

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

- 8060** *Resolución de 5 de mayo de 2022, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Convenio entre el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos y la Federación Española de Enfermedades Raras, para el desarrollo de iniciativas, estudios, programas, medidas y acciones para personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.*

Con fecha 4 de mayo de 2022 se ha suscrito el Convenio entre el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a través del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias (CREER), en Burgos y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para el desarrollo de iniciativas, estudios, programas, medidas y acciones para personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.

En virtud de lo dispuesto en el apartado 8 del artículo 48 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y, de conformidad con las competencias conferidas por el Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre, resuelvo:

Proceder a la publicación en el «Boletín Oficial del Estado» del citado convenio, que se incorpora como anexo a esta Resolución.

Madrid, 5 de mayo de 2022.—El Director General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Luis Alberto Barriga Martín.

ANEXO

Convenio entre el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), en Burgos y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para el desarrollo de iniciativas, estudios, programas, medidas y acciones para personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias

REUNIDOS

De una parte, don Luis Alberto Barriga Martín, Director General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), como entidad gestora de la Seguridad Social adscrita al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, cargo para el que fue nombrado en virtud del Real Decreto 207/2020, de 29 de enero (BOE n.º 26, de 30 de enero), y facultado para su representación conforme a las atribuciones establecidas en el artículo 5 del Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre (BOE n.º 246, de 14 de octubre de 2005), y a los efectos del presente convenio también en representación del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (en adelante, CREER), en Burgos, creado bajo la dependencia orgánica y funcional del Imserso por Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio.

Y, de otra parte, don Juan Carrión Tudela, en nombre y representación de la Federación Española de Enfermedades Raras (en adelante, Feder), con CIF G-91018549, y sede en calle Doctor Castelo, 49, 28009 Madrid, en calidad de Presidente, cargo para el que se le designó con una duración de cuatro años en la Asamblea general de la Federación celebrada en Madrid el día 19 de septiembre de 2020.

Ambas partes, en la representación que ostentan, se reconocen mutuamente plena capacidad legal suficiente para obligarse y suscribir el presente convenio marco y, al efecto,

MANIFIESTAN

Primero.

Que de acuerdo con la Constitución española corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, velando especialmente por los derechos de los colectivos más desfavorecidos. A su vez, en el artículo 50 se prevé para las personas mayores que se promoverá su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.

Segundo.

Que el Real Decreto 311/2021, de 4 de mayo, por el que 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 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, se adscribe a dicho Ministerio, a través de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, la entidad gestora de la Seguridad Social Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Que el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, como entidad gestora de la Seguridad Social, adscrita al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, regulado en el Real Decreto 1226/2005, de 13 de octubre, sobre la estructura orgánica y funciones del Imserso, es el organismo responsable de la gestión de los servicios sociales complementarios del sistema de la Seguridad Social.

Que la Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, crea y regula el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), en Burgos, y lo configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores en la prevención, la promoción de la autonomía personal y la participación social de las personas con dichas enfermedades.

Tercero.

Que Feder, fue constituido en Sevilla e inscrita en el Registro de Entidades Fundacionales con n.º 2133, con resolución de fecha 30 de septiembre de 1999. Entre las funciones que desempeña Feder, en virtud de sus Estatutos, se encuentra el fomento y ejecución de la investigación clínica y básica, formación y apoyo a la referencia sanitaria e innovación en la atención a la salud en enfermedades raras, por lo que viene realizando una importante labor en la mejora de las condiciones de vida, contando para ello con profesionales especializados que se caracterizan por su cualificación técnica y formación en la materia.

Cuarto.

Que tanto el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través del Imserso, como el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), en Burgos, asumen como uno de los objetivos generales de las políticas sociales la promoción de los servicios sociales, y en concreto la mejora de la

calidad de vida y plena participación social de las personas afectadas por una enfermedad rara y de sus familias.

Quinto.

Feder comparte con el Imserso los objetivos del programa y consideran que el ámbito de la Administración estatal es el adecuado para instrumentar las actuaciones complementarias pertinentes para conseguir articular los mecanismos adecuados para garantizar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus familias y la de sus cuidadores.

Por todo lo expuesto, ambas partes acuerdan suscribir el presente convenio marco, que se regirá por las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. *Objeto del convenio.*

Constituye el objeto del presente convenio definir el marco de colaboración entre el Imserso, a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en Burgos, y Feder, en cuantas iniciativas, estudios, programas, medidas y acciones desarrollen conjuntamente para personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias, al tratarse de una finalidad pública común a ambas entidades.

Segunda. *Líneas de actuación.*

El contenido principal del ámbito de actuación pasa por lograr la colaboración entre el Imserso y el CREER de Burgos y Feder, para la formación y asesoramiento a profesionales y familias en la relación con las personas con enfermedades raras, así como el desarrollo de investigaciones enfocadas a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias, así como a sus cuidadores.

Para el cumplimiento del objeto del presente convenio y de acuerdo a sus necesidades, las partes llevarán a cabo las siguientes actividades conjuntas de colaboración, dentro de los ámbitos de actuación y competenciales de cada una:

1. Desarrollar programas y proyectos de atención, con especial incidencia en la realización de actuaciones innovadoras para personas afectadas por una enfermedad poco frecuente.
2. Elaborar y difundir estudios, estadísticas, investigaciones, informes, bases de datos y mapas de recursos sobre personas con enfermedades raras y sus familias e impulso de los sistemas de información sobre enfermedades poco frecuentes.
3. Promocionar y desarrollar actividades de formación continua, especializada y de postgrado.
4. Impulsar y apoyar iniciativas para mejora de la imagen de las personas con discapacidad o personas mayores en riesgo o situación de dependencia y sus familias en los medios de comunicación social y en las sociedades española, europea y mundial.
5. Fomentar la prevención y la promoción de la autonomía personal de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y del apoyo a las familias.
6. Impulsar la participación social y apoyo a la consolidación del movimiento asociativo.
7. Participación en programas conjuntos de I+D+i.

Tercera. *Compromisos económicos.*

El presente convenio no conlleva compromisos económicos.

Cuarta. Convenios específicos.

Las diferentes iniciativas de colaboración acordados en el marco del presente convenio requerirán en su desarrollo, la suscripción entre las partes firmantes de convenios específicos que concreten las actuaciones a llevar a cabo por las mismas, así como los aspectos jurídicos, técnicos, su duración y los recursos con los que cada parte contribuirá a dicha iniciativa.

Quinta. Seguimiento del convenio.

Para el seguimiento, vigilancia y control de la ejecución de las actuaciones establecidas en el convenio, así como para su impulso, se establece una Comisión de Seguimiento que deberá reunirse al menos una vez al año y de la que formarán parte dos representantes del Imsero y dos representantes de Feder, designados por las partes firmantes.

La designación de los miembros que formarán parte de la Comisión de Seguimiento se realizará necesariamente mediante cruce de escritos de las partes en el plazo de los dos meses siguientes a que el convenio adquiera eficacia. Las partes comunicarán sus respectivos nombramientos. De conformidad con lo establecido en el Plan de Igualdad de Género de la Administración General del Estado 2022-2025, en la designación de representantes se procurará garantizar la presencia paritaria de hombres y mujeres en la Comisión de seguimiento.

La Comisión de Seguimiento constituirá el cauce estable de comunicación entre ambas instituciones, y le corresponderá velar por el cabal cumplimiento de los objetivos comunes perseguidos por las partes, resolver los problemas de interpretación y cumplimiento que puedan plantearse, así como las demás funciones que acuerden las partes.

La comisión, en su funcionamiento, se regirá por lo previsto en el presente convenio y supletoriamente por lo estipulado en la sección 3.ª, del capítulo II, del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Sexta. Régimen jurídico y jurisdicción competente.

Este convenio se formaliza de acuerdo con lo establecido en el capítulo VI del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y tiene carácter administrativo, siendo la jurisdicción contencioso-administrativa la competente para conocer de los conflictos a que la ejecución del convenio pudiera dar lugar, de conformidad con lo dispuesto en la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de dicha jurisdicción.

Séptima. Modificación del convenio.

La modificación del presente convenio requerirá acuerdo unánime expreso de los firmantes, según el artículo 49.g) de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, y se tramitará de conformidad con lo dispuesto en el artículo 50 de la citada ley, siguiendo la misma tramitación que para su suscripción.

Octava. Causas de extinción y resolución del convenio.

1. El presente convenio se extingue por el cumplimiento de las actuaciones que constituyen su objeto o por incurrir en causa de resolución.
2. Son causas de resolución:
 - a) El transcurso del plazo de vigencia del convenio sin haberse acordado la prórroga del mismo.
 - b) El acuerdo unánime de todos los firmantes.

c) El incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por parte de alguno de los firmantes.

d) Por decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.

e) Por cualquier otra causa distinta de las anteriores prevista en el convenio o en otras leyes.

Novena. *Consecuencias aplicables en caso de incumplimiento de las obligaciones asumidas.*

De acuerdo con lo señalado en el artículo 49.e), de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, en caso de incumplimiento de las obligaciones y compromisos asumidos por las partes, cualquiera de las mismas podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en el plazo de un mes con las obligaciones o compromisos que se consideran incumplidos; dicho requerimiento se comunicará a la Comisión de Seguimiento. Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a las partes firmantes la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.

No obstante, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 52.3 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, a propuesta de la Comisión, 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.

Décima. *Vigencia del convenio.*

El presente convenio tiene vigencia de cuatro años pudiendo prorrogarse, en cualquier momento antes de su finalización, por el mismo periodo por acuerdo expreso de las partes.

Conforme a lo indicado en el artículo 48.8 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, este convenio resultará eficaz una vez inscrito, en el plazo de cinco días hábiles desde su formalización, en el Registro Electrónico Estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del Sector Público Estatal, al que se refiere la disposición adicional séptima. Asimismo, será publicado en el plazo de diez días hábiles desde su formalización en el «Boletín Oficial del Estado».

Undécima. *Denuncia del convenio.*

Cualquiera de las partes podrá denunciarlo por escrito. Dicha denuncia se habrá de formalizar con dos meses de antelación a la fecha en que se desee dejar sin efecto el convenio y sin perjuicio de las actuaciones que en ese momento estén iniciadas si las partes acordaran su continuación hasta la finalización del plazo convenido para su ejecución, conforme a lo establecido en el artículo 52.3 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

Y, en prueba de conformidad y para la debida constancia de todo lo convenido, las partes firman el presente Convenio digitalmente, tomándose como fecha de formalización del presente documento la fecha del último firmante.—Por el Imserso, el Director General, Luis Alberto Barriga Martín.—Por la Federación Española de Enfermedades Raras, el Presidente, Juan Carrión Tudela.