



ORDEN PRE/712/2017, de 17 de mayo, por la que se dispone la publicación del convenio marco entre el Gobierno de Aragón, a través del Departamento de Sanidad, y la Fundación Francisco Luzón “Unidos Contra la ELA”, para impulsar la investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y mejorar la calidad de vida de los pacientes aquejados de esta enfermedad.

Inscrito en el Registro General de Convenios con el núm. 2017/7/0052 el convenio suscrito, con fecha 9 de mayo de 2017, por el Consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón y el Presidente de la Fundación Francisco Luzón “Unidos contra la ELA”, 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, 17 de mayo de 2017.

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

ANEXO

**CONVENIO MARCO ENTRE EL GOBIERNO DE ARAGÓN, A TRAVÉS DEL
DEPARTAMENTO DE SANIDAD, Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN “UNIDOS
CONTRA LA ELA”, PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS
LATERAL AMNIOTRÓFICA (ELA) Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES AQUEJADOS DE ESTA ENFERMEDAD**

En Zaragoza, a 9 de mayo de 2017.

REUNIDOS

De una parte, D. Sebastián Celaya Pérez, Consejero de Sanidad, nombrado mediante Decreto de 5 de julio de 2015, de la Presidencia del Gobierno de Aragón, en nombre y representación del Gobierno de Aragón, autorizado expresamente para este acto por Acuerdo del Gobierno de Aragón, celebrado el 25 de abril de 2017.

De otra parte, D. Francisco Luzón López, Presidente de la Fundación Francisco Luzón “Unidos contra la ELA”, en virtud de escritura pública otorgada el 10 de febrero de 2016, ante el notario de Madrid D. Juan José de Palacio, con el número 263 de su protocolo, en su calidad de Presidente del Patronato de la Fundación, y de acuerdo con el artículo 18 de los Estatutos de la Fundación.

Ambas partes se reconocen capacidad suficiente para suscribir el presente convenio marco y a tal efecto, en el ejercicio de sus atribuciones que les están conferidas,

MANIFIESTAN

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 artículo 149.1.16 de la Constitución Española atribuye la competencia exclusiva al Estado, en materia de “Sanidad exterior. Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos”.

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, establece, en su artículo 6, que las actuaciones de las Administraciones Públicas sanitarias están orientadas a la promoción de la salud, a promover el interés individual, familiar y social por la salud, mediante la adecuada educación sanitaria a la población; a garantizar que cuantas actuaciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no solo a la curación de las mismas; a garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud y a promover las acciones necesarias para la rehabilitación profesional y reinserción social del paciente.



Segundo.— El derecho constitucional a la protección de la salud queda garantizado, por su parte, en el artículo 14 del Estatuto de Autonomía de Aragón y, de conformidad con lo previsto en el artículo 71.55.^a, corresponde a la Comunidad Autónoma de Aragón la competencia exclusiva en sanidad y salud pública, en especial, la organización, el funcionamiento, la evaluación, la inspección y el control de centros, servicios y establecimientos sanitarios. La Comunidad Autónoma participará, de acuerdo con el Estado, en la planificación y la coordinación estatal en lo relativo a sanidad y salud pública.

Además, el artículo 77.1.^a del Estatuto de Autonomía de Aragón atribuye la competencia ejecutiva en la gestión de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social.

En virtud de las competencias asumidas, se aprobó la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, recogiendo, entre sus principios rectores, en el artículo 2.a, la concepción integral de la salud, incluyendo actuaciones hacia todos los factores determinantes de la misma en los campos de la promoción, prevención, asistencia, rehabilitación e integración social. Para su efectivo cumplimiento, el artículo 60 dispone que corresponde al Consejero de Sanidad la política general de relaciones del Servicio Aragonés de Salud con otras Administraciones Públicas y con entidades públicas y privadas, así como su representación y la autorización de acuerdos, conciertos, convenios o fórmulas de gestión integrada o compartida con entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, sin perjuicio de las competencias que atribuyen al Gobierno de Aragón la Ley del Presidente y del Gobierno de Aragón.

A este respecto, cabe traer a colación, los artículos 4 y 54 de la Ley 5/2014, de 26 de junio, de Salud Pública de Aragón. En dichos artículos, se concreta que, además de las actuaciones previstas en la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, entre las funciones esenciales de salud pública en la Comunidad Autónoma de Aragón, se incluye la prevención de la enfermedad, contribuyendo a la investigación para encontrar nuevas maneras de intervenir en los problemas de salud pública, correspondiendo al Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón la consecución de tales objetivos, pudiendo suscribir para el efectivo cumplimiento de las funciones encomendadas convenios, acuerdos y conciertos con entidades públicas y privadas.

Tercero.— La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, de evolución fatal, que afecta a las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Esta enfermedad pertenece a un grupo de dolencias llamado “enfermedad de las neuronas motoras”, que son caracterizados por la degeneración gradual y muerte de las neuronas motoras. La incidencia de la enfermedad es de 1,5-3/100.000 habitantes año y la prevalencia de 5,6/100.000 habitantes.

La mayoría de las personas con ELA mueren de fallo respiratorio, generalmente entre 2,5-3 a 5 años a partir del comienzo de los síntomas. Aunque, alrededor del 8-16% de los pacientes sobreviven 10 años o más. En ausencia de un tratamiento curativo o cualquier tipo de intervención que pueda detener la progresión de la enfermedad, el abordaje del paciente se centra en el tratamiento sintomático, rehabilitador y paliativo, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

En Aragón, durante los años 2003-2013, según un estudio descriptivo y de validación de casos con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), utilizando la historia clínica electrónica (HCE), realizado por el grupo Proyecto Spain RDR Aragón, se diagnosticaron 253 pacientes (137 varones y 116 mujeres). La prevalencia durante los años 2010-2012 de ELA en Aragón fue de 0,65 casos por 10.000 habitantes, con un total de 87 pacientes. La prevalencia observada en la Comunidad Autónoma es un 16% superior a la media.

Cuarto.— La Fundación Francisco Luzón “Unidos contra la ELA” (en adelante, Fundación) está sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como por sus normas de desarrollo y demás disposiciones legales vigentes y estatutos, e inscrita en el Protectorado de Fundaciones.

Los fines de interés general de la Fundación, según el artículo 6 de sus estatutos, consisten en el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social, y de atención médico-sanitaria asistencial a favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y, en especial, a favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes, así como el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuropsiquiátricas (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.



Quinto.— Que entre sus ámbitos de actuación, la Fundación 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 pública-privada.

Sexto.— Actualmente, el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón ha dado los primeros pasos para implantar, según las recomendaciones internacionales de más prestigio, un proceso de “Atención Integral a los pacientes con ELA”, dentro del Plan de atención a los pacientes con patología neuromuscular, con los siguientes objetivos:

- Mejorar la asistencia del paciente:

- Disminuyendo el número de desplazamientos a través de consultas de alta resolución.

- Coordinando la atención entre Neumólogo-neurólogo y resto del equipo multidisciplinar que interviene en la asistencia del paciente (neurofisiólogo, rehabilitador, fisioterapeuta, logopeda, endocrinología, digestivo, enfermería, digestivo, paliativos—).

- Mejorando la calidad de vida con el manejo adecuado de los síntomas de la enfermedad y complicaciones potenciales:

- Identificación precoz de la debilidad muscular respiratoria (mediante la realización de pruebas funcionales respiratorias periódicas).

- Preveniendo el colapso respiratorio inminente a través de la instauración precoz de la Bypap en el momento adecuado.

- Detección precoz de problemas de disfagia y desnutrición.

- Mejorar la atención y manejo de la sintomatología (dolor, espasticidad, sialorrea—).

- Detección y manejo de posibles alteraciones cognitivas.

- Mejorando la comunicación con los pacientes y familiares sobre todos los aspectos de su enfermedad, en especial en los relacionados a órdenes de no reanimación y directrices previas.

- Realizando una atención individualizada con tiempo y espacio adecuado.

- Coordinación con cuidados paliativos.

- Incrementando los índices de satisfacción de los pacientes y familiares con la asistencia recibida.

- Fomentando la investigación epidemiológica y terapéutica.

- Crear redes de atención con hospitales alejados, que sirva de apoyo a los equipos que atienden a estos pacientes.

- Crear redes de atención con la asociación ARA-ELA.

- Realizar una atención coste-eficaz (realizando las pruebas necesarias y ajustadas al tipo de paciente, evitando pruebas innecesarias y en momentos no adecuados).

- Mejorar la comunicación con Atención Primaria, estableciendo vías de actuación (mejorar la continuidad asistencial).

- Elaborar e implantar un plan atención individualizado en cada paciente con ELA en la historia clínica electrónica (HCE), que garantice la comunicación en la red periférica y la continuidad asistencial en los distintos niveles asistenciales.

Séptimo.— Que las partes consideran que existe una confluencia en sus objetivos y, con la firma del convenio, la Comunidad Autónoma de Aragón se suma a otras Comunidades Autónomas, como Andalucía y Madrid, que también han suscritos respectivos convenios con la Fundación, con la finalidad de trabajar en una red asistencial que mejore los resultados de la actividad asistencial y la calidad de vida de los pacientes.

En virtud de cuanto antecede, las partes intervinientes acuerdan suscribir el presente convenio marco de colaboración en el ámbito sanitario, con sujeción a las siguientes

CLÁUSULAS

Primera.— *Objeto del convenio marco.*

El objeto del presente convenio marco es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación entre el Departamento de Sanidad y la Fundación, 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.

Con el fin de desarrollar el convenio marco, se formalizarán convenios de colaboración en los que se delimitarán las actuaciones concretas que acuerden las partes, respetando el con-



tenido y los límites del presente convenio, en el cual se disponen las siguientes líneas de colaboración centradas en el impulso de la investigación sobre ELA:

1. Adecuación de la estructura y oferta sanitaria a las necesidades asistenciales de los pacientes de ELA.
2. Promoción y 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 estrategias encaminadas a la información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA.
5. Impulsar líneas de investigación.
6. Llevar a cabo cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes, en el marco de las líneas de actuación objeto del presente convenio.

Segunda.— Obligaciones de las partes.

1. El Departamento de Sanidad a través de sus órganos de provisión y gestión, se compromete a:

- a) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de los centros del Servicio Aragonés de Salud y sus fundaciones y organismos de investigación Biomédica.
- b) Fomentar acciones formativas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares/cuidadores en el ámbito de la ELA.
- c) Promocionar medidas asistenciales de mejora de la atención sanitaria a los pacientes con ELA.
- d) Promocionar la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características de la enfermedad.
- e) Impulsar la coordinación con el Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón, para mejorar la atención socio-sanitaria a estos pacientes.
- f) Colaborar con la Fundación 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.
- g) Efectuar el seguimiento de las actividades que se desarrollen al amparo del presente convenio.
- h) Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada, 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 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- i) Impulsar la investigación en este campo, tanto en Aragón, como en España, y a nivel internacional.

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

- a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad Autónoma de Aragón en todas las actividades a que se refiere el apartado anterior.
- b) Dar traslado al Departamento de Sanidad, a través de los órganos que designe, de todos los estudios y trabajos desarrollados, a nivel nacional e internacional, por sus distintos comités.
- c) Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de los ciudadanos de la Comunidad Autónoma de Aragón, sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.
- d) 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 el Departamento de Sanidad y el Servicio Aragonés de Salud.
- e) Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados (hospital-domicilio).
- f) Promover la concienciación sobre investigación y apoyar la investigación tecnológica, así como los ensayos clínicos internacionales.

3. Compromiso de las partes, para la difusión de la colaboración entre ambas:

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



- a) Publicitación en los medios de comunicación de la existencia del presente convenio marco 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.
- b) Publicar en los medios de comunicación propios del Departamento de Sanidad y los de la Fundación, sobre la colaboración entre ambas partes, con inclusión de sus respectivos logotipos.
- c) 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.

Tercera.— Ejecución del convenio marco.

Este convenio se desarrollará mediante los convenios específicos que se acuerden. En el supuesto de que en un convenio específico participaran entidades que no hubieran sido firmantes de este convenio marco, éstas deberán suscribir una adenda de adhesión al presente convenio marco.

Cuarta.— Financiación.

El presente convenio no supone contraprestación económica alguna para ninguna de las partes, sin perjuicio de lo que pueda concretarse en los convenios específicos que lo desarrollen.

Quinta.— Comisión de seguimiento.

1. Se constituirá una comisión de seguimiento del presente convenio marco integrada por representantes del Departamento de Sanidad y de la Fundación. Las cuestiones relativas al régimen de funcionamiento y organización se acordarán en el seno de ésta y, en lo no previsto, se estará a lo establecido 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, y en el capítulo V, del título II, del texto refundido de la Ley de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón, aprobado por Decreto Legislativo 2/2001, de 3 de julio, del Gobierno de Aragón.

2. La comisión se constituirá en el primer mes a partir de la firma del convenio. Se reunirá, con carácter ordinario, en la sede de cualquiera de las partes, una vez al año y, con carácter extraordinario, cuando lo solicite cualquiera de las partes, comunicando previamente los asuntos a tratar y con una antelación mínima de veinticinco días.

3. Serán funciones de la citada comisión:

- 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.
- 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.
- Resolver cuantas dudas y discrepancias puedan surgir en la interpretación y aplicación del convenio.

Sexta.— Protección de datos.

Las partes se obligan a que el tratamiento de datos de carácter personal, derivado del presente convenio, se realizará con sujeción a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y su normativa de desarrollo.

Séptima.— Propiedad intelectual.

Los derechos de propiedad intelectual sobre los resultados de la investigación conjunta corresponderán a todas las instituciones participantes.

Octava.— Personal.

En el caso de que en la ejecución de las actividades contempladas en el marco del presente convenio fuera preciso incorporar personal de la Fundación, éste actuará bajo vinculación jurídica con la entidad, no teniendo ninguna relación contractual con el Departamento de Sanidad ni con el Servicio Aragonés de Salud, en cumplimiento de la legislación vigente, así como con los principios y normativas de los centros sanitarios. Este personal podrá tener relación de carácter laboral en prácticas o becarios.



Novena.— Régimen jurídico.

El presente convenio marco tiene naturaleza administrativa y, en lo no previsto en el mismo, se estará a lo que dispone el capítulo VI, del título preliminar, de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y en la Ley 1/2011, de 10 de febrero, de Convenios de la Comunidad Autónoma de Aragón.

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 como se establece en el apartado segundo, del artículo 4, del citado texto normativo.

Décima.— Vigencia, prórroga y denuncia.

El convenio marco 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 dos meses de antelación a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas.

Decimoprimer.— Causas de resolución.

1. El presente convenio quedará resuelto en los siguientes supuestos:

- a) Por el transcurso del plazo de vigencia del convenio.
- b) Por el acuerdo unánime de los firmantes, formulado de forma expresa y por escrito.
- c) Por incumplimiento de los compromisos establecidos en el convenio por alguna de las partes.

En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con las obligaciones o compromisos que se consideren 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. No se prevé indemnización por los perjuicios causados.

- d) Por su denuncia, en la forma establecida en la cláusula décima.
- e) Por imposibilidad sobrevenida, legal o material, de cumplir las obligaciones derivadas del objeto del convenio.
- f) Por decisión judicial declaratoria de nulidad del convenio.
- g) Por cualquier otra causa distinta de las anteriores, prevista en el convenio o en otras leyes.

2. De acuerdo con el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, si cuando concurra cualquiera de las causas de resolución del convenio existen actuaciones en curso de ejecución, las partes, a propuesta del responsable del mecanismo de seguimiento, vigilancia y control del convenio, podrán acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que consideren oportunas, estableciendo un plazo improrrogable para su finalización, transcurrido el cual deberá realizarse la liquidación de las mismas en los términos establecidos en esa misma ley.

Decimosegunda.— Cuestiones litigiosas.

Dada la naturaleza administrativa del convenio, corresponde conocer de las discrepancias que no hayan podido resolverse por la Comisión de seguimiento prevista en la cláusula quinta a la jurisdicción contencioso-administrativa, de conformidad con la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de dicha jurisdicción.

Y para que así conste, y en prueba de conformidad de las partes, se firma el presente convenio, por duplicado ejemplar y a un solo efecto, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.