

## I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

### 3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

**2558 Convenio de colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia "San Blas" (ALAMUR), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.**

#### Resolución

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 Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia "San Blas" (ALAMUR), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria, 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 Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia "San Blas" (ALAMUR), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.

En Murcia, a 9 de mayo de 2024.—El Secretario General, Andrés Torrente Martínez.

**Convenio de colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia "San Blas" (ALAMUR), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria**

En Murcia, a 30 de abril de 2024

**Reunidos**

De una parte, el Excmo. Sr. D. Juan José Pedreño Planes, 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 25 de abril de 2024.

Y de otra, el Sr. D. Leopoldo Jara Rolando, Presidente de la Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia "San Blas" (ALAMUR), en nombre y representación de la misma en virtud de lo dispuesto en el artículo 27 de sus Estatutos y por acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 8 de abril de 2024.

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 el Decreto del Presidente n.º 31/2023, de 14 de septiembre, de Reorganización de la Administración Regional, modificado por el Decreto del Presidente n.º 42/2023, de 21 de septiembre, establece en su artículo 12: "La Consejería de Salud es el Departamento de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 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; drogodependencia; 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 atribuida, y cualesquiera otras que le asigne la legislación vigente. Queda adscrito a este Departamento el Ente Público Servicio Murciano de Salud."

**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 discapacitadas físicas, psíquicas o sensoriales así como a todos aquellos colectivos que, por su propia patología o implicaciones sociosanitarias, lo precisen.

**III.-** Que la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, dispone en su artículo 8 que las actuaciones sanitarias destinadas a los ciudadanos deberán ofrecer una atención y trato individualizado, adecuado a las condiciones personales y familiares de los usuarios.

En esta línea, el artículo 15 de la misma Ley establece que de conformidad con el principio de humanización de la asistencia sanitaria, los profesionales y centros sanitarios que atiendan a usuarios que pertenezcan a colectivos que merezcan una especial protección, tales como, personas mayores, discapacitados físicos, psíquicos o sensoriales, personas que padecen enfermedades mentales, en especial cuando se encuentren en situación de dependencia, menores de

edad, personas con enfermedades crónicas, enfermedades raras, terminales, víctimas de maltrato, afectados por VIH-Sida, drogodependientes, inmigrantes y en general grupos concretos en riesgo de exclusión social, deberán procurar una atención personalizada y adecuada a sus circunstancias personales que favorezca el respeto y cumplimiento de los derechos de esta Ley.

Al mismo tiempo, se determina que la Consejería competente en materia de Sanidad promoverá planes o programas sanitarios y sociosanitarios específicos de actuación dirigidos a estos colectivos, procurando en los supuestos en que sea necesario la adecuada coordinación con la Consejería competente en materia de servicios sociales.

**IV.-** La laringe desempeña funciones importantes como alojar las cuerdas vocales que producen el sonido de la voz, o ayudar a respirar y a tragar. Por consiguiente, su extirpación total o parcial no solo conlleva cambios en la voz, sino también, por ejemplo, en la respiración, la deglución y el olfato.

El cáncer de laringe tiene una incidencia en España de 18 casos por cada 100.000 habitantes, es más frecuentes en hombres que en mujeres con una proporción 10:1 y tiene una mayor incidencia entre los 45 y 65 años de edad según datos de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC).

En Murcia se diagnostican al año unos 87 casos en hombres y 4 en mujeres. Los casos de cáncer de laringe han aumentado un 12% en los últimos cuatro años, y el incremento es el doble en mujeres que en hombres (un 17,4% frente a un 8,2%) según datos del Registro de Cáncer de la Consejería de Salud en la Región de Murcia 2019. El factor de riesgo más importante lo constituye el consumo frecuente del tabaco y el alcoholismo crónico.

**V.-** La laringectomía es el tratamiento de elección en los pacientes con cáncer de laringe en “estadios avanzados”; así se suele optar por una laringectomía total y otros casos son candidatos a ser intervenidos mediante una laringectomía parcial, donde las secuelas en la voz, deglución, respiración y la musculatura orofacial del paciente dependen del tipo de resección que se realice y de la localización del tumor. La voz puede verse gravemente afectada, así como la deglución, la coordinación fono respiratoria y la musculatura orofacial. En los casos más graves se puede presentar disfagia y tener muchas dificultades para alimentarse. Todas estas secuelas son rehabilitadas y tratadas por un logopeda experto en el tema, que mejorará su calidad de vida y le ayudará a volver a integrarse en la sociedad.

**VI.-** La integración de estos pacientes a la vida diaria debe iniciarse desde el mismo momento del diagnóstico, creando una relación médico-paciente correcta. Para ello, una vez que el paciente asista a la consulta del otorrino, y se detecte la existencia de un cáncer de laringe, los voluntarios rehabilitados de esta asociación y su equipo de profesionales sanitarios, asistirán cuando el médico lo requiera, para orientar tanto a la familia como al propio paciente para que pueda afrontar la intervención con más seguridad

El paciente laringectomizado debe superar, en los meses posteriores a la intervención, numerosas complicaciones, secuelas físicas y psicosociales que comportan una considerable disminución de su calidad de vida. Por todo ello, resulta imprescindible una rápida reinserción social, siendo en este aspecto crucial el papel de las “asociaciones de laringectomizados”.

**VII.-** La Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con fecha 7 de abril de 2003, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 7.134/1.<sup>a</sup> y creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de Asociaciones, que nace con vocación de ayudar y asistir a todas aquellas personas afectadas por el cáncer de laringe y que les ha sido extirpado el órgano de la voz, por tanto entre sus fines y objetivos se encuentra trabajar a favor de la salud integral y recuperación de los laringectomizados de la Región de Murcia, estableciendo apoyos tales como la asistencia social, psicológica, logopédica y fonoaudiología, no sólo de los enfermos afectados por esta patología, sino también a su entorno familiar y social.

**VIII.-** La Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia "San Blas" (ALAMUR), tiene como objetivo ayudar e informar tanto al paciente como a las familias en todo lo que concierne a los problemas derivados de la pérdida de voz, dificultades en la respiración y la deglución, reducción del olfato, o problemas musculares, así como trastornos psicológicos que se puedan derivar de esta patología, como pueden ser depresión, duelo, ansiedad, etc; y ello con el fin de que el paciente pueda llegar a desarrollar una vida lo más funcional posible. Es decir, mejorar la calidad de vida lo más posible, y conseguir su integración familiar y social

**IX.-** La Asociación de Laringectomizados de Murcia "San Blas" (ALAMUR), de conformidad con sus estatutos, está promoviendo acciones para proporcionar orientación y ayuda a las personas operadas de laringe con el fin de proporcionarles un primer contacto positivo para la recuperación y rehabilitación del habla, así como mejorar la calidad de vida de estas personas, además de promocionar y favorecer la investigación sobre las causas de la enfermedad, su tratamiento y prevención, así como colaborar con los profesionales de la medicina en todos aquellos aspectos que mejoren la situación de los pacientes.

**X.-** La asistencia sanitaria a colectivos específicos, como es el caso de los pacientes laringectomizados, 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 Laringectomizados de Murcia "San Blas" (ALAMUR) están de acuerdo en establecer una colaboración específica que permita mejorar la calidad de la asistencia sanitaria al colectivo de laringectomizados.

**XI.-** 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.

**XII.-** La visita durante la estancia hospitalaria es de vital importancia para la recuperación del paciente, ya que es realizada por pacientes que son capaces de comunicarse y llevar una vida totalmente funcional. Para un paciente que acaba de perder la voz, conocer a otra persona que ha pasado por su misma situación y que es capaz de comunicarse perfectamente supone una gran dosis de esperanza y de ánimo, tanto para él como para el familiar que le acompañe.

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 la colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación de Laringectomizados de Murcia "San Blas" (ALAMUR), con el fin de favorecer la información y educación sociosanitaria del entorno familiar de estas personas, 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:

2.1- Coordinar sus actuaciones con las desarrolladas por el Servicio Murciano de Salud para organizar los recursos asistenciales en la atención de este colectivo, a fin de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria de las personas laringectomizadas.

2.2- Colaborar con las actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento de los familiares de personas laringectomizadas, así como a profesionales de la asociación relacionada con este colectivo, en materia de salud en todo lo concerniente a personas que sufren esta patología.

2.3- Proporcionar a la asociación, a requerimiento de ésta, y cuando así proceda, los programas, protocolos y estudios de investigación de las patologías más prevalentes o de especial trascendencia que afectan a personas laringectomizadas.

### **Tercera.- Obligaciones de la Asociación.**

La Asociación de Laringectomizados de Murcia "San Blas" (ALAMUR) se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

3.1- Prestar su apoyo y colaboración a la Consejería de Salud en todas las actividades descritas en la Estipulación Segunda.

3.2- Participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que, desde la Consejería de Salud y el servicio Murciano de Salud se organicen sobre personas laringectomizadas.

3.3- Colaborar en estudios de investigación y detección de las patologías asociadas a las personas laringectomizadas.

3.4- Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas laringectomizadas.

3.5- 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 laringectomizadas.

### **Cuarta.- Protocolo de visitas.**

De esta manera y para colaborar de forma estrecha con los centros hospitalarios se seguirá el siguiente Protocolo de visitas teniendo en cuenta la normativa en protección de datos personales, a fin de garantizar a los pacientes los derechos en esta materia:

a) Ofrecimiento de esta Asociación a los departamentos especialistas en otorrinolaringología a fin de informarle sobre los servicios que esta Asociación pone a su servicio para mejorar su calidad de vida a los pacientes intervenidos de cáncer de laringe.

b) Si el paciente manifiesta su voluntad de recibir al representante de esta Asociación expresará por escrito su consentimiento de manera específica e inequívoca sobre la recogida de sus datos personales por esta Asociación conforme al artículo 6 de la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, comprometiéndose a mantener la más estricta confidencialidad respecto de dicha información, advirtiéndolo de dicho deber de confidencialidad y secreto a sus empleados así como a cualquier persona que, por su relación con la Asociación, deba tener acceso a dicha información.

#### **Quinta.- 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 Laringectomizados de Murcia "San Blas" (ALAMUR), sin que las obligaciones asumidas por cada una de las partes impliquen compromisos económicos para la Consejería de Salud.

#### **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, la persona titular de la Dirección General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria o, en su caso, persona en quien delegue, y un Técnico de la mencionada Dirección General designado por su titular.

Por la Asociación de Laringectomizados de Murcia "San Blas" (ALAMUR), el Presidente de la misma o, en su caso, persona en quien delegue.

Por el Servicio Murciano de Salud, un representante designado por el Director Gerente.

El titular de la Dirección General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria ejercerá la Presidencia de la Comisión, actuando como Secretario un funcionario de la misma, que actuará con voz pero sin voto.

Serán funciones de la citada Comisión el seguimiento de las acciones que el Convenio contempla, al objeto de evaluar su desarrollo y grado de cumplimiento, así como para interpretar y resolver las dudas y discrepancias que 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.

La Comisión se regirá, en lo no establecido en el presente Convenio, por lo dispuesto en la sección 3.ª del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

#### **Séptima.- Vigencia.**

El presente Convenio surtirá efectos desde la misma fecha de su firma y tendrá vigencia por un plazo de cuatro años, 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, de conformidad con lo previsto en el artículo 49.h) de la Ley 40/2015 de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

**Octava.- Extinción y resolución.**

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.- Normativa aplicable.**

El presente Convenio se regirá por el Capítulo II, del Título I, de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, y 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, así como por los artículos 47 a 53 de la Ley 40/2015, de Régimen Jurídico del Sector Público.

**Décima.- 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 las partes firman el presente documento.

Por la Consejería de Salud, el Consejero, Juan José Pedreño Planes.—Por Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia “San Blas” (ALAMUR), el Presidente, Leopoldo Jara Rolando.