

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

- 8233** *Resolución de 9 de mayo de 2019, de la Secretaría General del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España, para la realización del proyecto «Nuestro punto de mira, es la investigación».*

El Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) han suscrito, con fecha 17 de abril de 2019, un Convenio para la realización del proyecto «Nuestro punto de mira, es la investigación», 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, 9 de mayo de 2019.–La Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, Ana Isabel Lima Fernández.

ANEXO

Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) para la realización del proyecto «Nuestro punto de mira, es la investigación»

En Madrid, a 17 de abril de 2019.

REUNIDOS

De una parte, doña Ana Isabel Lima Fernández, Secretaria de Estado de Servicios Sociales nombrada por Real Decreto 1253/2018, de 5 de octubre (BOE n.º 242, de 6 de octubre), en calidad de Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, conforme a 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, 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.

Y de la otra, doña Almudena Amaya Rubio, Presidenta de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), con CIF G79386348 y domicilio social en la c/ Montera, 24, 28013 Madrid, nombrado en Asamblea General Extraordinaria el día 10 de marzo del 2018, según consta en documento de dicha asamblea, en nombre y representación de la entidad y de acuerdo con las facultades que le otorga el artículo 28 de sus Estatutos.

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 recogidas en el artículo 3 de su Estatuto, promover la aplicación de los derechos humanos, los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos a las acciones sobre discapacidad, facilitar la colaboración entre distintas instituciones, prestar apoyos a organismos en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, emitir dictámenes técnicos y recomendaciones y desarrollar actividades como órgano técnico de encuentro, reflexión, debate y propuesta, así como difundir y promover el más amplio conocimiento de la discapacidad.

Segundo.

Que la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) tiene como fines primordiales, entre otros, promover en todas las Comunidades Autónomas la toma de conciencia individual y colectiva respecto a las afecciones visuales, así como potenciar la investigación científico-médica con vistas a la prevención y curación de enfermedades degenerativas de la retina, a través del mantenimiento y gestión de un Fondo Nacional de Investigación.

Tercero.

Que el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) reconocen que la realización de actividades conjuntas facilita la integración social de las personas con discapacidad, así como medio de sensibilizar a la sociedad, lo que favorece la rehabilitación y reinserción social de estas personas.

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 Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) en la realización del proyecto «Nuestro punto de mira, es la investigación», que se realizará en un lugar todavía a determinar, el día 25 de octubre 2019.

La colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), para ejecutar la actividad prevista, se desarrollará con las actuaciones expresadas en el anexo unido a este acuerdo.

Segunda. *Compromisos del Real Patronato sobre Discapacidad.*

El Real Patronato sobre Discapacidad aportará:

– La coorganización en la preparación y elaboración del proyecto, «Nuestro punto de mira, es la investigación».

- El realizar, a través de sus canales de comunicación, la máxima difusión posible de la realización de la actividad.
- Colaborará en la realización del proyecto objeto del Convenio mediante el trabajo de sus técnicos; la aportación de sus conocimientos y experiencia acreditada en la prestación y gestión de servicios a las personas con discapacidad; la aportación de la documentación y medios informáticos de que disponga y resulte de interés para los objetivos.
- El asesoramiento específico referido al fondo documental y bibliográfico de que dispone el Real Patronato sobre Discapacidad que resulte necesario para la realización de las actividades programadas. En concreto los fondos del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad y el Boletín del Real Patronato.
- Realización de reuniones de coordinación presenciales o vía *online* de seguimiento y coordinación de las actividades.
- Una aportación económica de tres mil quinientos euros (3.500,00 €), con cargo a la aplicación 26.106.231F.226.06 del presupuesto de gastos del organismo para el año 2019, y destinada a cofinanciar las actividades objeto de este Convenio, conforme figura en el anexo.

En cumplimiento del apartado 3 del artículo 21 de la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria, el abono de la aportación económica del Real Patronato sobre Discapacidad se efectuará una vez justificadas las actividades previstas mediante la presentación de las correspondientes facturas y/o justificantes de gastos. El ingreso se realizará en la cuenta número IBAN ES54 0049 1892 6126 10424890.

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 la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE).

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) se compromete a colaborar en el objeto de este Convenio, a través de:

- La gestión administrativa de las actividades.
- Realizar la máxima difusión de la actividad previa a su ejecución.
- Participar, junto con el Real Patronato sobre Discapacidad, en la realización de todas las acciones necesarias para la organización, difusión y promoción del citado Congreso.
- Una aportación económica de mil quinientos euros (1.500,00€), destinada a cofinanciar la actividad prevista en el anexo de este Convenio. La citada aportación económica se efectuará a medida que las actividades lo requieran y, en todo caso, deberá estar desembolsada en su totalidad antes de que finalicen los efectos del presente Convenio.
- Elaborar una nota de prensa con detalle de los trabajos realizados antes, durante o después del desarrollo del proyecto «Nuestro punto de mira, es la investigación». Dicha nota se enviará al Real Patronato sobre Discapacidad, que podrá utilizarla en los medios de comunicación que considere oportunos para el cumplimiento de sus fines de difusión.
- Elaborar una Memoria Anual de las actuaciones desarrolladas objeto de este Convenio, incluyendo las notas de prensa citadas anteriormente, de la cual se presentará un ejemplar.
- Justificar al Real Patronato sobre Discapacidad la totalidad de los gastos y pagos realizados.
- Cumplir con los requisitos establecidos en el manual de instrucciones de justificación.

Gastos: Se remitirá 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 publicación en el «Boletín Oficial del Estado» del Convenio hasta la finalización de la actividad.

Pagos: 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 Anual de actuaciones desarrolladas y la justificación de gastos efectuados, debe realizarse como fecha límite el 15 de noviembre de 2019.

Cuarta. *Ausencia de relación laboral.*

La relación del personal de la Federación 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, en la parte proporcional al porcentaje de financiación. Dicha documentación podrá utilizarse en los cursos y actividades que se programen desde este organismo siempre que cuente con el consentimiento de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) 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. *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.

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 se constituirá una Comisión Mixta, que estará formada por dos representantes de cada una de las partes.

Los dos representantes del Real Patronato sobre Discapacidad serán designados por el Director de dicho organismo y los dos representantes de La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), serán designados por el Presidente.

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.

Octava. *Modificación del Convenio.*

Los términos de este Convenio podrán ser modificados de mutuo acuerdo entre las partes suscriptoras, siempre que no suponga un incremento del coste de las actividades a desarrollar. Dicha modificación se hará efectiva por acuerdo de las partes a propuesta de la Comisión Mixta, y se incorporará como parte inseparable del texto del Convenio. En todo caso, la modificación del Convenio exigirá la suscripción del correspondiente acuerdo de modificación por parte de las entidades firmantes del mismo, limitándose la Comisión Mixta a proponer que se lleve a cabo dicha modificación.

Novena. *Protección de datos.*

En cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas 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 FARPE 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, los Convenios y la agenda de contactos. Se informa asimismo de 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 de Órganos e Instrumentos de cooperación del sector público estatal y publicado en el «Boletín Oficial del Estado» y hasta el 31 de diciembre de 2019. No procede la prórroga del Convenio.

Undécima. *Extinción del Convenio.*

Serán causas de extinción de este Convenio, las establecidas 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.*

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.

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

Este Convenio tiene naturaleza administrativa, según lo dispuesto en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público y queda sometido al régimen jurídico de Convenios previsto en el capítulo VI, título preliminar de la citada Ley.

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

Y en prueba de conformidad con todo lo expuesto, en el ejercicio de las atribuciones de que son titulares los firmantes, suscriben el presente Convenio por triplicado ejemplar, en el lugar y fecha arriba indicados.—Por la Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, Ana Isabel Lima Fernández.—Por la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), Almudena Amaya Rubio.

ANEXO

«Nuestro punto de mira, es la investigación»

En 1990, para dar respuesta a las necesidades de los afectados por Retinosis Pigmentaria y otras Distrofias Hereditarias de la Retina, se fundó FARPE. El motivo de su creación, fue para buscar soluciones a estas patologías visuales, desconocidas en aquel momento, y consideradas todavía hoy, dentro del grupo de Enfermedades Raras.

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y el Real Patronato sobre Discapacidad van a coorganizar la preparación y elaboración de las Jornadas de investigación «Nuestro punto de mira, es la investigación» ya que consideramos que hay que seguir avanzando en el conocimiento en las investigaciones científicas a estas patologías visuales.

El objetivo esencial es, el mantenimiento y gestión de un Fondo Nacional de Investigación, destinado a la promoción de la investigación médico científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina, principalmente de la Retinosis Pigmentaria, a nivel nacional e internacional, y a la búsqueda de tratamientos paliativos o curativos para enfermedades degenerativas de la retina, que redunden en un mayor bienestar físico y psicosocial de los afectados. El Real Patronato sobre Discapacidad considera que la prevención y la investigación son fundamentales, siendo uno de los fines de sus estatutos.

Objetivo general:

El principal objetivo es compartir información científica y médica sobre los avances en la investigación en las enfermedades D.H.R y la posibilidad de nuevas dianas a futuros tratamientos así como mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Distrofias Hereditarias de la Retina y Retinosis Pigmentaria (DH-RP) y de sus familiares.

Objetivos específicos:

- Apoyar la investigación médico-científica sobre Retinosis Pigmentaria y otras Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR-RP).
- Divulgar información actualizada sobre Distrofias Hereditarias de la Retina.
- Fomentar la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las afecciones visuales, en todas las Comunidades Autónomas del Estado Español.
- Promover la protección de las personas afectadas por cualquier tipo de afección visual DHR y en especial por la Retinosis Pigmentaria RP.
- Fomentar que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir la Retinosis Pigmentaria y demás enfermedades en Distrofias Hereditarias de la Retina.
- Concienciar a los poderes públicos sobre la necesidad de un control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.

Las Jornadas de Investigación

La Investigación dentro de la Retinosis Pigmentaria y su investigación es clave para la mejora de calidad de los propios afectados y familiares.

Las Jornadas de Investigación es uno de los principales eventos socio-sanitarios del año 2019, para la comunidad científica, pacientes y familiares, sobre las Distrofias Hereditarias de Retina.

Destinatarios/as:

- Pacientes y familiares
- Instituciones e investigadores/ as que realizan su trabajo en el campo de las enfermedades de las Distrofias Hereditarias de la Retina.
- Profesionales que atienden diariamente en los centros de salud y Hospitales de referencia, en la especialidad de Retina, a las personas afectadas y sus familias.
- Representantes de las Asociaciones miembros de FARPE de las distintas Comunidades Autónomas, que posteriormente difunden la información sobre avances científicos a los afectados y familiares.
- Estudiantes universitarios, becarios y personas interesadas en el conocimiento social, sanitario y de investigación en relación a las Distrofias Hereditarias de Retina.
- Interesados/as en el conocimiento actualizado de los adelantos en la «Lucha contra la Ceguera» por estas enfermedades de retina e invitados de instituciones políticas, sanitarias, sociales y del campo de la discapacidad.
- Estas jornadas serán totalmente gratuitas. Se calculan que podrán asistir alrededor de unas 200 personas, pudiendo ser los beneficiarios indirectos unas 3.000, dándose difusión en diferentes medios de comunicación nacionales e internacionales, tanto especializados en discapacidad visual como otros de información más general.

Lugar de celebración: A determinar.

Fecha: Viernes 25 de octubre 2019 de 17 a 21 horas (puede sufrir cambios).

En las Jornadas de Investigación el principal objetivo es compartir información científica y médica sobre los avances en la investigación en las enfermedades DHR-RP y la posibilidad de nuevas dianas a futuros tratamientos.

El viernes 25 de octubre a partir de las 17 horas, darán comienzo las Jornadas de Investigación. El acto será presidido por una Mesa Institucional, de la que aún están

pendientes de confirmar algunos de sus miembros aunque estará presente tanto personal del Real Patronato sobre Discapacidad como de FARPE.

Tras la presentación de la Mesa Institucional, se hará entrega del Premio de Investigación al proyecto de mayor relevancia.

Por último, se desarrollará la Mesa de Investigación. Los ponentes realizarán una exposición sobre de investigaciones relacionadas con las distrofias de retina.

Tras el turno de ruegos y preguntas, la clausura del acto, correrá a cargo del ponente don Albert Español, *Community Manager*, que nos hablará de la importancia de la investigación en DHR-RP.

El acto, estará respaldado por un Comité de Honor en el que participan responsables de instituciones médicas, políticas o sociales y por Su Alteza Real, doña Margarita de Borbón y Borbón, Infanta de España, presidenta de Honor de FARPE y FUNDALUCE. Y también estarán representadas por la Junta Directiva de FARPE, por personal del Real Patronato sobre Discapacidad y contarán con el apoyo de voluntarios y personal de ambas entidades.

Presupuesto:

1.1 Presupuesto total:

Desplazamientos y alojamiento ponentes: 1.600 €.
Ponentes (Personal externo de FARPE y del RPD).

Manutención ponentes: 2.000 €.
Ponentes (Personal externo de FARPE y de RPD).

– Medios técnicos y materiales: 1.400 €.

- Imprenta (dípticos, carcerería, invitaciones, carpetas sobres) 500 €.
- Reportaje medios audiovisuales 700 €.
- Otros 200 €.

Total presupuesto: 5.000 €.

1.2 FARPE: 1.500 € (30,00%).

1.3 Real Patronato Sobre Discapacidad: 3.500 € (70,00%).

Los gastos a efectuar con cargo a las aportaciones de las partes, y que se desglosan en el cuadro anterior, a efectos de justificación tendrán carácter estimativo entre ellos. Al tratarse de cuantías estimadas se permitirá una variación de un + 20% en cada una de las partidas presupuestadas, siempre y cuando no se supere el importe total de las actividades a realizar. En caso de que la variación sea superior será de aplicación lo previsto en la cláusula octava.

En el caso de que el coste real de la actividad 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 todo caso, la aportación del Real Patronato sobre Discapacidad se destinará exclusivamente a financiar operaciones corrientes.