

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

- 1515** *Resolución de 13 de enero de 2020, de la Dirección General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Convenio con la Fundación Francisco Luzón, para mejorar la atención social de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y las personas cuidadoras.*

Con fecha 8 de enero de 2020, se ha suscrito Convenio entre el Instituto de Mayores y Servicios Sociales y la Fundación Francisco Luzón para mejorar la atención social de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y las personas cuidadoras

En virtud de lo dispuesto en el apartado 8 del artículo 48 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y, de conformidad, con las competencias conferidas por el Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre, resuelvo:

Proceder a la publicación en el «Boletín Oficial del Estado» del citado Convenio, que se incorpora como anexo a esta Resolución.

Madrid, 13 de enero de 2020.–El Director General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Manuel Martínez Domene.

ANEXO

Convenio entre el Instituto de Mayores y Servicios Sociales y la Fundación Francisco Luzón para mejorar la atención social de las personas con esclerosis lateral amiotrófica y las personas cuidadoras

En Madrid, a 8 de enero de 2020,

SE REÚNEN

De una parte, don Manuel Martínez Domene, Director General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), como entidad gestora de la Seguridad Social adscrita al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, cargo para el que fue nombrado en virtud del Real Decreto 10/2019, de 18 de enero (BOE n.º 17, del 19), y facultado para su representación conforme a las atribuciones establecidas en el artículo 5 del Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre (BOE n.º 246 del 14).

De otra, doña María Milagros Escobar Lago en su calidad de Directora General de la Fundación Francisco Luzón con CIF G87499430 y dirección calle Caracas 7 bis, bajo 28010 Madrid y registrada en el Registro de Fundaciones con número 1820 según resolución del 17 de mayo de 2016, facultada para este acto en virtud de escritura otorgada en fecha 19 de diciembre de 2018 ante el notario don Juan José de Palacio Rodríguez, con el número 4.194 de su protocolo.

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.

Que el Real Decreto 1047/2018, de 24 de agosto, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y se

modifica el Real Decreto 595/2018, de 22 de junio, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales, se adscribe, a dicho Ministerio, a través de la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, la entidad gestora de la Seguridad Social Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Que el Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre, por el que se regula la estructura y competencias del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, le atribuye competencias en materia de los servicios complementarios de las prestaciones del Sistema de la Seguridad Social y el establecimiento y gestión de centros de atención especializada o de aquellos a los que se les atribuyan objetivos especiales de investigación y ámbito estatal (centros de referencia estatal).

Que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia regula las medidas para asegurar la calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación, y con especial atención a la formación y cualificación de profesionales y cuidadores, fomentando, para garantizar esa calidad del Sistema, la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.

Segundo.

La Fundación Francisco Luzón es una fundación sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como a sus normas de desarrollo y las demás disposiciones legales vigentes y Estatutos, e inscrita en el Protectorado de Fundaciones.

Los fines de interés general de la Fundación, según el art. 6 de sus estatutos, consisten en «el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social, y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de personas aquejadas de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellas 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».

Tercero.

La Fundación Francisco Luzón (en adelante, la Fundación) concentra sus esfuerzos para impulsar acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con estas enfermedades, la labor asistencial hacia éstas y sus familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante, 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 alianza público-privada.

Cuarto.

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 clínico por lo que no existe ninguna prueba específica que determine un diagnóstico definitivo.

La ELA afecta sobre todo a personas adultas entre 40 y 70 años, aunque también aparece 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 4000 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.

Quinto.

La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva de la movilidad de la persona hasta su parálisis completa. El proceso de la enfermedad conlleva una discapacidad y supone, llegado el momento, una situación de dependencia severa. De acuerdo con los datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, la esperanza media de vida de estas personas es de menos de diez años.

No existe ningún tratamiento curativo contra la ELA. Sin embargo, 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, así como ayudas para las alteraciones respiratorias o problemas relacionados con las secreciones. Las y los profesionales de la fisioterapia, terapéutica ocupacional y logopedia facilitan la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.

Sexto.

Que las partes se muestran interesadas en la suscripción de este Convenio marco a través del cual se desarrollen actuaciones tendentes a avanzar en objetivos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA, así como el apoyo a sus familias; por ello se hace aconsejable seguir impulsando, de forma conjunta, líneas que mejoren la atención a nivel nacional de los problemas generados por la ELA.

A tal efecto, las partes, desde su respectivo ámbito natural de competencias, suscriben el presente Convenio marco, con arreglo a las siguientes

ESTIPULACIONES

Primera. *Objeto del Convenio.*

El objeto del presente Convenio es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas frente a la ELA, dirigidas a mejorar la atención de las personas con esta enfermedad, así como a las personas cuidadoras y sus familias.

El presente Convenio persigue los siguientes objetivos:

1. Mejorar la atención de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el ámbito del Imsero.
2. Ayudar a la visibilización de la enfermedad para mejorar la concienciación social sobre la misma.
3. Desarrollar estrategias encaminadas a la información y formación sobre la ELA dirigidas a las y los profesionales de los servicios sociales.

Para llevar cabo cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas objeto del presente Convenio, se podrán celebrar Convenios específicos con desarrollo de los objetivos de este Convenio.

Segunda. *Obligaciones de las partes.*

La colaboración se centrará en las siguientes actuaciones:

1.º Por parte del Imsero:

1. Promover el conocimiento sobre la ELA y la concienciación social sobre la misma y sus efectos.

2. Se tendrán en cuenta, con carácter general, las especiales características de la ELA y su rápida evolución a fin de proporcionar una atención lo más rápida y adecuada a las necesidades de las personas que padecen la ELA.

3. Facilitar la cesión de espacios y los medios de los que dispone el Imsero para actividades y actos de la Fundación en relación con la ELA.

4. Apoyar las iniciativas de investigación que se lleven a cabo desde Fundación Francisco Luzón.

5. En colaboración con la Fundación Francisco Luzón, promover la información y la formación tanto de profesionales de los servicios sociales como del ámbito de lo social sobre la ELA y sus especiales características a fin de poder dar una respuesta adecuada a las personas que la presentan.

2.º Por parte de la Fundación Francisco Luzón:

1. Prestar su apoyo y colaboración al Imsero en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior y en especial también al apartado 5.

2. Dar traslado al Imsero de todos los estudios, trabajos o investigaciones desarrollados por los distintos Comités de la Fundación.

3. Impulsar la visibilidad de la ELA, así como la concienciación social de la ciudadanía, sobre los distintos aspectos de la enfermedad, impulsando la comunicación por todos los medios.

4. Realizar actividades tendentes a fomentar la mejora de la atención integral a estas personas.

5. Promover actividades de formación en colaboración con el Imsero.

6. Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención socio-sanitaria y la coordinación entre los agentes involucrados.

Tercera. *Publicidad e imagen institucional.*

En cualquiera de las actividades derivadas del presente Convenio, así como en las publicaciones, estudios, proyectos o material divulgativo realizado al amparo del mismo o de sus Acuerdos Específicos, se hará constar que es el resultado de la colaboración de las partes firmantes.

En el caso de que dichas actividades estén financiadas con fondos europeos ha de especificarse también la procedencia de los mismos y en las publicaciones han de aparecer los logotipos propios de la Unión Europea.

En cuantos medios se utilicen para la promoción de las actividades objeto del Convenio (programas de mano, publicidad en prensa, notas de prensa, ruedas de prensa, página web, etc...) se destacará la colaboración de ambas entidades, respetando en todo caso los logotipos y las directrices de imagen corporativa que sean facilitadas con este fin.

En todo caso, se hará de aplicación el Real Decreto 1465/1999, de 17 de septiembre, por el que se establece los criterios de imagen institucional y regula la producción documental y el material impreso de la Administración General del Estado, así como en lo dispuesto en la Orden de 27 de septiembre de 1999, sobre Manual de imagen Institucional de la Administración General del Estado, y en la Guía para la edición y publicación de páginas web en la Administración General del Estado, aprobada por Resolución de 21 de marzo de 2013, de la Secretaría de Estado para las AAPP

Cuarta. *Financiación.*

El presente Convenio no supone contraprestación económica alguna para las partes firmantes, sin perjuicio de los Convenios específicos que se acuerden en desarrollo del mismo.

Quinta. *Interpretación y seguimiento del Convenio.*

Para facilitar el seguimiento y cumplimiento del Convenio, se constituirá una Comisión de Seguimiento integrada por tres representantes del Insserso y por tres personas en representación de la Fundación Luzón. A dicha Comisión de Seguimiento le corresponde desarrollar y concretar las actuaciones de cooperación que se establezcan, así como velar por el cabal cumplimiento de los objetivos comunes perseguidos por ambas partes.

Los miembros de la Comisión de Seguimiento serán nombrados, respectivamente, por la persona que ostente el cargo Director General de Insserso y por la persona que ostente el cargo de Director General de la citada Fundación.

Esta Comisión tendrá las siguientes funciones:

- Planificar las actuaciones a realizar periódicamente.
- Informar sobre el cumplimiento de las cláusulas de los Convenios correspondientes.
- Interpretarlo cuando fuere necesario.
- Proponer su revisión, prórroga o cancelación.
- Realizar la evaluación o balance final del mismo.

Las decisiones de esta Comisión se adoptarán siempre por acuerdo de mayoría, pudiendo sus miembros delegar sus funciones.

La comisión se reunirá un mínimo de una vez al año y siempre que lo solicite alguna de las partes.

En lo no previsto en el presente Convenio, el régimen de organización y funcionamiento de la Comisión será el previsto para los órganos colegiados, en la Subsección 1.ª de 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.

Los Convenios específicos que pudieran acordarse en desarrollo del presente Convenio llevarán aparejada la constitución de una Comisión de Seguimiento, de composición paritaria, integrada por tres representantes del Insserso y tres representantes de la Fundación Francisco Luzón y se regirán por las mismas normas de la presente cláusula.

Sexta. *Vigencia.*

El Convenio tendrá una duración de cuatro años. Se perfeccionará por la prestación del consentimiento de las partes y resultará eficaz una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal, y publicado en el «Boletín Oficial del Estado».

Las partes en cualquier momento antes de la finalización del Convenio marco, podrán acordar unánimemente su prórroga, por un periodo de hasta cuatro años adicionales o su extinción.

Séptima. *Extinción del Convenio.*

Serán causas de extinción de este Convenio, las establecidas en el artículo 51 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Los efectos de la resolución del Convenio se regirán por lo previsto en el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, en lo que resulte de aplicación al Convenio que nos ocupa.

Octava. *Consecuencias aplicables por causa de incumplimiento.*

En caso de incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por las partes, se podrá acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que

se consideren oportunas, estableciéndose un plazo improrrogable para su finalización, transcurrido el cual deberá realizarse la liquidación de las mismas.

Novena. *Protección de datos.*

Todos los partícipes en el Convenio vendrán obligados a lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y del Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la LOPD y en 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 sus datos personales y a la libre circulación de estos datos. La citada obligación subsistirá aun después de terminado el proyecto. Asimismo, vendrán obligados al cumplimiento de lo establecido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Décima. *Convenio.*

Este Convenio marco tiene naturaleza administrativa y su régimen jurídico está regulado en los artículos 47 a 53 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

La jurisdicción contencioso-administrativa será la competente para resolver las cuestiones litigiosas que pudieran suscitarse entre las partes en el desarrollo del presente Convenio, dada la naturaleza administrativa de éste.

Y, en prueba de conformidad, firman el presente Convenio, en duplicado ejemplar, quedándose uno en poder de cada parte, en el lugar y fecha arriba indicados.—Por el Imserso, el Director General, Manuel Martínez Domene.—Por la Fundación Francisco Luzón, la Directora General, Maria Milagros Escobar Lago.