



### III. Otras Disposiciones y Acuerdos

#### DEPARTAMENTO DE PRESIDENCIA

**ORDEN PRE/2175/2018, de 29 de noviembre, por la que se dispone la publicación convenio de colaboración entre el Gobierno de Aragón y la Fundación “Porque viven”, para realizar musicoterapia en el hogar de pacientes incluidos en la red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón.**

Inscrito en el Registro General de Convenios, con el número 2018/7/0205 el convenio suscrito, con fecha 28 de septiembre de 2018, por la Consejera de Sanidad y el Director de la Fundación “Porque Viven”, y de conformidad con lo dispuesto en los artículos 32 de la Ley 1/2011, de 10 de febrero, de Convenios de la Comunidad Autónoma de Aragón y 13 del Decreto 57/2012, de 7 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Registro General de Convenios de la Comunidad Autónoma de Aragón, he resuelto:

Ordenar la publicación del citado convenio que figura como anexo de esta orden, en el “Boletín Oficial de Aragón”.

Zaragoza, 29 de noviembre de 2018.

**El Consejero de Presidencia,  
VICENTE GUILLÉN IZQUIERDO**

#### ANEXO

**CONVENIO DE COLABORACION ENTRE EL GOBIERNO DE ARAGÓN Y LA FUNDACIÓN “PORQUE VIVEN”, PARA REALIZAR MUSICOTERAPIA EN EL HOGAR DE PACIENTES INCLUIDOS EN LA RED DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE ARAGÓN**

En Zaragoza, a 28 de septiembre de 2018.

#### REUNIDOS

De una parte, D.<sup>a</sup> Pilar Ventura Contreras, Consejera de Sanidad nombrada mediante Decreto de 17 de julio de 2018, del Presidente del Gobierno de Aragón (“Boletín Oficial de Aragón”, número 138, de 18 de julio) y facultada para la firma de este convenio en nombre y representación del Gobierno de Aragón mediante Acuerdo del Gobierno de Aragón de 4 de septiembre de 2018.

De otra parte, D. José Carlos López Seisdedos, mayor de edad, con D.N.I. número, \*\*\*\*7549, Director de la Fundación “Porque Viven”, C.I.F. G-86801099, domiciliada en Madrid, en la calle Reyes Magos 8, local, código postal 28009, en representación de la entidad en virtud del Acuerdo adoptado por el Patronato de la entidad en reunión celebrada el 16 de octubre de 2017, elevado a público mediante Escritura otorgada Notario del Ilustre Colegio de Madrid el 27 de octubre de 2017 con el número 2219.

Ambas partes, actúan en nombre y representación de sus respectivas instituciones, reconociéndose mutuamente capacidad legal suficiente y competencia para obligarse en los términos del presente convenio y, a tal efecto,

#### EXPONEN

I. Los cuidados paliativos pediátricos son cuidados activos totales de cuerpo, mente y espíritu, comprensivos del apoyo a la familia, que comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida de la niña/niño de 0 a 18 años y continúan independientemente de si recibe tratamiento curativo de la propia enfermedad. Debido a las especificidades que presentan con respecto a los cuidados paliativos en personas adultas constituyen un verdadero desafío para la sociedad.

Desde las instituciones se ha venido impulsando en los últimos años una atención integral de los cuidados paliativos pediátricos. En el año 2014, se publicó la Estrategia “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud, que supuso un punto de inflexión para la concienciación de la sociedad en la atención de los cuidados paliativos pediátricos.



II. El artículo 43 de la Constitución Española reconoce el derecho de los ciudadanos a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos la organización y tutela de la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios. También el artículo 14.2 del Estatuto de Autonomía de Aragón que indica que los poderes públicos aragoneses garantizarán una asistencia sanitaria digna.

Para ello, en virtud de la competencia exclusiva en materia de Sanidad que corresponde a la Comunidad Autónoma de Aragón en virtud del artículo 71.55.<sup>a</sup> del mencionado texto estatutario, el artículo 26.1 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, establece que el Sistema de Salud de Aragón llevará a cabo la atención integral de la salud garantizando su continuidad a través de la Cartera de Servicios sanitarios del Sistema de Salud de Aragón aprobada mediante Decreto 65/2007, de 8 de mayo del Gobierno de Aragón.

A su vez, el artículo 4.1.d) de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, dentro de los principios básicos, garantiza el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales.

III. Mediante Orden de 10 de julio de 2017, del Departamento de Sanidad, se autorizó la constitución de una Red de cuidados paliativos pediátricos para una atención integral en todos los sectores sanitarios en los que se estructura territorial y organizativamente el Sistema de Salud de Aragón. Dicha Red está integrada por la Unidad central de cuidados paliativos pediátricos ubicada en el Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, que es la unidad de referencia en Aragón, y una red periférica de cuidados paliativos pediátricos compuesta por profesionales multidisciplinares de los sectores sanitarios.

IV. Fundación “Porque Viven” es una entidad sin ánimo de lucro que concibe los cuidados paliativos pediátricos como forma de prestar la asistencia centrada en las personas. Su visión es que todos los niños y niñas con situaciones clínicas incurables o con posibilidad de fallecimiento reciban la mejor asistencia adaptada por parte de la familia, de los profesionales y de la sociedad.

A través de su Programa de Musicoterapia, en expansión, pretende favorecer la calidad de vida de los pacientes y de sus familias ya que la música disminuye la percepción del dolor, estimula las capacidades cognitivas, incrementa la autoestima, la regulación emocional y fomenta la relación de la niña/niño con su familia y entorno.

El Gobierno de Aragón, a través del Departamento de Sanidad, y la Fundación “Porque Viven” consideran adecuado para el cumplimiento de sus respectivos fines colaborar para mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades de cuidados paliativos pediátricos mediante la realización de musicoterapia en el hogar.

A tal efecto, las partes intervinientes han decidido suscribir el presente convenio con sujeción a las siguientes,

## CLÁUSULAS

### Primera.— *Objeto del convenio.*

El objeto del presente convenio es realizar Musicoterapia en el hogar de los niños y niñas de 0 a 18 años incluidas en la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón para mejorar su calidad de vida.

### Segunda.— *Compromisos de las partes.*

1. El Gobierno de Aragón, a través del Departamento de Sanidad, adquiere los siguientes compromisos:

- a) Informar a las niñas/niños así como a las familias incluídas en la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón de los efectos de la música como terapia en su evolución y del Programa de Musicoterapia que viene realizando la fundación.
- b) Velar por los derechos de los niños y niñas de la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón a ser escuchados y decidir en atención a su edad y su capacidad para comprender sus circunstancias.
- c) Aceptada la recepción de la terapia a través de la música en el hogar por los padres o personas encargadas de su tutela desde la Unidad de cuidados paliativos pediátricos serán puestos en contacto con la persona responsable designada por la Fundación “Porque Viven” para que conjuntamente determinen un calendario de actividades a realizar según las necesidades y situación del paciente.
- d) En la Historia Clínica del paciente (HCP), los profesionales de la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón anotarán la terapia que va a realizarse por parte de los profesionales de la fundación.



- e) La Unidad de cuidados paliativos pediátricos de procedencia del menor, facilitará a la fundación la información clínica y personal necesarias para realizar la terapia previa obtención del consentimiento expreso de los padres o personas encargadas de la tutela de los niños y niñas de la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón.
- f) Colaborar en las actividades de difusión y concienciación social de la atención integral de los cuidados paliativos pediátricos.
  - 1. La Fundación “Porque Viven”, se compromete a:
    - a) Realizar sesiones de musicoterapia en el hogar de los pacientes de la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón, según las necesidades y a demanda de la familia en los días y horas acordadas con ésta.
    - b) Velar por la confidencialidad y seguridad de los datos clínicos y personales proporcionados desde la Red de cuidados paliativos pediátricos de Aragón.
    - c) Aportar y financiar los medios materiales y humanos destinados a la realización de la actividad según las necesidades del paciente a demanda de la familia.
    - d) Realizar un seguimiento de los resultados aportando información escrita mensual a la Unidad de cuidados paliativos pediátricos de procedencia de la niña/niño sobre su evolución en aspectos de calidad de vida, así como cualquier aspecto relevante que deban conocer los profesionales de la unidad.
    - e) Realizar actividades de formación a los menores de edad, familiares que convivan y personas cuidadoras en materia de cuidados paliativos pediátricos.
    - f) Atender durante todo el proceso derechos que asisten a la niña/niño incluido en la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos a ser escuchado y decidir por sí mismo en atención a su edad y su capacidad para comprender sus circunstancias.

#### Tercera.— *Protección de datos.*

Será necesaria la obtención del consentimiento inequívoco de los padres o tutores de acuerdo con 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 libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos) así como la restante normativa aplicable en materia de protección de datos de carácter personal.

A los efectos del presente convenio de colaboración, el Servicio Aragonés de Salud tendrá la consideración de Responsable del Tratamiento de los datos personales. En todo caso, adoptará todas las medidas de seguridad, técnicas y organizativas, que como Responsable del Tratamiento le sean exigidas por el RGPD y normativa que le sea de aplicación, habida cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que estén expuestos.

Ambas partes se abstendrán de la reproducción, uso, conservación de los datos personales suministrados directamente, o mediante documentos físicos, o soportes magnéticos para fines distintos de este convenio.

Asimismo, se comprometen a no ceder a terceros los datos mencionados o los archivos que los contienen sin el previo consentimiento expreso del interesado.

#### Cuarta.— *Difusión.*

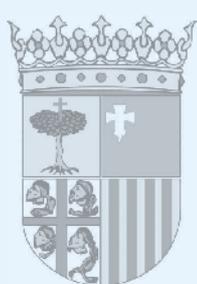
Cualquier documento o medida de difusión derivado de este convenio que suponga la utilización de la imagen corporativa del Gobierno de Aragón exigirá el previo informe favorable de la Comisión de Comunicación Institucional, tal y como se dispone en el Decreto 384/2011, de 13 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la Comisión de Comunicación Institucional y se distribuyen competencias en materia de comunicación y publicidad.

#### Quinta.— *Seguimiento.*

Se constituirá una Comisión paritaria formada por dos representantes de cada una de las partes firmantes para la vigilancia, control de la ejecución del convenio y de los compromisos adquiridos por los firmantes.

Por parte del Gobierno de Aragón la integrarán el Director General de Asistencia Sanitaria del Departamento responsable de Sanidad, que actuará como Presidente y un funcionario designado por éste relacionado con los cuidados paliativos pediátricos que actuará como Secretario.

Por parte de Fundación “Porque Viven”: dos personas designadas por la entidad relacionadas con el Programa de Musicoterapia para pacientes y familias que reciben cuidados paliativos pediátricos.



La Comisión de Seguimiento, que se reunirá al menos una vez al año, resolverá los problemas de interpretación y cumplimiento que pudieran derivarse en su aplicación.

*Sexta.— Vigencia, prórroga, extinción.*

El presente convenio surtirá efecto desde la fecha de su firma y tendrá vigencia por un período de un año contado desde la misma.

En cualquier momento antes de la finalización del plazo previsto en el apartado anterior, las partes podrán acordar su prórroga, por periodos anuales, con el límite de cuatro años, o su extinción.

*Séptima.— Resolución.*

El presente convenio se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de Resolución.

Serán causa de Resolución del presente convenio:

- a) Obstrucción o negativa a las actuaciones de evaluación y seguimiento.
- b) Acaecimiento de circunstancias que hagan imposible su cumplimiento.
- c) Incumplimiento de los compromisos recogidos en el presente convenio. En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con los compromisos que 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.
- d) Las restantes causas previstas en el artículo 51.2 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Si cuando transcurra el plazo de vigencia del convenio hubiera actuaciones en curso de ejecución, las partes, a propuesta de la Comisión de Seguimiento, podrán acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso, estableciendo un plazo improrrogable para su finalización, transcurrido el cual se realizará la liquidación de las mismas.

*Octava.— Jurisdicción.*

Las controversias sobre la interpretación y ejecución de este convenio no atendidas a través del mecanismo previsto en la Cláusula Quinta de este convenio deberán ser resueltas por el Orden jurisdiccional contencioso-administrativo de la ciudad de Zaragoza.

Y en prueba de conformidad, ambas partes lo firman por duplicado ejemplar, en el lugar y fecha indicados al inicio.