

### III. OTRAS DISPOSICIONES

#### MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

- 6982** *Resolución de 27 de marzo de 2019, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, para la realización del Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito.*

El Real Patronato sobre Discapacidad y la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, AGAF, han suscrito, con fecha 22 de marzo de 2019, un Convenio para la realización del Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito, 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 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 Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF) para la realización del Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito**

En Madrid, a 22 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 Delfina Balonga Balonga, Presidenta de la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, AGAF, con CIF G84243419 y domicilio social en la calle Daoíz y Velarde, 28, Alcalá de Henares (Madrid), nombrada en 3 de marzo de 2018, según consta en la Resolución de Inscripción de los Titulares de la Junta Directiva u Órgano de Representación en el Registro Nacional de Asociaciones, de fecha 18 de junio de 2018 (número de clave: 3943-2018), 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 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 AGAF tiene como fines primordiales, entre otros, el apoyo a los afectados de Glaucoma, la divulgación y el conocimiento de la patología y sus consecuencias, el fomento de la investigación sobre Glaucoma, la promoción del diálogo entre médicos y pacientes y la defensa de los intereses de los afectados frente a las instituciones y la sociedad en general.

Tercero.

Que el Real Patronato sobre Discapacidad y AGAF reconocen que la realización de actividades conjuntas facilita la integración social de las personas con discapacidad, así como es un medio de sensibilizar a la sociedad, lo que favorece la rehabilitación y reinserción social de estas personas.

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 AGAF en la realización del Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito, que se realizará en Madrid el 8 de junio de 2019.

La colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, para ejecutar el II Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito, se desarrollará con las actuaciones expresadas en el anexo unido a este acuerdo.

Segunda. *Compromisos del Real Patronato sobre Discapacidad.*

- La participación de los funcionarios en el diseño y desarrollo de las actividades que se ejecuten dentro del ámbito de actuación del presente Convenio así como su presencia en él mismo.
- La documentación y material bibliográfico de que dispone el Real Patronato sobre Discapacidad que resulte necesario para la realización de las actividades programadas.

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 online de seguimiento y coordinación para la preparación del Encuentro
- Una aportación económica de dos mil novecientos dieciséis euros con diez céntimos (2.916,10 euros), 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.

Tercera. *Compromisos de la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, AGAF.*

La Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, AGAF, se compromete a colaborar en el objeto de este Convenio, a través de:

- Elaborar una nota de prensa con detalle de los trabajos realizados antes, durante o después del desarrollo del Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito. 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.
- La participación de su personal en la preparación del Encuentro.
- La gestión y preparación 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 mil doscientos cinco euros (1.205,00 euros), destinada a cofinanciar las actividades objeto de este convenio, conforme figura en el anexo.
- 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.

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 octubre de 2019.

*Cuarta. Ausencia de relación laboral.*

La relación del personal de la Fundación/Asociación/etc. 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. Dicha documentación podrá utilizarse en los cursos y actividades que se programen desde este organismo siempre que cuente con el consentimiento de la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares 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 Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares serán designados 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 las actividades 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 Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares 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 y publicado en el «Boletín Oficial del Estado» y 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.

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. *Consecuencias aplicables por causa de incumplimiento.*

Las consecuencias aplicables en caso de incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por las partes, a propuesta de la comisión de seguimiento, serán que podrán acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que consideren oportunas, estableciendo un plazo improrrogable para su finalización, transcurrido el cual deberá realizarse la liquidación de las mismas.

No obstante, si el incumplimiento causara perjuicios, se podría acordar una posible indemnización y como consecuencia se interrumpirían 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 Secretaría General del Real Patronato sobre Discapacidad, Ana Isabel Lima Fernández.—La Presidenta de la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF), Delfina Balonga Balonga.

## ANEXO

### Actividad a realizar en el año 2019

#### «Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito»

##### Descripción del proyecto.

El proyecto consiste en una serie de actividades en las que se va a tratar la temática del Glaucoma desde diferentes aspectos. Se trata de explicar al público en general lo que es el Glaucoma Congénito y cuáles son sus consecuencias. Para ello hemos programado la ejecución de una serie de actividades que darán a conocer la patología al gran público, pero también que haya un Encuentro entre personas que padecen glaucoma congénito, tanto niños como adultos, y unas explicaciones científicas sobre el mismo. Por eso, la actividad fundamental de este proyecto se centrará en un Encuentro Nacional de Afectados de Glaucoma Congénito y sus Familias.

En este Encuentro habrá ponencias de varios médicos que abordarán el Glaucoma desde diferentes perspectivas, que constituirán la base de un documento electrónico a modo de guía de Glaucoma Congénito que será distribuido a diferentes instancias. También serán la base de unos folletos que se distribuirán en papel sobre el mismo tema. Asimismo, existe la idea en el proyecto de mandar una nota de prensa a medios de comunicación para visibilizar el tema en la prensa, y de realizar un vídeo divulgativo sobre Glaucoma Congénito para distribuirlo por los canales adecuados, lo cual garantiza mucha mayor difusión.

Se trata entonces de un proyecto global con el que se intenta concienciar y visibilizar un tema desconocido.

##### Objetivos.

Los objetivos del proyecto son los siguientes:

– Hacer visible el Glaucoma Congénito, dado su carácter de enfermedad rara, y la problemática de este en una población tan vulnerable como la infantil, así como dar a conocer el trabajo continuo de las familias y de los profesionales a lo largo de la evolución de la enfermedad.

– Concienciar a la opinión pública sobre los elementos que determinan esta patología, que de por sí es tan poco frecuente; cómo los pacientes y sus familias se enfrentan a ella, sobre todo en la infancia, y hablar sobre la evolución de la enfermedad hasta llegar a la edad adulta.

– Conseguir una jornada de apoyo mutuo y de encuentro entre las familias, entre niños con Glaucoma Congénito y adultos con la misma enfermedad. Pensamos que es muy interesante el cambio de impresiones entre todos los afectados por la enfermedad y sus familias, y tener una visión global del problema desde su inicio y a lo largo de toda su evolución.

– Hacer ver la importancia de la investigación en el diagnóstico y tratamiento del glaucoma congénito durante toda la vida del paciente.

El objetivo general del proyecto consiste en sensibilizar a la población sobre los problemas de una enfermedad rara que afecta a la población infantil, aunque esos niños

crezcan y se hagan adultos con la enfermedad porque el glaucoma es incurable, y hacer hincapié en la importancia de la investigación para minimizar los efectos de esta patología que, dentro de los tipos de Glaucoma, es la que más fácilmente puede derivar en ceguera.

Este proyecto sería continuación y ampliación del I Encuentro Nacional sobre Glaucoma Congénito e Infantil, que se celebró en el año 2014 como resultado del convenio establecido entre AGAF y el Real Patronato sobre Discapacidad.

Destinatarios.

Personas afectadas de Glaucoma Congénito, tanto niños como adultos (1 de cada 10.000 nacidos), familiares de afectados, personas interesadas en el Glaucoma y público en general.

#### Presupuesto

Actividad	Gastos - euros
Sala de reunión.	544,50
Medios audiovisuales (pantalla y megafonía).	586,85
Diseño de documento electrónico.	242
Campaña de prensa y divulgación.	332,75
Vídeo del evento.	1.210
Sala auxiliar para niños.	181,50
Monitores para niños.	300
Transportes de los ponentes.	300
Mensajería.	60,50
Diseño e impresión de 300 folletos.	363
Total.	4.121,10

Aportación del Real Patronato sobre Discapacidad: 2.916,10 euros (70,76%).

Aportación de la Asociación Glaucoma para Afectados 1.205,00 euros (29,24%) y Familiares:

Los gastos a efectuar con cargo a las aportaciones de las partes, a efectos de justificación tendrán carácter estimativo entre ellos. Al tratarse de cuantías estimadas se permitirá una variación de un +20% entre las partidas presupuestadas, siempre que en otras haya un déficit por la misma cantidad y cuando no se supere el importe total de las actividades a realizar.

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

Los gastos de dietas y locomoción que correspondan 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. Dichos gastos se referirán, en todo caso, a personas que no procedan ni de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad ni de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociaciones para la Lucha Contra la Enfermedad Renal), pues en estos casos, tanto uno como otro se harán cargo, respectivamente de los desplazamientos y gastos de sus ponentes y personal.