

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

- 9653** *Resolución de 4 de junio de 2019, de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, por la que se publica el Convenio entre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, para la realización de un Congreso Nacional sobre el Síndrome de Cornelia de Lange.*

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange han suscrito, con fecha 31 de mayo de 2019, un convenio para la realización de un Congreso Nacional sobre el 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, 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, 4 de junio de 2019, El Director General de Políticas de Discapacidad, Jesús Ángel Celada Pérez.

ANEXO

Convenio entre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange para la realización de un Congreso Nacional sobre el Síndrome de Cornelia de Lange

REUNIDOS

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 Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en virtud de las competencias que le atribuye la Orden SSI/131/2013, de 17 de enero, sobre delegación de competencias, modificada por la Orden SSI/2200/2013, de 21 de noviembre; así como el artículo único de la Orden SCB/665/2018, de 20 de junio, por la que se mantiene la vigencia de las delegaciones de competencia de los órganos superiores y directivos del extinto Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y en virtud del Real Decreto 595/2018, de 22 de junio, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales y del Real Decreto 1047/2018, de 24 de agosto, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y se modifica el Real Decreto 595/2018, de 22 de junio.

Y de la otra, doña Ana M.^a García Fernández, con DNI. n.º 70*****, como Presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, CIF: G-61688560, nombrada en Asamblea General con fecha 27 de octubre de 2018 con poder para contratar con la Administración Pública, según los Estatutos de la Entidad, en nombre y representación de la entidad 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 Secretaría de Estado de Servicios Sociales (SESS), es el órgano superior del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social al que corresponde el desempeño de las funciones en materia de promoción de los servicios sociales, el fomento de la cooperación con las organizaciones no gubernamentales y la atención a las personas con discapacidad, todo ello en el ámbito de las competencias constitucionalmente reservadas al Estado y, que de acuerdo con lo establecido en el Real Decreto 1047/2018, de 24 de agosto, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, desempeña a través de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, 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, en colaboración con el Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad.

Segundo.

Que la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange tiene como fines primordiales entre otros, fomentar el conocimiento del Síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) en España, dar apoyo a las familias de las personas afectadas por el mismo, propagar información fidedigna y actualizada sobre el Síndrome y ayudar a buscar una mayor calidad de vida para los afectados, según figura en el artículo 3 de sus Estatutos.

Tercero.

Que la Secretaría de Estado de Servicios Sociales y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, reconocen que la realización de actividades conjuntas es un vehículo que facilita la integración social de las personas con discapacidad, así como 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.

Por ello, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, estiman conveniente, en aras del cumplimiento de sus respectivos objetivos, aunar esfuerzos, compartiendo trabajo, conocimientos y experiencia, para la realización de un Congreso nacional de Síndrome de Cornelia de Lange.

Cuarto.

Que este convenio es uno de los definidos en el art. 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, acuerdan suscribir el presente Convenio, que se regirá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. *Objeto.*

El presente Convenio tiene por objeto instrumentar la participación conjunta de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, por medio de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, y la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange para la realización de un Congreso específico sobre los retos actuales de las personas

con Síndrome de Cornelia de Lange y sus familias a nivel nacional. Se prevé que tenga lugar en octubre de 2019, en la Comunidad Autónoma de Madrid.

El Congreso tiene como objetivos:

- Poner en contacto a las familias de los pacientes que sufren esta enfermedad rara con los distintos profesionales y especialistas que les atienden y con las administraciones responsables contribuyendo, así, a mejorar la calidad de vida de los afectados, sus familiares y el resto de personas implicadas.
- Actualizar los conocimientos y la información sobre los avances en el Síndrome de Cornelia de Lange y fomentar el debate y la reflexión para mejorar el diagnóstico y tratamiento.
- Ofrecer un espacio de intercambio a las familias de las personas afectadas e implicar a profesionales, y administraciones en el conocimiento de este trastorno.
- Informar para fomentar una correcta detección del trastorno y su prevención posibilitando una mejor calidad de vida futura.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la situación de las personas con Síndrome de Cornelia de Lange en España.

La realización de esta actividad permite a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales prestar apoyo y atención al colectivo de personas con Síndrome de Cornelia de Lange y cooperar con las organizaciones y entidades que las agrupan, cumpliendo así las funciones que le han sido encomendadas en el ámbito de la protección y promoción de las personas con discapacidad.

Segunda. *Compromisos de las partes.*

Para hacer efectiva la realización del objeto citado en la cláusula anterior, La Secretaría de Estado de Servicios Sociales, se compromete a:

1. Proporcionar asesoramiento, colaboración y participar con su personal técnico en la realización del Congreso, incluyendo la elaboración del programa, la definición del perfil de los ponentes y profesionales participantes y la selección de los mismos; la selección de las salas, locales y hoteles necesarios, así como el asesoramiento sobre accesibilidad para su adecuación a las necesidades de personas con distintos tipos de discapacidad; además de la presencia de representantes de la Secretaría de Estado en el inicio o clausura del acto, y la participación, en su caso, en las mesas redondas que se realicen.
2. Recopilar cuanta información se considere necesaria en materia de discapacidad, prestando asesoramiento técnico específico referido a la documentación y material bibliográfico de los que dispone el Departamento y que resulten necesarios para la realización de las actividades programadas.
3. Participar, junto con la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, en la realización de las acciones necesarias para la difusión y promoción del Congreso.
4. Por medio de su personal técnico, realizar las funciones de seguimiento, control y evaluación del convenio, así como la coordinación y ejecución de los trabajos propios de la Comisión de seguimiento mencionada en la cláusula octava de este Convenio.
5. Cofinanciar los gastos relacionados expresamente en el Anexo I de este convenio, correspondientes exclusivamente a las partidas y cantidades que se detallan y que se derivan de la ejecución de las actividades objeto de este convenio.

La Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange se compromete a:

1. La ejecución material, económica y administrativa de las actividades, de acuerdo con el programa establecido.
2. Participar, junto con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales en la coordinación y organización de un Congreso Nacional sobre el Síndrome de Cornelia de Lange, y realizar las acciones necesarias para su difusión y promoción.

Como parte de estas acciones de difusión, la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange elaborará una Nota de Prensa después del desarrollo del Congreso. Dicha nota se enviará a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, que podrá utilizarla en los medios de comunicación que considere oportunos para el cumplimiento de sus fines de difusión.

3. Realizar una memoria técnica de las actividades realizadas objeto del convenio, incluyendo la nota de prensa citada anteriormente.

4. Cofinanciar los gastos relacionados expresamente en el Anexo I de este convenio, correspondientes exclusivamente a las partidas y cantidades que se detallan y que se derivan de la ejecución de las actividades objeto de este convenio.

5. Justificar a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales 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.

Tercera. *Financiación.*

El importe total de la aportación económica prevista en este convenio para la realización de las actividades objeto del mismo, asciende a siete mil ciento cuarenta y tres euros (7.143,00 €), tal como se detalla en el Anexo I de este Convenio. La Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange aportará dos mil ciento cuarenta y tres euros (2.143,00 €), y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales aportará la cantidad máxima de cinco mil euros (5.000,00 €), con cargo a la aplicación presupuestaria 26.17.231F.226.06 del presupuesto de gastos vigente para 2019.

La participación en el Congreso es gratuita para todos los asistentes por lo que no se van a ingresar fondos derivados de la realización del mismo.

En el caso de que el coste de las actividades incluidas en el convenio 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.

En el caso de que el coste de las actividades, finalmente, fuera superior al presupuestado se hará cargo del exceso, en exclusiva, la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange.

En todo caso, la aportación de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales se destinará exclusivamente a financiar operaciones corrientes.

La Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange se compromete a acreditar, en forma, la correcta aplicación de los fondos recibidos de acuerdo a lo pactado en el presente Convenio, como fecha límite, el día 15 de noviembre de 2019.

Cuarta. *Justificación.*

El abono de la aportación económica de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales se efectuará en un único pago, una vez finalizadas todas las actividades objeto del convenio y previa justificación documental, mediante la presentación de las correspondientes facturas y/o justificantes de gastos.

El pago se efectuará contra certificado suscrito por el Director General de Políticas de Discapacidad, acreditativo de la realización de las actividades y de la recepción de conformidad de la justificación documental correspondiente.

La entidad presentará una relación certificada y detallada de las facturas y justificantes de gasto con indicación de acreedor, concepto de la factura, su importe, fecha de emisión y fecha de pago de los gastos realizados con cargo a las aportaciones indicadas en la cláusula anterior, tanto de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, como de la Secretaría de Estado.

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

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

El abono se realizará, mediante transferencia bancaria, a la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange en la cuenta número 2100*****815, de La Caixa.

Quinta. Ausencia de Relación Laboral.

La relación del personal de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange y de los profesionales que lleven a cabo la ejecución de las actividades del convenio con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, 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.

Sexta. 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 Secretaría de Estado de Servicios Sociales, en la parte proporcional al porcentaje de financiación y podrá utilizarse en los cursos y actividades que se programen desde este organismo siempre que cuente con el consentimiento de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange 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.

Séptima. Publicidad y Logotipo.

La documentación y la información tanto impresa como electrónica sobre las actividades objeto del presente convenio deberán incluir el logotipo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales 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.

En cuanto a la posible publicidad y difusión 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.

Octava. 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 Mixta, que estará formada por dos representantes de cada una de las partes.

Los representantes de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales serán dos funcionarios de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, nombrados por su Director, y los dos representantes de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange serán designados por su presidenta.

En la medida en que las actividades del convenio tratan sobre una patología determinada y, por tanto, el desarrollo, resultado o conclusiones que se deriven de la ejecución del convenio pueden afectar en última instancia a la gestión clínica que se realice de dicha patología, ya sea desde el punto de vista de la asistencia sanitaria como del de investigación científica, la representación de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales podrá contar con la asistencia como asesores de un representante de la

Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación y otro del Instituto de Salud Carlos III.

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.

La Comisión de seguimiento no generará ningún gasto durante el desarrollo del convenio.

Novena. *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 mediante la correspondiente Adenda de modificación, que surtirá efectos a partir de su inscripción en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal y su publicación en el Boletín Oficial del Estado.

Décima. *Protección de datos.*

La Asociación Española del Síndrome de 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.

Undécima. *Plazo de vigencia.*

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. Su vigencia se extenderá hasta el 31 de diciembre de 2019. No procede la prórroga del convenio.

Duodécima. *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 al Convenio que nos ocupa.

Decimotercera. *Incumplimiento de las obligaciones asumidas.*

De acuerdo con lo señalado en el artículo 49.e), de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, en caso de incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por las partes, y a propuesta de la Comisión Mixta, se podrá acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que se consideren

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

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

Decimocuarta. *Responsabilidad civil.*

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales queda exonerada de cualquier responsabilidad civil derivada de la ejecución de la actividad objeto de este Convenio.

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

El presente 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. Se regirá por las estipulaciones en él contenidas, y en lo no previsto en éstas, así como para la resolución de las dudas que puedan presentarse, por lo dispuesto en el Título Preliminar, Capítulo VI, de la citada Ley 40/2015, de 1 de octubre.

Las controversias que pudieran surgir sobre la interpretación, modificación, resolución y efectos se resolverán entre las partes agotando todas las formas posibles de conciliación para llegar a un acuerdo amistoso extrajudicial. En su defecto, serán competentes para conocer las cuestiones litigiosas los órganos del Orden Jurisdiccional Contencioso-Administrativo.

Y en prueba de conformidad con todo lo expuesto, en el ejercicio de las atribuciones de que son titulares los firmantes, suscriben el presente Convenio. Por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Jesús Ángel Celada Pérez. - Por la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, Ana M.^a García Fernández.

ANEXO I

Presupuesto

Concepto del gasto	SESS	AESCdL	Total - Euros
Infraestructuras, alquiler de salas.	1.050,00	450,00	1.500,00
Ponentes - personal externo (desplazamientos, alojamiento y manutención).	1.412,00	605,00	2.017,00
Control de inscripciones y otros apoyos técnicos al proyecto.	788,00	338,00	1.126,00
Materiales para el desarrollo de la actividad, difusión y comunicación.	1.750,00	750,00	2.500,00
Total.	5.000,00	2.143,00	7.143,00

Los gastos a realizar con cargo a las aportaciones de las partes, a efectos de justificación, tendrán un carácter estimativo entre ellos. Al tratarse de cuantías estimadas se permitirá un variación de hasta un +/-20%, compensándose entre las distintas partidas y sin que se supere, en ningún caso, el importe total del presupuesto del convenio.

Los gastos de dietas y locomoción que correspondan se ajustarán a lo establecido en el Real Decreto 462/2002, de 24 de mayo, sobre indemnizaciones por razones de servicio con los límites establecidos para el grupo 2. Dichos gastos se referirán, en todo caso, a ponentes que no procedan ni de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales ni de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, pues en estos casos,

tanto uno como otro se harán cargo, respectivamente de los desplazamientos y gastos de sus ponentes.

ANEXO II

Detalle de participación en las actividades

Actividades	Responsable
Elaboración del programa del Congreso, definición del perfil de los ponentes y profesionales participantes y la selección de los mismos.	AESCdL y SESS
Difusión del programa entre personas potencialmente beneficiarias.	AESCdL
Difusión del programa entre los principales grupos de interés del mismo.	AESCdL y SESS
Selección de las salas y alojamientos necesarios.	AESCdL y SESS
Asesoramiento sobre accesibilidad para su adecuación a las necesidades de personas con distintos tipos de discapacidad.	SESS
Ejecución material, inscripción de las personas participantes, gestión de las personas ponentes, etc.	AESCdL
Recopilación y facilitación de datos procedentes de fuentes oficiales.	SESS
Redacción de los materiales y documentos del Congreso necesarios para su difusión, ejecución, evaluación, etc.	AESCdL
Participación en el inicio/clausura del Congreso y en las actividades que se realicen a lo largo del mismo.	AESCdL y SESS