

I. COMUNIDAD AUTÓNOMA

3. OTRAS DISPOSICIONES

Consejería de Salud

3996 Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.

Resolución:

Visto el convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB), 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 Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.

Murcia, a 17 de julio de 2024.—El Secretario General, Andrés Torrente Martínez.

Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria

En Murcia, a 12 de julio de 2024.

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 11 de julio de 2024.

Y de otra, la Sra. Dña. Carmen Gil Montesinos Presidenta de la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, (A.M.U.P.H.E.B.), en nombre y representación de la misma, en virtud de lo dispuesto en el artículo 27 de sus Estatutos y por acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 29 de mayo de 2024.

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.- La Espina Bífida es una malformación congénita, que se manifiesta por una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores con o sin profusión meníngea medular, dando lugar a diversas afecciones y numerosos problemas de salud.

V.- La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.), es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con fecha 29 de julio de 1980, e inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 850 y en el Registro Nacional con el número 36735.

La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.), tiene por objeto promover el bien común de los afectados por espina bífida y otras patologías afines. En este sentido, tiene como fines proporcionar orientación y ayuda a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares; promover la inclusión de estas personas como ciudadanos de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria; y mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias. También figuran como fines de la asociación la realización, entre otras, de actividades encaminadas a promocionar y favorecer la investigación sobre la Espina Bífida y patologías afines, potenciar el pleno desarrollo de las capacidades individuales, sociales de este colectivo o crear conciencia pública sobre la Espina Bífida y patologías afines.

Todos estos fines se dirigirán a los distintos sectores de población como infancia, juventud, edad adulta y personas mayores.

VI.- La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.), de conformidad con el artículo 3 de sus estatutos, está promoviendo acciones para proporcionar orientación y ayuda a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio y tiempo libre, deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.

Entre las distintas actividades impulsadas por la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.) se encuentran las siguientes:

- Actividades de captación, formación y desarrollo del voluntariado.
- Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.
- Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.

- Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.

- Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.

VII.- La asistencia sanitaria a la Espina Bífida, 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 Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida están de acuerdo en establecer una colaboración específica que permita mejorar la calidad de la asistencia sanitaria al colectivo con espina bífida.

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 Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.), 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 las personas con espina bífida, en especial la población infantil.

Para ello se coordinará, en el Hospital General Universitario «Virgen de la Arrixaca», la actividad multidisciplinar necesaria para el apoyo a este colectivo, a efectos de asegurar una atención integral a las personas con espina bífida, en aquellos supuestos en que dicha atención requiera la coordinación de los profesionales sanitarios que prestan la asistencia.

Esta actividad multidisciplinar contará con el apoyo del médico de familia o pediatra asignado al paciente y, en su caso, de los facultativos de distintas especialidades médicas, así como por los profesionales de Enfermería y Fisioterapia, en función de los aspectos de la asistencia sanitaria que vayan a ser tratados. Asimismo un Inspector Médico, prestará la colaboración precisa para facilitar el acceso a las prestaciones asistenciales prescritas.

2.2- Consolidar un circuito de calidad asistencial para los pacientes con espina bífida en la Región de Murcia, de tal modo que una vez identificado el paciente se inicie la asistencia sanitaria coordinada que facilite el acceso del mismo a las prestaciones sanitarias, teniendo en cuenta sus necesidades individualizadas, incluyendo las necesidades de absorbentes para incontinencia de orina.

2.3- Garantizar el desplazamiento de profesionales sanitarios a los colegios con el fin de facilitar la integración académica de los niños a la vez que reciben la asistencia precisa mediante maniobras de sondaje.

2.4- Promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento de padres de niños con espina bífida, 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.

2.5- Proporcionar a la Asociación AMUPHEB, cuando así proceda, los programas, protocolos y estudios de investigación relacionados con la espina bífida.

2.6- Proporcionar información a los familiares de recién nacidos con espina bífida, sobre la existencia de la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida y facilitar el contacto de los interesados con los profesionales de la Asociación.

2.7- Promoción de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad.

2.8- Promover actividades formativas relacionadas con esta enfermedad e impulso de la investigación.

Tercera.- Obligaciones de la Asociación.

La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida 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 la espina bífida y otras patologías asociadas.

3.3- Colaborar en estudios de investigación y detección de las patologías asociadas a la espina bífida.

3.4- Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas con espina bífida.

3.5- Colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que la Consejería de Salud pudiese solicitar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con espina bífida.

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 AMUPHEB, 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 Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, la Presidenta 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/a un funcionario/a 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.ª 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 por un plazo de cuatro 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 el presente documento en el lugar y fecha de la firma electrónica.—Por la Consejería de Salud, el Consejero, Juan José Pedreño Planes.—Por la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, (A.M.U.P.H.E.B.), la Presidenta, Carmen Gil Montesinos.