

### III. OTRAS DISPOSICIONES

## MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

**19378** *Resolución de 18 de septiembre de 2024, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Fundación Francisco Luzón, para el proyecto «Observatorio de la ELA: el compromiso de no dejar a nadie atrás».*

Con fecha de 13 de septiembre de 2024, se ha suscrito el Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Fundación Francisco Luzón para el proyecto «Observatorio de la ELA: el compromiso de no dejar a nadie atrás», 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, 18 de septiembre de 2024.–La Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, María Rosa Martínez Rodríguez.

#### ANEXO

#### **Convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Fundación Francisco Luzón para el proyecto «Observatorio de la ELA: el compromiso de no dejar a nadie atrás»**

#### REUNIDOS

De una parte, doña María Rosa Martínez Rodríguez, Secretaria de Estado de Derechos Sociales nombrada por Real Decreto 33/2024, de 9 de enero (BOE núm. 9, de 10 de enero), en calidad de Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, conforme a lo establecido en el Real Decreto 209/2024, de 27 de febrero (BOE núm. 52, de 28 de febrero), por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. 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.

De la otra, doña María Josefa Arregui Galán, en calidad de Presidenta Ejecutiva de la Fundación Francisco Luzón, con CIF número G87499430 y domicilio en calle Paseo de Eduardo Dato n.º 3, Bajo Derecha, 28010 Madrid, elegida el 29 de septiembre de 2021 por acuerdo del Patronato de la Fundación, con capacidad legal suficiente para firmar este acuerdo en virtud de lo dispuesto en la escritura 4193, otorgada ante el notario de Madrid, don Juan José de Palacio Rodríguez, el día 19 de noviembre de 2018.

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 RPD 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 Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, por el que se aprueba el Estatuto del RPD, encomienda, en su artículo 3 a este organismo autónomo las siguientes funciones, que al objeto de este convenio se destacan:

- Promover la aplicación de la perspectiva de derechos humanos, de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en los campos de: la prevención de deficiencias; las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, la rehabilitación y la inserción social; la igualdad de oportunidades y la promoción de apoyos para la toma libre de decisiones.
- Facilitar, dentro del ámbito definido en el apartado anterior, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado y asociativo, tanto en el plano nacional como en el internacional.
- Prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación.
- Desarrollar actividades como órgano técnico de encuentro, reflexión, debate y, en su caso, propuesta, de las Administraciones públicas, la sociedad civil relacionada con la discapacidad, incluidas las asociaciones y fundaciones, el mundo académico e investigador y el empresarial, a fin de ayudar a orientar las políticas, estrategias, planes, programas y acciones relativas a las personas con discapacidad y a sus familias y la inclusión social de éstas y sus familias, ello sin perjuicio de las funciones que desarrolla el Consejo Nacional de la Discapacidad.
- Difundir y promover el más amplio conocimiento de la discapacidad, principalmente desde el enfoque de los Derechos Humanos y en concreto conforme a lo establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas.

Tercero.

Que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 de Naciones Unidas, en virtud del artículo 10.2 de la Constitución Española, es de obligado cumplimiento y cuyo propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Cuarto.

Para la consecución de los fines establecidos en el Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, una de las figuras administrativas que utiliza el RPD son los convenios administrativos regulados en los artículos del 47 al 53 de Ley 40/2015, de 1 de octubre,

de Régimen Jurídico del Sector Público y de la Orden PRA/1267/2017 de 21 de diciembre por el que se publica el acuerdo del consejo de ministro del 15 de diciembre de 2017 por el que es aprueban las instrucciones para la tramitación de convenios.

Quinto.

Que la Fundación Francisco Luzón es una organización independiente, sin ánimo de lucro y dedicada por completo a la mejora de las condiciones con las que viven los pacientes con ELA y sus familiares, sujeta a la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como a sus normas de desarrollo y las demás disposiciones legales vigentes y estatutos, constituida con fecha 10 de febrero de 2016 constando su inscripción en el Registro de Fundaciones de competencia estatal por resolución de 17 de mayo de 2016, bajo el número de registro 1820EDU.

Que los fines de interés general de la Fundación, según el artículo 6 de sus estatutos, incluyen el fomento de la investigación científica con especial énfasis en la esclerosis lateral amiotrófica (comúnmente denominada ELA), a través de la investigación traslacional y aplicada, así como el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social en favor de los enfermos aquejados por dicha patología. Para el cumplimiento de su misión desarrolla cuatro líneas de actuación, a saber:

- Promoción de la investigación científica en ELA.
- Promoción de un modelo integral e intersectorial que ponga en el centro a los enfermos y mejore su calidad de vida.
- Incidencia y mejora de las políticas públicas con impacto en la ELA.
- Divulgación y concienciación, ofreciendo información sobre la realidad de la atención sociosanitaria para que la sociedad conozca y entienda la dureza de esta enfermedad.

Sexto.

Que el RPD y la Fundación Francisco Luzón 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 la inclusión social de estas personas sea real y efectiva.

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 RPD y la Fundación Francisco Luzón para la realización del Proyecto «Observatorio de la ELA: el compromiso de no dejar a nadie atrás», se realizará en Madrid a lo largo del año 2024, cuyo desarrollo contribuirá a dar cumplimiento al estatuto del RPD y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La descripción, objetivos y alcance del proyecto se detallan en el anexo 1.

## Segunda. *Compromisos del RPD.*

El RPD aportará:

- La participación activa del personal en la coorganización para la preparación, desarrollo y evaluación del proyecto, mediante reuniones de trabajo, así como su divulgación.
- El asesoramiento específico referido a las actividades conveniadas.
- La comunicación y difusión del resultado del proyecto, en los soportes, redes sociales y medios de comunicación en los que el RPD tenga presencia.
- Coorganización de una Jornada o evento sobre el contenido del proyecto.
- Una aportación económica de dieciocho mil euros (18.000 euros), con cargo a la aplicación 29.102.231F.226.06 del presupuesto de gastos del organismo para el año 2024, y destinada a cofinanciar las actividades objeto de este convenio, conforme figura en el anexo 1.

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 total del RPD de dieciocho mil euros (18.000 euros), 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 \*\*\*5167.

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 Fundación Francisco Luzón.*

La Fundación Francisco Luzón se compromete a colaborar en el objeto de este convenio, a través de:

- El desarrollo técnico del proyecto, conforme a lo acordado con el RPD.
- La comunicación y difusión del proyecto, así como sus resultados, en los soportes, redes sociales y medios de comunicación que sean utilizados habitualmente y en formatos plenamente accesibles en coordinación con el Real Patronato Sobre Discapacidad.
- Una aportación económica de veintiséis mil trescientos noventa y seis euros (26.396 euros), destinada a cofinanciar las actividades previstas en el anexo 1 de este convenio.
- Coorganización de una Jornada o evento sobre el contenido del proyecto.
- La elaboración de una Memoria Final de las actuaciones desarrolladas objeto de este convenio en la que se detallen los resultados para dar consecución al Estatuto del RPD y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La justificación al RPD de la totalidad de los gastos y pagos realizados, conforme los requisitos establecidos en el correspondiente manual de instrucciones de justificación. Dicha justificación incluirá:

Gastos.

- 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. En caso de que la entidad Fundación Francisco Luzón necesitare estas facturas debe pedir las expresamente al RPD 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.

En todo caso, la aportación de la Memoria Final de actuaciones desarrolladas y la justificación de gastos efectuados, debe realizarse como fecha límite el primer día laborable después del 20 de noviembre.

#### Cuarta. *Ausencia de relación laboral.*

La relación del personal de la Fundación Francisco Luzón con el RPD no supondrá más compromiso que el estipulado en el presente convenio. Del mismo no 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 RPD y de la Fundación Francisco Luzón en la parte proporcional al porcentaje de aportación económica 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 a la autoría 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 RPD 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. Para ello se deberá seguir el manual de marca facilitado por el RPD.

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 RPD serán designadas por la Dirección de dicho organismo y las dos personas que representan a la Fundación Francisco Luzón serán designadas por su Presidencia.

La Comisión se reunirá tantas veces como sea necesario para la buena marcha de las actuaciones a desarrollar en el marco del convenio. No obstante, se reunirá al menos una vez durante la vigencia del convenio, constituyéndose como tal comisión en la primera vez que se realice.

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 en otras haya un déficit por la misma cantidad y dichos reajustes no supongan un incremento económico de la cifra total comprometida. Si se supera dicha cifra total, las partes tramitarán una adenda de modificación en los términos normativamente previstos. 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 de una adenda de modificación por parte de las entidades firmantes del mismo, que se tramitará en los términos normativamente previstos, 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 a la persona representante de la Fundación Francisco Luzón de que sus datos personales se incorporan en ficheros de datos de carácter personal cuya titularidad ostenta el RPD 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, supresión y oposición que legalmente le corresponden mediante carta dirigida al RPD mediante registro electrónico o ponerse en contacto a través del correo [dpd@mdsocialesa2030.gob.es](mailto:dpd@mdsocialesa2030.gob.es).

La entidad Fundación Francisco Luzón acomodará sus actuaciones a lo previsto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. En este sentido, asumirá la titularidad de cualquier fichero de datos de carácter personal, así como la responsabilidad de adoptar las medidas de seguridad necesarias para asegurar la confidencialidad e integridad de los datos manejados. El RPD podrá solicitar esta información anonimizada para controlar la correcta ejecución de la actividad.

*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 plazo de cinco días hábiles desde su formalización, en el Registro Electrónico estatal de órganos e Instrumentos de cooperación del sector público estatal (REOICO). Asimismo, será publicado en el plazo de diez 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 REOICO hasta el 31 de diciembre del año que se inscriba. 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, cuyo tenor literal establece las siguientes:

- a) El transcurso del plazo de vigencia del convenio sin haberse acordado su prórroga.
- 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) En este caso, cualquiera de las partes podrá notificar a la parte incumplidora un requerimiento para que cumpla en un determinado plazo con las obligaciones o compromisos que se consideren incumplidos. Este requerimiento será comunicado a la Comisión de Seguimiento, prevista en la cláusula quinta.
- e) Si transcurrido el plazo indicado en el requerimiento persistiera el incumplimiento, la parte que lo dirigió notificará a la otra parte la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.
- f) La decisión judicial declaratoria de la nulidad del convenio.
- g) Cualquier otra causa distinta de las anteriores prevista en el convenio o en otras leyes.

*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. De todos modos, en caso de resolución del convenio, las partes, a propuesta de la Comisión de seguimiento, podrán acordar la continuación de actuaciones en los términos descriptos.

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, que 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 RPD queda exonerado de cualquier responsabilidad civil derivada de la ejecución de la actividad objeto de este convenio.

*Decimocuarta. Empleabilidad de las personas con discapacidad.*

Este convenio debe impactar, a su vez, en la empleabilidad de las personas con discapacidad, en este sentido las partes acuerdan que al menos el 30 % del personal contratado con los fondos para el desarrollo de las actividades de este convenio tendrán que ser personas con discapacidad, lo que deberá certificarse documentalmente en las correspondientes justificaciones.

*Decimoquinta. 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, en el seno de la comisión de seguimiento, 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, conforme a lo dispuesto en la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-administrativa.

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 (13 de septiembre de 2029).—Por el Real Patronato sobre Discapacidad, la Secretaria General, María Rosa Martínez Rodríguez.—Por la Fundación Francisco Luzón, la Presidenta Ejecutiva, María Josefa Arregui Galán.

## ANEXO 1

### Memoria de actuación

*Título del Proyecto: Observatorio de la ELA: el compromiso de no dejar a nadie atrás*

#### Descripción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que consiste en la atrofia y muerte de las neuronas que controlan la musculatura voluntaria. Se trata de una enfermedad incurable, progresivamente incapacitante y mortal en un plazo de dos a cinco años. Los afectados de ELA son personas atrapadas en un cuerpo que va dejando de funcionar y el paciente necesitará cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose completamente dependiente hasta fallecer.

El número de afectados de ELA es bajo en comparación con otras enfermedades, lo que la convierte en una enfermedad invisible. La ELA es una enfermedad muy visible para los pacientes, pero una gran desconocida para las autoridades y la sociedad en general, lo que hace que las personas que la sufren sean proclives a situaciones de mayor indefensión y vulneración de derechos.

Por ello, es menester conocer y entender la situación de los pacientes desde el punto de vista sociosanitario y compartir dicha información para apoyar la toma de decisiones, dar visibilidad a la enfermedad y sensibilizar a la ciudadanía, a fin de que se produzcan las mejoras necesarias.

El proyecto del «Observatorio de la ELA: el compromiso de no dejar a nadie atrás» consiste en el desarrollo de un informe anual que busca reflejar las circunstancias concretas del entorno sociosanitario de los pacientes de ELA. En este informe se identifican las necesidades de los afectados, así como los recursos existentes y las barreras para acceder a ellos. Toda la información se organiza, principalmente, en torno a tres aspectos: social, sanitario y de investigación.

La metodología del Observatorio se compone principalmente de cuestionarios y entrevistas. Los cuestionarios permiten recolectar la información a partir de una serie de variables previamente definidas y se desarrollan según el público al que van dirigidos, a saber: Ministerio de Sanidad, Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, principales hospitales que brindan atención a enfermos con ELA y las asociaciones de pacientes. Asimismo, se incluyen entrevistas a personal sociosanitario, representantes de asociaciones de pacientes y los propios afectados de ELA, con el fin de obtener un análisis integral de la situación.

Como se puede apreciar, la metodología propuesta combina elementos cuantitativos (cuestionarios) con elementos cualitativos (entrevistas personales), que permiten un análisis profundo, dando voz a los propios afectados por la ELA, así como el contraste de la información oficial con la realidad de los enfermos. Este aspecto resulta enriquecedor y ofrece una importante ventaja comparativa frente a otras soluciones enfocadas solamente al levantamiento de datos sin conocer las historias de vida detrás de esos datos.

En esta edición, se incluirá un apartado de recomendaciones de políticas y/o rutas para mejorar la atención sanitaria y social de las personas afectadas por la ELA, tomando en cuenta aspectos como: el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, el fortalecimiento normativo, de la institucionalidad

pública y las políticas con impacto en la ELA, tanto sanitarias como de discapacidad y dependencia, mejora de procesos y eliminación de barreras en el acceso a los servicios, impulso a la investigación científica y fortalecimiento del tejido asociativo.

Con ello, se busca proporcionar información para la toma de decisiones informadas no sólo por parte de la Administración Pública a nivel nacional y autonómico, sino también por parte de todos los actores de la comunidad de la ELA (profesionales sociosanitarios, investigadores, enfermos, familias y cuidadores). Se trata, sin duda, de una herramienta muy potente para la comprensión de la enfermedad, su evolución y su impacto en la sociedad. Y, puede servir de referencia para velar por el cumplimiento de la Agenda 2030 con atención a colectivos tan vulnerables y poco visibilizados como son los enfermos de ELA, contribuyendo al compromiso de «no dejar a nadie atrás».

El proyecto contempla que la información generada por el Observatorio pueda ser consultada y reutilizada por diferentes grupos de interés sin importar su ubicación geográfica, por lo que los datos y resultados obtenidos serán publicados en: <https://www.ffluzon.org/observatorio>.

### Objetivos

El presente proyecto tiene como objetivo general:

OG. Contribuir a la inclusión de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la garantía de sus derechos, a través de la difusión de información y conocimiento que facilite la mejora de las políticas públicas con impacto en la enfermedad.

Entre sus objetivos específicos, se encuentran:

- OE1. Generar información y conocimiento sobre la situación de las personas afectadas de ELA en España en los ámbitos sanitario, social y de investigación.
- OE2. Consolidar un sistema de recopilación, análisis y difusión de datos sobre las personas con ELA en España en los ámbitos sanitario, social y de investigación.
- OE3. Promover la divulgación de información veraz y oportuna relacionada con la ELA en España en las áreas de calidad de vida de los afectados e investigación sobre la enfermedad.

### Actividades a realizar

Para alcanzar los objetivos señalados, se llevarán a cabo las siguientes actividades:

- Revisión y actualización de las herramientas de recogida de datos, metodología y análisis. Incorporación de nuevas preguntas, datos e información a reflejar.
- Levantamiento de la información. Envío, seguimiento y recepción de los cuestionarios remitidos a los grupos consultados: consejerías de sanidad y servicios sociales, hospitales especializados, profesionales sociosanitarios y grupos de investigación científica en ELA.
- Desarrollo de las entrevistas personales con los perfiles seleccionados: asociaciones de pacientes, afectados, investigadores, personal sociosanitario.
- Procesamiento y análisis de la información recopilada para el Observatorio.
- Redacción y revisión del informe del Observatorio.
- Diseño, maquetación e impresión del informe del Observatorio.
- Actualización de página web con los datos obtenidos por el Observatorio (incluyendo datos en formatos amigables como infografías).

### Conexión con los fines de RPD

El Observatorio de la ELA contribuye a los fines del Real Patronato sobre Discapacidad, ya que busca generar conocimiento sobre la situación de los afectados por

la ELA, a fin de promover la toma de decisiones informada para la inclusión efectiva y la protección de derechos de este grupo de personas con grandes necesidades de apoyo. En este sentido, el Observatorio comprende un estudio que busca conocer las condiciones de este colectivo; visibilizar la enfermedad y las barreras con las que se encuentran los enfermos; e identificar medidas específicas que faciliten el ejercicio de derechos.

#### Conexión con la Convención

El Observatorio de la ELA está en sintonía con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que contribuye al propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de los derechos por todas las personas con discapacidad (artículo 1).

En este sentido, recopila información y conocimiento que ayuda al Estado como titular de obligaciones a mejorar sus políticas y acciones (artículo 4), sensibilizar a la sociedad (artículo 8), adoptar medidas efectivas para que las personas puedan vivir en condiciones de igualdad dentro de sus comunidades (artículo 19), para que puedan acceder y beneficiarse del Sistema Universal de Salud (artículo 25); y, especialmente, el Observatorio contribuye al artículo 31 de la Convención, que señala la obligación de los Estados a recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que permitan formular políticas, mejorar las existentes y hacer las adaptaciones legislativas correspondientes para garantizar el disfrute pleno de los derechos de las personas con discapacidad, en este caso los enfermos de ELA, en condiciones de igualdad con el resto de la población.

#### Indicadores y resultados

Para el seguimiento y evaluación del presente proyecto, se tendrán en cuenta los siguientes indicadores y resultados esperados.

OG: Contribuir a la inclusión de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la garantía de sus derechos, a través de la difusión de información y conocimiento que facilite la mejora de las políticas públicas con impacto en la enfermedad

Indicador	Resultado esperado
Pertinencia de la información del Observatorio para la mejora de las estrategias públicas referidas al abordaje sociosanitario de la ELA en España.	Las administraciones públicas utilizan los resultados del observatorio para complementar y mejorar las evaluaciones de las estrategias de abordaje de la ELA, tanto en aspectos sanitarios como sociales y de discapacidad.
Número de reuniones con instituciones públicas a nivel nacional para presentación de resultados.	Se realiza al menos 1 reunión con: Ministerio de Sanidad, Ministerio de Derechos Sociales y Real Patronato sobre Discapacidad para trabajar los resultados y recomendaciones de política.
Número de reuniones con CC.AA. para presentación de resultados.	Se realizan reuniones con al menos 3 Comunidades Autónomas para trabajar los resultados y recomendaciones de política.

OE1. Generar información y conocimiento sobre la situación de las personas afectadas de ELA en España en los ámbitos sanitario, social y de investigación, así como su vinculación con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible

Indicador	Resultado esperado
Porcentaje de Comunidades Autónomas que envían información sociosanitaria sobre enfermos de ELA.	El 100 % de las Comunidades Autónomas envían información sobre la situación de las personas afectadas de ELA en sus territorios dentro de los plazos establecidos.
Representatividad de los grupos consultados para el levantamiento de la información.	El informe cuenta con la participación de los principales grupos de interés en torno a la ELA: enfermos, familias, cuidadores, asociaciones, personal sociosanitario, investigadores y Admón. Pública.

Indicador	Resultado esperado
Porcentaje de asociaciones de pacientes de ELA consultadas.	Se consultan el 100 % de las asociaciones de pacientes de ELA que existen en España.
Pertinencia de la información para los grupos de interés en torno a la ELA.	El 80 % de las personas consultadas considera pertinente el Observatorio y la metodología empleada.
Calidad de la información para los grupos de interés en torno a la ELA.	El informe recoge información sobre la situación sociosanitaria y el estado de la investigación en ELA en España y las diferentes CC.AA.
Informe del Observatorio de la ELA elaborado y difundido.	El informe se realiza dentro de los tiempos previstos y es difundido por medios online y offline.

**OE2. Consolidar un sistema de recopilación, análisis y difusión de datos sobre las personas con ELA en España en los ámbitos sanitario, social y de investigación**

Indicador	Resultado esperado
Metodología de recolección de datos validada por expertos para garantizar el conocimiento de la situación sociosanitaria de la ELA.	Los Comités Sociosanitario y Científico de la Fundación Luzón han sido consultados para la validación, actualización y mejora de la metodología. La metodología permite la recolección de los datos segregados por Comunidad Autónoma, sexo y edad. La metodología incorpora preguntas que coadyuvan y complementan la evaluación de la Estrategia Nacional en Enfermedades Neurodegenerativas y el documento «Abordaje de la ELA».
Calidad de la plataforma web del Observatorio para la visualización y consulta de los datos.	Al finalizar el programa la plataforma online está activa y cuenta con funciones para la visualización y reutilización de la información.

**OE3. Promover la divulgación de información relacionada con la ELA en España en las áreas de calidad de vida e investigación de la enfermedad**

Indicador	Resultado esperado
Número de publicaciones que emplean información recabada por el Observatorio.	Una vez difundido el informe, se producen al menos 5 artículos de divulgación científica y social con datos del Observatorio por medios digitales.
Alcance del lanzamiento del Observatorio en redes sociales en España, Europa y a nivel internacional.	Los resultados y la presentación del Observatorio son reseñados por al menos 5 medios digitales en España, Europa y América Latina.
Porcentaje de incremento en el tráfico web y redes sociales de la Fundación Luzón.	Incremento de hasta un 10 % en el tráfico web y número de visitas en redes sociales de la Fundación Luzón asociado al Observatorio.
Plataforma web diseñada y activa.	La plataforma web se encuentran totalmente operativa al momento del lanzamiento del informe del observatorio.
Alcance de la plataforma web.	La plataforma recibe al menos 200 visitas en los tres meses próximos una vez hecha la difusión.
Porcentaje de asociaciones de pacientes que difunden el informe del Observatorio.	Al menos el 60 % de las asociaciones de pacientes difunden y comparten el informe por sus canales institucionales.

*Qué pretende transformar*

En 2023, el Ministerio de Sanidad presentó la evaluación de la Estrategia Nacional de las Enfermedades Neurodegenerativas (dentro de las cuales está incluida la ELA). La evaluación pone de manifiesto la dificultad de contar con fuentes fiables en todas las Comunidades Autónomas que, bajo los mismos criterios, permitan recoger información confiable.

En sus conclusiones, establece que los resultados obtenidos «suponen una información de carácter cualitativo, en la que se han obtenido una gran cantidad de

indicadores con nivel de implantación parcial, y sería necesario profundizar en el proceso de obtención de información y optimizar la fiabilidad de los datos que componen estos indicadores» (Ministerio de Sanidad, 2023. p. 130). En definitiva, la evaluación refleja la dificultad en la obtención de los datos, la falta de profundidad en algunos indicadores para conocer la calidad de los servicios prestados, así como la disparidad territorial y la escasa coordinación sanitaria y social. A este efecto, indica que «la coordinación sanitaria y social es demasiado incipiente y un reto para los sistemas al que hay que hacer frente de manera decidida» (p. 130).

El Observatorio es una herramienta que visibiliza las especificidades y crudeza de esta enfermedad, así como las barreras y las diferencias en la atención sociosanitaria que reciben los enfermos según la Comunidad Autónoma a la que pertenecen; y, en este sentido, busca contribuir a la reducción de brechas en la atención sociosanitaria y la mejora de las políticas en el ámbito de la discapacidad y la dependencia que tienen impacto sobre la ELA.

Se trata de una iniciativa que contribuye a posicionar el tema en la agenda pública y ayuda a los diversos grupos de presión en la incidencia social y política necesarias para generar el sentido de urgencia y mejorar de forma efectiva la calidad de vida de los afectados.

#### *Cómo se incluye la perspectiva de género*

En los estudios relativos a la ELA es difícil encontrar la incorporación de la perspectiva de género. Normalmente los aspectos que se abordan están relacionados con la atención sociosanitaria de la persona enferma y con la investigación científica de la patología. Los indicadores suelen desagregarse por sexo, pero no se profundiza sobre posibles relaciones de desigualdad entre hombres y mujeres. Sin embargo, sí existe un tema que refleja esta desigualdad y que está marcado por la división sexual del trabajo, y es el tema de los cuidados.

Cuando las provisiones estatales no alcanzan a cubrir las necesidades de cuidado de la población, aquellos hogares cuyos ingresos son escasos se apoyan en el trabajo reproductivo de las mujeres, lo que limita su acceso al mercado laboral y da cuenta del modo en el que los cuidados se convierten en un aspecto clave para comprender las desigualdades socioeconómicas.

Por el grado de incapacidad y dependencia que desarrollan los enfermos de ELA, sin duda el tema de los cuidados a largo plazo y el peso económico que representa la enfermedad para una familia son aspectos que deben analizarse desde la mirada de los enfoques de género e interseccionalidad.

El Observatorio está pensado para recoger la información de forma tal que pueda ser desagregada por sexo, garantizar una paridad entre hombres y mujeres al momento de aplicar los cuestionarios y realizar las entrevistas, así como abrir posibles líneas de investigación y recomendaciones de política concernientes a la influencia de la división sexual del trabajo en todo el tema de cuidados y la condición en la que se encuentran las y los cuidadores de los pacientes de ELA.

#### *Cuáles son los impactos en la empleabilidad de las personas con discapacidad*

El Observatorio de la ELA incluirá preguntas que permitan una aproximación al impacto de la enfermedad en las economías de las familias afectadas y el peso que tiene el tema de la discapacidad y la dependencia, especialmente los cuidados a largo plazo. De esta forma, se pretende indagar sobre las oportunidades de empleo para las personas diagnosticadas de ELA en la medida en que va avanzando la enfermedad y el grado de dependencia, así como la empleabilidad de los cuidadores familiares y su reinserción en el mercado laboral, en caso de que se hayan visto obligados a abandonarlo.

Conocer esta información permitirá ofrecer recomendaciones encaminadas a proteger la capacidad de trabajar de los enfermos (en las etapas de la enfermedad que así se lo permiten), y el trabajo de los cuidadores familiares o su reinserción en caso de haber estado fuera del mercado laboral.

Asimismo, la contratación de personal o de servicios profesionales que se realice para efectos del proyecto será personas con discapacidad.