



## I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

### 3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

**368 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 Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), 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 Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), 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 Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.

En Murcia, a 9 de enero 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 Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.**

En Murcia, a 29 de diciembre de 2023.

**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 21 de diciembre de 2023.

Y de otra, D. Francisco Palazón Espinosa, Presidente de la Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), en nombre y representación de esta entidad, en virtud de lo dispuesto en artículo 24 de sus Estatutos y del Acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 25 de octubre de 2023.

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, el artículo 16 de la citada Ley 3/2009, de 11 de mayo, determina que la Administración Sanitaria velará de forma especial por los derechos relativos a la salud de los menores, de conformidad con las previsiones contenidas en la Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la Infancia de la Región de Murcia, y demás normativa aplicable.

**IV.-** En España se diagnostican cada año más de 1.000 nuevos casos de niños con cáncer. El cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años. A diferencia de muchos cánceres del adulto, los infantiles suelen ser mucho más curables, siendo la tasa de supervivencia cercana al 80%.

Los tratamientos empleados, debido a que los niños están aún en crecimiento, pueden tener reacciones adversas que no se dan en los adultos. Además, los niños tienen más años por delante para manifestar las consecuencias a largo plazo de la quimioterapia y de la radioterapia.

Durante los últimos años se ha conseguido mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias a partir de avances médicos y de progresos en las condiciones de la hospitalización y en la atención educativa.

En este aspecto resulta imprescindible la labor que realizan las asociaciones de madres y padres de niños afectados por el cáncer infantil para mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, así como a sus familias, facilitando un tratamiento integral que vele también por la salud psicológica y social.

**V.-** La Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), es una asociación sin ánimo de lucro, constituida con fecha 19 de diciembre de 1995, considerada de Utilidad Pública, siendo inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número cuatro mil quinientos uno en fecha catorce de febrero de 1996.

La Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), pretende mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, así como de sus familias. Para ello, entre sus fines se encuentra contribuir al mejor estado, tanto médico como asistencial y psicológico de los niños y de sus padres, trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familias, sea el más adecuado a sus especiales circunstancias. Otros de los fines perseguidos por AFACMUR son contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños enfermos de cáncer, consiguiendo niveles dignos de calidad de vida para ellos y sus familias y potenciar y mejorar la atención y asistencia sanitaria de los niños oncológicos.

**VI.-** La Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), de conformidad con sus estatutos, lleva a cabo una batería de actuaciones para conseguir la mejora de la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y sus familiares en la Región de Murcia. Estas acciones se agrupan en las áreas de Atención Psicológica; Atención Social; y Ocio y Tiempo Libre en



el Ámbito Hospitalario y Voluntariado. Entre las distintas acciones desarrolladas por la Asociación puede mencionarse el proyecto de intervención psicosocial en cuidados paliativos pediátricos. También se realizan otras actuaciones en el hospital, fiestas y actividades especiales, con motivo de acontecimientos especiales para conseguir romper la rutina hospitalaria y fomentar la participación y la creatividad de los niños y adolescentes.

**VII.-** La asistencia sanitaria a la infancia, en especial a aquellos niños que padecen patologías específicas, 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 familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia están de acuerdo en establecer una colaboración específica que permita mejorar la calidad de la asistencia sanitaria al colectivo de niños con cáncer.

**VIII.-** 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 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 familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), 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 los niños con cáncer.

2.2- Promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento de padres de niños con cáncer, así como a profesionales de las Asociaciones relacionados con este colectivo, en materia de salud en todo lo concerniente a personas que sufren esta patología.

2.3- Proporcionar a la Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia, cuando así proceda, los programas, protocolos y estudios de investigación relacionados con el cáncer.

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

La Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), 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, se organicen sobre el cáncer y otras patologías asociadas.



3.3- Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de los niños con cáncer.

3.4- Prestar en el ámbito del Hospital Universitario «Virgen de la Arrixaca» atención, apoyo y acompañamiento psicológico, social, educativo y de ocio y tiempo libre a niños con esta patología y a sus familiares.

- Funciones de apoyo psicológico:

- Proporcionar apoyo emocional especializado al menor diagnosticado con cáncer y a su familia en el contexto hospitalario, desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso de enfermedad. El trabajo se desarrolla en la Sección de Oncohematología Pediátrica del H.C.U. Virgen de la Arrixaca, así como en las diferentes unidades en las que el menor sea derivado durante su hospitalización.

- Entrega de carpeta con consejos y orientaciones para tratar al niño enfermo y a sus hermanos si los hay.

- Ofrecer atención psicológica en el ámbito educativo, en coordinación con el EAEHD, a través del programa de tutorías en los centros educativos. Con el objetivo de informar al centro ante la nueva situación, normalizar la vuelta al cole del alumno o asesorar en el proceso de duelo en el caso de que el menor fallezca.

- Proporcionar atención psicológica dentro del Equipo de Atención Hospitalaria y Domiciliaria y de Cuidados Paliativos Pediátricos, ofreciendo apoyo psicológico a las familias durante el proceso de cuidados paliativos, tanto en hospitalización como en domicilio.

- Coordinación con el equipo médico sanitario y mediación en posibles conflictos entre este y los padres.

- Ofrecer talleres tanto al personal sanitario como al equipo del ámbito hospitalario, con el objetivo de ofrecerles recursos para facilitar el abordaje diario del trabajo y enfocados a la importancia del autocuidado y la salud y el bienestar emocional.

- Acompañamiento al niño en la realización de pruebas como escáner, cateterismos y otras, así como intervención terapéutica antes y dentro de quirófano, mientras el niño esté consciente, con aprobación de cirujanos y anestesistas.

- Funciones de apoyo social:

- Ofrecer atención social en el hospital para reducir, en la medida de lo posible, los desajustes a nivel sociofamiliar, laboral y económico que suele generar el proceso de la enfermedad.

- Detección de necesidades e intervención social. Información, asesoramiento y gestión de recursos (ayudas económicas, gestión de alojamiento, transportes...) ya sean propios, como de administraciones públicas u otras asociaciones.

- Elaboración de informes sociales y derivación hacia los recursos más adecuados.

- Apoyo emocional y seguimiento continuado durante todo el proceso de la enfermedad tanto en el ámbito hospitalario como fuera de éste.

- Gestión del Banco de Material Ortopédico de la asociación.

- Coordinación con el personal sanitario que atiende a los menores afectados y con el equipo de profesionales de AFACMUR.



- Atención en caso de fallecimiento (acompañamiento y gestión de recursos) Visitas domiciliarias y de acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos.
  - Funciones de apoyo en ocio y tiempo libre:
  - Realizar actividades de ocio y tiempo libre dentro del ámbito hospitalario con el objetivo principal de permitir a las niñas, niños y adolescentes afectados de cáncer y a sus familias disfrutar del ocio y del tiempo libre, ofreciéndoles alternativas de participación que les permitan poner distancia del proceso de la enfermedad. Estas actividades se realizan tanto en Hospital de Día por las mañanas como en la Unidad de Hospitalización por las tardes.
  - Otras funciones:
  - Adquisición de material didáctico, para su uso por el niño oncológico dentro del hospital.
  - Posible adquisición de mobiliario para acondicionamiento de la Sección de Oncohematología Pediátrica, como frigorífico, microondas, armario etc...

#### **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 Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), sin que las obligaciones asumidas por cada una de las partes impliquen compromisos económicos para la Consejería de Salud.

#### **Quinta.- 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 Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), 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.<sup>a</sup> del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.



#### **Sexta.- Vigencia.**

El presente Convenio surtirá efectos desde la misma fecha de su firma y tendrá vigencia durante 4 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.

#### **Séptima.- 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.

#### **Octava.- 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.

#### **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 las partes firman electrónicamente el presente documento en el lugar y fecha reseñados en el encabezamiento.

Por la Consejería de Salud, el Consejero, Juan José Pedreño Planes.—Por la Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR), el Presidente, Francisco Palazón Espinosa.