividades que se describen seguidamente, reconociéndose la representación que ostentan y acordando formalizar el presente Convenio de Colaboración con arreglo a las siguientes.

Cláusulas

Primera.- Objeto del convenio.

Es objeto del presente Convenio establecer un marco de colaboración entre el Servicio Murciano de Salud y la Asociación D´genes, para la realización de actividades de atención psicológica a pacientes con enfermedad rara y pacientes sin diagnóstico pertenecientes al Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y Hospital General Universitario Santa Lucía, dependientes de la Gerencia del Área de Salud I y II.

Asimismo, este Convenio regula la actuación del personal voluntario de la Asociación D´genes en los Hospitales con los pacientes con enfermedad rara o sin diagnóstico, con el fin de conseguir una mayor calidad de vida para dichos enfermos y sus familias.

En ambos casos la colaboración, en la atención integral de dichos pacientes, será con los responsables asistenciales del Hospital.

Segunda.- Líneas de actuación.

1.- Las actividades a desarrollar por el citado personal respecto a las pacientes con enfermedad rara y pacientes sin diagnóstico pertenecientes a dichos hospitales se encuadran en las líneas siguientes:

- Atención psicológica para facilitar la expresión de emociones asociadas con el diagnóstico y el proceso de la enfermedad.
- Orientación y asesoramiento a pacientes y familiares aportando herramientas terapéuticas dirigidas a favorecer la adaptación del paciente y su familia al proceso de enfermedad.
- Intervención psicológica ante los trastornos emocionales presentados por el paciente y/o familiares.
- Coordinación con la Sección de Genética Médica y Neuropediatría en su caso, para una mejor actuación con los pacientes y familiares.

2.- Las principales funciones a desarrollar por los voluntarios hospitalarios para la consecución del objetivo son:

- Acompañamiento al paciente con enfermedad rara y pacientes sin diagnóstico, así como a sus familiares cuando las condiciones del paciente lo faciliten y no exista impedimento por parte de los afectados.
- Suplencia ocasional del cuidador primario para facilitar su descanso físico y emocional.
- Apoyo emocional al paciente con enfermedad rara y pacientes sin diagnóstico, así como a sus familiares para facilitar la expresión de emociones asociadas con el diagnóstico y el proceso de la enfermedad.
- Actividades de animación y entretenimiento para facilitar la estancia de la persona enferma en el hospital y la distracción con actividades de ocio.
- Apoyo al personal sanitario mediante tareas complementarias a las de los profesionales, sin interferir en éstas últimas ni realizar tareas correspondientes a los profesionales.
- Guía hospitalaria y apoyo en la realización de gestiones.
- Comunicación a la coordinadora de Voluntariado de D´genes en el Hospital de los casos que presentan situaciones y necesidades que requieran

la intervención del personal especializado, para su derivación al profesional correspondiente.

- Acoger y aportar una atención integral e inmediata a los pacientes con enfermedad rara y sin diagnóstico, logrando que sus necesidades sean cubiertas de modo rápido y eficaz.

Tercera.- Obligaciones de las partes.

1.- La Gerencia del Área de Salud I y II, se compromete a:

- Designar un responsable para coordinar con D'genes las actividades desarrolladas por el psicólogo y por el equipo de voluntarios facilitando las instrucciones precisas de actuación y los horarios adecuados, así como las áreas o unidades en las que pueda actuar.

- Colaborar con la Asociación, permitiendo al personal voluntario D'genes que pueda acceder a las distintas instalaciones, a través de una acreditación personal e intransferible expedida por la Asociación, facilitando el desarrollo de las actividades contempladas en el Convenio.

- Proporcionar la información y los medios necesarios a los facultativos del Hospital para que el máximo de pacientes con enfermedad rara o sin diagnóstico, pueda tener acceso a los servicios de voluntariado, propiciando la coordinación efectiva en el ámbito hospitalario.

- El hospital comunicará a sus facultativos que informen a sus pacientes sobre la posibilidad de acceder a la atención psicológica.

- Facilitar los criterios médicos necesarios para la valoración de la conveniencia de la realización de las mencionadas actividades.

- Facilitar la difusión del programa de voluntariado dentro del Hospital a través de folletos y cartelería en lugares visibles para los usuarios.

2.- La Asociación D'genes se compromete a:

- Respetar las normas de funcionamiento interno de la Gerencia del Área de Salud I y II.

Centrar el ámbito de actuación del psicólogo general sanitario especialista en psicología clínica y sus ámbitos de actuación en las siguientes áreas:

a) Asistencia directa:

I. En la atención psicológica a pacientes y sus familias que vivan situaciones complejas.

II. En la atención a situaciones de duelo complicadas.

b) Tareas de soporte a los profesionales de los profesionales implicados en la atención de estos pacientes

- Cumplir los Protocolos vigentes en el Área de Salud I y II, relevantes para el desarrollo de su cometido asistencial.

- Trabajar de manera coordinada con los profesionales del Área de Salud I y II, con el fin de garantizar la máxima calidad asistencial.

- En su caso, aportar los contenidos y medios necesarios para mejorar la formación de los profesionales del Área de Salud I y II.

- Aportar un profesional para la Coordinación del Voluntariado de la Asociación, que será responsable de la actuación de sus miembros y el interlocutor válido ante el representante nombrado por la Gerencia del Área de Salud I y II.

- Aportar el personal voluntario necesario para la correcta atención de los pacientes con enfermedad rara y sin diagnóstico.
- Proveer de los seguros de accidentes correspondientes.
- Fomentar la presencia de los voluntarios en todos aquellos foros donde se traten temas relacionados con el voluntariado y enfermedades raras, y en las jornadas de Convivencia Social que organice la Asociación.
- El profesional de D´genes no accederá en ningún caso a la historia clínica del paciente del Hospital.
- D´genes deberá llevar un registro de casos atendidos y facilitar su contenido al Hospital cuando éste lo solicite. El registro contemplará exclusivamente el número de enfermos y familiares atendidos por el profesional de D´genes y nunca los datos personales.
- En cumplimiento con lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, D´genes pedirá al paciente su consentimiento expreso para la inclusión de sus datos en el fichero correspondiente.

Según la demanda de casos, se podría realizar la colaboración con un equipo en Área I de Salud y otro diferente en Área II de Salud, o establecer días alternos para realizar la colaboración en ambos hospitales, en coordinación siempre con los responsables de la unidad correspondiente del Hospital, y siempre que suponga un apoyo y nunca un entorpecimiento del servicio.

Cuarta.- Personal voluntario.

El personal voluntario de la Asociación D´genes que realice actividades al amparo de este Convenio dependerá de dicha Asociación, no teniendo ninguna relación contractual con la Gerencia del Área de Salud I y II.

La figura profesional de la Coordinación del Voluntariado dependerá orgánicamente de D´genes, la cual asumirá la selección, nombramiento, y gestión de la mismo/a.

D´genes será responsable de las actividades de sus voluntarios en la Gerencia del Área de Salud I y II y de las consecuencias que se deduzcan. A tal fin deberá acreditar la constitución de un seguro de responsabilidad civil y de accidentes para la realización del voluntariado.

La labor del personal voluntario no interferirá en las labores profesionales del personal sanitario y se acreditarán mediante bata y tarjeta personal e intransferible expedida por D´genes.

En cumplimiento de la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado, que establece en su artículo 8.5 que no podrán ser voluntarias las personas que tengan antecedentes penales no cancelados por delitos de violencia doméstica o de género, por atentar contra la vida, la integridad física, la libertad, la integridad moral o la libertad e indemnidad sexual del otro cónyuge o de los hijos, o por delitos de tráfico ilegal o inmigración clandestina de personas, o por delitos de terrorismo en programas cuyos destinatarios hayan sido o puedan ser víctimas de estos delitos, D´genes se compromete a solicitar a sus voluntarios la acreditación de esta circunstancia mediante una declaración responsable de no tener antecedentes penales por estos delitos y aportaran una relación de certificados de no existencia de delitos penales ni sexuales.

Quinta.- Protección de datos personales.

D'genes se compromete a tratar los datos personales a los que tenga acceso como consecuencia de la ejecución del convenio, observando los principios exigibles por la legislación en materia de protección de datos, en particular los relativos a la calidad de los datos, seguridad de los mismos y deber de secreto, así como conforme a las concretas instrucciones recibidas del responsable del tratamiento, no utilizando los datos para ningún otro propósito distinto a la prestación de los servicios descritos en el objeto del convenio.

Asimismo, se compromete a observar el secreto profesional, manteniendo absoluta confidencialidad y reserva sobre cualquier dato que pudiera conocer con ocasión del cumplimiento del convenio, de acuerdo al nivel de protección establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, no comunicando a ningún tercero, los datos facilitados por el responsable del tratamiento.

El responsable del tratamiento determinará si, cuando finalice la prestación de los servicios del encargado, los datos personales deben ser destruidos, devueltos al responsable o entregados, en su caso, a un nuevo encargado.

No procederá la destrucción de los datos cuando exista una previsión legal que obligue a su conservación, en cuyo caso deberán ser devueltos al responsable, que garantizará su conservación mientras tal obligación persista esta obligación subsistirá aún después de finalizar sus relaciones con dicho responsable.

D'genes asegurará y se responsabilizará de que sus empleados y/ o colaboradores, reciban los datos únicamente en la medida en que sea necesario su conocimiento para la prestación del objeto del convenio.

En el supuesto de que la Entidad, destine los datos a finalidad distinta de la estipulada, los comunique o utilice incumpliendo las instrucciones fijadas en el presente convenio, responderá de las infracciones recogidas en los artículos 70 y ss, de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, en que hubiera incurrido.

Sexta.- Horario de cobertura.

Las actividades se realizarán por la mañana en el horario que se estime más oportuno para no obstaculizar el funcionamiento del Hospital.

Séptima.- Comisión Mixta de Seguimiento.

Ambas partes de común acuerdo constituirán una Comisión de Seguimiento que tendrá como funciones el seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio y de los compromisos adquiridos por los firmantes. Esta comisión resolverá los problemas de interpretación y cumplimiento que puedan plantearse.

Dicha comisión estará integrada por los siguientes representantes de cada una de las partes:

Por parte del Área de Salud I:

- La Directora General de Asistencia Sanitaria o persona en quien delegue
- El Jefe de Sección de Genética Médica o persona en quien delegue.

Por parte del Área de Salud II:

- La Directora General de Asistencia Sanitaria o persona en quien delegue
- El Jefe de Servicio de Medicina Interna o persona en quien delegue.

Por parte de la D´genes:

- El Psicólogo general sanitario especialista en psicología clínica y enfermedades raras
- El Coordinador de voluntariado de D`genes

Esta Comisión se reunirá una vez al trimestre y en las circunstancias excepcionales que así lo aconsejen, a requerimiento de cualquiera de sus miembros. Se elaborará un informe anual que recoja los asuntos tratados en la Comisión.

Octava.- Coste económico para el Servicio Murciano de Salud.

La firma del presente Convenio no conlleva obligaciones financieras o contraprestación económica para el Servicio Murciano de Salud.

Novena.- Prevención de riesgos laborales.

En cumplimiento de lo dispuesto por la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales y el Real Decreto 171/2004, de 30 de Enero, la Gerencia del Área de Salud I y II y la Asociación D´genes obligan a facilitar las medidas de coordinación que acuerden los respectivos Servicios de Prevención, y a comunicarse las incidencias o modificaciones que se produzcan durante el desarrollo de la actividad a los efectos de garantizar el cumplimiento de la legislación vigente.

Décima.- Vigencia.

El presente Convenio estará vigente durante un periodo de 2 años naturales, pudiendo prorrogarse para ejercicios posteriores, por acuerdo expreso de las partes, antes de su vencimiento.

Undécima.- Causas de resolución.

El Convenio se podrá resolver por alguna de las siguientes causas:

- El transcurso del plazo de vigencia del convenio sin haberse acordado la prórroga del mismo.
- El acuerdo unánime de todos los firmantes.
- El incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de los firmantes. En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos. Este requerimiento será comunicado al responsable del mecanismo de seguimiento, vigilancia y control de la ejecución del convenio y a las demás partes firmantes. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a las partes firmantes la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.
- Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.
- Por cualquier otra causa distinta de las anteriores prevista en el convenio o en otras leyes.

Duodécima.- Jurisdicción competente.

El presente convenio tiene naturaleza administrativa y se registrá por lo dispuesto en el capítulo VI del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Las controversias que pudieran surgir respecto a su interpretación, ejecución, modificación, resolución y efectos y que no hubieran podido solventarse por la Comisión de Seguimiento, se someterán al orden jurisdiccional contencioso-administrativo de los Tribunales de Murcia.

Y en prueba de conformidad, se firma el presente convenio, por duplicado ejemplar, en la fecha al principio mencionada.

Por el Servicio Murciano de Salud, el Director Gerente, Francisco José Ponce Lorenzo.—Y por la Asociación D´genes, el Presidente, Juan Carrión Tudela.