

I. COMUNIDAD DE MADRID

C) Otras Disposiciones

Consejería de Sanidad

SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD

- 24** *ACUERDO de 15 de 3 noviembre de 2018, de encomienda de gestión entre el Servicio Madrileño de Salud y la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Universitario "La Paz" en materia de gestión de los fondos procedentes del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, destinados al desarrollo de un proyecto para la mejora del diagnóstico genético de personas y familias afectadas o con sospecha de padecer enfermedades raras de base genética.*

REUNIDOS

De una parte, don Fernando Prados Roa, Viceconsejero de Sanidad, nombrado por Decreto 45/2018, de 22 de mayo, del Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid, actuando en nombre y representación del Servicio Madrileño de Salud, y en el uso de las atribuciones conferidas por el artículo 5 del Decreto 195/2015, de 4 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad; el artículo 1 del Decreto 196/2015, de 4 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica del Servicio Madrileño de Salud y el artículo 23.2 a) del Decreto 24/2008, de 3 de abril, del Consejo de Gobierno, por el que se establece el régimen jurídico y de funcionamiento del Servicio Madrileño de Salud.

Y de otra parte, don Rafael Pérez-Santamarina Feijoó, presidente del Patronato de la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Universitario "La Paz" (en adelante, la Fundación), en representación de la misma, de acuerdo con lo previsto en el Decreto 190/2003, de 24 de julio, por el que se autoriza la constitución de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario "La Paz" y en los artículos 18 y 20 de sus Estatutos.

EXPONEN

Primero

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud prevé la elaboración conjunta de estrategias de salud por parte del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y los órganos competentes de las comunidades autónomas, en relación con patologías prevalentes, estableciendo criterios sobre la forma de organizar los servicios para atender las patologías de manera integral en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, y determinando estándares mínimos y modelos básicos de atención, especificando actuaciones de efectividad reconocida, herramientas de evaluación e indicadores de actividad.

La citada Ley 16/2003 confiere al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la función de conferencia sectorial en relación con la aprobación de las estrategias de salud, al ser el órgano permanente de coordinación e información de los servicios de salud entre ellos y con la Administración del Estado, con la finalidad de promover la cohesión del Sistema Nacional de Salud.

Así, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó, con fecha 8 de noviembre de 2017, los criterios para la distribución de fondos a las comunidades autónomas para estrategias frente a enfermedades raras, vigilancia en salud, desarrollo de los sistemas de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud y red de agencias. Entre estas estrategias se incluye el "desarrollo de un proyecto piloto para el acceso al diagnóstico genético de personas y familias afectadas o con sospecha de padecer enfermedades raras de base genética", para el que se destina un total de 800.000 euros a distribuir entre las comunidades autónomas, con cargo al presupuesto de gastos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social contemplado en la Ley 3/2017, de 27 de junio, de Presupuestos Ge-

nerales del Estado para el año 2017, en la aplicación presupuestaria: 26.07.313B.454. A la Comunidad de Madrid le corresponde un crédito por importe de 111.123,91 euros.

La propuesta del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud fue aprobada por Consejo de Ministros, en la reunión mantenida el 1 de diciembre de 2017.

Segundo

Que, de conformidad con lo contenido en el artículo 4 del Decreto 24/2008, de 3 de abril, del Consejo de Gobierno, por el que se establece el régimen jurídico y de funcionamiento del Servicio Madrileño de Salud, entre sus fines se encuentra la atención integral de la salud en todos los ámbitos asistenciales.

Tercero

Que la Fundación se constituye en Madrid, en el año 2003, autorizada por Decreto 190/2003, de 24 de julio, del Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid, a propuesta de la Consejería de Sanidad, como una entidad sin ánimo de lucro, cuya finalidad es promover la investigación científica-técnica y la formación en el área de las ciencias de la salud y potenciar la calidad asistencial del hospital, para lo que desarrollará, entre otras, la actividad de promocionar y coordinar la realización y desarrollo de programas de investigación científica aplicada a la biomedicina y las ciencias de la salud, campo en el que goza de una amplia experiencia y gran reconocimiento científico en su actuación.

Cuarto

Que, en el punto 2 —“Alcance del proyecto”— del anexo I del proyecto piloto de mejora del diagnóstico genético de personas y familias afectadas o con sospecha de padecer enfermedades raras de base genética exige que las determinaciones sólo podrán hacerse en laboratorios que: “cumplan los siguientes criterios basados en la experiencia, dotación tecnológica y volumen de muestras: i. experiencia de, al menos, cinco años en el diagnóstico de enfermedades mendelianas; ii. volumen de análisis de más de 500 exomas o paneles de genes/año; iii. dotación tecnológica con secuenciación de nueva generación; iv. capacidad de análisis informático de los datos por equipo de bioinformáticos; y, v. centro de titularidad pública o dependiente de cualquiera de los servicios de salud de las comunidades autónomas”.

Que el laboratorio genético de la Fundación reúne todos los requisitos exigidos por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social para su consideración como laboratorio piloto de diagnóstico genético, siendo además ésta de titularidad pública.

En virtud de lo expuesto, el Servicio Madrileño de Salud y la Fundación ACUERDAN la encomienda de gestión en los términos que, a continuación, se indican:

1.º Objeto de la encomienda.—Por el presente acuerdo, el Servicio Madrileño de Salud encomienda a la Fundación, por razones técnicas y de eficacia, la gestión de los fondos derivados de las aportaciones dinerarias que recibe el Servicio Madrileño de Salud para la realización del “Proyecto piloto para la mejora del diagnóstico genético de personas y familias afectadas o con sospecha de padecer enfermedades raras de base genética”, en los términos y condiciones contenidos en el mismo, realizando las determinaciones necesarias de los diagnósticos genéticos que le sean requeridos, de conformidad con lo contenido en el procedimiento operativo contenido en el propio proyecto.

2.º Compromisos de la Fundación.—La Fundación asume los siguientes compromisos:

- Gestión administrativa-financiera de los fondos recibidos en virtud del presente acuerdo para destinarlos a sus fines específicos.
- Justificación económica, a los seis meses de la fecha del efectivo posicionamiento de los fondos al ente público, que incluirán los gastos asociados a la relación de actuaciones realizadas durante el período y estado contable del fondo asignado al presente acuerdo.
- Facilitar toda la información que le sea requerida y someterse a las actuaciones de comprobación que puedan realizarse por el Servicio Madrileño de Salud y a las de control de la actividad económica financiera que correspondan a la Intervención. A tales efectos, deberá admitir la presencia de las personas que, formalmente designadas por el titular de la Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria, sean designadas para realizar el seguimiento y evaluación del estado de

la encomienda y de los fondos asignados, facilitándoles cuanta información y datos contables o de otro tipo, le sean solicitados a tal efecto.

- Comunicar al Servicio Madrileño de Salud cualquier alteración que afecte sustancialmente a la ejecución de las actuaciones previstas en el presente acuerdo.

3.º Compromisos del Servicio Madrileño de Salud.—El Servicio Madrileño de Salud, a través de la Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria, ejercerá las facultades de:

- Supervisar el desarrollo de las actuaciones administrativas necesarias para la adquisición del material, base de datos, aplicaciones informáticas y contratación de servicios que permitan el cumplimiento del objetivo de la encomienda.
- Establecer las actuaciones y su cronograma de realización de forma que se cumplan los programas cuya financiación ha sido aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en su sesión celebrada el 21 de junio del 2017.
- Facilitar toda la información técnica y administrativa que resulte precisa para convocar los expedientes de contratación para la adquisición de bienes y/o servicios.

4.º Presupuesto y pago.—El presupuesto que, actualmente, se destina al objeto de la encomienda procede de los fondos asignados a la Comunidad de Madrid por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el año 2017 (actualmente, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social), en relación con el “Proyecto piloto para la mejora del diagnóstico genético de personas y familias afectadas o con sospecha de padecer enfermedades raras de base genética” y que asciende a la cantidad de 111.123,91 euros.

En todo caso, la aportación de los fondos a la entidad encomendada estará sujeta a la disposición efectiva de los mismos por parte del Servicio Madrileño de Salud.

5.º Seguimiento y evaluación.—El Servicio Madrileño de Salud se encargará de realizar periódicamente el seguimiento y la evaluación del grado de consecución de los objetivos marcados por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

6.º Regularización.—Las partes reconocen expresamente la imposibilidad de predefinir desde el inicio el número total, así como el detalle, de las actuaciones, recursos materiales y humanos que deberán aplicarse para lograr el objeto de la encomienda, por lo que, a la finalización del proyecto piloto, se regularizarán todas las actividades realizadas, incluidas las que, inicialmente no previstas, resulten imprescindibles de ejecutar para cumplir con el objeto encomendado para actuaciones a realizar durante el ejercicio 2018, dentro de los fondos asignados por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

7.º Vigencia de la encomienda.—La presente encomienda estará en vigor hasta la completa ejecución de su objeto, salvo que no se asignen fondos al proyecto, o que los asignados impidan, o no permitan, su ejecución.

La presente encomienda surtirá efectos con su publicación en el BOLETÍN OFICIAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID.

Dada en Madrid, a 15 de noviembre de 2018.—Por el Servicio Madrileño de Salud, el Viceconsejero de Sanidad, Fernando Prados Roa.—Por la Fundación Biomédica del Hospital Universitario "La Paz", el presidente del Patronato, Rafael Pérez-Santamarina Feijóo.

(03/37.272/18)

