

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

14039 *Resolución de 6 de junio de 2023, de la Secretaría General del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Confederación Española de Familias de Personas Sordas, para realizar el proyecto sobre sordera infantil de desarrollo tardío o progresiva. Prevención, diagnóstico y tratamiento precoz.*

Con fecha de 2 de junio de 2023, se ha suscrito el Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) para realizar el proyecto sobre sordera infantil de desarrollo tardío o progresiva. Prevención, diagnóstico y tratamiento precoz, por lo que conforme a lo previsto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de 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, 6 de junio de 2023.—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 sordera infantil de desarrollo tardío o progresiva. Prevención, diagnóstico y tratamiento precoz

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 núm. 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 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 Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad aprobado por Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, 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 cuyo 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 la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, 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, éste 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 la 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 «Sordera infantil de desarrollo tardío o progresiva. Prevención, diagnóstico y tratamiento precoz», que se llevará a cabo en Madrid a lo largo del año 2023 y 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 proyecto, mediante la participación en la comisión de seguimiento, en el seguimiento de las reuniones técnicas de trabajo, así como su divulgación de los resultados y trabajos que se deriven del presente convenio. Así mismo, velará para que el convenio se desarrolle bajo el mandato recibido de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

– 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 de los resultados de las actividades del presente convenio que sean de interés.

– 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 quince mil un euros (15.001 €), con cargo a la aplicación 29.102.231F.226.06 del presupuesto de gastos del organismo para el año 2023, 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 seis mil cuatrocientos veintinueve euros (6.429,00 €), 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 2023.

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 vez 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.

Las posibles modificaciones de este convenio, acordadas de forma unánime por los firmantes, deberán formalizarse mediante la suscripción de la correspondiente adenda modificativa, con los mismos requisitos y condiciones exigidos para la aprobación del convenio inicial.

No obstante, lo anterior, por acuerdo de la Comisión de Seguimiento, las partes podrán promover y aprobar posibles reajustes de anualidades de pagos en función de la evolución de la ejecución del objeto y de las actuaciones contempladas en el presente convenio, siempre que estos no supongan un incremento económico global ni del plazo del mismo.

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 2023. 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 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.

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 (2 de junio de 2023).—Por el Real Patronato sobre Discapacidad, el Secretario General, Ignacio Álvarez Peralta.—Por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), el Presidente, José Luis Aedo Cuevas.

ANEXO 1

Proyecto: Sordera infantil de desarrollo tardío o progresiva. Prevención, diagnóstico y tratamiento precoz

Descripción

Antecedentes

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 Ministerio 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.

La CODEPEH, que fue promovida por FIAPAS, con el entonces Insalud, es una comisión científica que integra representantes delegados de la Sociedad Española de ORL, la Asociación Española de Pediatría y la propia FIAPAS.

En la actualidad, la CODEPEH centra su trabajo en contribuir a la óptima aplicación del Programa de Detección Precoz a través de diferentes acciones de asesoramiento, formación y publicaciones, potenciando el abordaje temprano, global e interdisciplinar de la discapacidad auditiva en el niño y en colaboración con las familias.

La coorganización de distintos programas entre el Real Patronato y FIAPAS ha posibilitado que, junto con la CODEPEH como autor de los contenidos científicos, se hayan llevado a cabo trabajos de gran interés para el conocimiento sobre cuestiones fundamentales para el diagnóstico e intervención precoz sobre la sordera infantil en relación con: La actualización de los programas; las sorderas diferidas y sobrevenidas; el diagnóstico etiológico; el abordaje de la otitis media secretora infantil; las sorderas unilaterales y asimétricas; la prevención y el diagnóstico de la sordera por ototóxicos; el abordaje diagnóstico y terapéutico de la sordera infantil con discapacidad asociada (DA+); y la más reciente propuesta sobre el cribado auditivo neonatal universal, problemas clínicos y preguntas frecuentes.

Propuesta 2023

Aunque los programas de cribado neonatal han demostrado su efectividad para reducir la edad de identificación de la hipoacusia congénita, en determinados casos y circunstancias se producen retrasos diagnósticos y pérdidas en el seguimiento tras un resultado de «no pasa» en el cribado.

Además, existen hipoacusias que aparecen fuera del periodo neonatal (sorderas «de desarrollo tardío»), o progresan a partir de una hipoacusia congénita leve que haya pasado desapercibida a la tecnología del cribado (sorderas «progresivas») por limitaciones inherentes a la capacidad de la misma.

Estos hechos generan un debate acerca de cuál debería ser el mejor medio para garantizar un diagnóstico temprano que permita un tratamiento precoz de los niños con este tipo de sorderas neurosensoriales de desarrollo tardío o progresivas, así como de los casos de sorderas transmisivas significativas asociadas a la otitis secretora (afección del oído de mayor frecuencia en la infancia). Se necesitan criterios científicos de actuación y definir líneas de actuación de los programas de detección precoz más allá del periodo neonatal que configuren estos programas como un servicio continuo de prevención auditiva a lo largo de la infancia.

El objetivo de este nuevo trabajo es por tanto proponer un sistema eficaz de detección precoz y tratamiento temprano de la hipoacusia postnatal a partir de una revisión científica actualizada, que ofrezca un alto nivel de aplicabilidad tanto entre los profesionales involucrados en los programas de detección, diagnóstico e intervención precoz en casos de sordera infantil, como entre los profesionales del ámbito sanitario y educativo.

Esta propuesta tiene su encaje además entre las acciones mandatadas en nuestro marco legal y que se deben desarrollar dentro del ámbito de la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes, tal como se detalla más adelante.

– Con este fin se elaborará un Documento científico que apoye las recomendaciones en esta materia y, como complemento al mismo, un Material Divulgativo para profesionales de la sanidad (otorrinolaringólogos y pediatras) y la atención temprana, así como para las familias.

– Para llevar a cabo el trabajo se precisarán reuniones del grupo de expertos (telemáticas y presenciales), además del trabajo e intercambio online que se lleva a cabo para avanzar en la labor de revisión y de redacción del documento que, finalizado el proyecto, 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).

– Por último, se considera de interés 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 2023 y Documento de Recomendaciones 2022. Además, se iniciará la progresiva traducción de publicaciones editadas en el marco de este convenio en años anteriores. En concreto, este año, el Documento de Recomendaciones y el Material Divulgativo editados en 2015 sobre el «Diagnóstico etiológico de la sordera infantil», por tratarse de uno de los materiales más solicitados (agotado su edición impresa), visualizado y descargado, que abordar una temática en auge respecto al diagnóstico y tratamiento de la sordera, como es la importancia de incorporar el estudio genético en el proceso.

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. Al término del año 2022 este espacio virtual acumulaba 383 publicaciones y materiales especializados en el ámbito de la sordera. Además, obtuvo 69.341 visualizaciones, obteniendo un crecimiento de un 7%, respecto al año anterior, con una duración media de las sesiones de 7 mn 49 seg., 5.852 descargas y 6.974 nuevos usuarios. Todos ellos datos crecientes.

En particular, los datos sobre los materiales editados en el marco de este convenio durante el año 2022 obtuvieron 1.013 descargas y 5.256 visualizaciones. Además, los materiales traducidos al inglés obtuvieron 474 descargas y más de 1.100 visualizaciones, incrementando así la divulgación internacional.

– Toda la acción llevada a cabo en este marco de colaboración será difundida a través de los canales de comunicación y redes sociales de FIAPAS y en medios de comunicación. En particular, en 2023, se llevará a cabo una acción refuerzo de la difusión digital y la proyección en redes sociales del convenio y las acciones desarrolladas.

– Se dispondrá asimismo de un Informe-Síntesis final que aporte los datos de situación respecto al objeto del trabajo de revisión efectuado y las conclusiones más relevantes

Objetivos

– Ofrecer información actualizada y recomendaciones prácticas que contribuyan a proponer un sistema eficaz de detección y diagnóstico precoz de la hipoacusia postnatal y su tratamiento temprano

– Promover la transferencia de conocimientos entre profesionales implicados en la detección precoz y tratamiento temprano de la sordera posnatal (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 detección precoz y tratamiento temprano de las sorderas postnatales, de presentación tardía o progresiva.

– 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 los fines de Real Patronato sobre Discapacidad

Generación y transferencia de conocimiento, programas y actuaciones de sensibilización, cooperación institucional... son fines y funciones del RP, para la inclusión

social de PcD. La colaboración con FIAPAS contribuye a su cumplimiento y al compromiso del RP con:

- Investigación, formación y difusión sobre detección precoz y tratamiento temprano discapacidad auditiva.
- Promoción trabajos en ámbito de la prevención de discapacidades, reducción aparición nuevas o intensificación preexistentes.
- Promoción formación profesionales.
- Cumplimiento CDPD.
- Cumplimiento Estrategia Española Discapacidad 2022/23.

Conexión con la Convención

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 PcD 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 PcD».

Indicadores y resultados

- Elaboración del Documento de Recomendaciones CODEPEH 2023, tras revisión de entre cuarenta-cincuenta publicaciones indexadas y libros especializados.
- Elaboración y edición del Material Divulgativo 2023 complementario al Documento de Recomendaciones.
- Edición en lengua inglesa y en formato digital del Material Divulgativo 2023, del Documento editado en 2022 sobre «Cribado auditivo neonatal universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes» y del Documento de Recomendaciones y el Material Divulgativo editado en 2015 sobre el «Diagnóstico etiológico de la sordera infantil».
- % de devoluciones $\leq 5\%$ de la distribución del Material Divulgativo complementario 2023 y de la difusión internacional de los materiales traducidos al inglés
- Incremento del número de descargas (>1.110) y visualizaciones (>5.200) anuales de los Documentos y Materiales elaborados en este marco de colaboración a la Biblioteca Virtual FIAPAS, respecto al año anterior. (lo he cambiado. En vez de respecto a los totales, plantear el incremento frente al año anterior

Qué pretende transformar

Este Proyecto pretende proponer un sistema eficaz de detección precoz y tratamiento temprano de la sordera postnatal, dado que el debate actual se centra en disponer de criterios científicos y nuevas líneas de aplicación del programa de detección precoz de la sordera infantil, que lo configuren como un servicio continuo de prevención auditiva a lo largo de la infancia, tanto para llevar a cabo el seguimiento de los casos que «no pasan» el cribado neonatal, como para detectar los casos en que se van a presentar sorderas «progresivas» y los casos de sorderas «de desarrollo tardío».

El propósito es asimismo actualizar y divulgar la información científica al respecto entre los profesionales y las familias

Hay que destacar también que el Proyecto se enmarca entre los trabajos necesarios dentro del ámbito de la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes, mandato recogido en la Ley General de Sanidad (artículo 18.18). Asimismo, la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 (eje 1, obj. 3) previó la aprobación y desarrollo del plan de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades (de acuerdo con el artículo 11 del Texto Refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad), que se ha visto plasmado en el I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026 (I Plan nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades), recientemente publicado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, en el que se prevé una especial atención a las personas menores de edad.

Desde el enfoque de los derechos, la igualdad y la no discriminación, este es el marco estratégico idóneo que aporta el valor preciso al concepto de prevención secundaria aplicado en el contexto de desarrollo de este proyecto, dirigido a la población infantil susceptible de presentar una sordera de aparición tardía o progresiva, no detectables en el cribado auditivo neonatal.

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, 2020), el 57 % de las personas con sordera de nuestro país son mujeres y en torno al 59 % de los menores de dos-cinco años con limitaciones en la audición en España, son niñas. Información que se tienen presentes en el tratamiento de contenidos, datos y comunicaciones.

El Material Gráfico editado presta especial atención a la ruptura de estereotipos y evita 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 la situación de las personas con discapacidad auditiva, su calidad de vida y las opciones de un mejor acceso a la educación y a la capacitación profesional, dado que la identificación temprana de los posibles casos de hipoacusia postnatal va a favorecer el tratamiento e intervención precisos en cada caso, que de otro modo pasarían inadvertidos agravando sus consecuencias. Sin embargo, así será posible paliar los efectos de la falta de audición sobre el desarrollo del lenguaje, la comunicación, los aprendizajes instrumentales que se adquieren en la infancia, la socialización y la participación, y la inclusión.

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

Para la divulgación se utilizarán las siguientes vías:

– Medios de comunicación. Se enviarán notas de prensa informando del Proyecto a cerca de ciento cincuenta medios de comunicación generalistas y especializados, incluyendo a más de trescientos cincuenta periodistas. En ellas se hará 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 notas de prensa, así como de las diferentes acciones realizadas y materiales elaborados en el marco del Proyecto, a través de los canales de difusión de FIAPAS: Revista y redes sociales de FIAPAS (web, Facebook, Twitter, LinkedIn e Instagram).

– El Documento y el Material Divulgativo se ubican en la Biblioteca Virtual y web de FIAPAS, para su visualización y descarga gratuita.

– 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.

– Asimismo, en la distribución del material elaborado y las comunicaciones en foros especializados y otros contextos profesionales y sociales, se identifica el logo del Real Patronato y/o se referencia el marco de colaboración establecido para la coorganización del proyecto.

Refuerzo de la difusión digital y la proyección en redes sociales del convenio y las acciones desarrolladas

Con el fin de incrementar el impacto en la difusión de las acciones llevadas a cabo en el marco del convenio y de los materiales resultantes: Documentos de Recomendaciones y Materiales Divulgativos, en español e inglés, incrementar la visibilidad y especializar la segmentación sobre grupos de interés del ámbito sociosanitario y educativo que intervienen en la atención de las personas con discapacidad auditiva, se llevarán a cabo diversos post promocionales en RRSS (en concreto, LinkedIn, Facebook e Instagram) divulgando el marco de colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y FIAPAS.

Con el fin de aumentar el impacto en la difusión de las acciones llevadas a cabo en el marco del convenio, incrementar la visibilidad y especializar la segmentación sobre grupos de interés del ámbito educativo y sociosanitario que intervienen en la atención del alumnado con discapacidad auditiva, se llevarán a cabo diversos post promocionales en RRSS (en concreto, Facebook Instagram y LinkedIn,) divulgando el marco de colaboración entre el Ministerio de Educación y FIAPAS, las propias acciones del convenio establecido, así como los resultados de las mismas y los materiales producidos: Conversatorio, píldoras, Biblioteca Virtual especializada ...

En la actualidad, con la llegada y diversificación de las RRSS existen estudios y tendencias que avalan las posibilidades de incremento en el alcance y divulgación de la información a través de plataformas de comunicación y socialización como Facebook, Instagram, LinkedIn... Lo que a su vez incrementa la percepción de las fuentes de origen de dicha información y de los contenidos emitidos como un referente activo entre su público objetivo.