

CONVENIO DE COLABORACION ENTRE EL AYUNTAMIENTO DE ALHAMA DE MURCIA Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES, PARA LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN A PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES





CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE EL AYUNTAMIENTO DE ALHAMA DE MURCIA Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES PARA LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN A PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

En Alhama de Murcia, a 2 de abril de 2019

Reunidos

De una parte, la Sra. D^a. María Dolores Guevara Cava, Alcaldesa del Excmo. Ayuntamiento de Alhama de Murcia, en nombre y representación del Ayuntamiento de Alhama de Murcia, expresamente autorizada para hacerlo en virtud del Acuerdo del Junta de Gobierno Local de fecha 5 de marzo de 2019.

De otra parte, D. Juan Carrión Tudela, con DNI: , como Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, con CIF nº G-73567935, en nombre y representación de la misma en virtud de lo dispuesto en el artículo 23 de sus Estatutos y por acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 25 de abril de 2014.

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 cuyo objeto es la colaboración entre ambas entidades, Ayuntamiento de Alhama de Murcia, y la asociación D'genes con el objetivo de promover la mejora de la atención a las personas diagnosticadas con enfermedades raras en el municipio de Alhama de Murcia y a tal efecto

EXPONEN

Primero.- Que la Constitución Española reconoce en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud y establece que corresponde a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios. Igualmente la Constitución Española en su artículo 49 expone que los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad.

Segundo.- Que el Ayuntamiento de Alhama de Murcia a través de la concejalía de servicios sociales viene realizando distintas actuaciones encaminadas a ayudar a personas de distintos colectivos, entre ellas la suscripción de Convenios de Colaboración con distintas asociaciones, para mejorar la calidad en la asistencia social a estos colectivos.

Tercero.- Que el Ayuntamiento de Alhama de Murcia viene prestando, desde la iniciativa pública, servicios sociales (Centros de Día, Atención Temprana, Servicios Sociales de Atención Primaria, etc.) destinados a la población en general









y a otros colectivos como personas con discapacidad, que incluyen a personas diagnosticadas con enfermedad rara.

Cuarto.- Que el Centro de Atención Temprana de Alhama de Murcia es un centro público de carácter municipal dependiente del Ayuntamiento de Alhama, cofinanciado por la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Que la atención temprana se viene prestando por el Ayuntamiento de Alhama de Murcia, de manera ininterrumpida desde hace más de veinticinco años, incluyendo entre sus usuarios a niños entre 0 y 6 años que presentan o pueden presentar algún trastorno en su desarrollo, y también a sus familias. Que en dicho centro reciben tratamiento, estimulación y/o asesoramiento dentro de un modelo ecológico e integral.

Que la atención temprana se presta de manera gratuita a los niños atendidos en el centro y a sus familias, no abonándose en ningún caso tasas, precios públicos o cuotas.

Quinto.- Que la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con fecha 25 de enero de 2008, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 9094/1 y creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de Asociaciones, que nace con vocación de entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública.

Por tanto entre sus fines y objetivos se encuentra:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre padres e hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública de las enfermedades raras.
- Poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social de las familias con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de enfermedades raras.
- Llevar a cabo actividades de coordinación para búsqueda de recursos para personas con enfermedades raras y sus familias.
- Realizar acciones de dinamización del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables.
- Promover la calidad de vida de personas con enfermedades raras y familiares.
- Fomentar la integración laboral y social de personas con enfermedades raras.
- Promover jornadas, foros científicos y técnicos, congresos de enfermedades raras.





Que D'genes dispone de un centro acreditado como atención temprana denominado "Celia Carrión Pérez de Tudela", disponiendo de 15 plazas gratuitas a niños y niñas con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos.

Que Dgenes dispone en Alhama de Murcia, delegación con cartera de servicios para niños con enfermedades poco frecuentes y personas sin diagnóstico.

Séptimo.- Que la mejora de la calidad de los servicios y prestaciones sociales es un objetivo que preside la actuación de las autoridades locales, y para su consecución respecto de los colectivos afectados por patologías específicas, es preciso la adecuación de los servicios sociales a sus características.

Que la atención a los pacientes afectados por enfermedades raras requiere una atención coordinada y adecuada por parte de los servicios sociales, en función a sus características, lo que revertirá en una mejora de la calidad de los servicios y prestaciones sociales que reciben. Tanto la Concejalía de Servicios Sociales como la Asociación de Enfermedades Raras D'genes están de acuerdo en establecer una colaboración que permita mejorar la calidad de atención a las personas con enfermedades raras y de manera específica al colectivo de niños entre 0 y 6 años, y a partir de esa edad con algún tipo de discapacidad y/o enfermedad rara.

Ambas partes en la representación que ostentan, conscientes de la necesidad de aunar esfuerzos y reforzar la colaboración entre ellas, y a la vista de las disposiciones indicadas anteriormente, formalizan el presente Convenio de acuerdo con las siguientes.

ESTIPULACIONES

Primera.- Objeto.

El presente Convenio tiene por objeto establecer mecanismos de colaboración entre la Concejalía de Servicios Sociales y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes para favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectados por enfermedades raras y sus familiares, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de este colectivo, y en concreto los usuarios de atención temprana.

Segunda.- Compromisos de la Concejalía de Servicios Sociales

Concejalía de Servicios Sociales se compromete a realizar las siguientes actuaciones:









a) Coordinar sus actuaciones con las desarrolladas por Asociación de enfermedades raras D'genes para estudiar y proponer recursos asistenciales para la atención de este colectivo, a fin de mejorar la calidad de la asistencia social de las personas con enfermedades raras.

Coordinar, en la medida de las posibilidades de ambas partes, sus actuaciones con las desarrolladas por asociación de enfermedades raras D'genes para organizar los recursos asistenciales en la atención de este colectivo, a fin de mejorar la calidad de la asistencia social de las personas con enfermedades raras.

- b) Promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento a familiares de personas con enfermedades raras, así como a profesionales de las asociaciones relacionadas con este colectivo, en materia de salud u otros ámbitos, en la medida de sus posibilidades.
- c) Colaborar con la asociación D'genes, en la medida de sus posibilidades y cuando así proceda, en los programas, protocolos y estudios de investigación de las patologías más prevalentes o de especial trascendencia que afectan a personas con enfermedades raras.
- d) Colaborar, en la medida de las posibilidades del Ayuntamiento, con la asociación de Enfermedades Raras D'genes en actividades de formación e investigación así como de información y sensibilización en enfermedades raras.
- e) Informar a las familias de los niños con diagnóstico de enfermedad rara atendidos en el Centro de Atención Temprana de Alhama de Murcia, de los servicios de atención temprana prestados por la asociación D'genes, que en cualquier caso se prestarían en condiciones de gratuidad.
- f) Informar a las familias de los niños con diagnóstico de enfermedad rara que terminen su tratamiento en el Centro de Atención Temprana de Alhama de Murcia, al cumplir la edad de 6 años, de los servicios prestados por la asociación D'genes, para que esta, en su caso, valore ofrecer recursos o apoyos adaptados a sus necesidades.

Tercera.- Compromisos de la Asociación de Enfermedades Raras D'genes.

- La Asociación de Enfermedades Raras D'genes se compromete a realizar las siguientes actuaciones:
- a) Participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde la Concejalía de Servicios Sociales u otras concejalías se organicen sobre enfermedades raras.
- b) Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas con enfermedades raras.









- c) Colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que la Concejalía de Servicios Sociales y el Centro de Atención Temprana pudiesen presentar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con enfermedades raras.
- d) Poner a disposición de la Concejalía de Servicios Sociales el equipo de profesionales de la entidad D'genes como la dirección para aquellos proyectos de interés mutuo.
- f) Ofrecer formación gratuita a profesionales del Centro atención temprana de Alhama de Murcia en el campo de enfermedades raras
- g) Ofrecer seguimiento periódico de todos los casos de atención temprana derivados por el Centro de atención temprana de Alhama de Murcia, así como de los mayores de 6 años.

Cuarta.- Financiación de las actuaciones.

Las actuaciones desarrolladas al amparo del presente Convenio se atenderán con los medios propios de la Concejalía de Servicios Sociales y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, sin que las obligaciones asumidas por cada una de las partes implique compromisos económicos extraordinarios para ambas entidades.

Quinta.- Vigencia.

El presente Convenio surtirá efectos desde la misma fecha de su firma y tendrá vigencia hasta el 31 de diciembre de 2019, salvo denuncia expresa de alguna de las partes que deberá ser puesta en conocimiento de la otra con un mes de antelación.

El Convenio se prorrogará de forma automática, por años naturales sucesivos, hasta un máximo de 4 años más, salvo renuncia expresa de alguna de las partes que deberá ser puesta en conocimiento de la otra con un mes de antelación.

Sexta.- 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 Concejalía de Servicios Sociales:







- La persona titular de la Concejalía o, en su caso, persona en quien delegue, y un Técnico de la mencionada Concejalía de Servicios Sociales designado por su titular.
- El director o responsable técnico del Centro de atención temprana, o técnico en quien delegue.
- Por la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, el Presidente de la misma o persona en quien delegue y director de la misma.

Serán funciones de la citada Comisión de Seguimiento, interpretar y resolver cuantas dudas y discrepancias 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.



Séptima.- Resolución.

- El Convenio podrá ser rescindido por:
- a) Incumplimiento de cualquiera de sus cláusulas y obligaciones.
- b) Mutuo acuerdo de las partes, en sus propios términos.
- c) Las demás causas previstas en la legislación vigente.



Octava.- Normativa aplicable.

El presente Convenio se regirá por la normativa municipal donde se dictan normas para la tramitación de estos en el ámbito de la Administración local.

Ambas partes se obligan a respetar todas y cada una de las obligaciones que pudieran corresponderles como encargados del tratamiento de datos personales con arreglo a las disposiciones de la LO 15/1999 de protección de datos de carácter personal y cualquier otra disposición complementaria o regulación que resulte aplicable.



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 firman las partes el presente Convenio en el lugar y fecha consignados en el encabezamiento

POR EL AYUNTAMIENTO DE ALHAMA

POR LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES El Presidente

La Alcaldesa - Presidenta

Da María Dolores Guevara Cava

D. Juan Carrión Tudela

Ante mi, EL SECRETARIO GENERAL

D. David Re Soriano



Ref. Expediente: 9/2019/SEC GENERICO

Ref.:pcsh0503

D. DAVID RE SORIANO, SECRETARIO GENERAL DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE ALHAMA DE MURCIA.-

CERTIFICO: Que la Junta de Gobierno Local en sesión ordinaria celebrada el día 05 de marzo de 2019, adoptó, entre otros, el siguiente **ACUERDO**:

"APROBACIÓN DE PROPUESTAS.-

h) PROPUESTA DE LA CONCEJAL-DELEGADA DE SERVICIOS SOCIALES DE SUSCRIBIR CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE EL AYUNTAMIENTO DE ALHAMA DE MURCIA Y LA ASOCIACIÓN DE D' GENES PARA LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD EN LA ATENCION A PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES.-

Dada cuenta a la Junta de Gobierno Local de la Propuesta de la Concejal de Servicios Sociales, en la que se dice: El Ayuntamiento de Alhama de Murcia, a través de la Concejalía de Servicios Sociales y otros programas específicos de atención, como puede ser el Centro de Atención Temprana, viene desarrollando diversas actuaciones de atención a personas con discapacidad, entre las que se pueden encontrar personas con diagnóstico en enfermedades raras o poco frecuentes, entre las que destacan:

Atención temprana en las siguientes áreas:

- o Información, orientación y apoyo social a la unidad familiar
- o Servicio de atención psicológica, estimulación conginitiva y logopedia a menores de 0 a 6 años.
- o Servicio de Fisioterapia, a menores de 0 a 6 años.
- o Coordinación con Escuelas Infantiles, Centros de Atención a la Infancia
- y Colegios de Educación Infantil para el seguimiento de casos y asesoramiento técnico.
- o Etc.

Por su parte, la asociación de Enfermedades Raras D'Genes es una entidad sin ánimo de lucro, constituida el 25 de enero de 2008, registrada en Registro de Asociaciones de la Región de Murcia y declarada de Utilidad Pública, que dispone de un centro de atención temprana, disponiendo de 15 plazas gratuitas a niños y niñas con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos. Así mismo D'Genes dispone en Alhama de Murcia, de una delegación con cartera de servicios para niños con enfermedades poco frecuentes y personas sin diagnóstico.

Mediante diversas reuniones mantenidas con el personal técnico y directivo de la Asociación D'Genes, han venido poniendo de manifiesto la necesidad de contar con un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Alhama de Murcia, con el objetivo de formalizar y mejorar los canales de coordinación existentes, para favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectados por enfermedades raras y sus familiares, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de este colectivo, y en concreto los usuarios de atención temprana.



Ref. Expediente: 9/2019/SEC_GENERICO

Considerando que es intención de este Ayuntamiento cooperar en la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedades raras y teniendo la posibilidad de establecer un convenio de colaboración con una Asoc. de familiares y personas afectadas por enfermedades raras, como es la Asociación D'Genes.

Por ello propongo a la Junta de Gobierno Local la adopción de los correspondientes acuerdos.

La Junta de Gobierno Local se da por enterada de ello y, tras un comentario del asunto, acuerda por unanimidad, lo siguiente:

PRIMERO.- Aprobar el texto del borrador del Convenio de colaboración, entre el Ayuntamiento de Alhama de Murcia y la Asociación D'Genes, para la promoción de la calidad en la atención a personas diagnosticadas con enfermedades raras o poco frecuentes.

SEGUNDO.- Aceptar las obligaciones que emanan de la Estipulación Segunda, de dicho convenio, y que deberá asumir este Ayuntamiento.

TERCERO.- Designar, según lo establecido en la estipulación Sexta del borrador del Convenio, como representantes de este Ayuntamiento en el órgano de seguimiento, a:

- Al/la Concejal titular del área de Servicios Sociales.
- Al/la directora/a del Centro Municipal de Servicios Sociales.
- Al/la Psicólogo/a adscrito/a al Centro de Atención Temprana.

CUARTO.- Notificar a la Asociación D'Genes y comunicar este acuerdo a la Directora-Coordinadora del Centro de Servicios Sociales, a los efectos que proceda.

QUINTO.- Comunicar este acuerdo a la Intervención Municipal, a los efectos que proceda.

SEXTO.- Facultar a la Sra. Alcaldesa para cuanto requiera la ejecución del presente acuerdo."

Y para que conste y surta los efectos oportunos, se extiende la presente de orden y con el visto bueno de la Sra. Alcaldesa, en Alhama de Murcia, a once de marzo del año dos mil diecinueve.

V°. B°. LA ALCALDESA

Firmado Electrónicamente, 11 de marzo de 2019

Digitally signed by MARIA DOLORES GUEVARA CAVA - DNI

Date: 2019.03.11 14:15:10 CET

Mariola Guevara Cava CSV del documento:

Fdo: David Ré Soriano

Código de verificación del documento:

Para comprobar autenticidad: https://sedeelectronica.alhamademurcia.es/sta/pages/utils/documentCheck.jsp