

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

- 6981** *Resolución de 26 de marzo de 2019, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, para la realización del Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares.*

El Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación ASEM han suscrito, con fecha 21 de marzo de 2019, un Convenio para la realización del Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares, 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, 26 de marzo de 2019.–La Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, Ana Isabel Lima Fernández.

ANEXO

Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) para la realización del Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares

En Madrid, 21 de marzo de 2019.

REUNIDOS

De una parte, doña Ana Isabel Lima Fernández, Secretaria de Estado de Servicios Sociales nombrada por Real Decreto 1253/2018, de 5 de octubre («BOE» n.º 242, del 6), en calidad de Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, conforme a lo establecido en el Real Decreto 1047/2018, de 24 de agosto, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, y de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 8.2 del Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad, aprobado por el Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, modificado por Real Decreto 1/2013, de 11 de enero.

Y, de la otra, doña Cristina Fuster Checa en calidad de Presidenta de la entidad Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (en adelante Federación ASEM), nombrada en la Asamblea General Ordinaria de fecha 23 de mayo de 2015 y con domicilio en Barcelona, provincia de Barcelona, CIF V-63523443, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con fecha 11 de mayo 2004 y número de registro F-2297 y declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior con fecha 11 de mayo de 2011.

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 el Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo de la Administración General del Estado, que tiene encomendada, entre otras funciones recogidas en el artículo 3 de su Estatuto, promover la aplicación de los derechos humanos, los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos a las acciones sobre discapacidad, facilitar la colaboración entre distintas instituciones, prestar apoyos a organismos en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, emitir dictámenes técnicos y recomendaciones y desarrollar actividades como órgano técnico de encuentro, reflexión, debate y propuesta, así como difundir y promover el más amplio conocimiento de la discapacidad.

Segundo.

Que el fin principal de la Federación ASEM, es representar a las distintas entidades de personas con enfermedades neuromusculares y sus familias. Trabajan para mejorar su calidad de vida, promoviendo y defendiendo sus derechos, impulsando la investigación y fomentando el conocimiento de estas enfermedades en la sociedad.

Tercero.

Que el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación ASEM reconocen que la realización de actividades conjuntas facilita la integración social de las personas con discapacidad, a través de la defensa de sus derechos, la investigación y la difusión de las enfermedades neuromusculares en la sociedad.

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 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, acuerdan suscribir el presente Convenio, que se regirá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. *Objeto.*

El presente Convenio tiene por objeto la colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación ASEM en la realización del Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares que se realizara en Las Palmas de Gran Canarias los días 24 y 25 de mayo de 2019.

La colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación ASEM durante el año 2019, para realizar el Congreso, se desarrollarán con las actuaciones expresadas en el anexo unido a este acuerdo.

Segunda. *Compromisos del real patronato sobre discapacidad.*

El Real Patronato sobre Discapacidad aportará:

- La participación de los funcionarios en la organización de la parte objeto del Convenio en el Congreso así como su presencia en los mismos.
- El realizar, a través de sus canales de comunicación, la máxima difusión posible del mismo.

– El asesoramiento específico referido al fondo documental y bibliográfico de que dispone el Real Patronato sobre Discapacidad que resulte necesario para la realización del Congreso. En concreto los fondos del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad y el Boletín del Real Patronato.

– Realización de reuniones de coordinación presenciales o vía on line de seguimiento y coordinación para la preparación de la parte Congreso.

– Una aportación económica de cinco mil euros (5.000,00 €), con cargo a la aplicación 26.106.231F.226.06 del presupuesto de gastos del organismo para el año 2019, y destinada a cofinanciar las actividades objeto de este Convenio, conforme figura en el anexo.

– El importe previsto para el total de las actividades del Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares asciende estimativamente a 27.000 euros. La diferencia entre el importe total previsto de las actividades objeto de este Convenio y el importe total previsto para las actividades del Congreso será asumido por otras entidades o empresas colaboradoras, y están excluidas del Convenio.

Cofinanciar los gastos derivados de la ejecución de las actividades propias del Congreso, exclusivamente los correspondientes a las partidas que figuran en el presupuesto del anexo I.

En cumplimiento del apartado 3 del artículo 21 de la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria, el abono de la aportación económica del Real Patronato sobre Discapacidad se efectuará una vez justificada la actividad prevista mediante la presentación de las correspondientes facturas y/o justificantes de gastos. El ingreso se realizará en la cuenta número IBAN ES83-2100-0761-15-0200173051 cuyo titular es la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.

Dicho abono se efectuará contra certificado suscrito por el Director del Organismo, acreditativo de la realización de las actividades y de la recepción de conformidad de la justificación documental correspondiente.

Tercera. *Compromisos de la Federación ASEM.*

La Federación ASEM se compromete a colaborar en el objeto de este Convenio, a través de:

– La participación de su personal en la preparación del Congreso.

– La gestión administrativa del mismo.

– Realizar la máxima difusión de las actividades objeto del Convenio. La comunicación al Real Patronato de cualquier hecho que pueda modificar la estructura de la actividad.

– Una aportación económica de dos mil ciento cuarenta y dos euros con ochenta y cinco céntimos (2.142,85 €), destinada a cofinanciar la actividad prevista en el anexo de este Convenio. La citada aportación económica se efectuará a medida que la actividad lo requiera y, en todo caso, deberá estar desembolsada en su totalidad antes de que finalicen los efectos del presente Convenio.

– Elaborar una nota de prensa con detalle de los trabajos realizados antes, durante o después del desarrollo de la actividad. Dicha nota se enviará al Real Patronato sobre Discapacidad, que podrá utilizarla en los medios de comunicación que considere oportunos para el cumplimiento de sus fines de difusión.

– Elaborar una Memoria anual de las actuaciones desarrolladas objeto de este Convenio, incluyendo las notas de prensa citadas anteriormente, de la cual se presentará un ejemplar.

– Justificar al Real Patronato sobre Discapacidad la totalidad de los gastos y pagos realizados, cumpliendo con los requisitos establecidos en el manual de instrucciones de justificación.

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 publicación en el «Boletín Oficial del Estado» del Convenio hasta la finalización de la actividad.

Pagos: Los pagos efectuados deberán justificarse en el plazo de un mes desde la recepción de la aportación correspondiente al Real Patronato sobre Discapacidad y antes del fin de la vigencia del Convenio. El incumplimiento de este extremo conllevará la obligación de reintegro parcial o total de los fondos recibidos, así como el pago de intereses de demora que se devenguen desde el día en el que se realizó el pago hasta el momento en el que se acuerde la procedencia del reintegro.

El tipo de interés de demora aplicable será el que se estipula en el artículo 17 de la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria.

En todo caso, la aportación de la Memoria anual de actuaciones desarrolladas y la justificación de gastos efectuados, debe realizarse como fecha límite el 30 de septiembre de 2019.

Cuarta. Ausencia de relación laboral.

La relación del personal de la Federación ASEM con el Real Patronato sobre Discapacidad 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 del Real Patronato sobre Discapacidad, 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 Federación ASEM 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 del Real Patronato sobre Discapacidad 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.

La eventual publicidad y difusión que en su caso se lleve a cabo 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 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 del Real Patronato sobre Discapacidad serán designados por el Director de dicho organismo y los dos representantes de la Federación ASEM, serán nombrados por la Presidenta.

La Comisión 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.

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 la actividad a desarrollar, dicha modificación se hará efectiva por acuerdo de las partes a propuesta de la Comisión Mixta, 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, limitándose la Comisión Mixta a proponer que se lleve a cabo dicha modificación.

Novena. Protección de datos.

En cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), y de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, se informa a la representante de la Federación ASEM de que sus datos personales se incorporan en ficheros de datos de carácter personal cuya titularidad ostenta el Real Patronato sobre Discapacidad con la finalidad de gestionar las relaciones institucionales, los Convenios y la agenda de contactos. Se informa asimismo de que tiene la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que legalmente le corresponden mediante carta dirigida al Real Patronato sobre Discapacidad Ref. Protección de datos, calle Serrano, 140, 28006 Madrid.

Décima. Plazo de vigencia y efectos.

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 publicación en el «BOE» hasta el 31 de diciembre de 2019. No procede la prórroga del Convenio.

Undécima. Extinción del Convenio.

Serán causas de extinción de este Convenio, las establecidas en el artículo 51 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

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. Consecuencias aplicables por causa de incumplimiento.

En caso de incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por las partes, y a propuesta de la Comisión Mixta, se podrá acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que se consideren oportunas, estableciéndose

un plazo improrrogable para su finalización, transcurrido el cual deberá realizarse la liquidación de las mismas.

No obstante, si el incumplimiento causara perjuicios susceptibles de evaluación económica, se acordará la posible indemnización para la parte perjudicada y, en su caso, se podrán interrumpir las actividades del Convenio.

Decimotercera. *Responsabilidad civil.*

El Real Patronato sobre Discapacidad queda exonerado de cualquier responsabilidad civil derivada de la ejecución de la actividad objeto de este Convenio.

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

Este Convenio tiene naturaleza administrativa, según lo dispuesto en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público y queda sometido al régimen jurídico de Convenios previsto en el capítulo VI, título preliminar de la citada Ley.

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 Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, Ana Isabel Lima Fernández.—La Presidenta de la Federación ASEM, Cristina Fuster Checa.

ANEXO

Coorganizamos el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación ASEM un Congreso acerca de las Enfermedades Neuromusculares (ENM) con el fin de mantener actualizada la información a las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular, familiares y profesionales, así como para establecer vínculos entre personas, y entidades de referencia.

Memoria de las actividades:

Los congresos y reuniones científicas nacionales e internacionales son foros relevantes para canalizar los contactos científicos entre los diversos grupos profesionales, médicos, investigadores, etc.

Este proyecto que se presenta, es un foro cualificado de debate científico capaz de dar acogida a las últimas novedades presentadas en distintos congresos y reuniones científicas de esta especialidad con la máxima calidad y prestigio.

Para promover la creación y mejora de los grupos de investigación resulta imprescindible favorecer su inserción en los circuitos nacionales e internacionales de la investigación y promocionar los correspondientes contactos con otros grupos afines, favoreciendo el intercambio entre los investigadores y los pacientes a través de las asociaciones.

Un gran momento para poder sensibilizar a la población en general, las administraciones públicas y provocar un acercamiento hacia la realidad de nuestras patologías.

La importancia que las personas afectadas y sus familiares conozcan su enfermedad y que establezcan redes de conocimiento entre ellos para facilitar su integración y generar sinergias, dado que son patologías de baja prevalencia.

Objetivo general:

Difundir la información actualizada y la reflexión sobre las ENM en los profesionales, personas afectadas por ENM, sus familiares y la sociedad en general.

Objetivos específicos:

Visibilizar al colectivo afectado por ENM a través de la labor de entidades miembro de Federación ASEM.

Fomentar la creación y consolidación de redes de contacto entre afectados, familiares y profesionales.

Aumentar la sensibilización de profesionales, administraciones y población en general sobre la realidad de las personas afectadas por una Enfermedad Neuromusculares.

Destinatarios:

Los profesionales socio-sanitarios ya que se va a crear un foro de debate que facilitará el intercambio de experiencias multidisciplinares entre los implicados en las ENM.

Las personas que conviven con una ENM y sus familias que obtendrán información de las últimas investigaciones realizadas en el campo de estas patologías y contarán con un espacio de encuentro e intercambio de experiencias.

La sociedad en general por la sensibilización de las problemáticas planteadas por estas enfermedades catalogadas de baja prevalencia.

Lugar y fechas: La realización del Congreso está previsto que sea en Las Palmas de Gran Canaria los días 24 y 25 de mayo de 2019, en horario de mañana y tarde.

Presupuesto estimado:

Material gráfico y fungible: 2.000,00 euros.

Comunicación: 3.000,00 euros.

Medios técnicos y audiovisuales: 2.142,85 euros.

Importe total: 7.142,85 euros.

Aportación Real Patronato sobre Discapacidad: 5.000,00 euros (70%).

Aportación Federación ASEM: 2.142,85 euros (30%).

Los gastos a efectuar con cargo a las aportaciones de las partes, y que se desglosan en el cuadro anterior, a efectos de justificación tendrán carácter estimativo entre ellos. Al tratarse de cuantías estimadas se permitirá una variación de un + 20% en cada una de las partidas presupuestadas, siempre y cuando no se supere el importe total de las actividades a realizar. En caso de que la variación sea superior será de aplicación lo previsto en la cláusula octava.

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 parte en relación a la aportación inicial comprometida por cada una de ellas.