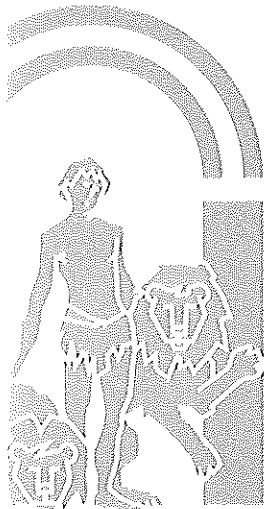


CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN ENTRE LA CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA Y LA ASOCIACIÓN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE ANDALUCÍA (ELA ANDALUCÍA) PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS AFECTAS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y SUS CUIDADORES Y CUIDADORAS.



En Sevilla, a 9 de mayo de 2018

REUNIDOS

De una parte, la Excm. Sra. D^a. Marina Álvarez Benito, Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, nombrada por Decreto de la Presidenta 15/2017, de 8 de junio, por el que se dispone su nombramiento (BOJA Extraordinario núm. 3, de 9 de junio de 2017), en ejercicio de las competencias que le atribuye el artículo 63.2 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, y los artículos 9, 26.1 y 26.2.i) de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía.

De otra parte, D. Joaquín Peña Enrique, Presidente de la Asociación Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A. Andalucía), en virtud de nombramiento efectuado en la Asamblea General Extraordinaria celebrada con fecha 29 de marzo de 2016, habilitado para la firma del presente Convenio Marco según lo dispuesto en el artículo 25 de los Estatutos de la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ambas partes se reconocen capacidad suficiente para suscribir el presente Convenio Marco y a tal efecto, en el ejercicio de las atribuciones que les están conferidas,

EXPONEN

PRIMERO.- La Constitución Española, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud, siendo los poderes públicos los competentes de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El derecho constitucional a la protección de la salud queda garantizado en el artículo 22 del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Concretamente, en el apartado 3 del citado artículo se establece que las personas con enfermedad mental, las que padezcan enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos



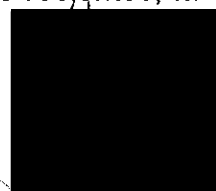
sanitariamente como de riesgo, tendrán derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

Conforme a los artículos 6.1, 6.2 y 18 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, la Consejería de Salud tiene como uno de los objetivos fundamentales el desarrollo de las actuaciones dirigidas a facilitar a los ciudadanos el derecho de acceso a las prestaciones y servicios sanitarios, dando especial preferencia a los colectivos mencionados en el artículo 22.3 del Estatuto de Autonomía para Andalucía. También establece en su artículo 15.9 como actuaciones prioritarias en materia de salud el fomento de la formación y la investigación científica, al tiempo que su artículo 78.4 atribuye a las Administraciones Públicas de Andalucía, dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía, el fomento de las actividades de investigación sanitaria como elemento fundamental de progreso. Para la consecución de estos objetivos puede establecer convenios, acuerdos y conciertos con entidades públicas y privadas, según refiere el artículo 63.2 de la citada Ley 2/1998, de 15 de junio.

SEGUNDO.- La ELA es una enfermedad neuromuscular en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas, que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. El diagnóstico es fundamentalmente clínico, es decir, no existe ninguna prueba específica que dé el diagnóstico definitivo. Para confirmar el diagnóstico de ELA, se deben practicar numerosas pruebas de distinto tipo para descartar otras enfermedades.

TERCERO.- La ELA afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente de 3 a 1. En España, se estima que cada año se diagnostican casi unos 900 nuevos casos de ELA (2 a 3 por día) y que el número total de casos ronda las 4.000 personas, aunque estas cifras pueden variar. La incidencia de esta enfermedad en la población española es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000.

CUARTO.- La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. Es, por lo tanto, una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia ya que, a lo largo de la enfermedad y en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa. No tiene cura. Según los datos recientes, la esperanza media de



vida de estos pacientes es de seis años y, según la Sociedad Española de Neurología, la mayoría fallecen en menos de diez.

QUINTO.- No existe ningún tratamiento curativo contra la ELA. Sí existen fármacos para combatir el conjunto de síntomas que acompañan a la enfermedad, como son los calambres, la espasticidad, las alteraciones en el sueño o los problemas de salivación. Son numerosas y muy eficaces las ayudas para cuando aparecen las alteraciones respiratorias o cuando surgen problemas relacionados con las secreciones. Los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas, son los profesionales encargados de asegurar la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.

SEXTO.- ELA Andalucía desarrolla su actividad en el ámbito regional de Andalucía y aglutina a: ELA Almería, ELA Cádiz, ELA Córdoba, ELA Granada, ELA Huelva, ELA Jaén, ELA Málaga y ELA Sevilla. Entidades que trabajan para que esta patología se conozca, se investiguen sus causas y para que las personas afectadas consigan una atención integral y una mejor calidad de vida.

SÉPTIMO.- La cooperación documentada se inicia a partir del año 2008 y a partir de 2010 se intensifica el trabajo cooperativo con la aplicación de la Estrategia Al Lado a la Esclerosis Lateral Amiotrófica, cuya finalidad es el establecimiento de un itinerario de atención compartida, entendido como instrumento común para el seguimiento de la evolución de la enfermedad. De igual forma se obtiene la Guía Al Lado ELA, como herramienta para incrementar la calidad de la atención en sus aspectos sociales y sanitarios. El acuerdo se realiza a partir de un grupo de trabajo conjunto, entre profesionales de los servicios públicos implicados en su atención y profesionales y activos de la asociación, de forma compartida y participada.

OCTAVO.- Es de interés para la Consejería de Salud continuar en la línea de propiciar e impulsar la participación y el consenso con la Asociación ELA Andalucía en cuanto a la detección y definición conjunta de actividades y programas que mejoren la Atención Integral de las personas afectas a ELA y personas cuidadoras.

NOVENO.- El Parlamento de Andalucía, aprobó una Proposición no de Ley en Comisión de Salud 10-16/PNLC-000187, el 30 de junio de 2016, relativa a la estrategia de actuación, investigación y apoyo a las personas afectadas y al entorno cuidador frente a la esclerosis



lateral amiotrófica (ELA) en Andalucía. A través de esta Proposición no de Ley se insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a: Impulsar la investigación básica y clínica sobre la enfermedad, apoyando a los grupos investigadores punteros en la materia, facilitando la coordinación de las unidades que atienden a las personas afectadas de ELA; Revisar la Guía Asistencial con la finalidad de proponer procesos de mejora continua en los protocolos asistenciales; Generalizar la aplicación de la "Estrategia Al Lado" al conjunto de las Áreas Sanitarias de Andalucía con la finalidad de consolidar un trabajo cooperativo entre las unidades de gestión clínica de los servicios del Sistema Sanitario Público de Andalucía y la Asociaciones del sector.

Por lo tanto, es de interés común entre las partes reunir los conocimientos y experiencias acumulados a lo largo de los últimos años con el fin de avanzar en objetivos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los pacientes, así como el apoyo a sus familias; por ello se hace aconsejable seguir impulsando, de forma conjunta, líneas de actuación que mejoren la atención en Andalucía de los problemas generados por la ELA.

En virtud de cuanto antecede, las partes intervinientes suscriben el presente Convenio Marco de Colaboración, con sujeción a las siguientes

ESTIPULACIONES

PRIMERA.- OBJETO.

El objeto del presente Convenio Marco es establecer un marco de colaboración entre las partes firmantes para propiciar el desarrollo de unas líneas de actuación, estudio e investigación frente a ELA dirigida a mejorar la atención en Andalucía a las personas que padecen esta enfermedad, así como a sus cuidadores y cuidadoras.

Dichas actuaciones tendrán la consideración de ser el instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y supondrán la integración de las actuaciones llevadas a cabo entre la Consejería de Salud y la Asociación Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), sin perjuicio de las actuaciones que puedan llevar a cabo otras fundaciones o asociaciones relacionadas con la enfermedad de la ELA.

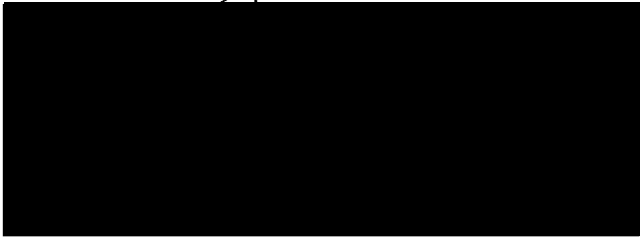


El presente Convenio Marco, en el marco de una estrategia de actuación, estudio e investigación, persigue los siguientes objetivos:

1. Desarrollar una línea específica de atención a las personas con ELA, dentro del marco del Plan de Atención a Personas afectadas con Enfermedades Raras, donde se adecue la atención sanitaria a las necesidades de estas personas
2. Impulsar la coordinación entre las Consejerías competentes para el desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.
3. Desarrollar actividades formativas relacionadas con esta enfermedad.
4. Desarrollar una estrategia de Información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.
5. Fomentar el conocimiento social de la enfermedad y la mayor sensibilización en la opinión pública, con la finalidad de evitar el aislamiento de estos enfermos y de las personas cuidadoras.
6. Promover e Impulsar líneas de investigación.
7. Cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de actuación objeto del presente Convenio Marco.

SEGUNDA.- COMPROMISOS DE LAS PARTES.

1. Por parte de la Consejería de Salud:

- a) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA
 - b) Fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.
 - c) Promocionar medidas para la mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.
 - d) Colaborar con la Asociación ELA Andalucía en la información sobre la ELA y su comunicación a la ciudadanía 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.
- 

- e) Efectuar el seguimiento de las actividades que se desarrollen al amparo del presente Convenio Marco.

2. Por parte de la Asociación Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA Andalucía:

Prestar apoyo y colaboración en Andalucía a todas las actividades, planes e iniciativas que mejoren la atención integral de las personas afectas de ELA y de las personas cuidadoras.

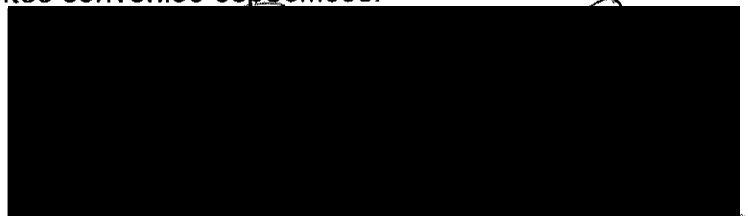
Especialmente en las actividades o actuaciones que a continuación se relacionan:

- a) Atender, en la medida de sus posibilidades, a las personas afectas de ELA en los distintos niveles y fases de la enfermedad.
- b) Formar, en general, a las personas cuidadoras, especialmente en el manejo de situaciones avanzadas de ELA.
- c) Facilitar y formar a la persona afecta y personas cuidadoras en los dispositivos alternativos y aumentativos de la comunicación.
- d) Llevar a cabo asesoramiento social específico relativo a las prestaciones de ámbito autonómico y nacional.
- e) Apoyo psicológico para la aceptación del diagnóstico y para el afrontamiento a nivel familiar de la situación de dependencia futura, así como ante la toma de decisiones terapéuticas.

3. 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:

- a) Publicitación en los medios de comunicación de la existencia del presente Convenio Marco y de los convenios específicos que, derivados de éste, en su caso, se suscriban, para lo cual se confeccionará y comunicará conjuntamente una nota de prensa coincidente con el acto de la firma del convenio marco y la firma y/o puesta en marcha del subsiguiente o subsiguientes convenios específicos.



- b) Publicación en los medios de comunicación propios de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, de la Asociación ELA Andalucía sobre la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.
- c) Mención de la existencia de este convenio marco y de los subsiguientes convenios específicos en las memorias anuales, así como en las revistas y publicaciones de las partes y en sus respectivas páginas web.

TERCERA.- OBLIGACIONES ECONÓMICAS

El presente Convenio Marco de Colaboración no conlleva ningún compromiso de gasto. Las aportaciones económicas por los costes que genere la colaboración serán evaluadas y acordadas por cada uno de los Convenios Específicos en que ésta se concrete.

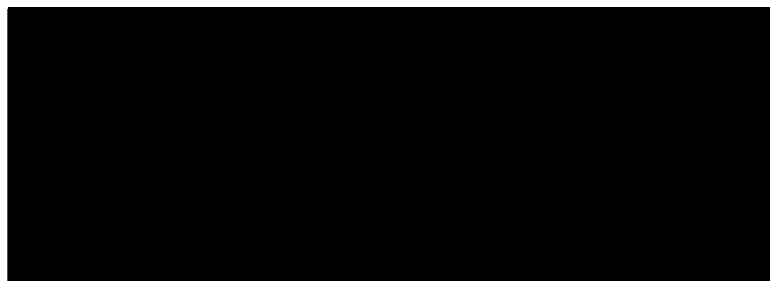
La firma de todo Convenio Específico que implique gasto para la Consejería de Salud estará supeditada a la viabilidad del mismo y a la existencia de disponibilidad presupuestaria.

CUARTA.- EJECUCIÓN DEL CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN

En el caso de que las partes pretendan llevar a cabo alguna actividad conjunta dentro del ámbito de actuación del presente Convenio Marco de Colaboración, se suscribirá el correspondiente acuerdo específico entre las partes, en el que se detallaran los términos y condiciones en los que se desarrollará dicha actividad. Dichos acuerdos o convenios deberán seguir el trámite que les corresponda, siéndoles de aplicación la normativa reguladora que les afecte.

Se entenderá que cualquier acuerdo subordinado al presente Convenio Marco de Colaboración será un convenio específico, independientemente de su denominación como convenio, acuerdo, u otras fórmulas que pudieran usarse, según lo dispuesto en el artículo 47-ss de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

En las cuestiones no previstas expresamente en los acuerdos o convenios específicos, se estará a lo dispuesto en el presente Convenio Marco.



QUINTA.- COMISIÓN DE SEGUIMIENTO DEL CONVENIO MARCO

1. Se constituirá una Comisión de Seguimiento del presente Convenio Marco, integrada por dos representantes de la Consejería de Salud y dos representantes de la Asociación de ELA de Andalucía.
2. La Comisión de Seguimiento del presente Convenio Marco tendrá las siguientes funciones:
 - a) Elaborar y presentar aquellos informes y evaluaciones que les sean solicitados, así como realizar las propuestas de mejora que se estimen oportunas, en el desarrollo de las actuaciones conjuntas planificadas.
 - b) Coordinar los trabajos necesarios para la ejecución del presente Convenio Marco.
 - c) Velar por el cumplimiento y seguimiento de cuanto queda establecido en el Convenio Marco.
 - d) Informar sobre la interpretación, seguimiento y prórroga del Convenio Marco.
 - e) Resolver cuantas circunstancias e incidencias se produzcan como consecuencia de la interpretación y ejecución del presente Convenio Marco.
3. Las cuestiones relativas al régimen de funcionamiento y organización de la Comisión de Seguimiento se acordarán en el seno de ésta, y en lo no previsto, se estará a lo dispuesto para los órganos colegiados en la Sección 3ª del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Asimismo, se tendrá en cuenta lo dispuesto en la Sección 1ª del Capítulo II del Título IV de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía.
4. La Comisión de Seguimiento se reunirá, con carácter ordinario, una vez al año. Con carácter extraordinario podrá reunirse cuando así lo requiera cualquiera de las partes, debiendo convocar la reunión con una antelación mínima de 25 días.

SEXTA.- RÉGIMEN JURÍDICO.

El presente Convenio Marco tiene naturaleza administrativa, y en lo no previsto en el mismo se estará a lo dispuesto en el Capítulo VI, del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. De acuerdo con lo establecido en el artículo 4.1.d) del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público aprobado por

Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, queda fuera de su ámbito de aplicación, sin perjuicio de que le resulten de aplicación los principios contenidos en dicho texto legal para resolver las dudas y lagunas que pudieran suscitarse en su interpretación y aplicación, tal y como se establece en el apartado segundo del artículo 4 de la citada Ley.

SÉPTIMA.- CUESTIONES LITIGIOSAS.

Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa, en el seno de la Comisión de Seguimiento prevista en la estipulación QUINTA de este Convenio Marco, las discrepancias que pudieran surgir sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del mismo, no procediendo su sometimiento a la vía jurisdiccional.

OCTAVA.- VIGENCIA DEL CONVENIO MARCO.

El presente Convenio Marco de Colaboración surtirá efectos desde la fecha de su firma, y tendrá una duración de cuatro años, pudiendo prorrogarse por años sucesivos hasta un máximo de cuatro años adicionales, mediante acuerdo expreso de las partes antes de su expiración o de la terminación de cualquiera de sus prórrogas, salvo denuncia expresa y por escrito de cualquiera de las partes, realizada con tres meses de antelación a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas.

NOVENA.- CAUSAS DE RESOLUCIÓN DEL CONVENIO MARCO.

1. Sin perjuicio de lo estipulado en la cláusula anterior, serán causas de resolución del presente Convenio Marco las siguientes:

- a) El incumplimiento por cualquiera de las partes firmantes de los compromisos asumidos con la suscripción del presente Convenio Marco de Colaboración, que no sea subsanado en el plazo de 30 días siguientes a la recepción de la notificación escrita de la parte que aprecie el incumplimiento, identificando dicho incumplimiento y reclamando su subsanación. Este requerimiento será comunicado a la Comisión de Seguimiento. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la otra parte firmante la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resultado el convenio.

- b) El mutuo acuerdo de las partes, formulado de forma expresa y por escrito.

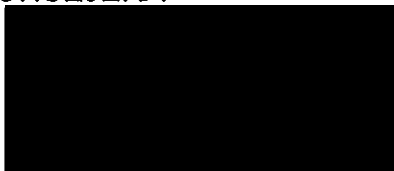


- c) El transcurso del plazo de vigencia del convenio marco sin haberse acordado la prórroga del mismo.
- d) La decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio marco.

2. Para la terminación de las actuaciones en curso y demás efectos de la extinción del Convenio Marco por causa distinta a su cumplimiento, se estará a lo establecido en el artículo 52 de Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.
3. Se entenderá que cualquier acuerdo subordinado al presente Convenio Marco de Colaboración será un convenio específico, independientemente de su denominación como convenio, acuerdo, u otras fórmulas que pudieran usarse, según lo dispuesto en el artículo 47-ss de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.
4. En las cuestiones no previstas expresamente en los acuerdos o convenios específicos, se estará a lo dispuesto en el presente Convenio Marco.

Y, en prueba de conformidad de todo lo expuesto, las partes firman el presente Convenio Marco, por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

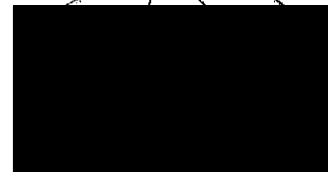
Por la Consejería de Salud
LA CONSEJERA



Fdo.: Marina Álvarez Benito



Por la Asociación Esclerosis Lateral
Amiotrófica de Andalucía (ELA-ANDALUCÍA)
EL PRESIDENTE



Fdo.: Joaquín Peña Enrique

