I. COMUNIDAD DE MADRID

D) Anuncios

Consejería de Sanidad

19 *ADENDA de 8 de septiembre de 2022, de prórroga del convenio entre la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Sanidad, y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para la promoción de actuaciones dirigidas a mejorar la atención de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.*

REUNIDOS

De una parte, don Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, nombrado mediante el Decreto 49/2021, de 19 de junio, de la Presidenta de la Comunidad de Madrid, en virtud de las atribuciones que le confiere el artículo 41.a) de la Ley 1/1983, de 13 de diciembre, de Gobierno y Administración de la Comunidad de Madrid, y en el 4.3.a) de la Ley 8/1999, de 9 de abril, de Adecuación de la Normativa de la Comunidad de Madrid a la Ley Estatal 4/1999, de 13 de enero, de modificación de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Y de otra, don Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, con domicilio social en la calle Dr. Castelo, número 49, planta 1, 28009 Madrid, actuando en nombre y representación de la federación, según el artículo 10 de sus estatutos.

Las partes se reconocen recíprocamente la representación que ostentan y plena capacidad jurídica para el otorgamiento del presente documento y al efecto,

MANIFIESTAN

Primero

Que la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Sanidad, y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), suscribieron un convenio el 19 de octubre de 2016, para la promoción de actuaciones dirigidas a mejorar la atención de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Con fecha 2 de octubre de 2019, las partes firmaron una adenda de modificación para adaptar el convenio a la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público y demás normativa vigente. Y el 3 de septiembre de 2020 suscribieron una adenda de prórroga por dos años.

Segundo

Que la Consejería de Sanidad, a través de la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente, lleva a cabo la promoción, desarrollo y despliegue de aquellas actuaciones institucionales que garanticen la humanización de la asistencia sanitaria a través de la personalización de la atención en diferentes niveles y a lo largo del proceso asistencial, según lo previsto en el apartado h) del artículo 4 del Decreto 1/2022, de 19 de enero. Asimismo, conforme al apartado j) del citado artículo, promueve la participación de los pacientes como eje fundamental del sistema sanitario, a través de la relación, en materia sanitaria, con las asociaciones de pacientes.

Tercero

Que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) tiene como fines estatutarios los de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo de programas de investigación, el fomento del asociacionismo de los pacientes y sus familiares, y el despliegue de acciones que favorezcan la promoción, defensa e integración de las personas con enfermedades raras.

BOCM-20220923-19

Cuarto

Que es una prioridad de la Consejería de Sanidad facilitar una asistencia sanitaria personalizada y de calidad, sin olvidar el papel que tiene el paciente y las asociaciones de pacientes en la determinación de este objetivo.

Quinto

Que por las partes se aprecia una confluencia en objetivos, por lo que se considera de interés continuar la colaboración dirigida a la mejora de la calidad de vida, la salud y la atención a los pacientes con enfermedades poco frecuentes, mediante el desarrollo de actividades en el ámbito de la información, el apoyo, la formación y la educación sanitaria.

Sexto

Que la cláusula séptima del convenio, en la redacción dada por la adenda de modificación firmada el 2 de octubre de 2019, dispone que el convenio estará vigente desde el momento de su firma y tendrá una duración de cuatro años. Podrá prorrogarse por períodos bienales hasta un máximo de dos períodos (cuatro años adicionales) mediante acuerdo escrito, salvo que medie denuncia expresa de alguna de las partes, formulada con una antelación mínima de dos meses a la finalización de la vigencia del convenio o de su prórroga.

Séptimo

Que la vigencia del convenio finaliza el 18 de octubre del 2022 y no se ha producido denuncia expresa por ninguna de las partes. Por el contrario, estas desean mantener la colaboración para dar continuidad al objeto del convenio.

Con base en las anteriores manifestaciones las partes acuerdan suscribir esta adenda de prórroga con la siguiente

CLÁUSULA

Única

Prórroga del convenio

Conforme a lo dispuesto en la cláusula séptima del convenio y a fin de continuar las actividades reflejadas en el mismo, las partes acuerdan su prórroga para el período comprendido entre el 19 de octubre de 2022 y el 18 de octubre de 2024, ambas fechas inclusive.

Con independencia del período de prórroga indicado, se entenderá que el día de perfección de este acuerdo es aquel en el que se suscribe por el último de sus firmantes.

Y en prueba de conformidad, se firma en Madrid el presente documento.

Madrid, a 8 de septiembre de 2022.—Por la Comunidad de Madrid, el Consejero de Sanidad, Enrique Ruiz Escudero.—Por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el Presidente, Juan Carrión Tudela.

(03/17.709/22)

BOCM-20220923-19