

I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

283 Convenio de colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Fundación "Francisco Luzón" para el desarrollo de líneas conjuntas que impulsen la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica y la mejora de la calidad de vida y apoyo a los afectados.

Visto el Convenio de Colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Fundación "Francisco Luzón" para el desarrollo de líneas conjuntas que impulsen la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica y la mejora de la calidad de vida y apoyo a los afectados, y teniendo en cuenta que tanto el objeto del Convenio 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 Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Fundación "Francisco Luzón" para el desarrollo de líneas conjuntas que impulsen la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica y la mejora de la calidad de vida y apoyo a los afectados.

Murcia, 3 de enero de 2018.—El Secretario General, Miguel Ángel Miralles González-Conde.

Convenio de Colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Fundación "Francisco Luzón" para el desarrollo de líneas conjuntas que impulsen la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica y la mejora de la calidad de vida y apoyo a los afectados

En Murcia, 26 de diciembre 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 29 de noviembre 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 10 de noviembre de 2017.

Y de otra, la Sra. D.^ª Ana Isabel López-Casero Beltrán, Directora General de la Fundación Francisco Luzón con domicilio social en calle Zurbano 41, 3.º, 28010-Madrid y con CIF G-87499430, actuando en nombre y representación de

la misma, en virtud de las competencias que le atribuyen en escritura pública de fecha 12 de septiembre de 2017 ante el notario D. Juan José de Palacio con número de protocolo 2.351.

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

I.- Que la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia es el Departamento encargado de 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.

II.- 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.

III.- La Fundación Francisco Luzón es una Fundación sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, así como a sus normas de desarrollo y las demás disposiciones legales vigentes y Estatutos, e inscrita en el Protectorado de Fundaciones.

IV.- Los fines de interés general de la Fundación, según el art 6 de sus estatutos, consisten en "el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social, y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes, así como el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuro psiquiátricas (neurociencias clínicas) y neurológicas, -con especial atención a las enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y más en concreto, de la esclerosis lateral amiotrófica (comúnmente denominada ELA), la disfagia y la disartria-, haciendo énfasis en la investigación traslacional y aplicada".

V.- Que en ejercicio de estas finalidades, la Fundación Francisco Luzón en este momento concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida del paciente, la labor asistencial hacia paciente y familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada. Todo ello en el marco de la misión definida por la Fundación, de creación y desarrollo de la Comunidad de la ELA, y llevándose a cabo a través de modelos de actuación de alianza público-privada.

VI.- En el análisis de la situación actual de los enfermos de la ELA se ha constatado una confluencia de objetivos, por lo que resulta de interés el establecimiento de una colaboración público-privada entre la Fundación, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y la red hospitalaria y asistencial

dirigida al impulso de la investigación sobre la ELA y en definitiva a la mejora de la calidad de vida de los pacientes aquejados de esta enfermedad y de sus familiares y cuidadores.

VII.- Que ambas partes manifiestan su intención de colaborar conjuntamente y de establecer las bases y acciones necesarias para contribuir en la humanización de la salud desde el paradigma de atención centrada en la persona.

Y con esta finalidad ambas partes formalizan el presente Convenio de acuerdo con las siguientes

Estipulaciones

Primera.- Objeto del Convenio

El objeto del presente Convenio es establecer un marco estable de actuación para el desarrollo de las líneas de colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud y la Fundación Francisco Luzón, con el fin de apoyar la mejora de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de ELA y la de sus familias y cuidadores, así como impulsar la investigación sobre esta enfermedad.

Segunda.- Contenidos y las finalidades objeto del marco de colaboración

Para el desarrollo del convenio marco, se suscribirían convenios específicos de colaboración que delimiten las actuaciones concretas que acuerden las partes, entre ellos

2.1- Adecuación de la estructura y oferta sanitaria a las necesidades asistenciales de los pacientes de ELA.

2.2- Promoción y desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.

2.3- Actividades formativas relacionadas con esta enfermedad

2.3- Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA

2.4- Impulso de la investigación

2.5- Cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente Convenio

Tercera.- Compromisos de las partes

I. La Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, se compromete a:

3.1.1- Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del Servicio Murciano de Salud y sus Fundaciones y organismos de Investigación Biomédica.

3.1.2- Fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.

3.1.3- Promocionar medidas asistenciales de mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.

3.1.4- Promocionar la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características de la enfermedad.

3.1.5- Impulsar la coordinación con la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades para mejorar la atención socio-sanitaria a estos pacientes.

3.1.6- Colaborar con la Fundación Luzón en la información sobre la ELA y su comunicación al público y a los pacientes, cuidadores y familiares, a través de las actuaciones y en los medios y plataformas que se acuerden en el correspondiente convenio específico.

3.1.7- Efectuar el seguimiento de las actividades que se desarrollen al amparo del presente convenio.

3.1.8- Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada (en adelante el "Consejo"), y los Comités Técnicos y Grupos de Trabajo en los que proceda, las conclusiones y avances que se vayan produciendo en desarrollo de los distintos convenios específicos en la medida en que puedan contribuir a las funciones del Consejo que establece el artículo 71 de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

3.1.9- Impulsar la realización de ensayos clínicos tanto en España, como a nivel internacional.

II. La Fundación Francisco Luzón, a través de todos sus órganos y comités se compromete por su parte a:

3.2.1- Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia en todas las actividades a que se refiere el apartado I anterior.

3.2.2- Dar traslado a la Consejería de Salud, a través de los organismos que designe, de todos los estudios y trabajos desarrollados, a nivel nacional e internacional, por sus distintos Comités.

3.2.3- Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de los ciudadanos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.

3.2.4- Realizar actividades tendentes a fomentar la mejora del diagnóstico y del tratamiento clínico y para ello en particular, promover actividades de formación en colaboración con la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, y el Servicio Murciano de Salud.

3.2.5- Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados (hospital-domicilio)

3.2.6- Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales

Cuarta.- Compromiso de las partes para la difusión de la colaboración entre ambas

Las partes difundirán el hecho de la colaboración entre ambas y los fines de dicha colaboración, tanto la que sea consecuencia del convenio marco, como la que resulte de los subsiguientes convenios específicos. De modo enunciativo, no limitativo, se podría concretar dicha difusión en las siguientes acciones:

4.1- Publicitar en los medios de comunicación la existencia del presente Convenio y de los subsiguientes convenios específicos, para lo cual se confeccionará y comunicará conjuntamente una nota de prensa coincidente con el acto de la firma del convenio y la firma y/o puesta en marcha del subsiguiente o subsiguientes convenios específicos.

4.2- Publicación en los medios de comunicación propios de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y los de la Fundación Luzón la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.

4.3- Mención de la existencia de este convenio y de los subsiguientes convenios específicos en las memorias anuales, así como en las revistas y publicaciones de ambas partes y en sus respectivas páginas web.

Quinta.- Financiación

El Convenio marco no supondrá contraprestación económica alguna para ninguna de las Partes, sin perjuicio de lo que éstas acuerden en los convenios específicos que lo desarrollen.

Sexta.- Comisión mixta de seguimiento.

Para el desarrollo del convenio y para resolver cuantas dudas y discrepancias puedan surgir en la interpretación y aplicación del mismo, se creará una comisión de seguimiento cuya composición será la que determinen las partes

Serán funciones de la citada comisión:

6.1- Velar por el buen desarrollo de todas y cada una de las actividades planteadas en el desarrollo del objeto del convenio, así como su seguimiento y evaluación.

6.2- Sin perjuicio de las correspondientes comisiones de seguimiento que se creen en cada uno de ellos, velar por el buen desarrollo de todas y cada una de las actividades planteadas en el desarrollo del Convenio y en cada uno de los convenios específicos que las partes suscriban, así como supervisar su seguimiento y evaluación.

6.3- Resolver cuantas dudas y discrepancias surjan en la interpretación y aplicación del convenio.

La comisión se constituirá en el primer mes a partir de la firma del convenio. Se reunirá con carácter ordinario cada seis meses y, con carácter extraordinario, cuando lo solicite cualquiera de las partes, comunicando previamente los asuntos a tratar.

Podrán ser convocadas a la Comisión mixta de seguimiento personas expertas, según la naturaleza del asunto a tratar. Estas actuarán con voz, pero sin voto.

Séptima.- Vigencia

El presente Convenio estará vigente por un periodo de cuatro años desde su firma.

Antes de la finalización del plazo de vigencia previsto en el párrafo anterior, las partes podrán acordar de forma expresa su prórroga por otro periodo de hasta cuatro años adicionales.

Octava.- Resolución del Convenio

El presente convenio se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en alguna de las causas de resolución previstas en el artículo 51.2 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

El Convenio se resolverá de forma anticipada por acuerdo mutuo expreso entre las partes, por imposibilidad sobrevenida, legal o material, de llevar a cabo las actividades que constituyen el objeto del mismo o por incumplimiento grave o manifiesto de sus cláusulas

La extinción o resolución del presente convenio tendrá los efectos previstos en el artículo 52 de la citada Ley.

Novena.- Régimen jurídico y resolución de controversias.

El presente Convenio tiene naturaleza administrativa, quedando 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. Las cuestiones litigiosas que pudieran surgir serán competencia de la jurisdicción contencioso-administrativa.

Las partes quieren cumplir y seguir los términos del Convenio según el espíritu de buen entendimiento y participación que lo ha promovido, y se comprometen a resolver las divergencias que puedan surgir en términos de equidad. Las controversias a que puedan dar lugar su aplicación e interpretación serán resueltas en el seno de la Comisión de Seguimiento prevista en la cláusula sexta, en cuanto no se opongan o contradigan a lo establecido en el presente, rigiéndose para la resolución de las dudas que puedan plantearse por lo dispuesto en el Título Preliminar, Capítulo VI, de la citada Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

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.

Y como prueba de conformidad con los términos de este documento, las partes suscriben el presente Convenio en ejemplar cuadruplicado y a un solo efecto, en el lugar y fecha que se indican en el encabezamiento.

Por la Consejería de Salud, el Consejero, Manuel Villegas García.—Por Fundación "Francisco Luzón", la Directora General, Ana Isabel López-Casero Beltrán.