



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

BOLETÍN OFICIAL

NÚMERO 32

XI LEGISLATURA

18 DE MARZO DE 2024

CONTENIDO

SECCIÓN “A”, TEXTOS APROBADOS

3. Acuerdos y resoluciones

- [Designación](#) del director general de Radio Televisión de la Región de Murcia.

(pág. 1645)

SECCIÓN “B”, TEXTOS EN TRÁMITE

4. Mociones o proposiciones no de ley

a) Para debate en Pleno

- [Moción 175](#), sobre solicitud al Gobierno de la nación de medidas para la mejora en el tratamiento de las enfermedades raras, formulada por el G.P. Popular.

(pág. 1645)

b) Para debate en Comisión

- [Moción 108](#), sobre creación de la oficina virtual "Región de Murcia, Destino Digital", formulada por el G.P. Popular.

(pág. 1646)

SECCIÓN “E”, CONTROL DEL CONSEJO DE GOBIERNO**3. Preguntas para respuesta escrita**

- [Anuncio](#) sobre admisión a trámite de la pregunta 162.

(pág. 1648)

SECCIÓN “F”, COMPOSICIÓN DE LA ASAMBLEA

- [Cambios](#) del G.P. Socialista en la composición de varias comisiones de la Cámara.

(pág. 1648)

SECCIÓN “G”, PERSONAL

- [Bases](#) de la convocatoria anual para el acceso del personal funcionario de la Cámara a los distintos niveles de carrera profesional.

(pág. 1649)

SECCIÓN "A", TEXTOS APROBADOS**3. Acuerdos y resoluciones****Orden de publicación**

Se hace público por la presente que el Pleno de la Cámara, en sesión celebrada el día 13 de marzo de 2024, ha acordado designar como director general de Radio Televisión de la Región de Murcia a don Juan Antonio de Heras y Tudela.- LA PRESIDENTA, Visitación Martínez Martínez.

SECCIÓN "B", TEXTOS EN TRÁMITE**4. Mociones o proposiciones no de ley****a) Para debate en Pleno****Orden de publicación**

Publíquese la moción para debate en Pleno admitida a trámite por la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día 18 de marzo de 2024, conforme a lo dispuesto en el artículo 196 del Reglamento.- LA PRESIDENTA, Visitación Martínez Martínez.

MOCIÓN 175, SOBRE SOLICITUD AL GOBIERNO DE LA NACIÓN DE MEDIDAS PARA LA MEJORA EN EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS, FORMULADA POR EL G.P. POPULAR.

El Grupo Parlamentario Popular, y en su nombre el portavoz, Joaquín Segado Martínez, al amparo de lo previsto en el artículo 195 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta ante el Pleno, para su debate y aprobación, la siguiente Moción sobre enfermedades raras.

Las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad, pero de baja prevalencia. Se define una enfermedad rara como aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea. La mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica, dada la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y de anomalías congénitas. No obstante, la prevalencia es mayor en los adultos que en los niños, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles graves y a la influencia de ciertas enfermedades que aparecen a edades más tardías.

Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas, y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento.

En la Unión Europea entre el 6 % y 8 % de la población está afectada por una o varias enfermedades raras y en España alrededor de 3 millones de personas.

El pronóstico es distinto para cada patología, aunque una gran parte son crónicas, graves, degenerativas e invalidantes.

Estas enfermedades son difíciles de diagnosticar ya que existe un gran desconocimiento de la enfermedad y desinformación en los centros médicos. De ahí que los pacientes con enfermedades raras se tengan que enfrentar a importantes retrasos en el correcto diagnóstico de su enfermedad. La calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras se ve claramente disminuida y un porcentaje alto de casos sufren una fuerte pérdida de autonomía.

Los pacientes y sus familiares están sometidos a una gran carga psicosocial, la cual dificulta su día a día: desesperación en los diagnósticos, dificultad en el acceso al tratamiento, evolución de la enfermedad, falta de ayudas, problemas económicos, aislamiento, miedos, etcétera. En España, el

94 % de las 6313 enfermedades raras registradas no tienen tratamiento, y el 80 % de ellas no se investigan, según denuncia la Federación Española de Enfermedades Raras. Se calcula que solo un 5 % de estas enfermedades dispone, en la actualidad, de algún tipo de herramienta diagnóstica o tratamiento.

Se consideran los medicamentos huérfanos aquellos que están destinados a establecer un diagnóstico, prevenir o tratar a pacientes que sufren alguna enfermedad rara o minoritaria sin alternativa terapéutica. Se trata de medicamentos innovadores, la mayoría de ellos de origen biotecnológico. Se precisa un acceso precoz a tratamientos farmacológicos y terapias que eviten el agravamiento de las enfermedades raras.

Existe una Estrategia Farmacéutica Europea, promovida en el Parlamento Europeo, que prioriza las soluciones para las necesidades médicas no cubiertas, entre las que se encuentran las enfermedades raras.

La AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos) recoge 147 medicamentos huérfanos autorizados en Europa, de los que tan solo 78, poco más de la mitad, están incorporados en el Sistema Nacional de Salud.

Por todo lo anteriormente expuesto, el Grupo Parlamentario Popular presenta, para su debate y aprobación, la siguiente

MOCIÓN

La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de Gobierno para que, a su vez, solicite al Gobierno de España:

- Priorizar la inversión y ejecución de fondos europeos en el ámbito de la investigación para mejorar el acceso de los pacientes a los mejores tratamientos.
- Agilizar la incorporación al Sistema Nacional de Salud de todos los medicamentos huérfanos autorizados en Europa y que todavía no han sido incorporados en España para el tratamiento de las enfermedades raras.
- Crear un fondo a nivel del Estado dirigido a financiar el coste de los medicamentos huérfanos para el tratamiento de los pacientes afectados por enfermedades raras en todo el territorio nacional.

Cartagena, 7 de marzo de 2024.- El portavoz, Joaquín Segado Martínez.

SECCIÓN "B", TEXTOS EN TRÁMITE

4. Mociones o proposiciones no de ley

b) Para debate en Comisión

Orden de publicación

Publíquese la moción para debate en Comisión admitida a trámite por la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día 18 de marzo de 2024, conforme a lo dispuesto en el artículo 196 del Reglamento.- LA PRESIDENTA, Visitación Martínez Martínez.

MOCIÓN 108, SOBRE CREACIÓN DE LA OFICINA VIRTUAL "REGIÓN DE MURCIA, DESTINO DIGITAL", FORMULADA POR EL G.P. POPULAR.

El Grupo Parlamentario Popular, y en su nombre el portavoz, Joaquín Segado Martínez, al amparo de lo previsto en el artículo 195 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta ante la

Comisión correspondiente, para su debate y aprobación, la siguiente Moción sobre creación de la oficina virtual "Región de Murcia, Destino Digital".

El nomadismo digital es a la vez un movimiento y un proceso socioeconómico y laboral del siglo XXI, aún en fase inicial, que supone una fuerte liberación del profesional respecto a sus barreras geográficas, rutinas y horarios fijos.

Un nómada digital es un profesional que usa las nuevas tecnologías para trabajar y acostumbra vivir un estilo de vida basado en una gran libertad geográfica, viviendo donde quiera por el tiempo que quiera. Aunque viaja mucho o vive en lugares distintos, no es un viajero tradicional, pues su trabajo siempre lo acompaña.

Entre las motivaciones más frecuentes para optar este estilo de vida nómada, podemos hablar de una mayor calidad de vida, la opción de poder pasar más tiempo con la familia, flexibilidad geográfica, elegir vivir en climas más amables, disfrutar de viajes a largo plazo y ser dueño de su tiempo.

Este concepto de vida nómada está ligado a una enorme libertad y contrasta con ese modo de vida en el que vivimos para trabajar y tan solo podemos disfrutar de viajar durante unos días muy reducidos del año, donde además los precios son más altos y los lugares turísticos están abarrotados. Piensa en poder trabajar, pero al mismo tiempo disfrutar de su tiempo libre, conocer otras personas, lugares y culturas, viajar, aprender, conocer, descubrir...

La Región de Murcia debe aprovechar todas las ventajas que puede proporcionar al futuro nómada digital.

Esos futuros destinos digitales en nuestra región deben cubrir las necesidades del nómada digital, en cuento al servicio Wi-Fi y coworking, combinado todo ello con una agenda de ocio, eventos, playas, espacios naturales, donde el nómada digital pueda aprovechar los momentos de asueto para desconectar del trabajo y recuperar todas las energías disfrutando de nuestra región.

El clima mediterráneo de la Región de Murcia, las temperaturas agradables durante los 365 días del año, la hace atractiva para vivir y disfrutar de su gente, de su gastronomía, de su cultura y de sus tradiciones.

Además de ser un destino de playa, la Región tiene un gran patrimonio natural y ofrece una gran cantidad de actividades deportivas, no solo nos referimos a los deportes habituales, sino también actividades en plena naturaleza tanto en la sierra como en río o en playa: rutas de espeleología, rutas arqueológicas, descenso en canoa, ala delta, submarinismo, parapente, buceo y espeleobuceo, diferentes actividades acuáticas, equitación, senderismo y orientación, entre otros.

La Región de Murcia debe dar la bienvenida al nomadismo digital como método para dar respuesta a la transformación latente de un contexto laboral y socioeconómico acelerado por los cambios más recientes que ha traído la pandemia a la sociedad, creando la oficina virtual "Región de Murcia, Destino Digital", con el objetivo de captar nómadas digitales, facilitando la realización de trámites administrativos, así como la información sobre búsqueda de alojamiento, escolarización y actividades de ocio, demostrando así que esta región no teme adaptarse sino que apuesta por el futuro del trabajo digital.

Por todo lo anteriormente expuesto, el Grupo Parlamentario Popular presenta, para su debate y aprobación, la siguiente

MOCIÓN

La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de Gobierno para la creación de la oficina virtual "Región de Murcia, Destino Digital".

SECCIÓN "E", CONTROL DEL CONSEJO DE GOBIERNO**3. Preguntas para respuesta escrita****Orden de publicación**

Publíquese anuncio de la pregunta para respuesta escrita admitida a trámite por la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día 18 de marzo de 2024, conforme a lo dispuesto en el artículo 185 del Reglamento.- LA PRESIDENTA, Visitación Martínez Martínez.

- Pregunta 162, sobre apertura al tráfico del nuevo puente sobre el río Segura que separa los municipios de Ulea y Villanueva del Río Segura, dirigida al consejero de Fomento e Infraestructuras, formulada por D. Alfonso Martínez Baños, del G.P. Socialista.

SECCIÓN "F", COMPOSICIÓN DE LA ASAMBLEA**Orden de publicación**

La Mesa de la Cámara, en sesión celebrada el día 11 de marzo de 2024, ha conocido el escrito del G.P. Socialista por el que se realizan los siguientes cambios en la composición de varias comisiones de la Cámara.- LA PRESIDENTA, Visitación Martínez Martínez.

- COMISIÓN ESPECIAL DE ESTUDIO DE LUCHA CONTRA LA POBREZA Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL

La adscripción de D. Manuel Sevilla Nicolás, como titular, en sustitución de D.^a María Soledad Sánchez Jódar.

- COMISIÓN ESPECIAL DE ESTUDIO PARA ABORDAR EL RETO DEMOGRÁFICO Y LA DESPOBLACIÓN EN LA REGIÓN DE MURCIA

La adscripción de D. Fernando Moreno García, como titular, en sustitución de D.^a Virginia Lopo Morales.

SECCIÓN “G”, PERSONAL**Orden de publicación**

Aprobadas por la Mesa de la Cámara, en sesión celebrada el día 11 de marzo de 2024, las bases de la convocatoria anual para el acceso del personal funcionario de la Cámara a los distintos niveles de carrera profesional, se ordena su publicación.- LA PRESIDENTA, Visitación Martínez Martínez.

BASES DE LA CONVOCATORIA ANUAL, EJERCICIO 2024, PARA EL ACCESO DEL PERSONAL FUNCIONARIO DE LA CÁMARA A LOS DISTINTOS NIVELES DE CARRERA PROFESIONAL**BASE PRIMERA.**

El personal al servicio de la Asamblea Regional de Murcia podrá acceder a nuevos niveles de carrera profesional mediante la participación voluntaria en la presente convocatoria de adquisición de nivel.

BASE SEGUNDA.

Son requisitos para poder participar en la convocatoria los siguientes:

1. Presentar la correspondiente solicitud en plazo y ajustada al modelo de instancia de admisión que se adjunta a estas bases como anexo I.
2. Ser funcionario o funcionario interino de la Asamblea Regional de Murcia y estar prestando servicio y desempeñando un puesto en la Cámara.
3. Tener la antigüedad mínima necesaria para optar al nivel de carrera profesional solicitado, según lo dispuesto en la siguiente tabla:

NIVEL	Antigüedad en años
I	5
II	10
III	15
IV	20

BASE TERCERA.

El plazo de presentación de instancias comenzará al día siguiente de la publicación en el Boletín Oficial de la Asamblea Regional de Murcia de esta convocatoria y finalizará a las 12.00 horas del día 30 de abril de 2024.

BASE CUARTA:

Terminado el plazo de presentación de instancias, la Mesa de la Asamblea Regional resolverá acerca de la aprobación de los listados provisionales de admitidos y excluidos por categoría o grupo. En esos listados deberá constar nombre, apellidos y DNI de los aspirantes admitidos y excluidos, y en el caso de estos últimos, la causa de su exclusión. Dicha resolución se publicará en el Boletín Oficial de la Asamblea Regional de Murcia y se expondrá, junto con los correspondientes listados, en lugar público dentro del edificio de la Asamblea Regional.

Los aspirantes excluidos dispondrán de un plazo de 10 días, naturales, contados a partir del siguiente al de la publicación de la resolución en el Boletín Oficial de la Asamblea Regional de Murcia, para subsanar el defecto que haya motivado su exclusión.

Las reclamaciones a la lista de admitidos y excluidos se resolverán mediante nueva resolución de la Mesa de la Asamblea Regional, en la que se aprobará con carácter definitivo la relación de aspirantes admitidos y excluidos con la expresión de la categoría/opción, y el listado de los miembros que conformarán la Comisión Técnica de Promoción Profesional, que será la competente para efectuar la valoración de los méritos presentados por los aspirantes. Dicha resolución se publicará en el Boletín Oficial de la Asamblea Regional de Murcia y se expondrá en lugar público dentro del edificio de la Cámara.

BASE QUINTA.

Una vez publicado el listado definitivo de admitidos y excluidos, la Comisión Técnica de Promoción Profesional establecida en el Anexo II, en función de la documentación recibida adjunta a las instancias, emitirá una propuesta de valoración de cada participante, que se remitirá a la Mesa de la Asamblea. Las propuestas favorables establecerán el grado y nivel que corresponda adquirir a cada solicitante, así como la fecha de cumplimiento de todos los requisitos necesarios para su adquisición. Si fuera desfavorable, se enviará a la Mesa también la documentación existente, dando previamente vista para alegaciones al evaluado por plazo no superior a 10 días.

La documentación original de valoración de los participantes se conservará, estando a disposición de la Mesa de la Asamblea cuando fuese requerida.

BASE SEXTA.

La Comisión Técnica de Promoción Profesional valorará, además de la antigüedad, los méritos acreditados por los aspirantes a un determinado nivel. Para la adquisición de un nuevo nivel de carrera profesional será necesario acreditar:

- * Haber recibido, durante los últimos cinco años, 80 horas de formación relacionada con el puesto de trabajo y la categoría profesional, siempre que se impartan en centros públicos o autorizados por la Administración y que estén debidamente homologados.
- * O haber impartido, durante los últimos cinco años, 20 horas de formación continuada relacionada con la categoría profesional y acreditada por organismos oficiales.

El plazo anterior está referido a los cinco años anteriores contados desde la fecha de cumplimiento del requisito de antigüedad y hasta el día de presentación de la instancia de solicitud.

BASE SÉPTIMA.

La Mesa de la Asamblea Regional de Murcia resolverá sobre el reconocimiento del tramo solicitado conforme a la propuesta de la Comisión Técnica de Promoción Profesional si fuera favorable. Si fuera desfavorable, y una vez evacuado el trámite establecido en la Base Quinta, resolverá lo que estime pertinente.

BASE OCTAVA.

Los funcionarios que, como consecuencia de esta convocatoria, adquieran nuevos niveles de carrera profesional, verán reducido el complemento de productividad fija a percibir en la cuantía correspondiente.

ANEXO I

MODELO DE INSTANCIA PARA EL ACCESO DEL PERSONAL FUNCIONARIO DE LA CÁMARA A LOS DISTINTOS NIVELES DE CARRERA PROFESIONAL.

NOMBRE	APELLIDO 1	APELLIDO 2

GRUPO FUNCIONARIAL DEL NIVEL QUE SE SOLICITA:

Marque la casilla correspondiente al grupo del nuevo nivel que se solicita.

Grupo A	
Grupo B	
Grupo C	
Grupo D	

NIVEL QUE SE SOLICITA:

Marque la casilla correspondiente al nuevo nivel que se solicita.

Nivel I	
Nivel II	
Nivel III	
Nivel IV	

Manifiesta que:

1. Presta su conformidad a las bases que rigen la presente convocatoria publicadas en el BOAR de fecha ___/___/2024.
2. Es funcionario/a de la Asamblea Regional de Murcia y está prestando servicio y desempeñando un puesto en la Cámara.
3. Tiene la antigüedad mínima necesaria para optar al nivel de carrera profesional arriba solicitado.

A los efectos de valoración de su solicitud presenta las siguientes actividades formativas evaluables conforme a lo establecido en la Base Sexta:

n.º	Fecha inicio	Fecha fin	N.º de horas	Título del curso o actividad formativa	Entidad que lo imparte
1					
2					
3					
4					
5*					

*Utilicen tantas filas como sea necesario

Se adjunta la documentación (original o copia fehaciente) correspondiente a las actividades formativas anteriores suficiente para acreditar los extremos que se alegan.

Y en su virtud, solicita:

Participar en la presente convocatoria de acceso del personal funcionario de la Cámara a los distintos niveles de carrera profesional.

En a de de 2024

fdo:.....

INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES PARA EL/LA INTERESADO/A

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 13 del Reglamento General de Protección de Datos, de 27 de abril de 2016, del Parlamento Europeo y del Consejo, se le informa que los datos personales que contiene su solicitud y la documentación que, en su caso, adjunta, van a ser tratados por la Asamblea Regional de Murcia, con la finalidad de gestionar su solicitud de adquisición de nivel de carrera profesional. Este tratamiento está legitimado por su consentimiento y no facilitar los datos personales indicados provocará la imposibilidad de gestionar su solicitud. Mediante la firma del presente usted consiente expresamente el tratamiento de sus datos personales que se refieren a salud para el cumplimiento de los fines indicados y, durante la tramitación del procedimiento, se garantizará la confidencialidad de estos datos. En el caso de facilitar datos de terceros (familiares u otros), usted asume la responsabilidad de informar a éstos de los extremos señalados en párrafos precedentes. Los datos objeto de tratamiento serán conservados con carácter permanente, con fines de estadística y archivo. Tendrá derecho a retirar el consentimiento prestado sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basado en el consentimiento previo a su retirada. Los datos facilitados no serán cedidos, salvo los casos legalmente previstos para el cumplimiento de la finalidad indicada. Asimismo, se le informa que, respecto a los datos personales objeto de tratamiento, podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación, oposición y portabilidad ante la Asamblea Regional de Murcia, en los términos establecidos en el citado Reglamento y dirigiéndose por escrito a la Delegada de Protección de Datos (DPD) a la dirección postal de la Asamblea o a la siguiente dirección de correo electrónico: dpd@asambleamurcia.es

ANEXO II

COMPOSICIÓN DE LA COMISIÓN TÉCNICA DE PROMOCIÓN PROFESIONAL

A la vista de lo dispuesto en el punto octavo del Acuerdo adoptado en la Mesa de Negociación de

la Asamblea Regional de Murcia relativo a la Carrera Profesional de su personal, la Mesa de la Cámara designa a los siguientes miembros que compondrán la Comisión Técnica constituida al efecto:

* Presidente: la Secretaria Primera de la Asamblea Regional de Murcia.

* Suplente: la Secretaria Segunda de la Asamblea Regional de Murcia.

* Doña Encarnación Fernández de Simón Bermejo, como Letrada Secretaria General

* Suplente: Doña Marian Latorre Boluda.

* Don Santiago González Fernández, como Jefe de los Servicios Administrativos, de Mantenimiento y Salud Laboral.

* Suplente: Doña María de los Ángeles Tornero Torres, como Adjunto al Jefe de los Servicios Económicos