

OTRAS DISPOSICIONES

DEPARTAMENTO DE GOBERNANZA PÚBLICA Y AUTOGOBIERNO

931

RESOLUCIÓN 15/2024, de 15 de febrero, de la Directora de la Secretaría del Gobierno y de Relaciones con el Parlamento, por la que se dispone la publicación del Protocolo General suscrito con la Fundación Francisco Luzón, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA EH), la Asociación Dar Dar para la lucha contra la ELA y la Asociación Dalecandela, para impulsar la investigación y el estudio de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

Habiéndose suscrito por la Administración General de la Comunidad Autónoma del País Vasco el Protocolo General referenciado, a los efectos de darle la publicidad debida,

RESUELVO:

Artículo único.— Publicar en el Boletín Oficial del País Vasco el texto del Protocolo General con la Fundación Francisco Luzón, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA EH), la Asociación Dar Dar para la lucha contra la ELA y la Asociación Dalecandela, para impulsar la investigación y el estudio de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, que figura como anexo a la presente.

En Vitoria-Gasteiz, a 15 de febrero de 2024.

La Directora de la Secretaría del Gobierno y de Relaciones con el Parlamento,
MARÍA BEGOÑA OTALORA ARIÑO.

jueves 22 de febrero de 2024

ANEXO A LA RESOLUCIÓN 15/2024, DE 15 DE FEBRERO, DE LA DIRECTORA DE LA SECRETARÍA DEL GOBIERNO Y DE RELACIONES CON EL PARLAMENTO

PROTOCOLO GENERAL ENTRE LA ADMINISTRACIÓN GENERAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO, LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN, LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA – ADELA EH, LA ASOCIACIÓN DAR DAR PARA LA LUCHA CONTRA LA ELA Y LA ASOCIACIÓN DALECANDELA, PARA IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN Y EL ESTUDIO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ESTA ENFERMEDAD

REUNIDAS:

De una parte, Dña. Gotzone Sagardui Goikoetxea, Consejera de Salud del Gobierno Vasco-Eusko Jaurlaritza, nombrada para tal cargo mediante Decreto 27/2020, de 7 de septiembre, (BOPV núm.177, de 8 de septiembre de 2020).

De otra, Dña. Nerea Melgosa Vega, Consejera de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del Gobierno Vasco-Eusko Jaurlaritza, nombrada para tal cargo mediante Decreto 6/2023, de 13 de febrero, (BOPV núm. 31, 14 de febrero de 2023).

De otra, Dña. María José Arregui Galán, de la Fundación Francisco Luzón, con domicilio social en calle Zurbano 41, 3.º, 28010 – Madrid y con CIF G87499430, actuando en nombre y representación de la misma, en virtud de las competencias que le han sido atribuidas por escritura pública de poder (protocolo núm. 4193, de fecha 19-11-2018) otorgado al efecto por el presidente de la fundación.

De otra, Dña. Sara Calvo Arranz, Presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ADELA EH, con domicilio social en P. Zarategi 68, Trasera - 20015 Donostia-San Sebastián y con CIF G20590691, actuando en nombre y representación de la misma, en virtud de las competencias que le atribuyen los estatutos de dicha asociación.

De otra, D. Jaime Lafita Bernar, Presidente de la Asociación dalecandELA.org con domicilio social en la calle Cientoetxe, 9 – 48993 Getxo Vizcaya y con CIF G95968889, actuando en nombre y representación de la misma en virtud de las competencias que le atribuyen los estatutos de dicha asociación.

Y de otra, Dña. Inmaculada Gil Ahedo, con DNI ***8996**, Presidenta de la Asociación Dar Dar para la lucha contra la ELA, con domicilio social en el Barrio Nokedal, 2 – 48860, Zalla, Bizkaia y con CIF G95918611, actuando en nombre y representación de la misma en virtud de las competencias que le atribuyen los estatutos de dicha asociación.

Las partes intervienen en nombre y representación de las instituciones señaladas, reconociéndose capacidad jurídica suficiente para suscribir el presente Protocolo General de Actuación y,

EXPONEN:

Primero.– Que la Comunidad Autónoma de Euskadi ostenta, dentro del marco establecido en el artículo 149.1.16.^a de la Constitución que reconoce al Estado competencia exclusiva en materia de Sanidad exterior y bases y coordinación general de la sanidad, la competencia autonómica de desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica estatal en materia de sanidad interior, tal y como se prevé en el artículo 18 de Estatuto de Autonomía, aprobado por Ley Orgánica 3/1979, de 18 de diciembre.

En desarrollo de lo anterior, el artículo 2 de la Ley 8/1997 de Ordenación Sanitaria de Euskadi, establece el marco institucional de la salud, según el cual:

«1.— Corresponde a todos los poderes públicos vascos la misión preferente de promocionar y reforzar la salud en cada uno de los sectores de la actividad socioeconómica, con el fin de estimular los hábitos de vida saludables, la eliminación de los factores de riesgo, la anulación de la incidencia de efectos negativos y la sensibilización y concienciación sobre el lugar preponderante que por su naturaleza le corresponde.

2.— Compete al Gobierno Vasco preservar ese marco institucional de la salud en Euskadi, dirigiendo las recomendaciones o adoptando las medidas que estime oportunas para velar por su consideración en todas las políticas sectoriales, así como propiciando el diseño de acciones positivas multidisciplinarias que complementen a las estrictamente sanitarias para lograr una mejora continua del nivel de salud de la población.

3.— Se establecerán los cauces necesarios de cooperación con las Administraciones públicas competentes en materia de servicios sociales al objeto de garantizar la continuidad en la atención a los problemas o situaciones sociales que concurren en los procesos de enfermedad o pérdida de la salud.»

Por su parte, el artículo 3 de la citada ley señala que de acuerdo con las obligaciones que impone a los poderes públicos vascos el reconocimiento del derecho de la ciudadanía a la protección de la salud, compete a la Administración sanitaria vasca garantizar la tutela general de la salud pública a través de medidas preventivas, de promoción de la salud.

Por otra parte, la Ley 12/2008 de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, señala en su artículo 46 que:

«1.— La atención sociosanitaria comprenderá el conjunto de cuidados destinados a las personas que, por causa de graves problemas de salud o limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, necesitan una atención sanitaria y social simultánea, coordinada y estable, ajustada al principio de continuidad de la atención.

2.— A efectos de lo anterior, se considerará que constituyen colectivos particularmente susceptibles de ser atendidos en el marco de la atención sociosanitaria los siguientes: las personas mayores en situación de dependencia; las personas con discapacidad; las personas con problemas de salud mental, en particular las personas con enfermedad mental grave y crónica y las personas con problemas de drogodependencia; las personas con enfermedades somáticas crónicas y/o invalidantes, las personas convalecientes de enfermedades que, aun habiendo sido dadas de alta hospitalaria, todavía no disponen de autonomía suficiente para el autocuidado; las personas con enfermedades terminales; y otros colectivos en riesgo de exclusión, en particular las personas menores de edad en situación o riesgo de desprotección o con problemas de comportamiento, /as mujeres víctimas de violencia de género, o la población inmigrante con necesidad de atención sanitaria y social.

3.— Para la mejor coordinación e integración del trabajo social y sanitario, buscando un mejor servicio a las personas atendidas y una mayor sinergia y aprovechamiento de recursos, los servicios sociales y los servicios sanitarios, aislada o conjuntamente, podrán constituir dispositivos exclusivamente socio sanitarios, así como unidades específicamente sociosanitarias insertas en dispositivos o establecimientos de carácter más amplio.»

Estos elementos están recogidos en la Estrategia de Atención Sociosanitaria del Consejo vasco de Atención Sociosanitaria, donde las personas en situación de dependencia y con discapacidad, como se suele desarrollar en las personas con esclerosis lateral amiotrófica (en adelante ELA) constituyen un colectivo diana específico.

Segundo.— Que la ELA es una enfermedad degenerativa neuromuscular en la que las neuronas que controlan el movimiento voluntario se afectan, mueren y dan paso a una parálisis progresiva que ocasiona el fallecimiento. La progresión es variable, pero inexorable e irreversible. Se ha detectado un ligero predominio en varones. La vida media de pacientes en nuestro entorno es de 4 años desde el inicio de la enfermedad. Solo en el 10 % de los casos la supervivencia supera los 5 años tras el diagnóstico. El fallecimiento se debe en la mayoría de las ocasiones a complicaciones derivadas de la insuficiencia respiratoria por afectación de músculos como diafragma e intercostales, necesarios para el funcionamiento de la bomba respiratoria. Aunque se ha reconocido deterioro cognitivo en un subgrupo de pacientes, la gran mayoría son plenamente conscientes de su deterioro.

La prevalencia de ELA es baja, se estiman 6-7 por 100.000 habitantes. La mayoría de las y los médicos de Atención Primaria no van a atender más que a una o un paciente en su carrera. Sin embargo, la incidencia es relativamente estable, cifrada en 2,2 pacientes más por 100.000 habitantes, es decir, que cada año se diagnostican en la CAV al menos 45-50 pacientes más. En 2021 existían 296 personas diagnosticadas de ELA en Euskadi. Un 90 % de los casos son formas adquiridas, sin ningún factor de riesgo claramente asociado. Un 10 % son familiares, con mutaciones descritas en diferentes genes.

La evolución devastadora de la ELA es causa de graves trastornos que afectan a la esfera individual, familiar y social. El factor común es la rápida progresión de la enfermedad con la consiguiente dificultad para la adaptación de pacientes y sus familiares a nuevas situaciones de deterioro y dependencia en corto espacio de tiempo. Además, en un gran número de casos, un miembro de la familia se ve obligado a abandonar su propia carrera profesional para dedicarse al 100 % al cuidado de la persona enferma de ELA con el consiguiente aislamiento laboral y social. Pacientes y familias requieren formación experta y continuada acerca de lo que está pasando y lo que pueden esperar, necesitando rápido acceso a un equipo multidisciplinar y a los servicios de neurología, neumología, psicología clínica, endocrinología nutricional, rehabilitación logopédica, fisioterapia y de trabajo social. Al mismo tiempo, el hogar de la persona enferma de ELA ha de adaptarse, equiparse e innovarse con artefactos e instrumentos que faciliten a la o el paciente y a la persona cuidadora la superación de barreras y el abordaje de los retos de movilidad y autonomía vital a los que la persona enferma se enfrenta en las diferentes fases de la evolución de su enfermedad.

Tercero.— Que la Fundación Francisco Luzón es una fundación, sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de fundaciones, así como por sus normas de desarrollo y las demás disposiciones legales vigentes y estatutos, constituida el 10 de febrero de 2016 e inscrita en el Protectorado de Fundaciones dependiente del Ministerio del Interior con el número de registro 1820, el 17 de mayo de 2016.

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 en favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en 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».

Que, entre sus ámbitos de actuación, la Fundación Francisco Luzón concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida de la o 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 público-privada.

Cuarto.— Que la Federación Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria - ADELA EH está inscrita en la Sección 2.ª, N.º FD/G/00085/1997, del Registro de Asociaciones del País Vasco, al amparo de la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi, es una asociación sin ánimo de lucro que ha sido declarada de utilidad pública en 2003.

De acuerdo con sus estatutos son sus fines:

1.— Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas con esclerosis lateral amiotrófica.

2.— Estructurar el camino para que las personas enfermas de ELA y sus familias, consigan maximizar resultados y minimizar problemas y plazos.

3.— Promover la agrupación de personas enfermas con ELA y familiares, o interesadas personal o profesionalmente en ella para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.

4.— Facilitar a personas enfermas y familiares información, orientación, asesoramiento, y apoyo en todos los problemas derivados de esta enfermedad. Ayudar a proporcionar recursos necesarios para paliar los efectos de la enfermedad, minusvalías, ayudas técnicas, ayudas a domicilio, etc.

5.— Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta enfermedad produce en las personas enfermas, en su entorno familiar y social, así como sensibilizar a la comunidad académica y científica sobre el desconocimiento de la ELA e impulsar su investigación.

6.— Cooperar con asociaciones y/o entidades que tienen por objeto mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad física.

Quinto.— Que la Asociación «dalecandELA» está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1.ª, Número nacional: 618804, y constituida al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo.

De acuerdo con sus estatutos sus fines son: la realización de actividades económicas y captación de fondos mediante acciones puntuales y la recepción de aportaciones directas efectuadas por terceras personas con el fin de destinarlos a la ayuda y financiación de entidades sin ánimo de lucro cuyo fin u objeto sea la lucha contra la ELA mediante la investigación realizada directamente o a través de terceras personas, la ayuda y el apoyo a las personas enfermas y a sus familiares.

Sexto.— Que la Asociación Dar Dar para la lucha contra la ELA está inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco en virtud de Resolución dictada en fecha 4 de julio de 2018, con el número de Registro AS/B/21782/2018.

De acuerdo con sus estatutos sus fines son: dar visibilidad a la esclerosis lateral amiotrófica y recaudar fondos destinados para la lucha contra dicha enfermedad, para ello promoverá la organización de diferentes actividades tales como: jornadas solidarias, eventos culturales y deportivos, carreras o caminatas, concursos, conciertos, recitales, obras de teatro, exposiciones, retos, desafíos, torneos deportivos y mercados solidarios.

Además, dará apoyo a proyectos y eventos de la misma índole organizados por personas, agrupaciones, asociaciones, ONGs y fundaciones.

Con los fondos recaudados se podrá dar apoyo a centros de investigación, a personal médico, a las personas afectadas por la ELA con pocos recursos, a las asociaciones o fundaciones cuya finalidad sea la lucha contra la ELA.

Séptimo.— Que las partes consideran que existe una confluencia en sus objetivos, por lo que consideran de interés el establecimiento de una colaboración entre las mismas, con la finalidad de trabajar en una red asistencial que agilice y mejore los resultados de la actividad asistencial y de la calidad de vida de pacientes, de familiares y de las personas que les cuidan.

Por todo lo expuesto, las partes acuerdan suscribir el presente Protocolo General de Actuación en el ámbito sanitario y socio-sanitario de acuerdo con las siguientes

CLÁUSULAS

Primera.— Objeto.

El objeto del presente acuerdo es el establecimiento de un marco estable de actuación para el desarrollo de las líneas de colaboración entre el Departamento de Salud, el Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, la Fundación Francisco Luzón, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria - ADELA EH, la Asociación dalecandELA y la asociación Dar Dar dirigidas a procurar la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas con ELA, la de sus familias y la de las personas cuidadoras, facilitar un acceso equitativo a los tratamientos, asistencias técnicas y terapias disponibles para frenar la evolución degenerativa de las y los pacientes y paliar sus efectos y consecuencias para mantener la mejor calidad de vida durante el mayor tiempo posible, prestando especial atención a los cuidados paliativos, así como impulsar la investigación sobre esta enfermedad y sensibilizar a la comunidad académica y científica sobre el desconocimiento de la ELA y la necesidad de incrementar su estudio en busca de una rápida solución válida.

Dichas actuaciones tendrán la consideración de ser un instrumento de coordinación de las políticas sectoriales en esta materia y supondrán la integración de las actuaciones llevadas a cabo en el Departamento de Salud y en el Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, con la Fundación Francisco Luzón, con la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria - ADELA EH, con la Asociación dalecandELA y con la asociación Dar-Dar, sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por otras fundaciones o asociaciones.

Con el fin de desarrollar el presente acuerdo, se podrán suscribir convenios específicos de colaboración que delimiten las actuaciones concretas que acuerden las partes, dentro de las siguientes líneas de colaboración:

- a) Promover e impulsar líneas de investigación y estudio sobre la ELA.
- b) Desarrollar líneas específicas de atención a las personas con ELA, adecuando la estructura y la oferta sanitaria a las condiciones de las y los pacientes, todo ello dentro del marco de actuación de las Enfermedades Raras.
- c) Impulsar acciones de coordinación entre los departamentos del Gobierno Vasco, las Diputaciones Forales y Ayuntamientos para el desarrollo y agilización de la atención sociosanitaria que precisen las personas enfermas de ELA y sus familias por las características propias de la enfermedad.

d) Asesorar y asistir a pacientes y familias en la necesaria adaptación del hogar de la persona enferma.

e) Impulsar y desarrollar actividades de información, de educación para la salud y de promoción de autocuidado en pacientes, en familiares y en personas cuidadoras de pacientes con ELA, dentro del programa Osasun Eskola.

f) Impulsar la cooperación con centros de investigación e innovación tecnológicas de la CAV.

g) Impulsar el acceso y participación de personas enfermas en ensayos clínicos y proyectos de investigación.

h) Promover la cooperación con diferentes redes estatales y europeas de referencia.

i) Contribuir al debate europeo sobre el futuro plan de acción para enfermedades raras.

j) Facilitar el acceso a la información existente en ELA sobre avances, proyectos de investigación en marcha, terapias, buenas prácticas, autocuidados, novedades y recomendaciones para pacientes, sus familias y personas cuidadoras, así como las ayudas existentes.

k) Cualquier otra actuación que se revele de interés común para las partes en el marco de las líneas de objeto del presente Protocolo General de Actuación.

Segunda.– Compromisos de las partes.

1.– Compromisos del Departamento de Salud/Osakidetza:

a) Desarrollo e implementación de una Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas y Neuromusculares de Euskadi (EEND-ENM), en la que una de las patologías a abordar sea la ELA.

b) Impulsar y promocionar la investigación sobre ELA en el ámbito de las Organizaciones Sanitarias Integradas de Osakidetza/Servicio vasco de salud, de la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias-BIOEF y Centros de Investigación Biosanitarios, así como en el ámbito de la estrategia de especialización inteligente RIS 3 de Salud personalizada del Plan de Ciencia, Tecnología e Innovación PCTI 2030.

c) Programar e implementar acciones formativas destinadas a profesionales sanitarios, a pacientes, a familiares y personas cuidadoras en el ámbito de la ELA.

d) Promocionar e implementar medidas asistenciales de mejora de la atención sanitaria a pacientes con ELA, con particular atención al incremento de las actuaciones de asistencia domiciliaria en la medida de las posibilidades técnicas existentes.

e) Colaborar con la Fundación Francisco Luzón, ADELA EH, Dar-Dar y dalecandELA en la información sobre la ELA y su comunicación al público, a pacientes, a personas cuidadoras y a familiares, a través de las actuaciones y de los medios y plataformas que se acuerden en el correspondiente convenio específico.

f) Perseguir la equidad de acceso a tratamientos y terapias en todo el territorio de la CAV.

g) Facilitar la inclusión de los datos de pacientes de ELA en los registros europeos.

h) Efectuar el seguimiento de las actuaciones que se desarrollen al amparo del presente Protocolo General de Actuación.

i) Trasladar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del Pleno y la Comisión Delegada (en adelante el «Consejo»), 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.

j) Contribuir al debate sobre el futuro plan europeo de actuación de enfermedades raras.

2.– Compromisos del Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales:

a) Colaborar activamente en las actuaciones que se desarrollen al amparo del presente Protocolo General en el ámbito de atención sociosanitaria, de acuerdo con las directrices fijadas en el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria.

b) Concretar dichas actuaciones de colaboración en los sucesivos convenios específicos que se suscriban tal y como recoge la cláusula cuarta del presente acuerdo.

3.– Compromisos de la Fundación Francisco Luzón:

a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad Autónoma del País Vasco en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior.

b) Dar traslado a los Departamentos de Salud y de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales de 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 la ciudadanía de la Comunidad Autónoma del País Vasco, 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 Salud y Osakidetza/Servicio vasco de salud.

e) Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención sociosanitaria 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.

4.– Compromisos de la Federación de Asociaciones de Esclerosis lateral Amiotrófica – ADELA EH:

a) Prestar su apoyo y colaboración a la Comunidad Autónoma del País Vasco en todas las actividades a que se refiere el apartado 1 anterior.

b) Dar traslado a los Departamentos de Salud y de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales de 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 la ciudadanía de la Comunidad Autónoma del País Vasco, 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 Salud y Osakidetza/Servicio vasco de salud.

e) Impulsar actividades que redunden en la mejora de la atención sociosanitaria 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.

5.– Compromisos de la Asociación dalecandELA:

a) Organizar eventos que contribuyan a la sensibilización, visibilización e información general sobre la ELA.

b) Llevar a cabo y participar en actividades que contribuyan a la lucha contra la ELA.

c) Continuar con la actividad comercial sin ánimo de lucro dedicada a la recaudación de fondos para la lucha contra la ELA.

d) Realizar campañas específicas de recaudación de fondos destinados, por una parte, a promover la investigación sobre la ELA y, por otra, al apoyo a personas enfermas de ELA.

e) Solicitar a todas las instancias a su alcance una mayor financiación para la investigación sobre la ELA y una ayuda eficiente para mejorar la vida de las personas enfermas de ELA.

f) Promover una actitud positiva y proactiva en la ayuda a las personas enfermas de ELA y en la sensibilización de la sociedad, en general, y del mundo político e institucional, en particular.

g) Colaborar con asociaciones similares en los ámbitos nacional e internacional dedicadas a la lucha contra la ELA.

6.– Compromisos de Dar-Dar:

a) Organizar eventos que contribuyan a la visibilización e información general sobre la ELA.

b) Llevar a cabo y participar en actividades que contribuyan a la lucha contra la ELA.

c) Solicitar a todas las instancias a su alcance una mayor financiación para la investigación sobre la ELA y una ayuda eficiente para mejorar la vida de las personas enfermas de ELA.

d) Colaborar con asociaciones similares en los ámbitos nacional e internacional dedicadas a la lucha contra la ELA.

Tercera.– Difusión de la colaboración entre las partes.

Las partes acuerdan difundir la presente colaboración entre ambas y los fines de dicha colaboración, tanto la que sea consecuencia del presente Protocolo General de Actuación, como la que resulte, en su caso, de los subsiguientes convenios específicos que puedan suscribirse.

Cuarta.– Desarrollo del Protocolo General de Actuación.

Este Protocolo General de Actuación 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 Protocolo General de Actuación, estas deberán suscribir una adenda de Adhesión al mismo.

Quinta.— Financiación.

El presente Protocolo General de Actuación no supone contraprestación económica alguna para ninguna de las partes, sin perjuicio de lo que estas acuerden en los convenios específicos que lo desarrollen.

Sexta.— Comisión de seguimiento del Protocolo General de Actuación.

Para el desarrollo del presente Protocolo General de Actuación y para resolver cuantas dudas y discrepancias puedan surgir en la interpretación y aplicación del mismo, se crea una comisión de seguimiento formada por 3 personas representantes nombradas por la Consejera de Salud, otras tres nombradas por la Consejera de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, una por la Fundación Francisco Luzón, nombrada por su presidente, una por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ADELA EH, nombrada por su presidente, una representante de la Asociación Dar Dar nombrada por su presidente y una representante de la Asociación dalecan- dELA, designada por su presidente.

Serán funciones de la citada comisión:

1.— Velar por el buen desarrollo de todas y cada una de las actividades planteadas en el desarrollo del objeto del presente acuerdo, así como su seguimiento y evaluación.

2.— 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 el presente protocolo general y en cada uno de los convenios específicos que las partes suscriban, así como supervisar su seguimiento y evaluación.

3.— Resolver cuantas dudas y discrepancias surjan en la interpretación y aplicación del acuerdo.

4.— Informar a las partes de los resultados fruto del desarrollo del presente acuerdo y de los convenios específicos subsiguientes.

La comisión se constituirá en el primer mes a partir de la firma del protocolo. Se reunirá con carácter ordinario una vez al semestre y, con carácter extraordinario, cuando lo solicite cualquiera de las partes, comunicando previamente los asuntos a tratar.

El funcionamiento de la comisión se regulará por lo establecido en la sección 3 del capítulo II del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de régimen jurídico del Sector Público; así como por lo establecido en el capítulo II del título II de Ley 3/2022, de 12 de mayo, del Sector Público Vasco.

Podrán ser convocadas a la Comisión mixta de seguimiento personas expertas, según la naturaleza del asunto a tratar, que actuarán con voz, pero sin voto.

Séptima.— Protección de datos.

Las partes se obligan a que el tratamiento de datos de carácter personal derivado del presente protocolo, se realizará con sujeción a lo dispuesto en Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y su normativa de desarrollo

Octava.— Propiedad Intelectual.

Los derechos de propiedad intelectual sobre los resultados de la investigación conjunta, corresponderán a todas las partes firmantes.

Novena.— Personal.

En el caso de que en la ejecución de las actividades contempladas en el marco del presente protocolo fuera preciso incorporar personal de la Fundación Francisco Luzón, de la Federación Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria - ADELA EH, de la Asociación dalecandELA o de la Asociación Dar-Dar, este actuará bajo vinculación jurídica con la Entidad, no existiendo ninguna relación contractual, laboral, o de cualquier otro tipo entre el personal de la asociación y las consejerías firmantes ni con el Osakidetza/Servicio vasco de salud, de modo que no se podrá exigir ninguna responsabilidad directa, indirecta o subsidiaria por los actos o hechos que sucedan en el desarrollo de su labor. Este personal, podrá tener relación de carácter laboral, en prácticas o becas.

Décima.— Vigencia.

El presente protocolo general tendrá una vigencia de dos años contados desde el día siguiente de su firma.

No obstante, las partes, de mutuo acuerdo, podrán establecer su prórroga, por un período de hasta dos años adicionales mediante la formalización del correspondiente acuerdo de prórroga, que deberá ser suscrito con una anterioridad de por lo menos treinta días a la fecha de vencimiento del protocolo.

Decimoprimera.— Régimen de modificación.

Cualquier solicitud de las partes de modificación de las condiciones del presente protocolo se deberá presentar ante la comisión de seguimiento regulada en la cláusula sexta que deberá ser debatida y acordada por unanimidad de sus integrantes.

Decimosegunda.— Resolución anticipada.

Serán causas de resolución del presente protocolo, las siguientes:

- 1.— El común acuerdo de las partes firmantes del mismo, que se plasmará por escrito.
- 2.— La imposibilidad, legal o material, de dar cumplimiento a sus cláusulas.
- 3.— Incumplimiento total o parcial de sus cláusulas.
- 4.— La vulneración del deber de confidencialidad sobre los datos de carácter personal o de cualquier otra obligación derivada de la legislación de protección de datos de carácter personal.

Decimotercera.— Jurisdicción.

Este protocolo general tiene naturaleza administrativa, de acuerdo con la definición del artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del sector Público, sometido a las normas contenidas en los artículos 45 a 53 de la referida ley. Este protocolo general, a su vez, se atiene a las normas contenidas en la Ley 3/2022, de 12 de mayo, del Sector Público Vasco. Las dudas que se puedan plantear sobre su interpretación se resolverán de mutuo acuerdo entre las partes por la comisión de seguimiento. No obstante, en caso de persistencia del desacuerdo, corresponderá a la Jurisdicción Contencioso-Administrativa resolver las cuestiones litigiosas que puedan surgir de su interpretación y cumplimiento.

Decimocuarta.— Registro, transparencia y buen gobierno.

La firma de este protocolo general lleva implícito el consentimiento expreso de las personas intervinientes para que la Administración pública autonómica vasca pueda hacer públicos los datos de carácter personal que figuren en él, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, y el Acuerdo de Consejo de Gobierno de 13 de enero de 2015, por el que se aprueban medidas de funcionamiento en la Administración de la Comunidad Autónoma de Euskadi en materia de acceso a la información pública, publicidad activa y en relación con el avance en la cultura de la transparencia y el buen gobierno.

Este protocolo general será objeto de publicación, en su caso, e inscripción en el fichero de los convenios y protocolos generales dependiente de Secretaría de Gobierno, de acuerdo con lo establecido en el Decreto 144/2017, de 25 de abril, del Servicio Jurídico del Gobierno Vasco.

En prueba da su conformidad, las partes firman el presente protocolo general.

En Vitoria-Gasteiz, a 2 de octubre de 2023.

La Consejera de Salud,
MIREN GOTZONE SAGARDUI GOIKOETXEA.

La Consejera de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales,
NEREA MELGOSA VEGA.

Representante de la Fundación Francisco Luzón,
MARIA JOSÉ ARREGUI GALÁN.

La Presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ADELA EH,
SARA CALVO ARRANZ.

El Presidente de la Asociación DalecandELA.ORG,
JUAN LUIS AGUIRREZABAL ARROYO.

La Presidenta de la Asociación Dar Dar para la lucha contra la ELA,
INMACULADA GIL AHEDO.