

I. COMUNIDAD DE MADRID

D) Anuncios

Consejería de Familia, Juventud y Política Social

- 30** *CONVENIO de 26 de mayo de 2023, en materia de servicios sociales entre la Comunidad de Madrid (Consejería de Familia, Juventud y Política Social) y la Federación Española de Enfermedades Raras-FEDER.*

Madrid, a 26 de mayo de 2023.

REUNIDOS

De una parte, la Excm. Sra. D.^a María Concepción Dancausa Treviño, Consejera de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid, nombrada mediante Decreto 47/2021, de 19 de junio, de la Presidenta de la Comunidad de Madrid, actuando en virtud de las competencias que le otorga el artículo 41.a) de la Ley 1/1983, de 13 de diciembre, de Gobierno y Administración de la Comunidad de Madrid, y el artículo 3.2.a) del Decreto 48/2019, de 10 de junio, por el que se regula la actividad convencional de la Comunidad de Madrid.

Y de otra, don Juan Carrión Tudela, en calidad de Presidente de la entidad denominada Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1, Sección 2, Número Nacional 2133, declarada de utilidad pública mediante Orden del Ministerio del Interior de fecha 26 de marzo de 2010. Dicha entidad, con NIF G-91018549, tiene su domicilio social en Madrid, en la calle Doctor Castelo, número 49, primera planta. El compareciente ostenta el referido cargo en virtud del acuerdo tomado en la Asamblea General de la referida entidad, celebrada en Madrid el día 19 de septiembre de 2020; siendo inscrita la elección de dicho cargo en el Registro Nacional de Asociaciones.

Ambas partes, en la representación que ostentan, se reconocen mutua capacidad para obligarse y formalizar el presente convenio y, a tal efecto,

MANIFIESTAN

1. De conformidad con lo previsto por el artículo 1.1 del Decreto 208/2021, de 1 de septiembre, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, el titular de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social ejercerá las competencias que le otorga el artículo 41 de la Ley 1/1983, de 13 de diciembre, de Gobierno y Administración de la Comunidad de Madrid, y las demás disposiciones en vigor, correspondiéndole como órgano superior de la Administración de la Comunidad de Madrid el desarrollo general, la coordinación, la dirección, ejecución y control de las políticas públicas del Gobierno en los ámbitos siguientes: cohesión, inclusión social, servicios sociales, dependencia, discapacidad, infancia, juventud, promoción social, fomento del voluntariado, inmigración y cooperación al desarrollo, familia y natalidad, mejora de la calidad asistencial y de atención al usuario de los centros y servicios de acción social, innovación social, consecución de la igualdad real y efectiva en los diferentes ámbitos de la vida política, económica y social, lucha contra la violencia de género y la discriminación y salvaguarda del derecho de todas las personas al reconocimiento de su identidad y al libre desarrollo de su personalidad acorde a la identidad o expresión de género libremente manifestada; y respecto de los siguientes colectivos: mujeres, dependientes, con discapacidad, jóvenes, menores de edad, LGTBI, mayores e inmigrantes.

2. La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, tiene, conforme a lo previsto en el artículo 2 de sus estatutos, personalidad jurídica propia e independiente de sus asociados, y plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones.

3. Conforme a lo recogido en el artículo 4 de sus estatutos, constituyen objetivos de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, los siguientes:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo e iberoamericano, en los asuntos de interés común que afecten a

sus entidades miembros, a las personas afectadas de enfermedades raras o poco frecuentes y a otros grupos de interés en ER.

- b) Potenciar la presencia y conocimiento de sus entidades miembro ante la sociedad.
- c) Fortalecer la red asociativa, promoviendo nuevas entidades de enfermedades raras o poco frecuentes.
- d) La consideración de estas enfermedades como una prioridad de salud pública.
- e) Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las enfermedades o poco frecuentes.
- f) Reivindicar la normalización de las enfermedades raras o poco frecuentes y la integración de los afectados a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
- g) La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- h) Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- i) Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con enfermedades raras teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.
- j) Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con enfermedades raras.
- k) Promover la investigación científica de las enfermedades raras.
- l) Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con enfermedades raras como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- m) Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con enfermedades raras.
- n) Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional, que posibiliten una mayor y mejor participación de los afectados con enfermedades poco frecuentes, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.
- o) Prestar una especial atención a aquellas personas que, sin contar con un diagnóstico de enfermedad rara o poco frecuente, si se encuentran bajo sospecha de la misma y/o cuenten con informes médicos en que se refleje tal circunstancia con expresiones como “enfermedad de etiología no filiada” o “idiopática” u otras expresiones análogas con el mismo significado.

4. Las enfermedades raras, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia (prevalencia) baja, es decir, que no afectan a más de 5 personas de cada 10.000, según la definición propuesta en el apartado II, párrafo 2, de la Recomendación del Consejo de la Unión Europea, de 8 de junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras.

El conjunto de las denominadas enfermedades raras adolece de una serie de características comunes como son:

- El hecho de que presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Tienen un origen aún desconocido en la mayoría de los casos.
- Conllevan múltiples problemas sociales.
- Existen pocos datos epidemiológicos.
- Plantean dificultades en la investigación debido al reducido número de casos.
- Carecen, en su mayoría, de tratamientos efectivos.

Por otra parte, de las aproximadamente 7.000 enfermedades raras conocidas en la actualidad, alrededor del 75 por 100 de los afectados son niños.

5. En el apartado VI, párrafo 19, de la Recomendación del Consejo de la Unión Europea, de 8 de junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras, se prevé la necesidad, por parte de los poderes públicos de fomentar las actividades de las organizaciones de pacientes, como sensibilización, desarrollo de capacidades y formación, intercambio de información y buenas prácticas, creación de redes e inclusión de los pacientes muy aislados.

6. El artículo 12.5 de la Ley 12/2022, de 21 de diciembre, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid prevé que la colaboración con la iniciativa privada se concretará a través de la formalización de instrumentos para su participación en la prestación de servicios sociales, sin perjuicio del cumplimiento de las obligaciones establecidas en esta Ley y

su desarrollo reglamentario, incluidas las derivadas de los deberes de transparencia y reporte de las actividades de operación de los servicios sociales bajo su ámbito.

7. El artículo 3 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, establece entre sus principios la atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada, la universalidad en el acceso de todas las personas en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, la personalización de la atención y la participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

8. Por su parte, el artículo 11 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, dispone que la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.

9. La Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid establece, por medio de su artículo 3, los principios de actuación de las Administraciones Públicas de la Comunidad de Madrid en el ámbito de la atención de la infancia y la adolescencia, así como en garantía del ejercicio pleno de sus derechos. Entre tales principios se establece la promoción de la participación de la iniciativa social en relación con la atención y promoción de la infancia y la adolescencia, procurando su incorporación a los planes y programas de atención impulsados por las Administraciones Públicas.

Por otra parte, el artículo 11.1.b) de la citada Ley 6/1995, reconoce el derecho de todos los niños, niñas y adolescentes de la Comunidad de Madrid a la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, únicamente con los límites que la ética, la tecnología y los recursos existentes impongan en el sistema sanitario.

En la Comunidad de Madrid, en relación con los menores de 0 a 6 años, se aprobó el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana, entendiendo por atención temprana el conjunto de intervenciones de índole sanitaria, educativa y de servicios sociales dirigidas a la población infantil, a su familia y a su entorno, para dar respuesta, lo más inmediata posible, a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. El contenido de la atención temprana abarca dimensiones tales como la prevención de las situaciones de riesgo, la detección y evaluación de las necesidades de atención temprana, el diagnóstico de los trastornos del desarrollo y la atención interdisciplinar, entre otras.

Asimismo, la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad viene impulsando junto a la FEDER, desde el año 2014, acciones encaminadas a la atención a los menores con necesidades especiales derivados de su condición de enfermedad poco frecuente o por encontrarse en proceso de búsqueda diagnóstica que se encuentran bajo el sistema de protección, contextualizada en el proyecto acoger. En base al nuevo Plan Estratégico FEDER, se establecen los siguientes objetivos:

- Garantizar una cobertura integral de las necesidades de los menores con enfermedades raras o en proceso de búsqueda de diagnóstico.
- Transmitir conocimiento sobre enfermedades raras a los y las profesionales del sistema de protección a la infancia en cuanto atienden a personas menores de edad con estas enfermedades o en proceso de diagnóstico.
- Generar conocimiento en la sociedad, sobre la realidad de menores con enfermedades raras o en proceso de búsqueda diagnóstica atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, para su estudio, difusión y divulgación y la promoción de su posible acogimiento o adopción.
- Establecer foros de encuentro con profesionales para compartir experiencias, buenas prácticas y avanzar en el conocimiento de la realidad de menores con enfermedades raras o en proceso de búsqueda de diagnóstico atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.

10. La Administración de la Comunidad de Madrid desea ser sensible a la realidad social planteada por el conjunto de las denominadas enfermedades raras y, en el ámbito de la gestión de sus competencias en materia de dependencia, protección de menores, discapacidad y atención temprana, estima necesaria disponer aquellas posibilidades que, de manera facultativa, la normativa vigente permite desplegar cuando así lo aconsejen razones de interés público.

Por todo lo expuesto anteriormente, la Comunidad de Madrid y la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”,

ACUERDAN

Formalizar el presente convenio a fin de instrumentar, dentro del marco normativo vigente, las relaciones de cooperación que prevén desarrollar en interés de aquellas personas residentes en la Comunidad de Madrid que, estando afectadas por enfermedades raras, tuvieran ya reconocida su situación de dependencia y/o el grado de discapacidad y/o la necesidad de atención temprana o fueran susceptibles de que estos les pudieran ser reconocidos.

El presente convenio se registrá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera

Objeto y finalidad del convenio

Por medio del presente convenio se pretende dar un cauce institucional a la colaboración y asistencia entre la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” y la Comunidad de Madrid fundamentalmente en los siguientes ámbitos:

- Contribuir, mediante información pericial, a que la Comunidad de Madrid pueda tener los elementos de juicio más completos que le permitan valorar y determinar, con la mayor precisión, el reconocimiento del grado de discapacidad vinculado a enfermedades raras, así como a la detección y la valoración de la necesidad de atención temprana, de menores de cero a seis años, que pudieran estar afectados por enfermedades raras, no facilitando, en ningún caso, datos de carácter personal.
- Contribuir, mediante información pericial, a que la Comunidad de Madrid pueda tener los elementos de juicio más completos que le permitan valorar, y determinar, con mayor precisión a los procedimientos que, en materia de dependencia, se instruyan a instancia de personas afectadas por enfermedades raras.
- La colaboración en la elaboración de material didáctico e informativo que contribuya a la mejora del conocimiento en enfermedades raras en el ámbito de la discapacidad y en el sistema de protección a la infancia.
- Propiciar la formación, en materia de enfermedades raras, de los profesionales vinculados a la atención social en materia de dependencia, discapacidad y niños, niñas y adolescentes del sistema de protección a la infancia en acogimiento familiar y residencial, pertenecientes, tanto a la Comunidad de Madrid, como a las Entidades Locales que fuesen designadas por esta.
- Propiciar la información y formación relativa a los procedimientos administrativos en materia de discapacidad, protección de personas menores y dependencia, que pueda prestar la Comunidad de Madrid a la Delegación Territorial de Madrid de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, así como a sus Asociaciones federadas, siempre dentro del ámbito territorial de la Comunidad de Madrid.
- Contribuir a la promoción de la adopción y acogimiento familiar de menores con enfermedades raras del sistema de protección a la infancia.

Segunda

Obligaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” relativas a información pericial

En los procedimientos administrativos para el reconocimiento del grado de dependencia, discapacidad y/o de valoración de la necesidad de atención temprana de persona afectada por una enfermedad rara o que presumiblemente la padezca, los equipos o unidades de valoración, podrán solicitar, de oficio, informe pericial a la Federación Española de Enfer-

medades Raras-“FEDER” relativo a dicha enfermedad, sin reflejar, en ningún caso, datos de carácter personal de la persona afectada.

La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” emitirá, en todo caso, tal informe, cuando la solicitud para el reconocimiento del grado de dependencia, discapacidad y/o de valoración de la necesidad de atención temprana sea instado por una persona perteneciente a alguna asociación o entidad enclavada en dicha Federación o que haya demandado la atención por parte del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”.

Tercera

Formación en materia de dependencia, discapacidad y protección de menores

En virtud de lo previsto en el artículo 87 de la Ley 12/2022, de 21 de diciembre, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, por medio de este convenio, la Comunidad de Madrid, a través de sus órganos competentes en materia de dependencia, protección de menores y discapacidad, colaborará en la formación de carácter técnico-administrativa dirigida a los trabajadores sociales de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” o de sus entidades federadas o asociadas, que sean designados por la Delegación Territorial de Madrid de dicha entidad, con el único requisito de que tengan su puesto de trabajo efectivo y permanente en el ámbito territorial de la Comunidad de Madrid.

En materia de dependencia, la formación versará sobre el baremo de valoración de los grados de dependencia, aprobado mediante Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, a través de la forma de colaboración que las dos partes acuerden, con el objeto que el personal de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” conozca el mismo, toda vez que la aplicación de dicho baremo es una función reservada, en exclusiva, a los profesionales de las administraciones públicas.

En materia de discapacidad, la formación versará sobre el baremo de valoración del grado de discapacidad, aprobado mediante Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, a través de la forma de colaboración que las dos partes acuerden, con el objeto de que el personal de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” conozca el mismo, sus características y peculiaridades, toda vez que la aplicación de dicho baremo es una función reservada, en exclusiva, a los profesionales de las administraciones públicas.

Por su parte, en materia de protección de menores, la formación versará sobre los distintos aspectos contemplados en la Ley 1/1996, de 10 de enero de Protección Jurídica del Menor y la Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid, tales como la acción protectora de los servicios sociales, el procedimiento para asumir las medidas de protección a la infancia (tutela y guarda) y el ejercicio de las mismas mediante la adopción, acogimiento familiar o acogimiento residencial.

Dichas actividades de formación se podrán extender al ámbito de la atención temprana, en atención a la disponibilidad de medios, y siempre que se acuerde previamente por unanimidad en el seno de la Comisión de Seguimiento, Vigilancia y Control establecida en la cláusula décima de este convenio.

La formación se realizará, en todo caso, con medios propios de la Comunidad de Madrid. Esta se dispensará de forma que no afecte a la adecuada ejecución de la programación de las tareas administrativas encomendadas al personal de la Comunidad de Madrid.

Únicamente se producirá un intercambio de datos de los participantes en las actividades formativas con finalidad de control de la asistencia.

Cuarto

Formación en materia de “Enfermedades Raras”

Recíprocamente, la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, a través de su Delegación Territorial de Madrid, se compromete a realizar actividades de formación en materia de “enfermedades raras” tanto al personal sociosanitario adscrito a los órganos competentes en materia de discapacidad, protección de menores y dependencia de la Comunidad de Madrid, como al personal, del mismo perfil, que esté adscrito a cualesquiera entidades locales de la Comunidad de Madrid que colaboren con esta en la gestión material de dichas materias.

Dichas actividades de formación se podrán extender al ámbito de la atención temprana, en atención a la disponibilidad de medios, y siempre que se acuerde previamente por unanimidad en el seno de la Comisión de Seguimiento, Vigilancia y Control establecida en la cláusula décima de este convenio.

La formación en materia de “enfermedades raras” se programará e impartirá a iniciativa de la Comunidad de Madrid, previa coordinación con la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” con la debida antelación. Únicamente se podrán facilitar datos de los asistentes a las actividades formativas con fines de control de la asistencia.

Quinta

Otros ámbitos de colaboración

1. La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, como entidad representativa de los intereses de las personas afectadas por una enfermedad rara, podrá participar, a instancias de los órganos competentes de la Comunidad de Madrid, en los grupos de trabajo que se constituyan en los ámbitos de la dependencia, discapacidad, protección de menores y atención temprana, con el objeto de elaborar propuestas relativas a protocolos y planes de actuación.

2. El personal de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” podrá participar como ponente en las charlas, coloquios y talleres, organizados por la Escuela de Familia de la Comunidad de Madrid, al objeto de difundir el conocimiento en materia de enfermedades raras, así como el apoyo a estas familias y los cuidadores de estos enfermos.

3. La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” colaborará, en el ámbito de la discapacidad, con los técnicos de la Comunidad de Madrid, en la elaboración de material divulgativo. En el marco de este convenio, en atención a la disponibilidad de medios, la Comisión de Seguimiento, Vigilancia y Control podrá acordar por unanimidad extender esta colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” al ámbito de la Valoración de la situación de Dependencia en personas con Enfermedades Raras.

4. Asimismo, a instancia de cualquiera de las partes, y de mutuo acuerdo, se podrán organizar charlas, coloquios, seminarios y actuaciones similares, en las que participen representantes de la Comunidad de Madrid y de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”.

5. La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, prestará apoyo a los profesionales de los centros de protección de menores y familias acogedoras de la Comunidad de Madrid con enfermedades raras, a través de sus profesionales, difundiendo los servicios que presta dicha Federación y sus asociaciones.

Este ámbito de colaboración se concretará en los siguientes extremos:

- La Comunidad de Madrid informará a los profesionales de los Centros de Protección, a través de los medios que se acuerden, del Proyecto acogER y de los servicios de la Federación en la red de los centros de protección a la infancia.
- La Comunidad de Madrid identificará, pondrá a disposición de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER, según demanda, el número y patología de los menores con enfermedades raras o en proceso de diagnóstico del Sistema de Protección a la Infancia a fin de contribuir a la generación de conocimiento sobre esta realidad, no cediendo, en ningún caso, datos de carácter personal.
- La Federación Española de Enfermedades Raras y la Comunidad de Madrid mantendrán reuniones periódicas en la que trabajarán en red para garantizar la cobertura integral de las necesidades de la infancia con enfermedades raras o en proceso de búsqueda de diagnóstico atendida por el Sistema de Protección.
- La Federación Española de Enfermedades Raras dará visibilidad y difusión del proyecto acogER y de la realidad de los menores con enfermedades raras atendidas por el Sistema de Protección a la Infancia a través de sus diferentes canales de comunicación. Manteniendo la necesaria coordinación con la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad para poder ofrecer una atención integral a las personas menores de edad que se encuentran bajo protección de la Comunidad de Madrid.
- La Federación Española de Enfermedades Raras desarrollará el Encuentro Nacional sobre menores con enfermedades raras o en proceso de diagnóstico atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia para avanzar en el conocimiento de esta realidad. En el que participaran profesionales del sistema de protección a la infancia.

Sexta*Gratuidad de las actuaciones de colaboración previstas en el convenio*

Las labores desarrolladas en cumplimiento del presente convenio serán a título esencialmente gratuito, sin que se pueda generar contraprestación económica a favor de ninguna de ambas partes.

Asimismo, la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” no podrá exigir de manera individual de sus asociados, ni de terceros, pago o emolumento alguno por la emisión de los informes periciales.

Séptima*Ámbito territorial de aplicación del convenio*

Con independencia de que, según figura en sus Estatutos, el ámbito de actuación de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” se extienda a la totalidad del territorio nacional, a efectos del presente convenio, dicho ámbito territorial se circunscribirá, exclusivamente, a la Comunidad de Madrid.

Octava*Protección de datos personales*

Las partes se comprometen a cumplir con la legislación vigente en materia de protección de datos y cada una de las partes asumirá la responsabilidad en que, por este concepto, pueda incurrir.

En particular, si la colaboración objeto del presente convenio implicase el tratamiento de datos personales, las partes declaran expresamente que conocen y quedan obligadas a cumplir en su integridad el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y cualquier otra normativa que pueda sustituir, modificar o complementar a la mencionada en materia de protección de datos de carácter personal durante la vigencia del presente convenio.

Especialmente, las partes se comprometen al cumplimiento de las obligaciones relacionadas con el deber de información a los titulares de los datos personales, con el deber de confidencialidad, con las medidas de seguridad, y con la notificación de brechas de seguridad que pudieran producirse, así como al cumplimiento de las que se contengan en el correspondiente acuerdo de encargo de tratamiento a firmar entre el responsable del tratamiento y el encargado del mismo, si lo hubiera. En concreto, respecto a la cláusula tercera y cuarta donde se establecen obligaciones recíprocas de formación, se recomienda cumplir con el deber de información a los alumnos asistentes a los cursos que se impartan.

Estas obligaciones deberán ser conocidas por todos aquellos que pudieran participar en las actuaciones derivadas del presente convenio, comprometiéndose las partes a informar a los mismos. Se informa a las personas físicas firmantes, y aquellas cuyos datos resulten necesarios gestionar para llevar a buen fin el presente convenio, que sus datos serán tratados conforme la normativa vigente por la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, en la actividad de tratamiento “Convenios Administrativos”. Para ejercer sus derechos, podrán dirigirse a la Consejería de Familia, Juventud y Política Social mediante una solicitud firmada, presentada ante el Registro correspondiente, o bien contactar al delegado de protección de datos en protecciondatos-psociales@madrid.org

Novena*Protección del menor*

La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” deberá solicitar al personal, incluido el voluntario, que, en ejecución del presente convenio, vaya a ejercer actividades que impliquen contacto habitual con menores, la aportación de una certificación negativa del Registro Central de Delincuentes Sexuales, en aplicación de lo dispuesto en el artículo 57 de la Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia, en relación con el artículo 8.4 de la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.

El personal citado en el párrafo primero estará obligado a comunicar inmediatamente a la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” que ha sido condenado por sentencia firme por algún delito contra la libertad e indemnidad sexual, cuando esta sentencia se dicte con posterioridad a la aportación de la certificación negativa del Registro Central de Delincuentes Sexuales. En estos casos la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” se compromete a comunicar dicha circunstancia a la Consejería de Familia, Juventud y Política Social.

Una vez que se aporte la citada certificación negativa, su contenido se presumirá vigente hasta que la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” tenga conocimiento de que cualquier miembro que, en ejecución de este convenio realice actividades que impliquen contacto habitual con menores, ha sido condenado por sentencia firme por algún delito contra la libertad e indemnidad sexual o surjan indicios fidedignos de que ha recaído sentencia condenatoria firme por tales delitos. En ambos casos, la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, por sí o a través del interesado, deberá recabar un nuevo certificado del Registro Central de Delincuentes Sexuales con el fin de actualizar el hasta ahora vigente.

La Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER” adoptará las medidas oportunas para apartar a todo aquel personal que, en desarrollo de las actividades del convenio tenga contacto habitual con menores de edad, sea condenado por sentencia firme por un delito contra la libertad e indemnidad sexual o surjan indicios fidedignos de que existe dicha sentencia firme.

Décima

Comisión de Seguimiento, Vigilancia y Control

Por la firma del presente convenio se constituye una Comisión de Seguimiento, Vigilancia y Control que estará integrada, por parte de la Comunidad de Madrid, por los titulares de los órganos directivos con competencias en materia de protección a la infancia y la adolescencia, dependencia y discapacidad, o funcionarios que designen.

En concreto, estará integrada por los titulares de las siguientes Subdirecciones Generales, o funcionarios que designen:

- Subdirección General de Evaluación y Coordinación (D. G. de Atención a Personas con Discapacidad).
- Subdirección General de Protección a la Infancia (D. G. de Infancia, Familias y Natalidad).
- Subdirección de Gestión y Tramitación del Procedimiento de Dependencia (D. G. de Atención al Mayor y a la Dependencia).

Y por parte de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, por el Delegado Territorial de Madrid, o persona que designe, así como por dos técnicos de la Federación de la Delegación Territorial de Madrid. Podrán asistir, sin el carácter de miembros, cualesquiera otros profesionales que, por razón de su pericia o formación, se estime que puedan ser útiles en las cuestiones debatidas en el seno de la Comisión.

Esta Comisión supervisará las actividades y realizará un seguimiento y evaluación de su ejecución, reuniéndose, al menos, una vez al año y tantas veces como sea necesario para la buena marcha de las actuaciones contempladas en el presente convenio. También podrá acordar en su seno, por unanimidad, extender la colaboración a otros ámbitos en los términos reflejados en las cláusulas tercera, cuarta y quinta de este convenio.

El régimen y funcionamiento de la Comisión se consensuarán en el seno de la misma, constituyendo normativa supletoria la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Undécima

Duración y modificación del convenio

La vigencia del presente convenio se establece desde la fecha de su firma, finalizando el 31 de mayo de 2026.

No obstante, lo anterior, antes de la finalización de la vigencia de este convenio, las partes podrán acordar su prórroga anual con los límites temporales establecidos en el artículo 49 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. La voluntad de prórroga del presente convenio exigirá una notificación mutua y unánime en tal sentido, que deberá realizarse con, al menos, dos meses de antelación al respectivo vencimiento.

En cualquier momento, el presente convenio podrá ser modificado de mutuo acuerdo, a instancia de cualquiera de las partes, mediante la suscripción de la correspondiente adenda.

Duodécima

Extinción y resolución del convenio

El presente convenio quedará resuelto en los siguientes supuestos:

- a) Por el transcurso del plazo de vigencia.
- b) Por acuerdo unánime de las partes.
- c) Por el incumplimiento de las obligaciones y compromisos por alguna de las partes, especialmente de lo previsto en la cláusula sexta.
- d) Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.
- e) Por cualquier otra causa prevista en la normativa de aplicación.

Si cuando concurra cualquiera de las causas de resolución del convenio existen actuaciones en curso de ejecución, las partes firmantes de este convenio, a propuesta de la Comisión de Seguimiento, Vigilancia y Control, podrán acordar la continuación y finalización de las actuaciones en curso que consideren oportunas, fijando un plazo improrrogable para su finalización, transcurrido el cual deberá realizarse la liquidación de las mismas en los términos establecidos en el artículo 52 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

En caso de extinción del convenio por las causas indicadas anteriormente, se realizará la liquidación económica y administrativa de las obligaciones contraídas hasta el momento.

Dado que los términos de este convenio no implican obligaciones económicas para las partes, la extinción o resolución del mismo no conllevará indemnización alguna.

Decimotercera

Régimen jurídico

El presente convenio tiene naturaleza administrativa, quedando excluido de la aplicación de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014, en virtud de lo dispuesto en su artículo 6. Se regirá por lo previsto en la Ley 40/2015, de 1 de octubre y resto de normativa concordante, así como por las normas generales de derecho administrativo, los principios de buena administración y el ordenamiento jurídico en general.

Decimocuarta

Solución de controversias

Las cuestiones litigiosas que puedan surgir en su interpretación, modificación, extinción y efectos que pudieran derivarse de su ejecución serán de conocimiento y competencia del orden Jurisdiccional Contencioso-Administrativo, sin perjuicio de la función interpretativa de la Comisión Mixta de Seguimiento, Vigilancia y Control establecida en la cláusula décima del presente convenio, de conformidad con lo establecido en el artículo 49.f) de la Ley 40/2015, de 1 de octubre.

Y, para que así conste y en prueba de conformidad de las partes, se firma el presente convenio de colaboración, siendo la fecha de formalización del mismo la correspondiente a la firma de la Comunidad de Madrid.

Madrid, a 26 de mayo de 2023.—La Consejera de Familia, Juventud y Política Social, María Concepción Dancausa Treviño.—El Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras-“FEDER”, Juan Carrión Tudela.

(03/9.771/23)

