EXTRACTO DE DOCUMENTOS DEL EXPEDIENTE:

PROPUESTA DE ACUERDO: -Autorizar la celebración del Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo.

(CONV/29/2017)

1.-Propuesta de Acuerdo al Consejo de Gobierno.

2.-Orden aprobatoria del texto del Convenio.

3.-Texto del Convenio.

4.-Propuesta de la Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa

5.-Informe-Memoria emitido por el Servicio de Atención a la Diversidad.

6.-Valoración estimativa del coste para la Administración Regional.

7.-Conformidad al texto del Convenio prestada por acuerdo de la Junta Directiva de la citada Asociación, acompañada de certificaciones de inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones.

8.-Informe Jurídico de la Secretaría General de fecha 27 de julio de 2017.

Región de Murcia
Consejería de Educación y Universidades

Firmante: MARTINEZ-CACHA MARTINEZ, ADELA 28/07/2017 13:35:12
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV)

AL CONSEJO DE GOBIERNO

Visto el convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de enfermedades raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa y considerando que la actividad objeto de este convenio se encuadra en el ámbito de las competencias que legalmente tiene atribuídas esta Comunidad Autónoma.

Visto que la suscripción de este convenio, tal y como se establece en el artículo 48.3 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, contribuirá a la mejora de la eficiencia de la gestión pública, a facilitar la utilización conjunta de medios y servicios, así como a la realización de actividades de utilidad pública y dado que no implica coste alguno ni aumento de gasto, cumple con la legislación de estabilidad presupuestaria y sostenibilidad financiera, a la que se hace referencia también en este artículo.

En virtud del artículo 16.2 ñ) de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y régimen jurídico de la administración pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia en relación con el artículo 8.2 del Decreto 56/1996, de 24 de julio, por el que se regula el Registro General de Convenios y se dictan normas para la tramitación de éstos en el ámbito de la administración Regional de Murcia, se eleva la siguiente

PROPUESTA DE ACUERDO

Autorizar el convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo.

LA CONSEJERA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y DEPORTES
Adela Martínez-Cachá Martínez
(Documento firmado digitalmente)

ORDEN

La mayoría de las dificultades con las que el alumnado en situación de enfermedad se encuentra, no dependen tanto de la propia enfermedad ni de su rendimiento académico como de las consecuencias emocionales y sociales que se derivan de ellas, así como, su frecuente alternancia de periodos de hospitalización y de estancias escolares provocando en ellos una disrupción cotidiana de los procesos educativos. Esta circunstancia exige más que en otros casos una respuesta educativa coordinada del centro docente, del equipo pedagógico que le atiende, de la familia y del profesorado hospitalario que desarrolla la actuación educativa en el aula hospitalaria, así como de los profesionales sanitarios.

Visto el convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de enfermedades raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa y considerando que la actividad objeto de este convenio se encuadra en el ámbito de las competencias que legalmente tiene atribuídas esta Comunidad Autónoma.

Así también, la suscripción de este convenio, tal y como se establece en el artículo 48.3 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, contribuirá a la mejora de la eficiencia de la gestión pública, a facilitar la utilización conjunta de medios y servicios, así como a la realización de actividades de utilidad pública. Por otra parte, dado que no implica coste alguno ni aumento de gasto, cumple con la legislación de estabilidad presupuestaria y sostenibilidad financiera, a la que se hace referencia también en este artículo.

En virtud de las facultades que me confiere el artículo 8.1 del Decreto 56/1996, de 24 de julio, por el que se regula el Registro General de Convenios y se dictan normas para la tramitación de éstos en el ámbito de la Administración Regional de Murcia en relación con el artículo16.2,ñ) de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen jurídico de la Administración pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, y a propuesta de la Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa

DISPONGO

PRIMERO.- Aprobar un Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo.

SEGUNDO.- Elevar propuesta al Consejo de Gobierno para la autorización, cuando proceda, del convenio mencionado en el punto anterior, que se adjunta como anexo.

LA CONSEJERA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y DEPORTES

Adela Martínez-Cachá Martínez

(Documento firmado digitalmente)

Firmante: MARTINEZ-CACHA MARTINEZ, ADELA 28/07/2017 13:35:08
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV)

Región de Murcia
Consejería de Educación, Juventud y Deportes

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA, A TRAVÉS DE LA CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y DEPORTES Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES, PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA A ESTE COLECTIVO

En Murcia, a de 2017

Reunidos

De una parte, la Excma. Sra. D. ª Adela Martínez- Cachá Martínez, Consejera de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, nombrada por Decreto de la Presidencia n.º 18/2017, de 4 de mayo, actuando en representación de la misma para la firma del presente convenio en virtud del artículo 16.2 a) y ñ) de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, cuya celebración ha sido autorizada por acuerdo del Consejo de Gobierno, de fecha .....

De otra parte, D. Juan Carrión Tudela, Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, en nombre y representación de la misma en virtud de lo dispuesto en el artículo 23 de sus Estatutos, por acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 7 de junio de 2017.

Intervienen en función de sus respectivos cargos y en ejercicio de las facultades que a cada uno le están conferidas, con plena capacidad para formalizar el presente Convenio y a tal efecto

EXPONEN

PRIMERO.- Que el Estatuto de Autonomía de la Región de Murcia, aprobado por Ley Orgánica 4/1982, de 9 de junio, en su artículo 16.1, otorga a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de la enseñanza en toda su extensión, niveles, grados, modalidades y especialidades.

SEGUNDO.- Que, de acuerdo con el Decreto del Presidente n.º 32/2017, de 16 de mayo, por el que se modifica el Decreto del Presidente nº 3/2017, de 4 de mayo, de reorganización de la Administración Regional, la consejería de Educación, Juventud y Deportes es el Departamento de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia encargado de la propuesta, desarrollo y ejecución de las directrices generales del Consejo de Gobierno en las siguientes materias: educación reglada no universitaria en todos sus niveles; juventud; deportes y cualesquiera otras que le asigne la legislación vigente.

TERCERO.- Que la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, modificada por la Ley Orgánica 9/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, contempla en los principios del Título II, sobre Equidad en la Educación, que las Administraciones educativas dispondrán de los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la citada Ley, refiriéndose aquel alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y su escolarización, así como la atención educativa durante periodos de hospitalización y convalecencia en domicilio.

CUARTO.- Que el Decreto n.º 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, tiene como fin la mejora de calidad educativa de personas con diversidad funcional y/o discapacidad.

QUINTO.- Que la Orden de 4 de junio de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad de los Centros Públicos y Centros Privados Concertados de la Región de Murcia, contempla la atención adecuada de personas con diversidad funcional y necesidades educativas especiales.

SEXTO.- Que la mayoría de las dificultades con las que el alumnado en situación de enfermedad se encuentra, no dependen tanto de la propia enfermedad ni de su rendimiento académico como de las consecuencias emocionales y sociales que se derivan de ellas, así como, su frecuente alternancia de periodos de hospitalización y de estancias escolares que provoca en ellos una disrupción cotidiana de los procesos educativos.

SÉPTIMO.- Que las actuaciones objeto de este convenio irán encaminadas al mantenimiento del proceso educativo normalizado para facilitar su posterior reincorporación, teniendo en cuenta, no sólo el apoyo de las actividades escolares realizadas en su centro docente, sino también actuaciones

orientadas a su desarrollo personal, emocional y social, que le eviten el aislamiento que le pueda producir una situación de enfermedad y le posibiliten la comunicación con sus iguales.

OCTAVO.- Que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con fecha 14 de febrero de 2008, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 9094/1 y creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de Asociaciones, que nace con vocación de entidad sin ánimo de lucro y de utilidad publica

Por tanto entre sus fines y objetivos se encuentra:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre padres e hijos con enfermedades raras
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública de las enfermedades raras
- Emprender acciones que ayuden a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras y sus familias
- Poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social de las familias con enfermedades raras
- Realizar actividades de difusión de enfermedades raras
- Llevar a cabo actividades de coordinación para búsqueda de recursos para personas con enfermedades raras y sus familias
- Realizar acciones de dinamización del voluntariado social
- Promocionar hábitos de vida saludables
- Promover la calidad de vida de personas con enfermedades raras y familiares
- Fomentar la integración laboral y social de personas con enfermedades raras
- Promover jornadas, foros científicos y técnicos, congresos de enfermedades raras.

Ambas partes en la representación que ostentan, conscientes de la necesidad de aunar esfuerzos y reforzar la colaboración entre ellas, y a la vista de las disposiciones indicadas anteriormente, formalizan el presente Convenio de acuerdo con las siguientes.

CLAÚSULAS

PRIMERA.- OBJETO.

El presente Convenio tiene por objeto establecer los mecanismos de colaboración entre la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para favorecer el apoyo educativo, psicológico, pedagógico y social a las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes, mediante la promoción de actividades y acciones complementarias a las establecidas en los centros educativos, en horario escolar y encaminadas a la mejora de la calidad en la atención educativa de este colectivo.

Las actividades tendrán carácter de complementariedad a los establecidos en los planes de trabajo individualizados de alumnado y contarán con la coordinación de los servicio de orientación educativa y recogida en los Planes de Atención a la Diversidad de los centros.

SEGUNDA.- DESTINATARIOS Y ÁMBITO.

Son destinatarios de los programas de este convenio todo el alumnado afectado por una enfermedad rara o poco frecuente, escolarizado en enseñanzas no universitarias en centros públicos y privados sostenidos con fondos públicos.

TERCERA.- OBLIGACIONES DE LAS PARTES.

Consejería de Educación, Juventud y Deportes.

La Consejería de Educación, Juventud y Deportes se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

a) Coordinar sus actuaciones para organizar los recursos educativos en la atención de este colectivo, a fin de mejorar la calidad de la atención de las personas con enfermedades raras.

b) Promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento de los familiares de personas con enfermedades raras, así como a profesionales de las asociaciones relacionadas con este colectivo, en materia de educación en todo lo concerniente a personas que sufren esta patología.

c) Colaboración conjunta en formación e investigación en enfermedades raras en Educación.

d) Colaboración conjunta en talleres para las familias, de sensibilización, información y formación

e) Ayudar a la entidad D'Genes al desarrollo de la atención temprana en enfermedades raras especializada en la Región.

f) Permitir visitas de seguimiento de los casos de usuarios de D´Genes en los centros educativos.

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

a) Participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde la Consejería de Educación, Juventud y Deportes se organicen sobre enfermedades raras.

b) Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la educación de las personas con enfermedades raras.

c) Colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que la Consejería de Educación, Juventud y Deportes pudiesen presentar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con enfermedades raras.

d) Poner a disposición los centros de D'Genes y sus delegaciones para servicios de proximidad que necesite la Consejería de Educación, Juventud y Deportes en materia de enfermedades raras

e) Poner a disposición de la consejería el equipo de profesionales de la entidad D'Genes como la dirección para aquellos proyectos de interés mutuo.

f) Desarrollar premios anuales sobre enfermedades raras

CUARTA.- PROTECCIÓN DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

De conformidad con lo establecido en la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, la Asociación D´Genes garantizará ante la Administración Regional que el personal que vaya a realizar actividades que requieran contacto habitual con menores no ha sido condenado por sentencia firme por algún delito contra la libertad e indemnidad sexual, acoso sexual, exhibicionism0 y provocación sexual, prostitución y explotación sexual y corrupción de menores, así como trata de seres humanos.

A tal efecto, deberá acreditar ante el director del centro educativo, esta circunstancia, mediante la aportación de una certificación negativa del Registro Central de delincuentes sexuales.

No obstante lo anterior, la Asociación D´Genes podrá presentar ante la Dirección General competente en Atención a la Diversidad, una Declaración responsable del Presidente de la Asociación D´Genes, relacionando el personal que pudiera realizar actividades en centros educativos y que requieran contacto habitual con menores, en la que se haga constar la circunstancia de no incurrir en ninguno de los delitos referidos, para lo que previamente deberán haber solicitado el correspondiente Certificado del Registro Central de delincuentes sexuales.

QUINTA.- COMISIÓN DE SEGUIMIENTO.

1.- A fin de realizar el seguimiento, desarrollo, coordinación y evaluación de los resultados de las actuaciones relacionadas con el convenio se constituirá una Comisión de Seguimiento, que estará integrada por representantes de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y de la Asociación D´Genes. A dicha Comisión competerá resolver las cuestiones relativas a la interpretación del presente convenio, evaluando su aplicación y promoviendo las líneas comunes de trabajo, así como aquellas actuaciones de coordinación que se consideren necesarias.

2.- La Comisión de Seguimiento del convenio actuará según el régimen de funcionamiento que la propia comisión establezca y se regirá conforme a lo dispuesto en el capítulo II (sección 3ª, subsección 1ª) del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

3.- Serán miembros de esta comisión:

Por parte de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y Universidades:

- La Directora General competente en materia de Atención a la Diversidad o persona en quien delegue.
- El Jefe de Servicio de Atención a la Diversidad o persona en quien delegue.
- Un técnico educativo del Servicio de Atención a la Diversidad.

Por parte de la Asociación D´ Genes:

- El Presidente de la Asociación D´Genes o persona en quien delegue.
- El Director de la Asociación D´Genes o persona en quien delegue.

SEXTA.- VIGENCIA.

El presente convenio surtirá efectos desde la fecha de su firma y tendrá una vigencia hasta el 30 de junio de 2018 pudiendo prorrogarse mediante acuerdo expreso de las partes, que deberá formalizarse antes de la terminación del plazo de vigencia convenido.

SÉTIMA.- EXTINCIÓN

El Convenio podrá ser rescindido, preavisando con un mes de antelación a la finalización de su vigencia, por las siguientes causas:

a) Incumplimiento de cualquiera de sus cláusulas y obligaciones.

b) Mutuo acuerdo de las partes, en sus propios términos.

c) Las demás causas previstas en la legislación vigente.

OCTAVA.- FINANCIACIÓN

La celebración de este convenio no supone gasto adicional al previsto en los presupuestos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, por lo que no se derivan de su suscripción gastos para la Administración Regional de ninguna clase.

NOVENA.- JURISDICCIÓN

El presente convenio tiene naturaleza administrativa y las cuestiones que se susciten en cuanto a la aplicación, interpretación y efectos del mismo que no queden solventadas por la Comisión de Seguimiento prevista en la cláusula séptima, serán resueltas por los órganos de la jurisdicción contencioso-administrativa.

Con el más amplio sentido de colaboración y en prueba de conformidad con lo acordado en el presente Convenio por las partes, se firma el mismo, por triplicado, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

CONSEJERIA DE EDUCACION, JUVENTUD Y DEPORTES

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

Fdo. Adela Martínez- Cachá Martínez

Fdo. Juan Carrión Tudela

Región de Murcia
Consejería de Educación,
Juventud y Deportes

PROPUESTA

El convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de enfermedades raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa dará respuesta a determinadas necesidades educativas especiales derivadas de una enfermedad rara (ER) e irán encaminadas al mantenimiento del proceso educativo normalizado teniendo en cuenta, no sólo el apoyo de las actividades escolares realizadas en su centro docente, sino también actuaciones orientadas a su desarrollo personal, emocional y social, que le eviten el aislamiento que le pueda producir una situación de enfermedad y le posibiliten la comunicación con sus iguales, acercando al alumnado al mundo de la discapacidad de manera vivencial, promoviendo los principios de equidad, inclusión y diversidad dentro del aula para poder para conocer la problemática de las ER en general y en ámbito educativo, generando una opinión crítica y justa hacia las enfermedades y los enfermos.

La mayoría de las dificultades con las que el alumnado en situación de enfermedad se encuentra, no dependen tanto de la propia enfermedad ni de su rendimiento académico como de las consecuencias emocionales y sociales que se derivan de ellas, así como, su frecuente alternancia de periodos de hospitalización y de estancias escolares que provoca en ellos una disrupción cotidiana de los procesos educativos. Esta circunstancia exige más que en otros casos una respuesta educativa coordinada del centro docente, del equipo pedagógico que le atiende, de la familia y del profesorado hospitalario que desarrolla la actuación educativa en el aula hospitalaria, así como de los profesionales sanitarios y, considerando que la actividad objeto del citado convenio se encuadra en el ámbito de las competencias que legalmente tiene atribuidas esta Comunidad Autónoma.

Así también, la suscripción de este convenio, tal y como se establece en el artículo 48.3 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, contribuirá a la mejora de la eficiencia de la gestión pública, a facilitar la utilización conjunta de medios y servicios, así como a la realización de actividades de utilidad pública. Por otra parte, dado que no implica coste alguno ni aumento de gasto, cumple con la legislación de estabilidad presupuestaria y sostenibilidad financiera, a la que se hace referencia también en este artículo.

El Decreto de Consejo de Gobierno nº 72/2017, de 17 de mayo, por el que se establecen los órganos directivos de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, señala en el Artículo 6 que la Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa asume las competencias, entre otras, del Departamento en materia de Atención a la Diversidad y convivencia en los centros docentes.

En virtud del artículo 19 de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de la administración pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

PROPONGO

ELM/

Gran Vía Escultor Salzillo, 42, 2ª esc., 5º - E 30005 Murcia – Telf.: (+34) 968-365320 – Fax (+34) 968-366562

Firmante: MORENO REVENTOS, MARIA DE LA ESPERANZA 07/07/2017 12:47:37
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CS

PRIMERO.- Aprobar un Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo.

SEGUNDO.- Elevar propuesta al Consejo de Gobierno para la autorización, cuando proceda, del convenio mencionado en el punto anterior, que se adjunta como anexo.

Murcia, a 26 de junio de 2017

LA DIRECTORA GENERAL DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD
Y CALIDAD EDUCATIVA

Esperanza Moreno Reventós

(Documento firmado digitalmente)

EXCMA. SRA. CONSEJERA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y DEPORTES

Firmante: MORENO REVENTOS, MARIA DE LA ESPERANZA 07/07/2017 12:47:37
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/201
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV

ELM/

Región de Murcia
Consejería de Educación, Juventud y Deportes

Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa
Subdirección General Innovación Educativa y Atención a la Diversidad
Servicio de Atención a la Diversidad

Firmante: MARTÍNEZ COMESA, LUIS FRANCISCO | 27/06/2017 12:24:36 | Firmante: MORENO REVENTOS, MARIA DE LA ESPERANZA | 06/07/2017 09:45:35
Este es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV)

INFORME-MEMORIA SOBRE EL CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA A TRAVÉS DE LA CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y DEPORTES Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES, PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA A ESTE COLECTIVO

Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. En Europa, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a 1 persona de cada 2.000. Las enfermedades raras (ER) han sido definidas por la Unión Europea (UE) como enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. Aunque cada enfermedad rara afecta a un reducido número de personas, en conjunto representan una elevada cifra de población afectada.

En 2009 se aprobó la primera Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS). Este documento base constituyó un instrumento para la puesta en marcha de acciones en función de los recursos disponibles y en el ámbito de las competencias de las Comunidades Autónomas.

En la Región de Murcia, desde el año 2009 se viene trabajando en este ámbito. Primero con la creación de un registro específico de ER que permitiera estimar la magnitud y complejidad de las enfermedades raras como problema de salud pública, y posteriormente, recogiendo las recomendaciones de la Estrategia Nacional (2009) en el Plan de Salud 2010-2015 mediante objetivos y actuaciones para mejorar el conocimiento sobre las enfermedades raras y la calidad de vida de los afectados.

Finalmente en Julio de 2015 la Asamblea Regional aprobó en pleno una moción por la cual se encargó a la Consejería de Sanidad impulsar la elaboración de un Plan Regional integral de Enfermedades Raras. Para ello, en septiembre de 2015, el Consejo de Gobierno acordó la creación de una Comisión Técnica de Trabajo integrada por representantes de las Consejerías de Sanidad, Educación y Universidades y de Familia e Igualdad de Oportunidades, con el objetivo de elaborar dicho plan a partir de la adaptación de las líneas de trabajo recomendadas en la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

El Plan Integral de ER de la Región de Murcia se estructura en 10 líneas estategicas, siendo una de ellas Educación.

Las ER pueden acarrear en ocasiones ciertas dificultades de aprendizaje o necesidades educativas especiales que deben ser cubiertas, pero no hay que dejar de contemplar el impacto social y psicológico de un alumno que padece una enfermedad rara puede producir en una comunidad educativa, puede llegar a convertirse en una de

Gran Vía Escultor Salzillo, 42, 2ª esc., 5º - E 30005 Murcia – Telf.: (+34) 968-365320
Registro General: Avda. de la Fama, 15 - E 30006 Murcia

Firmante: MARTINEZ CONESA, LUIS FRANCISCO 27/06/2017 12:24:36 | Firmante: MORENO REVENTOS, MARIA DE LA ESPERANZA 06/07/2017 09:45:35
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CS

las situaciones más negativas para la normalización de sus condiciones de vida y para su socialización, educación y aprendizaje. Abordar las enfermedades raras y sus repercusiones socio-sanitarias en el seno de la comunidad educativa (profesionales, escolares y familias) conduce a una mayor sensibilización de la misma y por extensión de la sociedad en general.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, modificada por la Ley Orgánica 9/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, contempla en los principios del Título II, sobre Equidad en la Educación, que las Administraciones educativas dispondrán de los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la citada Ley, refiriéndose aquel alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y su escolarización, así como la atención educativa durante periodos de hospitalización y convalecencia en domicilio.

El Decreto n.º 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, tiene como fin la mejora de calidad educativa de personas con diversidad funcional y/o discapacidad.

La Orden de 4 de junio de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad de los Centros Públicos y Centros Privados Concertados de la Región de Murcia, contempla la atención adecuada de personas con diversidad funcional y necesidades educativas especiales.

La Orden conjunta de 23 de mayo de 2012, entre la Consejería de Educación y Universidades y la Consejería de Sanidad y Política Social, establece y regula la atención educativa al alumnado enfermo escolarizado en Centros Docentes Públicos y Privados concertados de la Región de Murcia, y crea el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD), el objetivo es atender el proceso educativo y de desarrollo de los alumnos que padecen, transitoria o permanentemente, alguna enfermedad.

Las necesidades del alumnado con enfermedades raras en el medio educativo están relacionadas con el acceso al medio físico y social, la comunicación y el lenguaje, la rehabilitación psicomotora, la construcción de la autoimagen y la autoestima, el desarrollo de las capacidades cognitivas y la autonomía personal.

Otra de las características de los niños y adolescentes que padecen enfermedades raras es su frecuente alternancia de periodos de hospitalización y de estancias escolares, provocando en ellos una disrupción cotidiana de los procesos educativos. Esta circunstancia exige más que en otros casos que la respuesta

Firmante: MARTINEZ CONESA, LUIS FRANCISCO 27/06/2017 12:24:36 | Firmante: MORENO REVENTOS, MARIA DE LA ESPERANZA 06/07/2017 09:45:35
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV)

educativa que se le proporcione al alumnado enfermo conlleve una coordinada actuación del centro docente y el equipo pedagógico que le atiende, de la familia, del profesorado hospitalario que desarrolla la actuación educativa en el aula hospitalaria, así como de los profesionales sanitarios.

La realidad de nuestras aulas no muestran que los marcos normativos y las acciones emprendidas por las distintas administraciones vienen a paliar las dificultades del alumnado enfermo, pero sigue siendo necesario complementarlas para disponer de información sobre la enfermedad (diagnóstico, cuidado y tratamiento) y asesoramiento socio-sanitario para el abordaje de las circunstancias de un enfermo concreto por parte del equipo docente responsable y los EOEPS y departamentos de Orientación de referencia.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, es una entidad sin ánimo de lucro, está compuesta por padres, familiares y profesionales de todos los ámbitos, cuyos objetivos son: crear espacios de intercambio y convivencia entre padres e hijos con enfermedades raras, emprender acciones que ayuden a mejorar su calidad de vida y la de sus familias, poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social de las afectados y familiares, promocionar hábitos de vida saludables, fomentar la integración laboral y social de estas personas, promover jornadas, foros científicos y técnicos y congresos. La Asociación D´Genes es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

Las actuaciones objeto de este convenio dan respuesta a determinadas necesidades educativas especiales derivadas de una ER e irán encaminadas al mantenimiento del proceso educativo normalizado teniendo en cuenta, no sólo el apoyo de las actividades escolares realizadas en su centro docente, sino también actuaciones orientadas a su desarrollo personal, emocional y social, que le eviten el aislamiento que le pueda producir una situación de enfermedad y le posibiliten la comunicación con sus iguales, acercando al alumnado al mundo de la discapacidad de manera vivencial, promoviendo los principios de equidad, inclusión y diversidad dentro del aula para poder para conocer la problemática de las ER en general y en ámbito educativo, generando una opinión crítica y justa hacia las enfermedades y los enfermos.

La mayoría de las dificultades con las que el alumnado en situación de enfermedad se encuentra, no dependen tanto de la propia enfermedad ni de su rendimiento académico como de las consecuencias emocionales y sociales que se derivan de ellas, así como, su frecuente alternancia de periodos de hospitalización y de estancias escolares que provoca en ellos una disrupción cotidiana de los procesos educativos. Esta circunstancia exige más que en otros casos una respuesta educativa coordinada del centro docente, del equipo pedagógico que le atiende, de la familia y

Firmante: MARTINEZ CONESA, LUIS FRANCISCO | 27/06/2017 12:24:36 | Firmante: MORENO REVENTOS, MARIA DE LA ESPERANZA | 06/07/2017 09:45:35
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV)

del profesorado hospitalario que desarrolla la actuación educativa en el aula hospitalaria, así como de los profesionales sanitarios.

Atendiendo a lo recogido en el artículo 50.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del sector público, se analiza la necesidad y oportunidad de la firma de este convenio, su impacto económico y el carácter no contractual del mismo.

La celebración de este convenio tiene un gran interés educativo y aunque, en principio, no tiene un impacto directo o inmediato en la economía de la Región de Murcia, sin embargo, en la medida en que contribuya a la mejora de la cualificación y la formación de los ciudadanos, repercutirá en el desarrollo económico de la región. No obstante, visto que las actuaciones previstas en el convenio no tienen una incidencia significativa en la Programación General de los centros educativos, este centro directivo no estima necesario que éste sea sometido a informe del Consejo Escolar de la Región de Murcia.

Por otra parte, en virtud de lo dispuesto en el artículo 4.1.d) del Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Contratos del Sector Público (en adelante LCSP), el presente Convenio queda excluido del ámbito de aplicación de aquel, ya que su objeto no está comprendido en ninguno de los contratos regulados en dicha ley y que las obligaciones derivadas de su suscripción no tienen carácter contractual, ya que únicamente implican una colaboración entre ambas partes. No obstante, los principios establecidos en el citado Real Decreto Legislativo 3/2011, en defecto de normas aplicables, serán de aplicación para la resolución de dudas y lagunas que pudieran plantearse.

La suscripción de este convenio, tal y como se establece en el artículo 48.3 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, contribuirá a la mejora de la eficiencia de la gestión pública, a facilitar la utilización conjunta de medios y servicios, así como a la realización de actividades de utilidad pública. Por otra parte, dado que no implica coste alguno ni aumento de gasto, cumple con la legislación de estabilidad presupuestaria y sostenibilidad financiera, a la que se hace referencia también en este artículo.

Murcia, a 26 junio de 2017
(Documento firmado digitalmente)

Vº BºLA DIRECTORA GENERAL DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y CALIDAD EDUCATIVA	EL JEFE DE SERVICIO DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD
Esperanza Moreno Reventós	Luis Martínez Conesa

ELM/

Región de Murcia
Consejería de Educación, Juventud y Deportes

Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa
Subdirección General Innovación Educativa y Atención a la Diversidad
Servicio de Atención a la Diversidad

Firmante: MARTINEZ CONESA, LUIS FRANCISCO 27/06/2017 12:24:32
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV

VALORACIÓN ESTIMATIVA DEL COSTE PARA LA ADMINISTRACIÓN REGIONAL DEL CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA A TRAVÉS LA CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES, PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA A ESTE COLECTIVO.

La suscripción del presente convenio no genera un gasto nuevo distinto del ya asumido por la Consejería de Educación, Juventud y Deportes en materia de personal y de gasto corriente es sus correspondientes partidas presupuestarias, ya que las actividades derivadas del convenio se realizarán por profesionales de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y con sus medios materiales.

Los costes de personal docente están incluidos con cargo al Capítulo I, ya presupuestado, en los Presupuestos de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y no se prevé ninguna dotación de nuevos medios materiales para que el profesorado de los centros educativos pueda acceder a las actividades objeto del convenio, por lo que no se derivan de la suscripción de este Convenio gastos para la Administración Regional de ninguna clase.

Murcia a 26 de junio de 2017.

EL JEFE DE SERVICIO DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Fdo.: Luis Martínez Conesa

(Documento firmado digitalmente al margen)

Dª. MARIA JESUS GARCÍA CANOVAS con D.N.I. [redacted] y domicilio en C/ Los [redacted], en calidad de Secretaria de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con CIF: G-73567935 y domicilio social y fiscal en C/San Cristóbal, nº 7, 30850 Totana Murcia, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con número 605665.

CERTIFICA

Que en la reunión de la Junta Directiva celebrada el día 7 de junio, se acordó por unanimidad de los presentes:

- Aceptar el texto de convenio entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a través de la Consejería de Educación, y la Asociación de Enfermedades Raras D´genes para **EL FOMENTO DEL APOYO EDUCATIVOS A LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS EN LA REGION DE MURCIA**
- Designar a Juan Carrión Tudela, presidente de la entidad, como la persona autorizada para la firma del citado convenio, así como para la realización de cuántos trámites sean precisos y la firma de cuántos documentos se requieran para la ejecución del mismo.

Y para que conste a los efectos oportunos, expido el presente certificado en Totana a 12 de junio de 2017

VºBº Presidente

[redacted]

Fdo. Secretario

[redacted]

MINISTERIO
DEL INTERIOR

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE
ASOCIACIONES, DOCUMENTACIÓN Y
PUBLICACIONES
REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID
TELÉFONO 060

RESUELVE

Inscribir en el Grupo 1º del Registro Nacional de Asociaciones a la entidad **con nueva denominación ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES** y depositar la documentación preceptiva, a los solos efectos de publicidad previstos en el artículo 22 de la Constitución y sin que ello suponga exoneración del cumplimiento de la legalidad vigente reguladora de las actividades necesarias para el desarrollo de sus fines.

Contra esta Resolución, que pone fin a la vía administrativa, podrá interponerse recurso potestativo de reposición ante esta Secretaría General Técnica en el plazo de un mes o recurso contencioso administrativo en el plazo de dos meses a contar, en ambos casos, a partir del día siguiente a la notificación de la presente Resolución, según establecen la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de régimen jurídico de las Administraciones públicas y del procedimiento administrativo común y la Ley 29/1998 de 13 de julio reguladora de la jurisdicción contencioso-administrativa."

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo: 1º / Sección: 1ª / Número Nacional: 605665.

De lo que, con la documentación registral preceptiva, se le da traslado para su conocimiento y efectos.

Madrid, 17 de junio de 2014

LA JEFA DEL ÁREA DE ASOCIACIONES

Paloma López Ponce

D/DÑA. ISABEL SÁNCHEZ SÁNCHEZ

[redacted])

Número de clave: 3281-2014

El Código Seguro de Verificación (CSV) es la firma electrónica del documento al que está vinculado (Art 18.1b, Ley 11/2007, de 22 de Junio). La autenticidad, validez e integridad de este documento puede ser verificada mediante este CSV en la sede electrónica del Ministerio del Interior en la dirección web https://sede.mir.gob.es/servicios_comunes/verificacion_documentos_electronicos
Fecha: 17-06-2014

DISPOSICION DEROGATORIA

Quedan derogados cuantos acuerdos, disposiciones o normas existentes con anterioridad que pudieran oponerse a lo establecido en estos Estatutos

DILIGENCIA: Dª. María Huertas Abellaneda Cuadrado con D.N.I. 23.234.187-R actuando como Secretaria de la Asociación de Enfermedades Raras D'GENES, HAGO CONSTAR que los presentes Estatutos son los aprobados en la Asamblea General Ordinaria celebrada el pasado 13 de marzo de 2014, modificando los Estatutos que se aprobaron, en su momento, en fecha 25 de Enero del 2008 y fueron modificados en fecha 3 de junio de 2010 y 9 de febrero de 2011.

Y para que así conste y surta los pertinentes efectos, lo firmo en Totana (Murcia) a fecha 13 de marzo de 2014, con el visto bueno del Presidente D. Juan Carrión Tudela con

En Totana a 13 de marzo de 2014

EL PRESIDENTE
Fdo: Juan Carrión Tudela

LA SECRETARIA
Fdo: Maria Huertas Abellaneda Cuadrado

dgenes@totana.com
www.dgenes.es
d'genes asociación de enfermedades raras
C.I.F.: G 73567935
660 602 410 - 649 752 446
30850 TOTANA (Murcia)

PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES, INSCRITA EN EL GRUPO 1 SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 605665, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 17/06/2014

LA JEFA DEL AREA DE ASOCIACIONES

PALOMA LOPEZ PONCE

MINISTERIO DEL INTERIOR - SUBDIRECCIÓN GENERAL DE ASOCIACIONES - SECRETARÍA GENERAL

Región de Murcia
Consejería de Presidencia
Secretaría General

Servicio de Registro Especiales y Espectáculos Públicos
C/ Acisclo Díaz, s/n
30071-Murcia
Telef.: 968 366492/968 366017

UNIDAD: SECRETARIA GENERAL	
N/Rfa: egv	S/Rfa:
Nº DE EXPEDIENTE: 9094/1ª	
ASUNTO:. Notificación declaración utilidad pública	
DESTINATARIO: ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES DE LA REGIÓN DE MURCIA C/ Estrecha, 4 bajo 30850-TOTANA (MURCIA)	

En relación con el procedimiento de Declaración de Utilidad Pública que se ha seguido en este Registro de Asociaciones relativo a la **"Asociación de Enfermedades Raras d'Genes de la Región de Murcia"**, con nº de inscripción 9094/1ª, adjunto copia de la publicación en el BOE número 179 de 27 de julio de 2012, páginas 54148 a 54149 de la Orden INT/1660/2012, de 22 de mayo, por la que se declara de utilidad pública de la citada asociación.

Asimismo se les recuerda que según lo especificado en el Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a Asociaciones de Utilidad Pública, deberán presentar ante este Registro las cuentas anuales del ejercicio anterior y una memoria descriptiva de las actividades realizadas durante aquél (Art. 5). La obligación de rendición de cuentas a que se refiere el artículo 5 se aplicará a los ejercicios económicos que se inicien con posterioridad a la fecha de declaración de utilidad pública. En su caso sería las cuentas anuales del 2013 que se deben presentar en los seis primeros meses del año 2014.

Murcia, 26 de septiembre de 2012
EL JEFE DE SERVICIO DE REGISTROS
ESPECIALES Y ESPECTÁCULOS PÚBLICOS

Fdo.

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DEL INTERIOR

10117 *Orden INT/1660/2012, de 22 de mayo, por la que se declaran de utilidad pública diversas asociaciones.*

A iniciativa de las correspondientes asociaciones, podrán ser declaradas de utilidad pública aquellas que reúnan los requisitos establecidos en el artículo 32 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

En virtud de lo anterior, y previa instrucción de los oportunos expedientes, según establece el Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública, resuelvo:

Primero.

Declarar de utilidad pública las siguientes asociaciones inscritas en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior:

Denominación	N.º Nal.
Asociación de Amigos del Museo Nacional de Artes Decorativas	163612
Asociación Intervención, Ayuda y Emergencias	165142
Otro Tiempo	595025
Mujeres Burkina	589219
Play and Train - Jugar y Entrenar	593063
ATIM - Asociación de Trabajadores Inmigrantes Marroquíes	590970
Instituto Jane Goodall España	588631
Asociación de Personas con Discapacidad «La Canariega»	586089

Segundo.

Declarar de utilidad pública las siguientes asociaciones inscritas en los Registros de las Comunidades Autónomas:

Denominación	CCAA	N.º Reg. CCAA
ASPADISSE - Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual, Física y/o Sensorial.	Andalucía	849
Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias de Getafe - AFAL Getafe.	Madrid	16347
Asociación Oncológica Extremeña (AOEX).	Extremadura	2537
Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Valladolid y Provincia (AFICRO - VALL).	Castilla y León	3281
Asociación de Familiares de Enfermos Mentales Crónicos de Salamanca. FEAFES Salamanca - AFEMC.	Castilla y León	1456
Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Molina de Segura - AFAD Molina.	Murcia	7006
Asociación Plataforma Andaluza de Voluntariado.	Andalucía	5024
Asociación Parkinson Valladolid (APARVAL).	Castilla y León	3026
Asociación de Familiares de Alzheimer de Torrejón de Ardoz TORRAFAL.	Madrid	22595
Asociación de Enfermedades Raras d'Genes de la Región de Murcia.	Murcia	9094
Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica - E.L.A. Andalucía.	Andalucía	10902

cve: BOE-A-2012-10117

Tercero.

Declarar de utilidad pública las siguientes Federaciones de Asociaciones inscritas en los Registros de las Comunidades Autónomas, a las que se refiere el expediente instruido, por lo que las entidades que integran dichas Federaciones sólo podrán obtener la declaración previa solicitud instada al efecto e instrucción del oportuno expediente:

Denominación	CCAA	Nº Reg. CCAA
Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental - FEAFES Andalucía	Andalucía	62

Contra esta Orden, que pone fin a la vía administrativa, podrá interponerse potestativamente recurso de reposición ante este Ministerio, en el plazo de un mes, según lo dispuesto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, o recurso contencioso-administrativo ante la Sala de lo Contencioso-administrativo de la Audiencia Nacional, en el plazo de dos meses, con arreglo a lo dispuesto en la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa.

Madrid, 22 de mayo de 2012. El Ministro del Interior, P.D. (Orden INT/985/2005, de 7 de abril), el Secretario General Técnico del Ministerio del Interior, Juan Antonio Puigserver Martínez

cve: BOE-A-2012-10117

Dª. MARIA HUERTAS ABELLANEDA CUADRADO con D.N.I. [redacted] y domicilio en C/. [redacted] en calidad de Secretaria de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de la Región de Murcia y cuyo CIF es G-73567935 y número de inscripción registral 9.094/1ª,

CERTIFICO

Que con fecha 13 marzo 2014 se celebró Asamblea General Ordinaria de la Asociación, para la que se citó a todos los socios en tiempo y forma, se acordó la modificación de sus Estatutos, de conformidad con lo dispuesto por la Ley Orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, que afecta a los siguientes artículos:

1.- MODIFICACION Y APROBACION DE SIGUIENTES ARTICULOS DE LOS ESTATUTOS.

A propuesta de la Junta Directiva se da lectura a las siguientes modificaciones Estatutarias para su aprobación si procede por la Asamblea General y que son las siguientes:

Texto a modificar:	Texto nuevo:
Art. 1 Texto: Con la denominación de ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES DE LA REGION DE MURCIA se constituye una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito regional dotada de personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar de acuerdo con lo establecido en el art. 22 de la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes que regulen la materia.	**Art. 1** Texto: Con la denominación de ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES se constituye una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito nacional dotada de personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar de acuerdo con lo establecido en el art. 22 de la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes que regulen la materia.
Art. 2 Texto: Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES DE LA REGION DE MURCIA serán: - Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras. - Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades	**Art. 2** Texto Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES serán: - Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras. - Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades

raras.	raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.	- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.	- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.	- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.	- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.	- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.	- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.	- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
	- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
	- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades

	recreativas, de ocio y culturales.
Art. 28 Texto: Asimismo podrán nombrarse por acuerdo unánime de los miembros de la Junta Directiva Coordinadores de Zona que realizarán en los distintos municipios de la Comunidad Autónoma de Murcia para los que fueran designados los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación.	**Art. 28** Texto: Asimismo podrán nombrarse por acuerdo unánime de los miembros de la Junta Directiva Coordinadores de Zona que realizarán en los distintos municipios del territorio nacional español para los que fueran designados los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación

Se añade una disposición derogatoria que queda redactada de la siguiente forma:

DISPOSICION DEROGATORIA

Quedan derogados cuantos acuerdos, disposiciones o normas existentes con anterioridad pudieran oponerse a lo establecido en estos Estatutos

Sometida a votación, la citada modificación fue aprobada por unanimidad de los asistentes.

Y para que así conste y surta los pertinentes efectos, lo firmo en Totana (Murcia), A 20 DE marzo 2014 con el visto bueno del presidente D. Juan Carrión Tudela con D.N.I.74438420R.

EL PRESIDENTE

LA SECRETARIA

dgenes@totana.com
www.dgenes.es
d'genes
asociación de enfermedades raras
C.I.F. G-73567935
660 002 410 - 646 752 446
30850 TOTANA (Murcia)

Fdo: Juan Carrión Tudela

Fdo: Mª Huertas Abellaneda Cuadrado

ESTATUTOS DE LA ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

CAPITULO I. DENOMINACIÓN, CONSTITUCIÓN, ÁMBITO, FINES, DURACIÓN, DOMICILIO.

Artículo 1.

Con la denominación de ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES se constituye una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, dotada de personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar de acuerdo con lo establecido en el art. 22 de la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes que regulen la materia.

Artículo 2.

Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES serán:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.

- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.

- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.

- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.

- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.

Artículo 3.

Para el cumplimiento de sus fines la Asociación promoverá y organizará actividades y/o actuaciones dirigidas a niños/as que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc. Asimismo se desarrollaran acciones dirigidas a familiares y personas y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas y se pondrán en marcha acciones de promoción y dinamización de voluntariado social.

Actividades/ Acciones

- Acciones de sensibilización y difusión.

- Actividades dirigidas a la promoción de la solidaridad evitando cualquier tipo de discriminación de las personas enfermas y fomentando el reconocimiento de los derechos que el ordenamiento jurídico les otorga.

- Actividades de apoyo psicológico y emocional a la persona enferma y sus familiares.

- Actividades de promoción social.

- Actividades en el ámbito de la sanidad

- Actividades dirigidas a cubrir necesidades de carácter sanitario de las personas enfermas, no cubiertas por el sistema sanitario público.

- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Actividades de carácter cultural y educativo.
- Actividades de Promoción y dinamización del voluntariado social (campañas de captación de voluntariado, actos de reconocimiento a la labor voluntaria, etc.)
- Actividades formativas (Cursos, talleres, seminarios...)
- Jornadas, congresos.
- Actividades de autofinanciación.
- Encuentros e intercambios.
- Actividades en coordinación con entidades de fines iguales o similares.
- Todas aquellas que repercutan en la consecución de los fines previstos.

Artículo 4.

La duración de la Asociación será por tiempo indefinido, pudiendo ingresar en ella nuevos socios o causar baja los antiguos sin necesidad de nueva constitución.

Artículo 5.

El domicilio social se establece en C/ Estrecha, 4, C.P. 30850 Totana (Murcia)

CAPITULO II. DE LOS SOCIOS, DERECHOS Y DEBERES, PROCEDIMIENTOS, ADMISIÓN Y PÉRDIDA DE LA CUALIDAD DE SOCIO.

Artículo 6.

Pueden ser socios todas las personas de ambos sexos, mayores de edad y con capacidad legal de obrar que deseen cooperar con sus fines y acepten los presentes Estatutos, sin perjuicios de la admisión de los menores no emancipados de mas de catorce años que con el consentimiento, documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su capacidad se integren en Secciones Juveniles.

La sección juvenil estará formada por socios con edades comprendidas entre los 14 y 30 años. Los miembros menores de edad tienen derecho a voz pero no a voto en el desarrollo de la asociación y no podrán formar parte de los órganos directivos. Esta sección juvenil tendrá autonomía funcional, organización y gobierno propio para los asuntos estrictamente juveniles y con la finalidad de organizar y realizar actuaciones dirigidas a este colectivo.

La organización interna y el funcionamiento de la Asociación será democrático, con pleno respeto al pluralismo.

Artículo 7.

Los socios tienen los siguientes derechos:

7.1 Participación en las actividades de la Asociación y en los órganos de Gobierno y representación, a ejercer el derecho de voto, así como asistir a la Asamblea General de acuerdo con los Estatutos.

7.2 A ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la Asociación, de su estado de cuentas y desarrollo de su actividad.

7.3 A ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y a ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.

7.4 A impugnar los acuerdos de los órganos de la Asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.

Artículo 8.

Son obligaciones de los socios:

8.1 Compartir las finalidades de la Asociación y colaborar para la consecución de las mismas.

8.2 Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo a los Estatutos puedan corresponder a cada socio.

8.3 Cumplir con el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones Estatutarias.

8.4 Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la Asociación.

Artículo 9.

La Condición de socio se pierde:

9.1 Con actos que perjudiquen gravemente los intereses de la Asociación.

9.2 Por voluntad propia.

En todo caso será la Asamblea General quien decida sobre las expulsiones de los socios.

Artículo 10.

Procedimiento de Admisión de socios:

10.1 La Admisión de socios podrá ser decidida por la Junta Directiva y siempre que cumplan las condiciones previstas en los Estatutos.

10.2 En todo caso, la Asamblea General ratificará o revocará las decisiones de la Junta Directiva.

La Asociación dispondrá de una relación actualizada de sus asociados y recogerá en un libro las actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación.

CAPITULO III. DE LOS ORGANOS DIRECTIVOS Y DE REPRESENTACIÓN, LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y LA JUNTA DIRECTIVA.

Artículo 11.

Son órganos de la asociación, como mínimo, los siguientes:

- La Asamblea General de socios.
- La Junta Directiva.

Artículo 12.

La Asamblea General de socios es el órgano supremo de expresión de la voluntad de la asociación. Estará integrada por la Junta Directiva y los socios. Adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna y deberá reunirse, al menos una vez al año.

Artículo 13.

Son competencias de la Asamblea General

- El examen y aprobación de las cuentas y balances del ejercicio.
- Aprobación del acta de la reunión anterior y de la memoria anual.
- Decidir sobre la aplicación concreta de los fondos disponibles.
- Aprobar los presupuestos de ingresos y gastos para cada ejercicio.
- Aprobar el plan de actividades.
- Aprobar el reglamento y normas de régimen interno.
- Acordar las distinciones y sanciones a que se hagan acreedores los socios.
- Elección de los miembros componentes de la Junta Directiva
- Resolver los asuntos que resulten de los Estatutos y que estén atribuidos expresamente a la Asamblea General o a la Junta Directiva.
- El estudio, deliberación y aprobación, en su caso, de las propuestas que sean presentadas por la Junta Directiva.
- La Asamblea ratificará, en su caso, a propuesta de la Junta Directiva, la contratación de personal al servicio de la asociación.

Artículo 14.

Se convocará Asamblea General con carácter extraordinario para:

- Modificar y reformar los estatutos y el reglamento de régimen interno.
- Elegir a los miembros de la Junta Directiva cuando se trate de vacantes producidas antes del final del plazo del mandato, los elegidos lo serán sólo por el tiempo que reste para la renovación.
- Aprobar la federación con otras asociaciones.
- Acordar la disolución de la asociación.
- Remuneración de los miembros del órgano de representación.
- Autorizar la enajenación, gravamen o hipoteca de los bienes sociales.
- Solicitar la declaración de la Asociación de Utilidad Pública.
- Las que siendo competencia de la Asamblea General, por razones de urgencia o necesidad no puedan esperar a su convocatoria sin grave perjuicio para la Asociación.

Artículo 15.

La Asamblea General Ordinaria se reunirá dentro del primer trimestre de cada año y será convocada por el Presidente con 15 días de antelación. La citación será personal y por escrito a cada asociado y en ella se refleja el orden del día, lugar, día y hora, contemplará primera y segunda convocatoria, será necesaria la presencia de la mitad mas uno de todos sus socios como

porcentaje mínimo. Serán válidas las representaciones, no superiores a dos, si recaen sobre la misma persona, y siempre que se realicen por escrito.

Artículo 16.

La Asamblea General se convocará por la Junta Directiva con carácter extraordinario cuando lo solicite un número de asociados no inferior al 10 por 100.

Artículo 17.

Los acuerdos de la Asamblea General se adoptarán por mayoría simple de las personas presentes o representadas, cuando los votos afirmativos superen a los negativos. No obstante requerirán mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad, los acuerdos relativos a la disolución de la Asociación, modificación de Estatutos, disposición o enajenación de bienes y remuneración de los miembros del órgano de representación. De todas las Asambleas se levantará acta, que firmará al menos el Presidente y Secretario.

Artículo 18.

Los acuerdos que atenten contra los Estatutos o infrinjan los fines de la Asociación, podrán ser recurridos en reposición ante la Asamblea General en el plazo de un mes. A partir de la resolución del recurso de reposición quedará expeditada la vía para recurrir ante la jurisdicción civil correspondiente.

Artículo 19.

Cómo órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá la Junta Directiva que estará compuesta, por el Presidente, Vicepresidente, el Secretario, el Tesorero.

Artículo 20.

Los cargos de la Junta Directiva tendrán una duración de cuatro años, pudiendo ser reelegidos sus miembros al final de su mandato.

Artículo 21.

Las vacantes que pudieran producirse en la Junta Directiva, se cubrirán provisionalmente por designación de la Junta Directiva hasta tanto la Asamblea General elija los nuevos miembros o confirme en sus puestos a los designados.

Articulo 22.

La Junta Directiva se reunirá cuantas veces sea necesario y así lo solicite el Presidente

Articulo 23.

Es competencia del Presidente:

- Ostentar la representación de la asociación ante cualquier organismo público o privado, así como asumir la dirección y gestión de la misma.
- Velar por el cumplimiento de los fines de la asociación.
- Fijar, convocar y presidir las reuniones de la Asamblea General y de la Junta Directiva.
- Acordar el orden del dia de las reuniones.
- Acordar con la Junta Directiva la admisión de nuevos socios y proponer a la Asamblea General la expulsión de aquellos que dieran lugar a la misma.
- Ejecutar los acuerdos adoptados por la Asamblea General o la Junta Directiva.
- Autorizar con su visto bueno las certificaciones que expida el Secretario.

Artículo 24.

Son facultades del Vicepresidente la sustitución del Presidente en caso de ausencia, enfermedad o vacante, así como asumir todas aquellas funciones que le delegue el Presidente o le sean asignadas por la Junta Directiva.

Artículo 25.

Son funciones del Secretario:

- Actuar como tal en las reuniones, levantando acta de las mismas.
- Asistir al Presidente para fijar el orden del día y cursar las convocatorias.
- Expedir certificaciones.
- Custodiar y llevar los libros, documentos y sello de la asociación.
- Llevar el registro y ficheros.
- Redactar la memoria anual y los planes de actividades y los documentos que sean necesarios.

Artículo 26.

Son funciones del Tesorero:

- Llevar los libros de contabilidad.
- Expedir los recibos de las cuotas ordinarias y extraordinarias.
- Redactar los presupuestos y balances e inventarios de la Asociación para su aprobación en Asamblea General.
- Llevar un inventario de los bienes sociales.
- Firmar, conjuntamente con el Presidente, los escritos, cheques y documentos de crédito.

Artículo 27.

Serán facultades de los vocales el realizar programas y propuestas en su área de actuación, así como desempeñar los trabajos que le sean encomendados por la Junta Directiva.

Artículo 28.

Asimismo podrán nombrarse por acuerdo unánime de los miembros de la Junta Directiva Coordinadores de Zona que realizarán en los distintos municipios del territorio nacional español para los que fueran designados los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación.

CAPITULO IV. PATRIMONIO FUNDACIONAL, MEDIOS ECONÓMICOS.

Artículo 29.

La Asociación tendrá patrimonio propio e independiente. Funcionará en régimen de presupuesto anual. La Asociación carece de patrimonio inicial. El límite presupuestario anual se establece como indefinido.

Artículo 30.

Los medios económicos para atender a sus fines serán los siguientes:

- Las cuotas de los socios, tanto ordinarias como extraordinarias.
- Las donaciones, herencias y legados que sean aceptados.
- Los ingresos del patrimonio que pueda poseer.

- Los donativos o subvenciones que les puedan ser concedidos por organismos públicos, entidades privadas y/o particulares.
- Los ingresos que puedan recibir por el desarrollo de sus actividades, siempre que ello no desvirtúe el carácter no lucrativo de la asociación.

Artículo 31.

El ejercicio económico coincidirá con el año natural.

La Asociación llevará una contabilidad conforme a las normas específicas que le resulten de aplicación y que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como de las actividades realizadas.

La Junta Directiva, con carácter anual y durante el mes de enero presentará a la Asamblea General un proyecto de presupuesto para la aprobación. Así mismo, presentará para su aprobación, dentro del primer semestre del año en curso, la liquidación de cuentas del año anterior.

CAPITULO V. DE LA MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS.

Artículo 32.

Para la modificación de Estatutos que afecte al contenido previsto en el art. 7 de la Ley 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, se requerirá el acuerdo adoptado por la Asamblea General convocada específicamente con tal objeto, debiendo ser objeto de inscripción en el plazo de un mes y solo producirá efectos, tanto para los asociados como para los terceros, desde que se haya procedido a su inscripción en el Registro de Asociaciones.

Las restantes modificaciones producirán efectos para los asociados desde el momento de su adopción con arreglo a los procedimientos estatutarios, mientras que para terceros será necesaria, además la inscripción en el Registro correspondiente.

CAPITULO VI. LIQUIDACIÓN DEL PATRIMONIO. DISOLUCIONES DE LA ASOCIACIÓN.

Artículo 33.

La Asociación se disolverá por las causas siguientes:

- Por acuerdo de las 2/3 partes de los socios de la Asamblea General Extraordinaria convocada al efecto.
- Por las causas que determine el art. 39 del Código Civil.
- Por sentencia judicial firme.

Artículo 34.

Acordada o decretada la disolución, la Junta Directiva efectuará la liquidación y disolución de la Asociación, correspondiendo a los liquidadores:

a) Velar por la integridad del patrimonio de la Asociación.
b) Concluir operaciones pendientes y efectuar las nuevas que sean precisas para la liquidación.
c) Cobrar los créditos de la asociación.
d) Liquidar el patrimonio y pagar a los acreedores.

Artículo 35.

El haber resultante, una vez efectuada la liquidación se destinará a algunas de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos de la Ley 49/2002 o entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general.

Caso de no poderse llevarse a cabo lo indicado en el párrafo anterior, el haber resultante, una vez efectuada la liquidación, será donado a una entidad de carácter benéfico que previamente haya acordado la Asamblea General.

Artículo 36.

Concluido el procedimiento de disolución y liquidación se solicitará la cancelación de los asientos en el Registro de Asociaciones.

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/20
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV

Expte: CONV/29/2017

INFORME JURÍDICO

ASUNTO: CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA, A TRAVÉS DE LA CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN, JUVENTUD Y DEPORTES, Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES, PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA A ESTE COLECTIVO.

Mediante comunicación interior, la Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa remite a este Servicio Jurídico, para la tramitación del convenio arriba mencionado, la siguiente documentación:

- Informe memoria del Servicio de Atención a la Diversidad.
- Propuesta de la Directora General de General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa.
- Proyecto del convenio.
- Borrador de la Orden de la Consejera de Educación, Juventud y Deportes, de aprobación del convenio.
- Borrador de la propuesta de Acuerdo de Consejo del Gobierno, para la autorización del convenio.
- Conformidad de la Asociación de Enfermedades Raras D¨Genes.

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV

Atendiendo al contenido del Convenio y a la documentación adjunta que se remite, de conformidad con lo dispuesto por el artículo 10 del Decreto 81/2005, de 8 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Educación y Cultura [“Boletín Oficial de la Región de Murcia” (BORM) nº 164, de 19 de julio de 2005], vigente en relación con la disposición transitoria primera del Decreto nº 72/2017, de 17 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se establecen los Órganos Directivos de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes (BORM nº 113, de 18 de mayo de 2017), así como por lo dispuesto en el artículo 7.1 del Decreto nº 56/1996, de 24 de julio, por el que se regula el Registro General de Convenios, y se dictan normas para la tramitación de éstos en el ámbito de la Administración Regional de Murcia (BORM nº 180, de 3 de agosto de 1996), este Servicio Jurídico emite informe con las siguientes consideraciones

PRIMERA.- OBJETO.

El borrador de Convenio que se informa, tiene por objeto articular la colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para favorecer el apoyo educativo, psicológico, pedagógico y social, a las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes, mediante la promoción de actividades y acciones complementarias a las establecidas en los centros educativos, en horario escolar y encaminadas a la mejora de la calidad en la atención educativa de este colectivo.

Estas actividades tendrán carácter de complementariedad a los establecidos en los planes de trabajo individualizados de alumnado y contarán con la coordinación de los servicios de orientación educativa, quedando recogida, asimismo, en los planes de atención a la diversidad de los centros.

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Este es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/20
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV

El artículo 72.5 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (BOE nº 106, de 4 de mayo de 2006), reconoce la facultad de las administraciones educativas de colaborar con entidades privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, al centro educativo.

El objeto del presente convenio se encuadra en el ámbito de las competencias que tiene atribuidas esta Comunidad Autónoma, de acuerdo con lo previsto en el artículo 16 de la Ley Orgánica 4/1982, de 9 de junio, de Estatuto de Autonomía para la Región de Murcia (BOE nº 146, de 19 de junio de 1982), y el Real Decreto 938/1999, de 4 de junio, sobre traspaso de funciones y servicios de la Administración del Estado a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, en materia de enseñanza no universitaria (BOE nº 155, de 30 de junio de 1999). Dentro de nuestra Comunidad, la Consejería de Educación, Juventud y Deportes es el organismo competente para su tramitación, en virtud del Decreto 52/1999, de 2 de julio, por el que se aceptan las competencias y se atribuyen a la Consejería de Cultura y Educación las funciones y servicios transferidos de la Administración del Estado a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, en materia de enseñanza no universitaria (BORM nº 150, de 2 de julio de 1999), así como de lo dispuesto en el artículo 7 del Decreto de la Presidencia número 3/2017, de 4 de mayo, de reorganización de la Administración Regional (BORM nº 102, de 5 de mayo de 2017), modificado por Decreto nº 32/2017, de 16 de mayo (BORM nº 112, de 17 de mayo de 2017).

En atención al objeto del convenio, se considera apropiado que la tramitación del mismo haya sido impulsado por la Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa.

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/20
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV

SEGUNDA.- **GASTO**.

En la cláusula octava del borrador de convenio, se establece lo siguiente: *"La celebración de este convenio no supone gasto adicional al previsto en los presupuestos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, por lo que no se derivan de su suscripción gastos para la Administración Regional de ninguna clase".*

Por ello y de conformidad con el artículo 7.2 del citado Decreto 56/1996, de 24 de julio, por el que se regula el Registro General de Convenios y se dictan normas para la tramitación de éstos en el ámbito de la Administración Regional de Murcia (en adelante Decreto 56/96), no será necesario informe económico acerca de la existencia, en el ejercicio en curso, de crédito presupuestario adecuado y suficiente a la naturaleza económica de las obligaciones, ni fiscalización de la Intervención.

TERCERA.- **AUTORIZACIÓN, APROBACIÓN Y SUSCRIPCIÓN.**

Según lo preceptuado por el artículo 8 del Decreto 56/1996, así como en el artículo 22.18 de la Ley 6/2004, de 28 de diciembre, del Estatuto del Presidente y del Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (Suplemento nº 11, BORM nº 301, de 30 de diciembre de 2004), corresponde al Consejo de Gobierno autorizar la celebración de los convenios con otras entidades públicas o privadas.

En virtud del artículo 8 del Decreto 56/1996, corresponde a la Consejera de Educación y Universidades la aprobación del convenio.

En lo que se refiere a su suscripción, se efectuará por aquel órgano que sea designado para ello por el Consejo de Gobierno, en representación de la

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Este es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CS

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (artículo 22.18 de la Ley 6/2004, de 28 de diciembre, del Estatuto del Presidente y del Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia).

CUARTA.- **NO APLICACIÓN DE LA LEGISLACIÓN CONTRACTUAL.**

De conformidad con el artículo 4.1.d) del Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre (BOE nº 276, de 16 de noviembre de 2011), el convenio que se informa está excluido de su ámbito de aplicación. Así, se pone de manifiesto en el informe memoria emitido por el Servicio de Atención a la Diversidad.

QUINTA.- **CONTENIDO MÍNIMO**.

A la hora de analizar el texto del convenio, debe observarse si éste recoge el contenido mínimo establecido en el artículo 49 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público (BOE nº 236, de 2 de octubre de 2015).

A la vista del borrador remitido, puede afirmarse que el convenio contempla, en general, estas cuestiones y el contenido del mismo se adecua a la normativa vigente.

SEXTA.- **MEMORIA JUSTIFICATIVA**.

El artículo 50 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (C

Sector Público (en adelante Ley 40/2015), postula como necesario que el convenio *"se acompañe de una memoria justificativa donde se analice su necesidad y oportunidad, su impacto económico, el carácter no contractual de la actividad en cuestión, así como el cumplimiento de lo previsto en esta Ley."*

Se advierte que el informe memoria que se remite desde el Servicio de Atención a la diversidad, no se manifiesta sobre el cumplimiento de lo previsto en la Ley 40/2015. En todo caso, dicha cumplimentación, así como la observancia del resto de la normativa aplicable, se hace visible con la realización del presente informe y la ausencia de observaciones al respecto.

SÉPTIMA.- CONFORMIDAD DE LAS PARTES.

Si bien la normativa reguladora sobre la tramitación de los convenios a celebrar por la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, no lo contempla expresamente, es comúnmente requerido en los expedientes que se instan a tal efecto, la conformidad previa de las demás partes con las que se pretende convenir, antes de su celebración.

A tal efecto, las Instrucciones de la Secretaría General de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por Resolución de 2 de febrero de 2009, en lo que se refiere a las propuestas de convenio que para su tramitación eleven las direcciones generales a esta Secretaría General, manifiestan que entre la documentación a acompañar, debe aparecer la conformidad prestada por la parte con la que se pretende suscribir el convenio.

Dicha conformidad sí aparece entre la documentación remitida para la realización de este informe.

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CS

<u>OCTAVA</u>.- DICTAMEN DEL CONSEJO ESCOLAR.

El Artículo 14,f) de la Ley 6/1988, de 30 de noviembre, de Consejos Escolares de la Región de Murcia (BORM nº 288, de 15 de diciembre de 1988), requiere la consulta preceptiva del Consejo Escolar de la Región de Murcia, en los siguientes asuntos: *"disposiciones y actuaciones generales encaminadas a mejorar la calidad de la enseñanza, su adecuación a la realidad social murciana y a compensar las desigualdades y deficiencias sociales e individuales, así como los proyectos de convenios o acuerdos en materia educativa."*

Al respecto señalar que, dicho órgano consultivo, en respuesta a una consulta planteada por la Secretaría General de esta Consejería entiende que: dada la amplitud de la expresión, se impone una interpretación de la misma en cuya virtud se considere preceptiva esta consulta cuando la incidencia educativa del proyecto de convenio o acuerdo sea particularmente relevante, pues de lo contrario la inmensa mayoría de tales proyectos deberían someterse a dicho órgano, correspondiendo al centro directivo proponente analizar el contenido del convenio de que se trate en orden a determinar su relevancia educativa.

A tal efecto, se informa por el Servicio de Atención a la Diversidad *"que las actuaciones previstas en el convenio no tienen una incidencia significativa en la Programación General de los centros educativo"*. Por ello, *"no se estima necesario que éste sea sometido a informe del Consejo Escolar de la Región de Murcia".*

Firmante: PEREZ PEREGRIN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/2
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CS

<u>NOVENA</u>.- PROTECCIÓN A LA INFANCIA Y A LA ADOLESCENCIA.

En atención a las *Instrucciones derivadas de la entrada en vigor de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia*, dictadas el 3 de febrero de 2016, por la Secretaría General de la Consejería de Educación y Universidades, en el borrador de convenio figura el compromiso de la Asociación de Enfermedades Raras d´Genes, acerca del cumplimiento de su personal con el requisito previsto en el artículo 13.5 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, es decir, que el citado personal no ha sido condenado por sentencia firme por algún delito contra la libertad e indemnidad sexual, que incluye la agresión y abuso sexual, acoso sexual, exhibicionismo y provocación sexual, prostitución y explotación sexual y corrupción de menores, así como la trata de seres humanos.

<u>DÉCIMA</u>.- INSCRIPCIÓN Y PUBLICACIÓN.

De acuerdo con lo dispuesto en los artículos 10 y 14 del Decreto 56/1996, una vez que se suscriba el Convenio, habrá de inscribirse en el Registro Central de Convenios, así como publicarse en el Boletín Oficial de la Región de Murcia. También deberá procederse a su publicación en el Portal de la Transparencia, en los términos establecidos en el artículo 17.5 de la Ley 12/2014, de 16 de diciembre, de Transparencia y Participación Ciudadana de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (BORM nº 290, de 18 de diciembre de 2014).

Firmante: PEREZ PEREGRÍN, ANTONIO 27/07/2017 12:34:34 | Firmante: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Mª CONCEPCIÓN 27/07/2017 12:50:16
Esta es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico administrativo archivado por la Comunidad Autónoma de Murcia, según artículo 27.3.c) de la Ley 39/201
Su autenticidad puede ser contrastada accediendo a la siguiente dirección: https://sede.carm.es/verificardocumentos e introduciendo del código seguro de verificación (CSV)

CONCLUSIÓN

Visto lo anterior, se informa favorablemente el convenio de colaboración a suscribir entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo.

Vº Bº LA JEFA DEL SERVICIO JURÍDICO. FDO. Conchita Fernández González.
EL ASESOR JURÍDICO. FDO. Antonio Pérez Peregrín.
(Documento firmado electrónicamente al margen).