



Junta de Andalucía



CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE EL SERVICIO ANDALUZ DE SALUD Y LA FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN (DOWN ANDALUCÍA) PARA FAVORECER LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Málaga, 16 de abril de 2021.

REUNIDOS

De una parte,

D. Miguel Ángel Guzmán Ruíz, en calidad de Director Gerente del Servicio Andaluz de Salud, nombrado por el Decreto 595/2019, de 19 de noviembre, (BOJA núm.226, de 22 de noviembre de 2019), cuya representación ostenta de conformidad con el artículo 69 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, y en ejercicio de las funciones que le atribuye el artículo 12.1.g) del Decreto 105/2019, de 12 de febrero, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Familias y del Servicio Andaluz de Salud y,

De otra, parte

D. Enrique Rosell Vergara, Presidente de la Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down, Down Andalucía, en virtud de nombramiento efectuado en Asamblea General Extraordinaria celebrada con fecha 10 de junio de 2017, y que continúa en el desempeño del mismo, como acredita certificación expedida con fecha de 26 de marzo de 2021, por D. Antonio José Infante Ponce, Jefe de la Sección de Cooperación con la Justicia de la Delegación Territorial de Turismo, Regeneración, Justicia y Administración Local, facultado para la firma de este Convenio según lo dispuesto en el art. 28 a) de los Estatutos de dicha entidad actualmente vigentes.

Ambas partes, que se reconocen mutua y recíprocamente la capacidad jurídica y de obrar suficiente para otorgar y firmar convenios de colaboración, interviniendo en su nombre y en representación de sus respectivos cargos.

EXPONEN

I.- El artículo 55 del Estatuto de Autonomía para Andalucía establece que corresponde a la Comunidad Autónoma la competencia exclusiva sobre organización, funcionamiento interno, evaluación, inspección y control de centros, servicios y establecimientos sanitarios. Igualmente establece que le





corresponde la competencia compartida en materia de sanidad interior y la ordenación, planificación, determinación, regulación y ejecución de los servicios y prestaciones sanitarias, sociosanitarias y de salud mental de carácter público en todos los niveles y para toda la población.

Corresponde a la Consejería de Salud y Familias, además de las atribuciones asignadas en el artículo 26 de la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía, la ejecución de las directrices y los criterios generales de la política de salud, planificación y asistencia sanitaria, asignación de recursos a los diferentes programas y demarcaciones territoriales, alta dirección, inspección y evaluación de las actividades, centros y servicios sanitarios, y aquellas otras competencias que le estén atribuidas por la legislación vigente, así como las políticas de consumo de la Junta de Andalucía y todas aquellas políticas de la Junta de Andalucía que en materia de salud y consumo tengan carácter transversal.

II.- Que el Servicio Andaluz de Salud, Agencia Administrativa de la Junta de Andalucía, con personalidad jurídica propia, en el marco de las competencias atribuidas por el artículo 65 de la Ley 2/1998 de 15 de junio, de Salud de Andalucía así como en el artículo 11 y siguientes del Decreto 105/2019, de 12 de febrero, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Familias y del Servicio Andaluz de Salud, tiene asignadas, en particular, la gestión del conjunto de prestaciones sanitarias en el terreno de la promoción y la protección de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria y rehabilitación que le corresponda en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la administración y gestión de las instituciones, centros y servicios sanitarios que actúan bajo su dependencia orgánica y funcional y la gestión de los recursos humanos, materiales y financieros que se le asignen para el desarrollo de sus funciones.

III.- La Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, establece en sus artículos, 6.1, 6.2 y 18 como objetivos fundamentales de la Consejería competente en materia de salud, el desarrollo de las actuaciones dirigidas a facilitar a los ciudadanos el derecho de acceso a las prestaciones y servicios sanitarios. Concretamente, el apartado 2 del artículo 6 dispone que las personas menores de edad, los ancianos, los enfermos mentales, las personas que padecen enfermedades crónicas e invalidantes, y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

IV.- La Ley 6/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía proclama en su artículo 14 el derecho de las personas en situación de especial vulnerabilidad en Andalucía -entre ellas las personas con discapacidad física, intelectual o sensorial- a unos programas de salud pública específicos o adaptados a sus necesidades especiales.

V.- Dentro de la colaboración social en torno a la salud pública, dispone la Ley 2/1998, de 15 de junio, en su artículo 31 que en el ámbito de salud pública podrá reconocerse la colaboración desinteresada, individual o colectiva, entendida como la expresión de un compromiso libre y altruista con la sociedad, que se desarrolle individualmente o dentro del marco de aquellas organizaciones sociales, cuyo objetivo sea la mejora de la salud y bienestar humano, que no tengan afán de lucro y que estén integradas principalmente por personas voluntarias.

En esta misma línea, el artículo 32 reitera que las Administraciones públicas apoyarán y fomentarán a las entidades de la iniciativa social sin ánimo de lucro en el ejercicio de sus acciones de ayuda mutua en relación a los campos de actuación prioritarios en materia de salud, así como la puesta en común de las experiencias y conocimientos, el trabajo grupal y cooperativo, las actividades de formación cruzada y la colaboración entre asociaciones, grupos, profesionales e investigadores.



Y más específicamente, en su artículo 34 proclama que la Consejería competente en materia de salud promoverá la celebración de acuerdos voluntarios que tengan por objeto la mejora de las condiciones legalmente establecidas en materia de salud pública, resaltando en su artículo 68 la promoción de las acciones destinadas a fomentar el desarrollo físico, mental y social de las personas y a crear las condiciones que faciliten a estas y a la sociedad las opciones más saludables y creación, en coordinación con las instituciones competentes, de mecanismos que permitan el desarrollo de programas locales y regionales de salud que tengan como base la relación intersectorial y la participación ciudadana en la formulación y ejecución de políticas públicas saludables.

VI.-La Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, al referirse en su artículo 15 a la protección del derecho a la salud, establece que la Administración podrá cooperar con las entidades del sector asociativo de las personas con discapacidad y sus familias, identificando en el artículo siguiente diversas medidas que el sistema sanitario público de Andalucía debe impulsar en relación con las personas con discapacidad. Alude expresamente entre ellas a las siguientes:

- Asegurar la dotación de los medios, apoyos y recursos, así como la realización de los ajustes razonables necesarios en los programas de salud pública y de atención sanitaria para tener en cuenta las necesidades individuales de las personas con discapacidad (artículo 16 a) de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre).
- Aprobar protocolos y normas éticas para la mejora de las prácticas profesionales en la atención a la salud de las personas con discapacidad (artículo 16 e) de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre)
- Apoyar a las entidades, prioritariamente a aquellas que carezcan de ánimo de lucro cuyo objeto sea la atención a personas con discapacidad, que desarrollen programas de ayuda mutua, prevención y promoción de la salud, dirigidos a personas con discapacidad o a sus familias (artículo 16 h) de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre).
- Incluir la materia de discapacidad en las actuaciones de investigación, formación y concienciación que se desarrollen en el ámbito sanitario (artículo 16 j) de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre).
- Establecer un protocolo de comunicación entre los profesionales médicos de los distritos de atención primaria y las entidades del sector asociativo de las personas con discapacidad, que facilite el asesoramiento genético prenatal (artículo 16 ñ) de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre).

Igualmente, su artículo 61, dedicado a la investigación y redes del conocimiento, permite que la Administración de la Junta de Andalucía impulse la realización de estudios e investigaciones destinados a la mejora de la calidad de vida y autonomía personal de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, así como a la colaboración en materia de investigación con las universidades andaluzas, las entidades representantes de personas con discapacidad y otras entidades dedicadas a la investigación.

VII.-Es de interés para la Consejería de Salud y Familias y del Servicio Andaluz de Salud propiciar e impulsar la participación y el consenso con las entidades sin ánimo de lucro para aunar esfuerzos para la mejora de la atención sanitaria de las personas con síndrome de Down y sus familiares, para avanzar en la consolidación de los principios de equidad e igualdad efectiva en las condiciones de acceso al Sistema Sanitario Público de Andalucía, la concepción integral de la salud, incluyendo actuaciones de



promoción, educación sanitaria, prevención, asistencia y rehabilitación, y la participación de los ciudadanos.

VIII.-La finalidad de Down Andalucía, constituida en 1992, como entidad sin ánimo de lucro, es mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, propiciando el pleno desarrollo de sus capacidades individuales, de acuerdo con los principios de inclusión y equidad, para lo cual actúa directamente o a través de sus asociaciones federadas.

IX.-Entre los objetivos de Down Andalucía figura la colaboración con las instituciones públicas, en pro de la población con síndrome de Down, por lo que lleva a cabo sus actividades con el apoyo de las mismas, entre ellas la Consejería de Salud y Familias y el Servicio Andaluz de Salud, que contribuyen de este modo a la consecución de las finalidades y objetivos de la federación.

X.-Down Andalucía y la Consejería de Salud y Familias vienen colaborando en los últimos años mediante la realización de proyectos de participación en salud en el marco de las convocatorias de ayudas que, para este fin, publica la Consejería de Salud y Familias.

En virtud de todo lo expuesto, y con la intención de consolidar la colaboración que se viene realizando, ambas partes suscriben el presente Convenio, que se regirá con arreglo a las siguientes

CLÁUSULAS

Primera.- Objeto del Convenio.

El objeto del presente Convenio es establecer un marco de colaboración entre el Servicio Andaluz de Salud y la Federación Down Andalucía que favorezca la mejora de la atención sanitaria de las personas con síndrome de Down y sus padres, tutores o representantes legales en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), de acuerdo con los principios de solidaridad, coordinación, cooperación, participación e integralidad.

Segunda.- Destinatarios.

Los destinatarios de las actuaciones y medidas que se desarrollen dentro del presente Convenio son las personas con síndrome de Down, así como los padres, tutores o representantes legales de personas con síndrome de Down, siendo el ámbito de actuación los hospitales y los servicios de atención primaria de salud del SSPA.

Tercera.- Asesoramiento genético prenatal.

El asesoramiento genético prenatal que realiza el SSPA se desarrolla en el marco del Programa Andaluz de Cribado de Anomalías Congénitas, con el objetivo de proporcionar una información real, imparcial y lo más completa y comprensible posible para que los padres decidan con libertad antes de la realización de las pruebas de diagnóstico genético confirmatorias de la alteración genética causante del síndrome de Down.



Con este fin, podrá facilitarse información sobre los datos médicos relativos al diagnóstico y su grado de fiabilidad, las posibilidades de tratamientos clínicos si los hubiera o las opciones posibles de acuerdo con la legislación, entre las que se incluirá la orientación para la correcta interpretación de la información recibida.

Así mismo, se establecerán actividades de comunicación que faciliten el acceso a los recursos y servicios de carácter social existentes, públicos y privados. A estos efectos, se elaborará un protocolo de comunicación entre los dispositivos asistenciales del SSPA y las Asociaciones miembro de Down Andalucía, que facilite, de forma voluntaria y previo consentimiento de los padres, la acción de asesoramiento. Todo ello de conformidad con lo expuesto en el artículo 16 letra ñ) de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.

Cuarta. – Obligaciones del Servicio Andaluz de Salud.

1. La Consejería de Salud y Familias y el Servicio Andaluz de Salud y los servicios asistenciales del SSPA facilitaran a familias con niños y niñas con síndrome de Down, sobre todo a los nuevos padres, el acceso a la información sobre las Asociaciones de Down Andalucía.

2. Mejora de la prevención, la detección precoz de alteraciones o enfermedades y de la atención médica en el marco de los centros sanitarios del SSPA:

- a) En ejecución de las políticas de promoción, prevención y protección social recogidas, entre otros, en el Plan Andaluz de Salud, en el Plan de Calidad del SSPA o el Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía y con objeto de reforzar lo dispuesto en las actividades preventivas en niños y niñas con Síndrome Down contempladas en el Programa de Salud Infantil de Andalucía, se desarrollarán líneas estratégicas de actuación que permitan mejorar la prevención, la detección precoz y el seguimiento de cualquier alteración o enfermedad en personas con síndrome de Down, en base a una adecuada atención sanitaria.
- b) Disponer de una Guía específica para Personas con Síndrome de Down que contemple la prevención, seguimiento y detección de las enfermedades y trastornos que son más prevalentes en las personas con síndrome de Down que en la población general.
- c) El contenido de esta Guía estará basado en la evidencia científica, tanto en lo referente a las enfermedades a detectar de manera precoz, la periodicidad del seguimiento, así como la vía clínica que determine la adecuada coordinación entre los servicios sanitarios implicados de la Atención Primaria y la Atención Hospitalaria.
- d) El desarrollo de las actividades contempladas en la Guía reseñada en el párrafo anterior específica para Personas con Síndrome de Down se realizará desde los dispositivos asistenciales de este nivel asistencial, Pediatría, Medicina de Familia y Comunitaria, enfermeras y Trabajadores Sociales. En el ámbito hospitalario la referencia y coordinación para la atención integral se realizará desde los servicios de Medicina Interna y Pediatría, auxiliados por las unidades de trabajo social y el resto de las especialidades hospitalarias con objeto de colaborar en las respuestas a necesidades específica de atención.
- e) A través de las actividades de formación continuada de los profesionales implicados en la asistencia sanitaria de las personas con síndrome de Down se reforzará la capacitación necesaria para la atención sanitaria que reciben las personas con síndrome de Down.

3. Difusión, Información, Implantación y Formación.



La Consejería de Salud y Familias y el Servicio Andaluz de Salud desarrollarán acciones encaminadas a la difusión, información, implantación y, en su caso, formación a los profesionales sanitarios del SSPA referida a las distintas actividades previstas en el Convenio.

Quinta. Obligaciones de la Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down, Down Andalucía.

1. Por su parte Down Andalucía pondrá a disposición de las familias y profesionales sanitarios que lo deseen, previo consentimiento, una red de padres y expertos voluntarios de asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional, cuyo funcionamiento se establecerá mediante un protocolo que se elaborará a partir de este Convenio.

Los objetivos de esta acción son:

- Garantizar el acceso de los nuevos padres a una información veraz, actualizada, adaptada a la diversidad y suficiente sobre el síndrome de Down en el diagnóstico prenatal y postnatal.
- Aplicar un protocolo de actuación para la asistencia a familias de recién nacidos.
- Asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional a nuevos padres, que incluya minimizar el impacto psicológico que genera la comunicación de la primera noticia en los nuevos padres.
- Ofrecer información sobre recursos y servicios de carácter social públicos y privados, a través de los cuales pueda conocerse la realidad del síndrome de Down y cómo se desenvuelven en la vida estas personas.

2. Detección precoz y abordaje de los problemas neurológicos, neuropsicológicos o neurodegenerativos relacionadas con la edad:

Para colaborar en el abordaje de los trastornos neurológicos, neuropsicológicos o neurodegenerativos en la población adulta con síndrome de Down, las Asociaciones de Down Andalucía desarrollarán programas de psicoestimulación en áreas como el lenguaje, la memoria, la percepción, el razonamiento o la atención, creando grupos de apoyo para el intercambio de experiencias y el aprendizaje entre familiares. Si como consecuencia de esa intervención se detectase indicio de enfermedad degenerativa, se contactará con los servicios sanitarios de Atención Primaria que tenga la persona asignado, desde los que se procederá a la realización de una evaluación y derivación a las unidades asistenciales de referencia.

3. Difusión, Información, Implantación y Formación.

Por su parte, Down Andalucía realizará un plan de difusión entre sus Asociaciones, con acuerdo a las actuaciones previstas en el Convenio.

Sexta.- Comisión de Seguimiento del contenido del Convenio.

Para la ejecución y seguimiento de las actividades previstas en el presente Convenio, se constituirá una Comisión de carácter paritario, formada por los siguientes miembros:



- Dos representantes de la Consejería de Salud y Familias a propuesta del titular de la Dirección General competente en materia sociosanitaria, uno de los cuales, ostentará la Presidencia de la Comisión de Seguimiento.
- Dos representantes del Servicio Andaluz de Salud a propuesta del titular de la Dirección General competente en materia de Asistencia Sanitaria.
- Dos representantes de la Federación Andaluza de Asociaciones Síndrome de Down.

No obstante, la Comisión podrá decidir la incorporación a la misma, con voz, pero sin voto, de cuantas personas considere necesario para la realización de funciones técnicas o asesoras.

Esta Comisión se reunirá dos veces al año, y cuantas veces se crea oportuno, siempre que lo solicite una de las partes.

Serán funciones de la Comisión las siguientes:

- a) Coordinación de las actividades necesarias para la ejecución del Convenio.
- b) Velar por el cumplimiento y seguimiento del mismo.
- c) Impulsar la ejecución de las actuaciones previstas.
- d) Formular nuevas propuestas de actuaciones en desarrollo del Convenio.
- e) Fomentar la investigación y la formación de profesionales de la salud para los temas relacionados con este convenio.

Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa, en el seno de la Comisión de Seguimiento, las discrepancias que pudieran surgir sobre la interpretación, ejecución, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del presente Convenio.

La Comisión de Seguimiento deberá ser constituida en un plazo no superior a un mes desde la firma del presente Convenio. La convocatoria de esta sesión constitutiva será realizada por la Dirección Gerencia del SAS.

Las decisiones de la Comisión serán adoptadas por el mecanismo de mutuo acuerdo.

Séptima.- Naturaleza jurídica.

El presente instrumento tiene naturaleza administrativa y el carácter de Convenio de Colaboración, al amparo de lo dispuesto en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, entendiéndose cómo declaración de intención y expresión de la voluntad de las partes firmantes para actuar con el objetivo común expresado en la primera de las estipulaciones, no suponiendo en ningún caso la formalización de compromisos jurídicos concretos y exigibles. En lo no previsto en el mismo se estará a lo que dispone el Capítulo IV del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público y en la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía.

Este convenio de colaboración queda excluido del ámbito de aplicación de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero, de





acuerdo con lo dispuesto en su artículo 6.2, sin perjuicio de la aplicación de sus principios para resolver las dudas y lagunas que puedan plantearse, tal y como se establece en el artículo 4 de la Ley indicada.

Octava.- Obligaciones económicas y en materia de personal.

La suscripción del presente convenio de colaboración no comporta obligaciones económicas, ni implica relación laboral, contractual ni de cualquier tipo entre el personal de la Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down y el Servicio Andaluz de Salud. y la Consejería de Salud y Familias.

Novena.- Cuestiones litigiosas.

Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa, en el seno de la Comisión de Seguimiento, las discrepancias que pudieran surgir sobre la interpretación, desarrollo, modificación, resolución y efectos que pudieran derivarse de la aplicación del mismo.

En caso de falta de acuerdo entre los miembros de la Comisión de Seguimiento, las discrepancias se resolverán por la jurisdicción contencioso-administrativa.

Décima. - Causas de resolución

El presente Convenio se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por las siguientes causas de resolución:

- El transcurso del plazo de vigencia sin haberse acordado su prórroga.
- El acuerdo expreso y unánime de las partes firmantes.
- Por denuncia expresa y por escrito de cualquiera de las partes, formulada con una antelación mínima de dos meses a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas.
- El incumplimiento de las estipulaciones recogidas en el presente convenio de colaboración por parte de alguno de los firmantes.

Si cuando concurra alguna de las causas de resolución del convenio de colaboración existiesen actuaciones en curso de ejecución, las partes, a propuesta de la Comisión de Seguimiento del convenio de colaboración, podrán acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que consideren oportunas, estableciendo un plazo no prorrogable para su finalización, transcurrido el cual deberá realizarse la liquidación de las mismas, de conformidad con el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

DécimoPrimera. - Protección de datos Personales.

Será obligación de las partes adoptar aquellas medidas destinadas a garantizar el respeto y la confidencialidad de los datos a los que tenga acceso, de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, así como en la demás normativa que resulte de aplicación.



Las Partes manifiestan expresamente que la información facilitada en el ámbito del presente Convenio no incluye la remisión ni tratamiento de datos de carácter personal. Si en algún caso aislado, la ejecución del presente Convenio conllevara el tratamiento de datos personales, las partes actuarán con estricto cumplimiento de la normativa de general aplicación.

También será de aplicación 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 datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Y la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía.

Décimosegunda.- Modificación del Convenio.

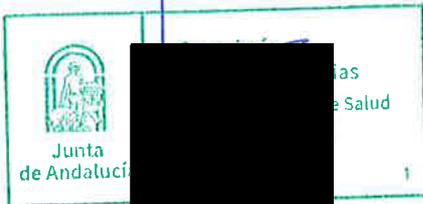
El presente Convenio podrá modificarse por mutuo acuerdo de las partes, mediante un procedimiento que comprenderá la propuesta que realice una de las partes, su consideración y aprobación en la Comisión de Seguimiento y la firma conjunta de la cláusula de modificación.

Décimotercera.- Vigencia del Convenio.

El presente Convenio de colaboración surtirá efectos el día de su firma, y tendrá una duración de cuatro años, pudiendo prorrogarse por años sucesivos mediante acuerdo expreso de las partes antes de la finalización de la vigencia del Convenio o de cualquiera de sus prórrogas, salvo denuncia expresa y por escrito de cualquiera de las partes realizada con tres meses de antelación a la fecha de vencimiento del plazo inicial estipulado o de cualquiera de sus prórrogas, no excediendo éstas los cuatro años, de conformidad con lo previsto por el artículo 49 de la Ley 40/2015,

Y, en prueba de conformidad con todo lo expuesto, las partes firman el presente Convenio de Colaboración, a un solo efecto, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento, rubricando cada una de sus páginas.

POR EL SERVICIO ANDALUZ DE SALUD



Miguel Ángel Guzmán Ruiz
Director Gerente

POR LA FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA SÍNDROME DE DOWN.



Enrique Rosell Vergara
Presidente