

### III. OTRAS DISPOSICIONES

#### MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

- 12864** *Resolución de 20 de octubre de 2020, de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, por la que se publica el Convenio entre la Secretaría de Estado de Derechos Sociales y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, para la realización del XV Congreso Científico-Familiar Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange.*

La Secretaría de Estado de Derechos Sociales y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange han suscrito, con fecha 20 de octubre de 2020, un Convenio para la realización del XV Congreso Científico-Familiar Asociación Española 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, 20 de octubre de 2020.–El Director General de Políticas de Discapacidad, Jesús Ángel Celada Pérez.

#### ANEXO

**Convenio entre la Secretaría de Estado de Derechos Sociales del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange para la realización del XV Congreso Científico-Familiar Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange**

En Madrid, a 20 de octubre de 2020.

#### SE REUNEN

De una parte, don Jesús Ángel Celada Pérez, Director General de Políticas de Discapacidad, nombrado por Real Decreto 1108/2018, de 31 de agosto, en nombre y representación de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales (a partir de ahora SEDS) del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, en virtud de las competencias que le atribuye la Orden DSA/383/2020, de 29 de abril, de fijación de límites de gasto y de delegación de competencias del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, y en virtud del Real Decreto 139/2020, de 28 de enero, por el que se establece la estructura orgánica básica de los Departamentos ministeriales, y del Real Decreto 452/2020, de 10 de marzo, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Y de la otra, doña Ana M.<sup>a</sup> García Fernández, en calidad de Presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange (a partir de ahora Asociación Cornelia de Lange) con NIF G61\*\*\*\*60, domicilio social en Parera, 9, de Sant Andreu de la Barca (08740 Barcelona), e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 163.652, nombrada en Asamblea general con fecha 27 de octubre de 2018 y con poder para contratar con la Administración Pública, según los Estatutos de la entidad, en nombre y representación de la misma y de acuerdo con las facultades que estos le otorgan.

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 SEDS es el órgano superior del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 al que corresponde, en el ámbito de las competencias constitucionalmente reservadas al Estado, de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 452/2020, de 10 de marzo, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, el desempeño de las funciones en materia de promoción de los servicios sociales y, en particular, las relativas a las personas dependientes o con discapacidad y que, a través de la Dirección General de Políticas de Discapacidad (DGPD) desempeña, 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 Cornelia de Lange es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, que realiza diferentes actividades y programas dirigidos a personas con el síndrome de Cornelia de Lange a fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias, promoviendo y realizando proyectos de integración escolar, laboral, social y programas de salud, así como campañas de información y mentalización social para difundir el conocimiento y la realidad de las personas con dicho síndrome.

Tercero.

Que la SEDS y la Asociación Cornelia de Lange reconocen que la realización de actividades conjuntas es un vehículo que facilita la integración social de las personas con discapacidad y 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.

Cuarto.

Que 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 (LRJSP), y se encuentra, por consiguiente, sometido al régimen jurídico que dicha norma establece para los Convenios.

Por todo lo expuesto, ambas partes acuerdan suscribir el presente Convenio, que se registrará por las siguientes

## CLÁUSULAS

Primera. *Objeto.*

El presente Convenio tiene por objeto instrumentar la participación conjunta de la SEDS, por medio de la DGPD y, la Asociación Cornelia de Lange, en la realización del XV Congreso Científico-Familiar Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange, que se celebrará, de forma telemática, los días 23 y 24 de octubre.

Segunda. *Compromiso de la SEDS.*

Para hacer efectiva la realización del objeto citado en la cláusula anterior la SEDS aportará:

- La participación de su personal en la organización del congreso, así como su presencia telemática en el mismo.
- La realización, a través de sus canales de comunicación, de la máxima difusión del congreso.
- El asesoramiento específico referido al fondo documental y bibliográfico de que dispone la SEDS que resulte necesario para la realización del congreso.
- La realización de reuniones de coordinación presenciales o vía online de seguimiento y coordinación para la preparación del congreso.
- Una aportación económica por importe de 1.325,00 euros, con cargo a la aplicación presupuestaria 26.17.231F.226.06 del presupuesto de gastos vigente para 2020, y destinada a cofinanciar las actividades objeto de este Convenio, conforme figuran en el anexo.

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 de la SEDS 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 ES13 2100 0189 9602 0039 3815, cuyo titular es la Asociación Cornelia de Lange.

Dicho abono se efectuará previo certificado suscrito por la persona titular de la DGPD, acreditativo de la realización de las actividades y de la recepción de conformidad de la justificación documental correspondiente.

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

La entidad aportará:

- La participación de su personal en la preparación del congreso.
- La gestión administrativa del mismo.
- La máxima difusión de las actividades objeto del Convenio.
- La comunicación a la SEDS de cualquier hecho que pueda modificar la estructura de la actividad.
- Una aportación económica de 572,00 euros 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 del 16 de noviembre de 2020.
- La elaboración de una nota de prensa con detalle de los trabajos realizados antes, durante o después del desarrollo de la actividad. Dicha nota se enviará a la SEDS, que podrá utilizarla en los medios de comunicación que considere oportunos para el cumplimiento de sus fines de difusión.
- La elaboración de una Memoria anual de las actuaciones desarrolladas objeto de este Convenio, incluyendo la nota de prensa citada anteriormente, de la cual se presentará un ejemplar.
- La justificación a la SEDS de la totalidad de los gastos y pagos realizados, con cargo tanto a su aportación económica al Convenio, como a la aportación de la Secretaría de Estado. La Asociación Síndrome de Cornelia de Lange se compromete a acreditar la correcta aplicación de los fondos, de acuerdo con lo previsto en este Convenio, como fecha límite el 16 de noviembre de 2020.

La Asociación Síndrome de Cornelia de Lange presentará una relación certificada y detallada de las facturas y justificantes de gasto, agrupados por partidas, tal y como se relacionan en el anexo, con indicación de la entidad acreedora, concepto de la factura,

importe y fechas de emisión y pago de los gastos realizados con cargo a las aportaciones indicadas en la cláusula anterior, tanto de la Asociación Síndrome de Cornelia de Lange, como de la SEDS.

Asimismo, deberá adjuntar los originales de las facturas y/o documentos contables de valor probatorio equivalente, justificativos de todo el gasto realizado, y si requiriese su devolución, deberá solicitarlo expresamente y, en este caso, adjuntar también fotocopias de los mismos.

La participación en el XV Congreso Nacional del Síndrome de Cornelia de Lange es gratuita para todas las personas asistentes por lo que no se van a ingresar fondos derivados de la realización de las mismas.

#### Cuarta. *Ausencia de relación laboral.*

La relación del personal de la entidad y del equipo profesional que lleven a cabo la ejecución de las actividades del Convenio con la SEDS, no supondrá más compromiso que el estipulado en el presente Convenio, ni del mismo se derivará 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 SEDS, en la parte proporcional al porcentaje de financiación y podrá utilizarse en los cursos y actividades que se programen desde este órgano siempre que cuente con el consentimiento de la Asociación Cornelia de Lange y respetando, en todo caso, el derecho moral que le corresponde a la autoría de la documentación y que es inalienable según el artículo 14 del citado texto legal.

#### Sexta. *Publicidad y logotipo.*

Asimismo, la documentación y la información, tanto impresa como electrónica, sobre las actividades objeto del presente Convenio deberá incluir el logotipo de la SEDS y hacer referencia a este órgano 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. A tal fin, junto con la Memoria anual se presentará toda la documentación que haya sido impresa con el logo de la SEDS.

En 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 entonces Secretaría de Estado de Administraciones Públicas, por la que se aprueba la Guía de Comunicación Digital para la Administración General del Estado y la Resolución de 28 de febrero de 2020, por la que se actualiza el Manual de Imagen Institucional, adaptándolo a la nueva estructura de Departamentos ministeriales de la AGE.

#### Séptima. *Comisión de seguimiento.*

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

Las dos personas representantes de la SEDS serán designadas por el Director General de Políticas de Discapacidad, que desempeñarán las funciones de Presidente/a y Secretario/a.

Las dos personas representantes de la Asociación Cornelia de Lange serán nombradas por su 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, de Régimen Jurídico del Sector Público.

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. Dicha modificación se hará efectiva por acuerdo de las partes a propuesta de la Comisión de seguimiento, y se incorporará como parte inseparable del Convenio. En todo caso, la modificación del Convenio exigirá la suscripción del correspondiente acuerdo de modificación por las partes firmantes, limitándose la Comisión de seguimiento a proponer que se lleve a cabo dicha modificación.

No obstante, como excepción a lo anterior y a efectos de la justificación económica, dado que las partidas de gasto recogidas en el anexo tienen un carácter estimativo, se permitirá una variación directa de hasta un +/- 20%, compensándose entre las distintas partidas.

*Novena. Protección de datos.*

La Asociación Cornelia de Lange acomodará sus actuaciones a lo previsto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

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

*Décima. Plazo de vigencia y efectos.*

De conformidad con el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, 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 comprenderá desde la fecha de publicación en el BOE hasta el 31 de diciembre del año en que se suscribe el Convenio. No procede la prórroga del Convenio.

*Undécima. Extinción y resolución del Convenio.*

El Convenio se extinguirá por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en cualquier causa de resolución de las señaladas en el artículo 51 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, incluido el incumplimiento tanto total como 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 a este Convenio.

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 de seguimiento, 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.*

La SEDS queda exonerada 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 las personas firmantes, suscriben el presente Convenio en el lugar y fecha arriba indicados.—Por la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Jesús Ángel Celada Pérez.—Por la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, Ana M.<sup>a</sup> García Fernández.

## ANEXO

La SEDS y la Asociación Cornelia de Lange coorganizan un congreso telemático, con el título de XV Congreso Científico-Familiar Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange.

### *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.

En este sentido, el proyecto se presenta como un foro cualificado que puede promover la creación y mejora de los grupos de trabajo e investigación en el campo del síndrome de Cornelia de Lange, al tiempo que promueve los correspondientes contactos entre sectores y profesionales afines.

Igualmente, la actividad busca la sensibilización de la población en general, así como del resto de entidades y Administraciones Públicas propiciando su acercamiento a la realidad y los retos a los que se enfrentan las personas con esta discapacidad y sus familiares en la vida diaria.

Por último, este foro permitirá que las personas afectadas y sus familiares conozcan mejor su discapacidad, que se establezcan redes de conocimiento entre ellas para



facilitar su comunicación e integración y que se generen sinergias que faciliten la comunicación y el conocimiento en este ámbito.

1. Objetivo general: Abordar de forma específica, con la realización de este congreso a nivel nacional, los retos actuales de las personas con esta patología y sus familias con la generación de este espacio telemático de intercambio entre todos los grupos participantes y de interés en el ámbito del síndrome de Cornelia de Lange en España.

2. Objetivos específicos: Visibilizar al colectivo afectado por el síndrome de Cornelia de Lange, organizando un congreso sobre los derechos de las personas con esta discapacidad que cuente con la participación de profesionales de prestigio, personas afectadas, familiares y representantes institucionales.

Ampliar el conocimiento y la investigación sobre la realidad de esta patología, sus tratamientos y la difusión de buenas prácticas en este campo.

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

Aumentar la sensibilización y conocimiento entre profesionales, administraciones y población en general acerca de la realidad de las personas afectadas de síndrome de Cornelia de Lange.

3. Colectivos destinatarios: Tanto profesionales en el síndrome de Cornelia de Lange, como personas que conviven con esta discapacidad y sus familias, que obtendrán información de las últimas investigaciones realizadas en el campo de estas patologías y contarán con un espacio virtual de encuentro e intercambio de experiencias, y la sociedad en general por la sensibilización de las problemáticas planteadas por este tipo de discapacidad.

4. Lugar y fechas: Se prevé que el congreso se realice, en modalidad telemática, el 23 y 24 de octubre de 2020.

5. Presupuesto aproximado, como máximo:

Concepto del gasto	Total euros
Servicio de traducción simultánea y subtítulos.	879,00
Difusión del congreso y apoyos técnicos.	1018,00
Total Convenio.	1.897,00

Aportación de la SEDS: 1.325,00 euros, 69,8% del total.

Aportación de la Asociación Cornelia de Lange: 572,00 euros, 30,2% del total.

Reglas a aplicar en el gasto:

Únicamente podrán imputarse los gastos realizados desde la fecha de publicación del Convenio en el «Boletín Oficial del Estado».

En el caso de que el coste real de las actividades 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. Si el coste real fuera superior al presupuestado será la Asociación Cornelia de Lange, en exclusiva, quien se haga cargo del exceso.

En todo caso, la aportación de la SEDS se destinará exclusivamente a financiar operaciones corrientes.