

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

17821 *Resolución de 19 de octubre de 2021, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Confederación Española de Familias y Personas Sordas.*

El Real Patronato sobre Discapacidad y la Confederación Española de Familias y Personas Sordas (FIAPAS), han suscrito el 19 de octubre del 2021 el convenio para la realización del proyecto para «la sordera infantil que suma discapacidades», por lo que conforme a lo previsto en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, del Régimen Jurídico del Sector Público, una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal, procede la publicación en el Boletín Oficial del Estado de dicho Convenio, que figura como anexo a esta resolución.

Madrid, 19 de octubre de 2021.–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 «la sordera infantil que suma discapacidades asociadas»

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.

Y de la otra, don José Luis Aedo Cuevas, con DNI n.º 13.****00-S, Presidente, según acuerdo de la Junta Directiva elegida por la Asamblea de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (en adelante FIAPAS), celebrada el día 21 de octubre de 2020, con domicilio en la C/ Pantoja, 5, Local, C.P. 28002, Madrid y CIF n.º G-28738185 y representante legal de la misma según lo establecido en el artículo 34 de los Estatutos, en nombre y representación de la entidad y de acuerdo con las facultades que le otorga.

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 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 y ciudadanas de pleno derecho dentro de la sociedad. Que este fin se concreta, entre otros, en el fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a padres y madres, profesionales, administraciones públicas, etc., como instrumento para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva desde la detección precoz de la sordera hasta su inclusión social y laboral.

Tercero.

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

Este convenio es uno de los definidos en el 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, 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 FIAPAS para la realización del Proyecto sobre «la sordera infantil que suma discapacidades asociadas», se realizará en Madrid a lo largo del año 2021.

La colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y FIAPAS durante el año 2021, para ejecutar las actividades previstas, 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 participación activa del personal en la coorganización para la preparación del proyecto, mediante reuniones de trabajo, así como su divulgación.

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

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

– Una aportación económica de nueve mil doscientos cuarenta euros (9.240,00 €), con cargo a la aplicación 29.102.231F.226.06 del presupuesto de gastos del organismo para el año 2021, 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 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:

– La participación de sus cuadros directivos y técnicos en las reuniones de trabajo, el diseño del programa, en el desarrollo de los contenidos del documento y del folleto complementario y en la distribución del material divulgativo.

– La comunicación y difusión del proyecto, así como sus resultados en los soportes, redes sociales y medios de comunicación que sean utilizados habitualmente por FIAPAS.

– Una aportación económica de tres mil novecientos sesenta euros (3.960,00 €), destinada a cofinanciar las actividades previstas 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.

– La elaboración de una nota de prensa con detalle de los trabajos realizados antes, durante o después del desarrollo de la actividad. 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.

– La elaboración de una Memoria Anual de las actuaciones desarrolladas objeto de este convenio de la cual se presentará un ejemplar.

– La justificación al Real Patronato sobre Discapacidad de la totalidad de los gastos y pagos realizados.

– El cumplimiento de los requisitos establecidos en el correspondiente 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 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 Anual de actuaciones desarrolladas y la justificación de gastos efectuados, debe realizarse como fecha límite el 30 de noviembre de 2021.

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.

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 la Presidencia.

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 de Seguimiento, y se incorporará como parte inseparable del texto del Convenio. En todo caso, la modificación del Convenio exigirá la suscripción del correspondiente acuerdo de modificación por parte de las entidades firmantes del mismo, limitándose la Comisión de Seguimiento a proponer que se lleve a cabo dicha modificación.

Novena. Protección de datos.

En cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas y del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, se informa al representante de 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 10 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 2021. 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. *Naturaleza jurídica, resolución de controversias y orden jurisdiccional.*

Este Convenio tiene naturaleza administrativa, según lo dispuesto en el artículo 47.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

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

Y en prueba de conformidad con todo lo expuesto, en el ejercicio de las atribuciones de que son titulares los firmantes, suscriben el presente Convenio mediante su firma electrónica.—Por FIAPAS, José Luis Aedo Cuevas.—Por el Real Patronato sobre Discapacidad, Ignacio Álvarez Peralta.

ANEXO

Actividad a realizar en el año 2021

Proyecto sobre la sordera infantil que suma discapacidades asociadas descripción de la actividad 2021

Es intención del Real Patronato sobre Discapacidad y FIAPAS continuar con la coorganización de proyectos vinculados con la detección y diagnóstico precoz de la sordera y su tratamiento.

Este objetivo compartido tiene su razón de ser en la propia Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad que en su artículo 26 señala la obligación de los Estados Partes de adoptar medidas efectivas y pertinentes para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Y para ello, señala este artículo, los Estados organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, entre otros.

Igualmente, los Estados se comprometen a promover el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

Es por ello fundamental que, a través de la coorganización de estos trabajos, el Real Patronato sobre Discapacidad afronte la tarea de investigación, formación y difusión dentro de los Programas de Detección Precoz de la sordera.

Esta actividad se enmarca igualmente en los trabajos necesarios a desarrollar dentro del ámbito de la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes, mandato recogido en el artículo 18.18 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que señala que «Las Administraciones Públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los Órganos competentes en cada

caso, desarrollarán la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes».

En concreto, al objeto de cumplir con el mandato legal anteriormente citado y considerando una necesidad continuar con el trabajo de años precedentes, este año el proyecto se centrará en las sorderas asociadas a otras discapacidades y en el abordaje de la discapacidad añadida dentro de los Programas de Detección Precoz de la sordera. A través del proyecto se revisará la reciente evidencia científica al respecto.

Aproximadamente el 40% de los niños que padecen una sordera presentan otra deficiencia añadida, un trastorno del desarrollo o un problema médico importante que puede retrasar la edad en la que se diagnostica la hipoacusia y precisar de la intervención coordinada de diversos profesionales.

La situación de estos niños ha sido designada en la literatura sobre la materia como niños con «hipoacusia o sordera plus», aunque en nuestro entorno es más habitual el uso del término «hipoacusia o sordera con discapacidad añadida» o «con discapacidad asociada».

La evolución y desarrollo de los niños con sordera y discapacidades añadidas es más compleja desde la perspectiva del abordaje diagnóstico y del tratamiento, así como de su seguimiento. Por ello, se precisa de una alta proactividad en relación con la monitorización de su situación y desarrollo, con el objetivo de ofrecer al niño y a su familia un programa de intervención precoz, integral, coordinado y efectivo.

Por ello, el Real Patronato sobre Discapacidad y FIAPAS coorganizan esta actividad, al considerarla necesaria y de interés sociosanitario.

Objetivos

Objetivo general.

Analizar la reciente evidencia científica sobre sordera infantil con discapacidades asociadas y elaborar recomendaciones para el abordaje de los casos con discapacidad añadida en los Programas de Detección Precoz de la sordera.

Objetivos específicos.

- Establecer un algoritmo de actuación para identificar de forma precoz a un niño con hipoacusia y otras discapacidades añadidas.
- Proponer medidas a adoptar para evitar retrasos en la identificación y el tratamiento precoz de la hipoacusia asociada a otras deficiencias, trastornos del desarrollo o problemas médicos.
- Establecer pautas para la intervención interdisciplinar y la orientación a las familias.
- Contribuir a la difusión del conocimiento y la buena práctica generados en España en materia de detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil.

Previsión de resultados

- Elaboración del Documento La sordera infantil que suma discapacidades asociadas: recomendaciones CODEPEH 2021.
- Elaboración de un Informe-Síntesis que aporte los datos de situación respecto al objeto del trabajo de revisión efectuado y las conclusiones más relevantes.
- Elaboración y edición del Material Divulgativo complementario al Documento de Recomendaciones.
- Distribución del Material Divulgativo (complementario al Documento de Recomendaciones), en 1900 destinos diana (% de devoluciones ≤ 5 %).
- Difusión del Material Divulgativo a través de la Biblioteca Virtual FIAPAS (16.556 visualizaciones y 2.687 descargas acumuladas, desde 2015)

– Edición en lengua inglesa y en formato digital para su publicación en la Biblioteca Virtual FIAPAS y su difusión internacional:

- Documento editado en 2020 sobre Prevención y Diagnóstico Precoz de la Sordera por Ototóxicos: recomendaciones CODEPEH 2020.
- Material Divulgativo 2021, que será objeto además de un mailing digital internacional

– Divulgación del Proyecto y sus acciones en medios de comunicación (mailing 337 destinos) y en los canales de comunicación FIAPAS (datos 2020): Web (45.858 visitas), Facebook (6.500 likes y casi 2 millones de usuarios alcanzados), Twitter (1.033 seguidores y 671.220 impresiones) y Revista FIAPAS (4.000 ejemplares + visitas BVF). Y en Web Somos Pacientes

Plan de actuación

Trabajo del Grupo de Expertos (CODEPEH).

En el marco de este Proyecto, los miembros de la CODEPEH mantendrán reuniones de trabajo destinadas a la elaboración del Documento de Recomendaciones 2021 y del Material Divulgativo complementario. Previo a cada reunión, se lleva a cabo un trabajo individual, de prospección bibliográfica, análisis documental y redacción en borrador.

Las reuniones se realizarán vía telemática, dada la necesidad de mantener las medidas de prevención frente al contagio en el contexto Covid y la situación sanitaria actual. Tendrán lugar entre los meses de septiembre y octubre de 2021.

Asimismo, los miembros de la CODEPEH llevarán a cabo la revisión técnica en lengua inglesa de los materiales traducidos. En esta ocasión, el Documento Prevención y Diagnóstico Precoz de la Sordera por Ototóxicos: recomendaciones CODEPEH 2020 y el Material Divulgativo de nueva edición en 2021.

Los miembros de la CODEPEH (representantes de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y de la Asociación Española de Pediatría) percibirán, por el trabajo realizado y por el desarrollo de las actividades descritas en el Proyecto, unos honorarios brutos de 1.000 €, que se harán efectivos en tres pagos de 333,33 €.

Documento de Recomendaciones 2021 e Informe-Síntesis.

El objeto del trabajo a desarrollar en 2021 es el análisis de la reciente evidencia científica sobre la situación de los niños con sordera con discapacidades asociadas. Así mismo se pretende elaborar recomendaciones para el abordaje de los casos con discapacidad añadida en los Programas de Detección Precoz de la sordera.

El motivo por el que la población de niños con problemas auditivos es más propensa a asociar discapacidades añadidas (40% versus 14 % en la población oyente) radica en que los factores de riesgo para la hipoacusia se superponen con los factores de riesgo para muchas otras discapacidades como pueden ser las derivadas de la presencia de ciertos síndromes genéticos, prematuridad, infecciones congénitas y meningitis.

Estos factores pueden afectar al niño de forma global y/o en una variedad de aspectos de su desarrollo, entre otros, el lenguaje. Por ello, junto al diagnóstico precoz, es fundamental en estos casos asegurarse de que el niño reciba la atención temprana adecuada y de su efectividad, incluyendo el uso de prótesis auditivas (audífonos e implantes) y la intervención logopédica. Además de comprobar la información y el apoyo que recibe la familia y su adherencia a las sesiones y citas.

Los destinatarios diana de estas recomendaciones serán todos aquellos profesionales en contacto con el niño y su familia durante el proceso de detección, diagnóstico, derivación, tratamiento y seguimiento: pediatras, otorrinolaringólogos y médicos de familia, audiólogos, logopedas, incorporando en esta ocasión como destinatarios a otros especialistas, entre otros neuropediatras, así como centros y equipos de valoración de la discapacidad, escuelas infantiles y centros educativos donde

se detecten retrasos y alteraciones en el lenguaje y/o repercusiones sobre la atención y los aprendizajes. Además, dichas recomendaciones cobrarán valor como guía informativa para las familias.

Para un manejo ejecutivo de la información más relevante contenida en el Documento, se elaborará asimismo un Informe-Síntesis que aporte los datos de situación respecto al objeto del trabajo de revisión efectuado y las conclusiones más relevantes.

En el Documento se hará referencia explícita del Real Patronato sobre Discapacidad como entidad coorganizadora, figurando su logo.

Se citará a la CODEPEH (Comisión para la Detección Precoz de la sordera), autora del contenido científico.

Una vez concluido este Proyecto, el Documento de Recomendaciones elaborado se preparará para su publicación en distintos formatos y plazos, dependiendo del medio en el que se va a difundir: Revista y Biblioteca Virtual - FIAPAS y revistas de las sociedades científicas de médicos otorrinos y pediatras.

Así mismo, se enviará para su publicación en formato electrónico a la Revista Española de Discapacidad (REDIS) coordinada y editada por el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), y promovida por el Real Patronato sobre Discapacidad y la Dirección General de derechos de las personas con discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Una vez, se cuente con la versión editada del Documento, éste se ubicará, para su descarga gratuita, en la Biblioteca Virtual-FIAPAS.

(<https://bibliotecafiapas.es/tipo/documentos-codepeh/>)

Posteriormente, en 2022, se prevé también su traducción a lengua inglesa para su edición digital con proyección internacional e incorporación a la Biblioteca Virtual FIAPAS, y para su difusión entre diversos organismos internacionales vinculados con la discapacidad auditiva.

Material Divulgativo complementario al Documento de Recomendaciones.

Se elaborará y editará, en español y en inglés, un material divulgativo complementario al Documento de Recomendaciones, con las principales pautas de actuación contenidas en éste.

Este material se concibe como una herramienta práctica para que los profesionales del ámbito sanitario y educativo dispongan de un recurso informativo de apoyo de acceso fácil y rápido.

La versión en español se editará tanto en papel como en formato digital. La versión en inglés se edita solo en formato digital. Ambas se ubicarán en la Biblioteca Virtual FIAPAS, para su descarga gratuita.

En los materiales aparecerán los logotipos del Real Patronato sobre Discapacidad, de FIAPAS y de la CODEPEH, autora del contenido científico.

Para la distribución y difusión se realizará el envío del Material Divulgativo a nivel autonómico y local contando con la colaboración de las Asociaciones y Federaciones confederadas en FIAPAS y, además, se distribuirá a través de un mailing centralizado a un número aproximado de 1.900 destinos diana a nivel estatal, de los ámbitos sanitario y socioeducativo.

Se editarán 14.000 ejemplares, tanto para realizar este mailing, como en previsión de la distribución que posteriormente se lleva a cabo cuando se edita el Documento de Recomendaciones. Además, se cuenta con un remanente de estos materiales que se destina a responder a las solicitudes que se suscitan tras estas acciones de divulgación.

Se podrá descargar en la Biblioteca Virtual FIAPAS, tanto en su edición en español (<https://bibliotecafiapas.es/genero/folletos-codepeh/>), como en inglés (<https://bibliotecafiapas.es/en/genre/codepeh-brochures-in-english-en/>).

Asimismo, será posible acceder a este material en la Web FIAPAS (www.fiapas.es).

Proyección y contribución internacional de los trabajos generados en España sobre detección, diagnóstico e intervención precoz en sordera infantil.

Teniendo en cuenta que en la actualidad la mayoría de las Sociedades Científicas difunden su información con distinta periodicidad en lengua inglesa, aumentando así el alcance y la divulgación de sus estudios e investigaciones entre los distintos grupos científicos, se estima la conveniencia de traducir a lengua inglesa, en edición digital, los diversos materiales elaborados en el marco de colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad, liderados en su contenido científico por la CODEPEH.

Asimismo, queremos señalar que, desde el pasado año, se ha comenzado a medir también el impacto de los Documentos de Recomendaciones publicados en función al número de citas que reciben en los portales Google Académico y Microsoft Académico. Además, se computa el número de solicitudes de ejemplares impresos recibidas en FIAPAS y el número de visualizaciones y descargas que alcanza cada uno de los Documentos en la Biblioteca Virtual FIAPAS.

El dato obtenido sobre las indexaciones de los Documentos de Recomendaciones publicados se traduce en un impacto académico y científico de interés que, en su conjunto, supone más de 320 referencias a los mismos en publicaciones científicas, tanto en español, como en lengua inglesa.

Para continuar ampliando la divulgación científica, se va a llevar a cabo un mailing digital a través del que se enviará el Material Divulgativo traducido al inglés a destinos diana internacionales, que suponen en torno a medio centenar de destinatarios de las siguientes organizaciones: el Foro Mundial de la Audición de la Organización Mundial de la Salud (WHO); la Asociación Americana del Habla, el Lenguaje y la Audición (ASHA); la Academia Americana de Audiología (AAA); el Instituto IDA de Audición y Cooperación (IDA); la Alianza Global de Padres de Niños y Niñas con Sordera; COFACE Familias Europeas; la Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva (FEPEDA); la Federación Europea de Personas con Problemas de Audición (EFHOH); la Federación Internacional de Personas con Problemas de Audición (IFHOH); y entre las entidades miembro del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF).

Divulgación del proyecto y de sus acciones

Medios de comunicación.

Se enviarán notas de prensa informando del Proyecto a aproximadamente 337 medios de comunicación (agencias, radios, medios digitales, prensa escrita, televisión, teletexto...), nacionales y locales.

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 diferentes acciones realizadas en el marco del Proyecto, a través de los canales habituales de difusión de FIAPAS:

- Revista y redes sociales de FIAPAS (Web, Facebook y Twitter).

Se informará del desarrollo de las actividades realizadas, así como de la publicación del Material Divulgativo y de la posibilidad de su descarga gratuita desde la Biblioteca Virtual y Web de FIAPAS.

- 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.