

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

11800 *Resolución de 2 de julio de 2022, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Confederación Española de Familias de Personas Sordas, para la realización del proyecto «Cribado auditivo neonatal universal: problemas clínicos y preguntas frecuentes».*

Con fecha de 26 de junio de 2022, se ha suscrito el Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y Confederación Española de Familias de personas sordas (FIAPAS) para realizar el proyecto sobre cribado auditivo neonatal universal: problemas clínicos y preguntas frecuentes, 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, 2 de julio de 2022.—El Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad, Ignacio Álvarez Peralta.

ANEXO

Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) para la realización del proyecto sobre el «cribado auditivo neonatal universal: problemas clínicos y preguntas frecuentes»

REUNIDOS

De una parte, don Ignacio Álvarez Peralta, Secretario de Estado de Derechos Sociales nombrado por Real Decreto 59/2020, de 14 de enero (BOE n.º 13, de 15 de enero), en calidad de Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad, conforme a 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 y se modifica el Real Decreto 139/2020, de 28 de enero, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales, 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.

De la otra, don José Luis Aedo Cuevas, en calidad de Presidente de FIAPAS, con CIF número G-28738185, domiciliado en la calle Pantoja, 5, local, código postal 28002 Madrid, elegido por la Asamblea de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas, en fecha 21 de octubre de 2020, con capacidad legal suficiente para firmar este acuerdo.

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 la

generación y transferencia de conocimiento y el desarrollo de programas y actuaciones de sensibilización y concienciación social relativos a discapacidad y accesibilidad, así como la cooperación institucional con otros organismos y entidades públicas y privadas en estas materias.

Segundo.

Que el Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, por el que se aprueba el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad, encomienda, en su artículo 3 a este organismo autónomo las siguientes funciones, que al objeto de este anuncio se destacan:

- Promover la aplicación de la perspectiva de derechos humanos, de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en los campos de: la prevención de deficiencias; las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, la rehabilitación y la inserción social; la igualdad de oportunidades; la promoción de apoyos para la toma libre de decisiones.

- Facilitar, dentro del ámbito definido en el apartado anterior, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado y asociativo, tanto en el plano nacional como en el internacional.

- Prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación.

- Desarrollar actividades como órgano técnico de encuentro, reflexión, debate y, en su caso, propuesta, de las Administraciones Públicas, la sociedad civil relacionada con la discapacidad, incluidas las asociaciones y fundaciones, el mundo académico e investigador y el empresarial, a fin de ayudar a orientar las políticas, estrategias, planes, programas y acciones relativas a las personas con discapacidad y a sus familias y la inclusión social de éstas y sus familias, ello sin perjuicio de las funciones que desarrolla el Consejo Nacional de la Discapacidad.

- Difundir y promover el más amplio conocimiento de la discapacidad, principalmente desde el enfoque de los derechos humanos y en concreto conforme a lo establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas.

Tercero.

Que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, de Naciones Unidas, en virtud del artículo 10.2 de la Constitución Española, es de obligado cumplimiento y su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Cuarto.

Para la consecución de los fines establecidos en el Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, una de las figuras administrativas que utiliza el Real Patronato sobre Discapacidad son los convenios administrativos regulados en los artículos del 47 al 53 de Ley 40/2015 y de la Orden PRA/1267/2017, de 21 de diciembre, por el que se publica el Acuerdo del Consejo de Ministros de 15 de diciembre de 2017 por el que es aprueban las instrucciones para la tramitación de convenios.

Quinto.

Que el fin primordial de FIAPAS es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se les plantean a las personas con discapacidad auditiva y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad. Que siendo el

propósito de FIAPAS construir una sociedad inclusiva donde las personas con sordera y sus familias sean protagonistas de sus propias vidas y sus decisiones, ejerzan sus derechos y participen en igualdad de condiciones, este se concreta, entre otros fines específicos, en la promoción de la igualdad de oportunidades, la igualdad de trato y la no discriminación; la promoción de la investigación y la divulgación de avances científicos y técnicos; el fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a las personas sordas, padres y madres, profesionales, administraciones públicas, etc., como instrumento para la eliminación de barreras y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva, desde la detección precoz de la sordera hasta su inclusión social y laboral.

Sexto.

Que el Real Patronato sobre Discapacidad y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) reconocen que la realización de actividades conjuntas facilita la inclusión social de las personas con discapacidad y actúa como medio de concienciar a la sociedad, lo que favorece que inclusión social de estas personas sea real y efectiva.

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 Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) para la realización del Proyecto sobre Cribado auditivo neonatal universal: problemas clínicos y preguntas frecuentes, se realizará en Madrid a lo largo del año 2022, cuyo desarrollo contribuirá a dar cumplimiento al Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La descripción, objetivos y alcance del proyecto se detallan en el anexo 1.

Segunda. *Compromisos del Real Patronato sobre Discapacidad.*

El Real Patronato sobre Discapacidad aportará:

- La participación activa del personal en la coorganización para la preparación, desarrollo y evaluación del proyecto, mediante reuniones de trabajo, así como su divulgación.

- La publicación en formato electrónico en la Revista Española de Discapacidad (REDIS) coordinada y editada por el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), del Real Patronato sobre Discapacidad.

- La comunicación y difusión del resultado del proyecto, en los soportes, redes sociales y medios de comunicación en los que el Real Patronato sobre Discapacidad tenga presencia.

- Una aportación económica de nueve mil ochocientos euros (9.800 €), con cargo a la aplicación 29.102.231F.226.06 del presupuesto de gastos del organismo para el año 2022, y destinada a cofinanciar las actividades objeto de este convenio, conforme figura en el anexo 1.

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 justificadas las actividades previstas mediante la presentación de las correspondientes facturas y/o justificantes de gasto. El ingreso se realizará en la cuenta número ES19 0182 4051 7700 1150 7141.

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 (FIAPAS).*

FIAPAS se compromete a colaborar en el objeto de este Convenio, a través de:

- El desarrollo técnico del proyecto, conforme a lo acordado con el Real Patronato sobre Discapacidad.
- La participación de sus cuadros directivos y técnicos en la preparación, desarrollo y evaluación del proyecto, así como en su divulgación.
- La comunicación y difusión del proyecto, así como sus resultados en los soportes, redes sociales y medios de comunicación que sean utilizados habitualmente y en formatos accesibles. La propuesta de difusión se detallará en el anexo 2.
- Una aportación económica de cuatro mil doscientos euros (4.200 €), destinada a cofinanciar las actividades previstas en el anexo 1 de este Convenio.
- La elaboración de una Memoria Final de las actuaciones desarrolladas objeto de este convenio en la que se detallen los resultados para dar consecución al Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La justificación al Real Patronato sobre Discapacidad de la totalidad de los gastos y pagos realizados, conforme los requisitos establecidos en el correspondiente manual de instrucciones de justificación. Dicha justificación incluirá:

Gastos:

- 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 inscripción del presente convenio en el REOICO hasta la finalización de la actividad.

Pagos:

- En el caso de que en cumplimiento del apartado 3 del artículo 21 de la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria, la justificación previa al abono de la aportación económica del Real Patronato sobre Discapacidad se haya efectuado mediante la presentación de las correspondientes facturas, 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 Final de actuaciones desarrolladas y la justificación de gastos efectuados, debe realizarse como fecha límite el 30 de noviembre de 2022.

Cuarta. Ausencia de relación laboral.

La relación del personal de FIAPAS 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 y de FIAPAS, en la parte proporcional al porcentaje de financiación de cada una de las partes firmantes y podrán utilizarse en los cursos y actividades que se programen tanto desde el organismo autónomo como desde la entidad, siempre que cuente con el consentimiento de ambas 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. Publicidad y 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. Para ello se deberá seguir el manual de marca facilitado por el Real Patronato sobre Discapacidad.

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, así como la resolución de los problemas de interpretación y cumplimiento del mismo que pudieran plantearse, se constituirá una Comisión de Seguimiento, que estará formada por dos personas representantes de cada una de las partes.

Las dos personas representantes del Real Patronato sobre Discapacidad serán designadas por la Dirección de dicho organismo y las dos personas que representan a FIAPAS serán designadas por su Presidencia.

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

No obstante, se reunirá, al menos, una vez durante la vigencia del convenio, constituyéndose como tal comisión en la primera reunión que se realice.

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 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, limitándose la Comisión de Seguimiento 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 y 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 al representante (FIAPAS) 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 y convenios y de agenda de contactos. Se informa asimismo 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. Asimismo, será publicado en el plazo de diez días hábiles desde su formalización en el «Boletín Oficial del Estado». El plazo de vigencia del presente convenio comprenderá desde la fecha de su inscripción en el Registro anteriormente citado hasta el 31 de diciembre de 2022. 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.

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 poder 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.

En cumplimiento del artículo 49.e), de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, el incumplimiento dará lugar a la posible indemnización que se determine llegado el caso. Dicha indemnización se calculará en función del alcance

de los perjuicios ocasionados por el incumplimiento, incluyendo el importe ya abonado y los intereses legales correspondientes.

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. *Empleabilidad de las personas con discapacidad.*

Aparte de las personas participantes de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), en caso de ser necesario contratar auxiliares u otro personal de coordinación deberán ser personas con discapacidad.

Decimoquinta. *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.

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 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 mediante su firma electrónica.–Por FIAPAS, José Luis Aedo Cuevas, Presidente de FIAPAS.–Por el Real Patronato sobre Discapacidad, Ignacio Álvarez Peralta, Secretario General del Real Patronato.

ANEXO 1

Proyecto sobre el cribado auditivo neonatal universal: «Problemas clínicos y preguntas frecuentes»

Título del proyecto: «Cribado auditivo neonatal universal: problemas clínicos y preguntas frecuentes»

Descripción de la propuesta para 2022:

El proyecto objeto de la actual propuesta para 2022 surge de la necesidad detectada en relación con una serie de aspectos prácticos en la ejecución del cribado auditivo neonatal que, tras varios años de implantación en todas las comunidades autónomas, es necesario revisar y actualizar para mejorar la efectividad de los programas ya en marcha.

Con este proyecto se pretende ofrecer información actualizada y recomendaciones útiles para la realización de las pruebas auditivas y los protocolos instaurados, que se centrarán en analizar y abordar distintas cuestiones relativas a: las técnicas empleadas y su adecuada aplicación en el cribado y para la confirmación diagnóstica; los aspectos básicos y novedosos a tener en cuenta en el seguimiento de los casos y la información a las familias; y los protocolos vigentes en la recogida de datos.

Mantener la calidad de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia exige la formación continuada del personal implicado. El estudio de documentos y datos publicados que evidencien los cambios y la evolución de los protocolos, resuelvan incertidumbres y pongan en común conocimiento y avances, será una eficaz contribución al progreso en materia de prevención, detección y diagnóstico precoz, así como respecto a la intervención temprana.

Para ello, se desarrollará un trabajo de puesta al día y resolutivo acerca de los problemas clínicos y las preguntas más frecuentes en relación con el cribado auditivo neonatal universal.

En este sentido, este Proyecto se dirige también a la transferencia de conocimiento entre profesionales implicados en el diagnóstico, tratamiento e intervención (en los ámbitos sanitario, educativo y social) y para la orientación hacia un trabajo interdisciplinar más eficaz, en colaboración con las familias.

Contribuirá, además, con su difusión, a la toma de conciencia de la sociedad en su conjunto y, al incorporar la versión en inglés de los materiales resultantes, apoyará la proyección internacional de los trabajos y buenas prácticas generadas en España sobre detección, diagnóstico e intervención precoz en sordera infantil, aumentando así su alcance entre grupos interesados.

Este trabajo, llevado a cabo en base a una revisión científica actualizada, y con un alto nivel de aplicabilidad entre los profesionales involucrados en los programas de detección, diagnóstico e intervención precoz en casos de sordera infantil, tiene su encaje entre las acciones a desarrollar y con las que dar cumplimiento a lo mandatado en nuestro marco legal. Con carácter general, en relación con los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión, además de lo dispuesto en el ámbito de la salud, la educación y los servicios sociales. Y, de forma particular, se vincula a lo mandatado en relación con la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes (en el artículo 18.18 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que señala que «Las Administraciones Públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los Órganos competentes en cada caso, desarrollarán la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes»), así como con la CDPD.

Las acciones previstas son:

1. Elaboración de un documento científico que apoye las recomendaciones en la materia abordada y, como complemento al mismo, elaboración de un material divulgativo, dirigido en este caso a profesionales de la sanidad (otorrinolaringólogos y pediatras) y la atención temprana, así como para las familias.

Se llevarán a cabo reuniones del grupo de expertos (que previsiblemente en parte serán telemáticas), además del trabajo e intercambio online que se realiza para avanzar en la labor de revisión y de redacción del Documento y el Material Divulgativo. Finalizado el proyecto, el Documento se adapta en formato y extensión (de acuerdo con las diferentes normas de cada publicación) para su difusión en distintos medios (Revista FIAPAS, la revista de la sociedad científica de médicos ORL, y REDIS).

2. Distribución y difusión del material divulgativo complementario. Se efectuará un envío centralizado del Material editado a un número aproximado de 1.900 destinos diana a nivel estatal, de los ámbitos sociosanitario y educativo. Se editarán 14.000 ejemplares, tanto para realizar este envío, como en previsión de la distribución que posteriormente se lleva a cabo cuando se edita el Documento de Recomendaciones. Además, se cuenta con un remanente de estos materiales que se destina a responder a las solicitudes que se suscitan tras estas acciones de divulgación.

El material se ubica, para su descarga gratuita, en la Biblioteca Virtual FIAPAS, tanto en su edición en español (<https://bibliotecafiapas.es/genero/folletos-codepeh/>), como en inglés (<https://bibliotecafiapas.es/en/genre/codepeh-brochures-in-english-en/>)

3. Proyección internacional. Se pretende compartir el conocimiento con la comunidad científica y profesional internacional, dado que este tipo de cooperación interdisciplinar, con intervención de todos los actores implicados, no tiene apenas precedentes comparables y es una apreciada buena práctica valorada así fuera de nuestro país.

Por ello, se continuará con la progresiva traducción al inglés de los trabajos realizados y su correspondiente edición online: Material Divulgativo 2022; y Documento de Recomendaciones 2021. La buena acogida y repercusión de estos materiales

traducidos se refleja en los datos de la Biblioteca Virtual FIAPAS (www.bibliotecafiapas.es) donde se alojan estos materiales. Asimismo, se distribuyen mediante un envío digital a destinos de América y Europa, que suponen en torno a medio centenar de destinatarios (entidades y organizaciones diana, tales como el Foro Mundial de la Audición de la Organización Mundial de la Salud (WHO); la Asociación Americana del Habla, el Lenguaje y la Audición (ASHA); la Academia Americana de Audiología (AAA), etc.)

4. Difusión del proyecto. La acción llevada a cabo en este marco de colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad será difundida, observando las indicaciones relativas a la visibilización de la colaboración y logos, a través de los canales de comunicación y redes sociales de FIAPAS y a medios de comunicación. Estos mismos canales de difusión son empleados con posterioridad, al cierre del proyecto, una vez publicado en separata de la Revista FIAPAS el Documento de Recomendaciones, para su divulgación.

Objetivos:

- Ofrecer información actualizada y recomendaciones prácticas que contribuyan a la actualización y mejora de la calidad del cribado neonatal de la hipoacusia.
- Promover la transferencia de conocimientos entre profesionales implicados en el diagnóstico, tratamiento e intervención de la sordera (en los ámbitos sanitario, educativo y social) y fomentar la intervención interdisciplinar, en colaboración con las familias.
- Contribuir a la toma de conciencia de la Sociedad en su conjunto, en relación con la prevención, detección y diagnóstico precoz de la sordera, así como sobre la intervención temprana.
- Contribuir a la internacionalización de los trabajos y buenas prácticas generadas en España en materia de detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil.

Conexión con los fines de Real Patronato sobre Discapacidad:

Desde 2013, FIAPAS y el Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) vienen desarrollando una colaboración activa en relación con la prevención, detección, diagnóstico e intervención precoz en sorderas infantiles, acorde con el planteamiento del Programa de Detección Precoz de la Hipoacusia aprobado, en 2003, por acuerdo del M.^o de Sanidad y las comunidades autónomas y plenamente implantado en todas ellas desde 2010. Dicha colaboración se ha materializado en estos años con la implicación de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), creada en 1995, artífice del diseño y la aprobación de dicho Programa.

Este contexto materializa la concordancia entre el Propósito de la acción de FIAPAS, tal como demuestra su trayectoria, con los fines del Real Patronato sobre Discapacidad fijados en relación con la generación y transferencia de conocimiento, programas y actuaciones de sensibilización, cooperación institucional... para la inclusión social de personas con discapacidad. La colaboración con FIAPAS en estas materias contribuye por tanto a su cumplimiento y, también, al compromiso del RP con:

- la investigación, formación y difusión del Programa Detección Precoz Hipoacusia.
- la promoción de formación inicial y continua de profesionales.
- el cumplimiento de la CDPD.
- la promoción de trabajos en el ámbito de la prevención de discapacidades, reducción aparición nuevas o intensificaciones preexistentes.

Conexión con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD):

Esta propuesta tiene su razón de ser y se alinea con la CDPD básicamente en:

Artículo 25. (Los Estados...) «proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades (...).».

Artículo 26. (Los Estados...) «adoptarán medidas efectivas y pertinentes para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena...»; «organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud» para que «servicios y programas comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona»; promoverán «el desarrollo de formación inicial y continua para profesionales y personal que trabaje en servicios de habilitación y rehabilitación»; y promoverán, además de su disponibilidad, «el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a personas con discapacidad...».

Indicadores y resultados:

- Elaboración del Documento de Recomendaciones CODEPEH 2022, tras revisión de entre 40-50 publicaciones indexadas y libros especializados.
- Elaboración y edición del Material Divulgativo 2022 complementario al Documento de Recomendaciones.
- Edición en lengua inglesa y en formato digital del Material Divulgativo 2022 y del Documento editado en 2021 sobre «Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+). Abordaje diagnóstico y terapéutico»
- Porcentaje de devoluciones $\leq 5\%$ de la distribución del Material Divulgativo complementario 2022 y de la difusión internacional de los materiales traducidos al inglés.
- Incremento del número de descargas (> 1.800) y visualizaciones (> 19.900) de los documentos y materiales elaborados en este marco de colaboración desde su incorporación a la Biblioteca Virtual FIAPAS.

Qué pretende transformar:

Tal como se ha expuesto, mantener la calidad de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia exige la formación continuada del personal implicado, por lo que el estudio de documentos y datos publicados que aborden y evidencien los cambios y la evolución de los protocolos, resuelvan incertidumbres y pongan en común conocimiento y avances, será una eficaz y efectiva contribución al progreso en materia de prevención, detección, diagnóstico e intervención precoz.

Asimismo, el Proyecto contribuye a la información de las familias y a la toma de conciencia de la Sociedad en su conjunto. Además de proyectar los avances y buenas prácticas generados en España hacia otros círculos internacionales interesados en estas materias.

Por último, incidir en cómo el conocimiento y evidencias científicas aportadas en el desarrollo del proyecto pueden contribuir a orientar las políticas públicas para que éstas se acompañen con estos hallazgos y lo hagan, en la medida en que se precisen, apoyadas en el rigor de los datos.

Cómo se incluye la perspectiva de género:

La igualdad de género es cuestión transversal en la actuación de FIAPAS, recogida en sus Estatutos, en los principios que inspiran la acción de la Confederación y en su

Código Ético. FIAPAS apuesta por integrar las políticas de género de manera transversal, impulsando un cambio social ajustado a derechos humanos y teniendo presente que, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008), el 57 % de las personas con sordera de nuestro país son mujeres y en torno al 46 % de los menores de seis años con sordera en España, son niñas. Datos que se tienen presentes en el tratamiento de contenidos, datos y comunicaciones.

El Material Gráfico editado prestará especial atención a la ruptura de estereotipos y a evitar imágenes sexistas, aportando una imagen igualitaria entre hombres y mujeres (persona con discapacidad, roles familia, profesionales).

Cuáles son los impactos en la empleabilidad de las personas con discapacidad:

El proyecto en sí mismo no tiene un impacto directo sobre el empleo de las personas con discapacidad. Indirecta y potencialmente tiene un efecto sobre la optimización de su situación personal, calidad de vida y posibilidades de acceso a la educación y a la capacitación profesional, dados los avances en el tratamiento de la sordera y la (re)habilitación de la persona con discapacidad auditiva y el apoyo a su familia.

Por otra parte, los materiales y documentos científicos elaborados inciden sobre la orientación, planificación y desarrollo de políticas públicas y sobre la actualización competencial de los profesionales implicados con las personas con discapacidad y con sus familias, contribuyendo con ello a la mejora de la calidad de vida y la inclusión de las personas con sordera a lo largo de todo el ciclo vital.

ANEXO 2

Propuesta de difusión

Todas las manifestaciones que se lleven a cabo para la divulgación de las acciones realizadas en el marco del proyecto pondrán de relieve la implicación del Real Patronato sobre Discapacidad, que aúna esfuerzos con el Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS. Del mismo modo, se visibilizará la colaboración en los materiales resultantes del proyecto.

Para la divulgación se utilizarán las siguientes vías:

Medios de comunicación:

Se enviarán notas de prensa informando del proyecto a aproximadamente 300 destinos de medios de comunicación (agencias, radios, medios digitales, prensa, televisión, teletexto...), nacionales y locales. En ellas, se hace explícita y pública la intervención del Real Patronato sobre Discapacidad como coorganizador de este proyecto.

Canales de comunicación FIAPAS:

Se realizará la divulgación de las diferentes acciones realizadas en el marco del Proyecto, a través de los canales habituales de difusión de FIAPAS.

Revista y redes sociales de FIAPAS (web, Facebook, Twitter e Instagram):

Se informa del desarrollo de las actividades realizadas, así como de la publicación del material divulgativo y de la posibilidad de su descarga gratuita desde la Biblioteca Virtual y web de FIAPAS.

Se comparte con las entidades miembro de FIAPAS, a través de los canales internos de comunicación, toda la información y materiales resultantes del proyecto, que de este modo se apoya localmente para reforzar su difusión directa en destinos de interés, entre profesionales interesados y entre las familias.

Somos Pacientes:

Como es habitual, las notas de prensa elaboradas desde FIAPAS también se publican en la página www.somospacientes.com, que constituye una plataforma de asociaciones de pacientes con amplia difusión, en la que cada entidad cuenta con un espacio propio en el que publicar sus informaciones de interés y FIAPAS cuenta con el suyo.

Estos mismos canales de difusión son empleados con posterioridad, al cierre del proyecto, una vez publicado en separata de la Revista FIAPAS el Documento de Recomendaciones, para su divulgación.

Biblioteca Virtual FIAPAS:

Cuenta con un espacio específico en el que se ubican los documentos y materiales divulgativos generados en este marco de colaboración, lo que da visibilidad a la misma y favorece el efecto multiplicador perseguido respecto a la difusión y toma de conciencia acerca de las cuestiones abordadas.

Foros especializados:

Asimismo, en las comunicaciones presentadas sobre la materia objeto del proyecto en foros especializados y otros contextos profesionales y sociales, se referencia el marco de colaboración establecido para la coorganización del proyecto.