

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

- 13403** *Resolución de 27 de septiembre de 2017, de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, por la que se publica el Convenio de colaboración con la Asociación española Síndrome de Cornelia de Lange, para la realización del Congreso Nacional 2017 sobre el Síndrome de Cornelia de Lange.*

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Asociación española Síndrome de Cornelia de Lange han suscrito, con fecha 25 de septiembre de 2017, un Convenio de colaboración para la realización del Congreso Nacional 2017 sobre el Síndrome de Cornelia de Lange, por lo que conforme a lo previsto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, del Régimen Jurídico del Sector Público, una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal, procede la publicación en el «Boletín Oficial del Estado» de dicho Convenio, que figura como anexo a esta resolución.

Madrid, 27 de septiembre de 2017.–El Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Borja Fanjul Fernández-Pita.

ANEXO

Convenio de colaboración entre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Asociación española Síndrome de Cornelia de Lange para la realización del Congreso Nacional 2017 sobre el Síndrome de Cornelia de Lange

En Madrid, a 25 de septiembre de 2017.

REUNIDOS

De una parte, don Borja Fanjul Fernández-Pita, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, nombrado por Real Decreto 574/2016, de 25 de noviembre («BOE» n.º 286, de 26 de noviembre), actuando en nombre y representación de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, en virtud de lo dispuesto en las órdenes SSI/131/2013, de 17 de enero y SSI/1786/2016, de 11 de noviembre.

Y de la otra, doña Rosa Elba González González, con DNI n.º 47.289.906C, como Presidenta de la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange, con domicilio en C/ Parera, 9. 1.º, 2.ª, 08740-Sant Andreu de la Barca (Barcelona) y CIF: G-61688560, nombrado con poder para contratar con la Administración Pública, según los Estatutos de la Entidad, en nombre y representación de la entidad y de acuerdo con las facultades que le otorga.

Las partes intervienen en la representación y con las facultades que sus respectivos cargos les confieren, reconociéndose mutuamente capacidad y legitimación para obligarse y convenir, y al efecto

EXPONEN

Primero.

Que la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, es el órgano superior del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad al que corresponde el desempeño de las funciones en materia de promoción de los servicios sociales y la atención y apoyo a

las personas con discapacidad y, que de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 485/2017, de 12 de mayo, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, desempeña a través de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, entre otras funciones, el fomento de la cooperación con las organizaciones y entidades que agrupan a las personas con discapacidad y sus familias y la promoción de la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Segundo.

Que la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange tiene como fines primordiales entre otros, fomentar el conocimiento del síndrome de Cornelia de Lange en España (SDCL), dar apoyo a las familias de las personas afectadas por el mismo, propagar información fidedigna y actualizada sobre el síndrome y ayudar a buscar una mayor calidad de vida para los afectados, según figura en el artículo 3 de sus Estatutos.

Tercero.

Que la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange reconocen que la realización de actividades conjuntas es un vehículo que facilita la integración social de las personas con SDCL, así como un medio de sensibilizar a la sociedad, lo que favorece la mejora de su calidad de vida, el avance hacia la igualdad de oportunidades y la inserción social de dichas personas.

Por ello, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange, estiman conveniente, en aras del cumplimiento de sus respectivos objetivos, aunar esfuerzos, compartiendo trabajo, conocimientos y experiencia, para la realización del «Congreso nacional 2017 sobre el síndrome de Cornelia de Lange».

Este convenio es uno de los definidos en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y se encuentra, por consiguiente, sometido al régimen jurídico que dicha norma establece para los convenios.

Por todo lo expuesto, ambas partes, de acuerdo con lo establecido en el artículo 4.1.d) del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, y en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, acuerdan suscribir el presente Convenio de Colaboración, que se regirá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. *Objeto.*

El presente Convenio de Colaboración tiene por objeto instrumentar la participación conjunta entre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por medio de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange en la realización del «Congreso Nacional 2017 sobre el Síndrome de Cornelia de Lange», que se celebrará en Madrid, en el Hotel Amura de Alcobendas, los días 27, 28 y 29 de octubre de 2017.

La colaboración entre La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange, para ejecutar las actividades previstas, se desarrollará con las actuaciones expresadas en el Anexo unido a este acuerdo.

Segunda. *Compromisos de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.*

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por medio de la Dirección General de Políticas de apoyo a la Discapacidad, contribuirá en el desarrollo del proyecto recogido en el Anexo mediante:

- La participación de los funcionarios en la organización, diseño y desarrollo del Congreso ámbito de actuación del presente Convenio.
- La integración y el trabajo de los funcionarios en la Comisión de seguimiento mencionada en la cláusula séptima ejerciendo, asimismo, las funciones de seguimiento, control y evaluación del convenio.
- La comunicación y difusión del Congreso, en los soportes, redes sociales y medios de comunicación en los que la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad tenga presencia.
- La documentación y material bibliográfico que resulte necesario para la realización de las actividades programadas a través de los fondos documental y bibliográfico del organismo.
- Una aportación económica del 70% del presupuesto total previsto en el Anexo, con cargo a la aplicación 26.17.231F.226.06 del presupuesto de gastos para el año 2017, y destinada a cofinanciar el coste de los gastos de las actividades objeto de este convenio conforme figura en el Anexo.

En todo caso, la aportación de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad se destinará exclusivamente a financiar operaciones corrientes.

El abono de esta aportación económica se efectuará una vez justificadas las actividades previstas mediante la presentación de las correspondientes facturas y/o justificantes de gastos. El ingreso se realizará a la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange en la cuenta número 2100-0189-96-0200393815, de LA CAIXA con domicilio en Crta. de Barcelona, 12. 08740-Sant Andreu de la Barca (Barcelona).

Dicho abono se efectuará contra certificado suscrito por el Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, acreditativo de la realización de las actividades y de la recepción de conformidad de la justificación documental correspondiente.

Tercera. *Compromisos de la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange.*

La Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange se compromete a colaborar en el objeto de este convenio, mediante:

- La participación de sus cuadros directivos y técnicos en las materias objeto de este Convenio.
- La elaboración de una nota de prensa con detalle de los trabajos realizados después del desarrollo del Congreso. Dicha nota se enviará a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, que podrá utilizarla en los medios de comunicación que considere oportunos para el cumplimiento de sus fines de difusión.
- La elaboración de una Memoria de las actuaciones desarrolladas objeto del convenio, incluyendo la nota de prensa citada anteriormente, de la que se presentarán dos ejemplares.
- Una aportación económica del 30% del presupuesto total previsto en el Anexo, destinada a cofinanciar el coste de los gastos de las actividades objeto de este convenio.
- La Justificación a la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad de la totalidad de los gastos y pagos realizados de las actuaciones objeto de este convenio. Para justificar estos gastos se remitirá una relación detallada de todos los gastos realizados, indicando su naturaleza, así como la cuantía total para cada tipo de gasto.

Deberán adjuntarse los originales de las facturas y/o documentos contables de valor probatorio equivalente justificativos del gasto realizado, y si se pidiese la devolución de los mismos, se deberá solicitar expresamente y, en este caso, adjuntar también fotocopias de los mismos.

Los gastos o los compromisos de gastos previstos, deberán realizarse desde la fecha de la firma del Convenio hasta la finalización de la actividad.

En todo caso, la justificación de gastos efectuados, debe realizarse como fecha límite el 15 de noviembre de 2017.

Cuarta. Ausencia de Relación Laboral.

La relación del personal de la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad no supondrá más compromiso que el estipulado en el presente Convenio, ni del mismo se deriva obligación alguna propia de un contrato laboral ni su contenido podrá dar lugar a la sustitución de la prestación laboral propia de puestos de trabajo.

Quinta. Derechos de explotación.

Los derechos de explotación, en todas las modalidades, de la documentación que se produzca como consecuencia de las actuaciones contempladas en el presente convenio y sin perjuicio de lo dispuesto en la Sección segunda del Capítulo III del Título II Libro I de la Ley de Propiedad Intelectual, aprobada por Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, serán propiedad de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, en la parte proporcional al porcentaje de financiación y podrá utilizarse en los cursos y actividades que se programen desde este organismo siempre que cuente con el consentimiento de la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange y respetando, en todo caso, el derecho moral que le corresponde al autor de la documentación y que es inalienable según el artículo 14 del citado texto legal.

Sexta. Logotipo.

Asimismo, la documentación y la información tanto impresa como electrónica sobre las actividades objeto del presente convenio deberán incluir el logotipo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y hacer referencia a este organismo en su calidad de coorganizador, teniendo en cuenta lo dispuesto en el Real Decreto 1465/1999, de 17 de septiembre, que establece los criterios de imagen institucional y regula la producción documental y el material impreso de la Administración General del Estado.

En cuanto a la posible publicidad y difusión sobre las actividades objeto del Convenio se estará, en lo que resulte de aplicación, a lo dispuesto en la Resolución de 21 de marzo de 2013, de la entonces Secretaría de Estado de Administraciones Públicas, por la que se aprueba la Guía de Comunicación Digital para la Administración General del Estado.

Séptima. Comisión de seguimiento.

Con el fin de facilitar la coordinación y el seguimiento del presente Convenio se constituirá una Comisión Mixta, que estará formada por dos representantes de cada una de las partes.

Los dos representantes de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad serán dos funcionarios de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, nombrados por su Director, y los dos representantes de la de la Asociación Española Cornelia de Lange, serán designados por su presidenta.

La Comisión intervendrá de manera activa en la realización de las actividades y se reunirá tantas veces como sea necesario para la buena marcha de las actuaciones a desarrollar en el marco del Convenio.

La Comisión en su funcionamiento se regirá por lo previsto en el presente Convenio y supletoriamente por lo estipulado en la Sección tercera, del Capítulo II, del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre.

La Comisión de seguimiento no generará ningún gasto durante el desarrollo del convenio.

Octava. *Modificación del Convenio.*

Los términos de este Convenio podrán ser modificados de mutuo acuerdo entre las partes suscriptoras, siempre que no suponga un incremento del coste de las actividades a desarrollar. Dicha modificación se hará efectiva por acuerdo de las partes a propuesta de la Comisión de seguimiento, y se incorporará como parte inseparable del texto del Convenio. En todo caso, la modificación del convenio exigirá la suscripción del correspondiente acuerdo de modificación por parte de las entidades firmantes del mismo.

No obstante lo anterior, los gastos a efectuar con cargo a las aportaciones de las partes tendrán a efectos de justificación carácter estimativo entre ellos, por lo que se permitirá una variación de un +/- 20% en cada una de las partidas presupuestadas, siempre y cuando no supere el importe total de las actividades a realizar, ni los importes que aportan las partes que los financian.

Novena. *Protección de datos.*

La Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange acomodará sus actuaciones a lo previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal.

En este sentido, asumirá la titularidad de cualquier fichero de datos de carácter personal así como de la responsabilidad de adoptar las medidas de seguridad necesarias para asegurar la confidencialidad e integridad de los datos manejados.

Décima. *Plazo de vigencia.*

Siguiendo el contenido del artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, el presente Convenio se perfeccionará por la prestación del consentimiento de las partes, que se materializará a través de la firma, y resultará eficaz una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal y publicado en el Boletín Oficial del Estado. El plazo de vigencia del presente Convenio comprenderá desde la fecha de su firma hasta el 15 de noviembre de 2017. No procede la prórroga del convenio.

Undécima. *Extinción y resolución del convenio.*

Serán causas de extinción de este convenio, el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución, siendo éstas las señaladas en el artículo 51 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Será motivo de resolución, el incumplimiento total o parcial de las obligaciones contenidas en el mismo por alguna de las partes.

Los efectos de la resolución del Convenio se regirán por lo previsto en el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, en lo que resulte de aplicación al Convenio que nos ocupa.

Duodécima. *Responsabilidad civil.*

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad queda exonerada de cualquier responsabilidad civil derivada de la ejecución de la actividad objeto de este Convenio.

Decimotercera. *Naturaleza jurídica, resolución de controversias y orden jurisdiccional.*

El presente Convenio tiene naturaleza administrativa, según lo dispuesto en el artículo 4.1.d) del Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, y en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Se regirá por las estipulaciones en él contenidas, y en lo no previsto en éstas, así como para la resolución de las dudas que puedan presentarse, por lo dispuesto en el Título Preliminar, Capítulo VI, de la citada Ley 40/2015, de 1 de octubre.

El presente Convenio tiene naturaleza administrativa. Las controversias que pudieran surgir sobre la interpretación, modificación, resolución y efectos se resolverán entre las partes agotando todas las formas posibles de conciliación para llegar a un acuerdo amistoso extrajudicial. En su defecto, serán competentes para conocer las cuestiones litigiosas los órganos del Orden Jurisdiccional Contencioso-Administrativo.

Y en prueba de conformidad con todo lo expuesto, en el ejercicio de las atribuciones de que son titulares los firmantes, suscriben el presente Convenio por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha arriba indicados.—Por la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange, Rosa Elba González González.—Por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Borja Fanjul Fernández-Pita.

ANEXO

XII Congreso Nacional 2017 sobre el síndrome de Cornelia de Lange

1. Descripción de la actividad.

Actividad en proceso de ser reconocida de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange organizan el Congreso Nacional del Síndrome Cornelia de Lange con el objetivo de poner en contacto a las familias de los pacientes que sufren esta enfermedad rara con los distintos profesionales y especialistas que les atienden, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de los afectados, sus familiares y personas implicadas.

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange elaborarán el programa del Congreso.

El Congreso tendrá lugar los días 27, 28 y 29 de octubre en Madrid, en el Hotel Amura Alcobendas (avenida Valdelaparra, 2. CP 28100 Alcobendas).

Se realizará en la comunidad autónoma de Madrid, donde se encuentra la sede de la Secretaría de Estado y, al encontrarse en el centro del país, resulta un punto geográfico estratégico. Igualmente, es una zona con buena comunicación y transporte y de fácil acceso para las familias del resto de comunidades autónomas que forman parte de la asociación.

El síndrome Cornelia de Lange (SCdL) es una de las enfermedades genéticas más raras conocidas y muy compleja. Su problema principal es el retraso mental y físico en el crecimiento, que conlleva graves problemas de salud y calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. Es un síndrome congénito, es decir, está presente desde el nacimiento, y afecta aproximadamente a 1 de cada 10.000/15.000 recién nacidos.

El SCdL provoca una discapacidad física (por la que se ven afectados los principales órganos internos del cuerpo humano y malformaciones en las extremidades y en diferentes órganos), psíquica (los niños con SCdL tienen retraso mental en mayor o menor grado, problemas de aprendizaje y graves problemas de desarrollo del lenguaje) y conductual (comportamientos autolesivos, rasgos autistas, hiperactividad, déficit de atención, etc.).

Objetivos del Congreso:

- Actualizar los conocimientos y la información sobre los avances en el síndrome de Cornelia de Lange.
- Fomentar el debate y la reflexión para mejorar el diagnóstico y tratamiento.
- Ofrecer un espacio de intercambio a las familias implicadas.
- Potenciar la prevención para la mejora de la evolución del síndrome de Cornelia de Lange.
- Implicar a profesionales, familias y administraciones en el conocimiento de este trastorno.
- Dar a conocer el riesgo potencial de problemas asociados en esta población.
- Informar de las diferentes manifestaciones en las diferentes etapas de la vida para fomentar una correcta detección del trastorno, su prevención y mejor calidad de vida futura.
- Permitir a las familias que sus hijos sean visitados por especialistas en el SdCL.

Ponentes:

La celebración del Congreso requiere de la presencia de once ponentes. Se trata de especialistas de reconocido prestigio en su área. En concreto este año se contará, entre otros profesionales, con la Dra. Antonie Kline, Directora médica de la Fundación SCdL de los EEUU. Desde el año 2000.

La Dra. Kline ha sido Directora de Genética Pediátrica en el Instituto Harvey de Genética Humana del Greater Baltimore Medical Center. Licenciatura de la Universidad Wesleyan en Connecticut, Jefferson Medical College en Filadelfia. Experiencia en el SCdL en la Universidad médica de Jefferson con el Dr. Laird Jackson, el primer director médico de la Fundación SCdL EEUU. Actualmente profesora en Pediatría en la Escuela de Medicina Johns Hopkins, profesora auxiliar clínica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Maryland y Consultora Genética en el Departamento de Pediatría del Hospital Sinaí.

La presentación del Congreso será a cargo de Doña Rosa Elba González González, Presidenta de la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange.

Formarán parte de la mesa institucional varias personalidades, a la espera de confirmar, y personal de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

Contenidos:

Además de las ponencias a cargo de expertos profesionales acerca de protocolo, seguimiento clínico, novedades y avances en el tratamiento, estos realizarán visitas evaluadoras a las personas participantes afectadas por el síndrome.

También está prevista la realización de distintos talleres con los participantes.

Destinatarios:

La actividad está dirigida principalmente a médicos, pediatras, psiquiatras, neuropediatras, médicos de familia, y otros profesionales de la salud y la educación, así como a familias afectadas y a las administraciones de carácter sanitario, educación y social.

El acto tiene previsto contar con la asistencia de 180 personas aproximadamente.

2. Presupuesto de gastos:

Partidas	Conceptos	Precio/ Unidad - Euros	Unidades	Total - Euros
Infraestructuras.	Alquiler de salas.	390,00	4	1.560,00
	Megafonía y otro material técnico.			260,00
Ponentes - personal externo (desplazamientos y dietas).	AVE Zaragoza Madrid (ida y vuelta).	120,00	4	480,00
	Km desde Granada.	0,19	840	160,00
	Ave Barcelona-Madrid (ida y vuelta).	170,00	2	340,00
	AVE Málaga-Madrid (ida y vuelta).	124,00	2	248,00
	Avión EEUU-Madrid (ida y vuelta).	1.410,00	2	2.820,00
	Taxis.			200,00
	Alojamiento y dietas.	100,00	11	1.100,00
Material para asistentes y actividades.	Calendarios.	3,95	200	790,00
	Libretas.	5,00	75	375,00
	Bolígrafos.	2,35	100	235,00
Trabajos técnicos del proyecto.	Control de inscripciones.			1.040,00

Partidas	Conceptos	Precio/ Unidad – Euros	Unidades	Total – Euros
Comunicación.	Pen drive.	5,10	100	510,00
	Pósters.	0,90	400	360,00
	Dípticos.	0,12	2.000	240,00
Otros gastos.	Mensajería.			300,00
Total.				11.018,00

Actividades de los firmantes:

La Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad colaborará con la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange en la selección de los ponentes nacionales, en la elaboración del programa del congreso, en el asesoramiento sobre accesibilidad para la adecuación de los locales y en la selección del hotel donde se alojen los ponentes.

Por su parte, la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange se encargará de las gestiones de tipo económico y administrativo relacionadas con el desarrollo de las actividades, tales como el desplazamiento de los ponentes y los gastos relativos a la infraestructura general y medios técnicos necesarios, así como el abono de todos los gastos derivados de la celebración de la jornada y sin que por parte de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad exista ningún tipo de relación laboral o económica con los asistentes o empresas con las que la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange deba contratar la prestación de determinados servicios.

La celebración del congreso es gratuita para todos los asistentes por lo que no se van a ingresar fondos derivados del desarrollo del mismo.

Aportación económica de las partes:

- Aportación de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad: 7.713 euros (70%).
- Aportación de Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange: 3.305 euros (30%).

En el caso de que el coste real de la actividad fuera inferior al presupuestado se reducirán proporcionalmente las aportaciones de cada una de la partes en relación a la aportación inicial comprometida por cada una de ellas.

En el caso de que el coste real de la actividad, finalmente, fuera superior al presupuestado se hará cargo del exceso, en exclusiva, la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange.

Los gastos de dietas y locomoción que se citan se ajustarán a lo establecido en el Real Decreto 462/2002, de 24 de mayo, sobre indemnizaciones por razones de servicio con los límites establecidos para el grupo 2.