

Convenio de colaboración entre a Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional da Xunta de Galicia e a Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC)

MEMORIA XUSTIFICATIVA

A Directora Xeral de Ordenación e Innovación Educativa da Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional,

DECLARA:

Que esta Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional ten previsto formalizar coa Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) o instrumento convencional arriba referido por un período de vixencia que abrangue dende o día da súa sinatura ata o finais do curso académico 2028-2029, isto é o día 31 de agosto de 2029, sendo prorrogado automaticamente por cursos académicos sucesivos, salvo denuncia expresa dunha das partes asinantes e cunha notificación á outra de dous meses de antelación. O seu contido poderá ser modificado, por mutuo acordo das partes, mediante a subscripción do oportuno acordo de modificación.

Que o instrumento convencional ten por obxecto establecer as condicións da colaboración entre a Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional e a Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) nas accións dirixidas ao coñecemento, información e mellora da situación das persoas afectadas por unha enfermidade rara e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.



Que existe converxencia de intereses entre as entidades asinantes en orden á consecución do obxecto referido.

Que o instrumento convencional que se pretende asinar se fundamenta no seguinte:

Que a Consellería considera como un dos piares fundamentais dun sistema educativo de calidade a atención á diversidade do alumnado, o que esixe unha acción educativa integral que dea resposta axeitada ás necesidades específicas de apoio educativo, sendo necesario, para este fin, contar con toda a comunidade educativa así como coas entidades, asociacións ou entidades sen ánimo de lucro que adiquen os seus esforzos a esta finalidade.

Que o Decreto 229/2011, do 7 de decembro, polo que se regula a atención á diversidade do alumnado dos centros docentes da Comunidade Autónoma de Galicia nos que se imparten as ensinanzas establecidas na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, dispón que o alumnado con necesidade específica de apoio educativo pode requirir "apoios ou provisións educativas diferentes ás ordinarias e que a consellería con competencias en materia de educación promoverá a colaboración entre as distintas administracións, entidades, asociacións e outras organizacións sen ánimo de lucro e con atribucións na prevención, detección temperá e intervención educativa co alumnado, establecendo protocolos comúns de actuación e favorecendo o intercambio de información e a difusión de boas prácticas".

Que FEGEREC é unha entidade sen ánimo de lucro de ámbito autonómico, formada por persoas afectadas por unha enfermidade rara ou en busca de diagnóstico, que ten como finalidade promover e coordinar toda clase de accións e informacións destinadas a mellorar a situación deste colectivo, que ten entre os seus principais fins os seguintes:



- a) Promover e apoiar a agrupación de Asociacións de Enfermidades Raras e persoas con enfermidades raras rexistradas no ámbito da FEGEREC.
- b) Estimular e apoiar o establecemento dunha base documental sobre a incidencia e prevalencia destas enfermidades na comunidade autónoma galega.
- c) Contribuír ao coñecemento, estudo e asistencia das enfermidades raras.
- d) Sensibilizar á opinión pública e ás Administracións dos problemas de prevención e tratamento destas enfermidades, implicacións sociais, laborais, educativas, económicas, así como promover os cambios de actitude social que permitan unha inclusión social adecuada e consecuentemente, unha mellor calidade de vida.
- e) Potenciar todas as canles de información e sistemas de axuda aos diferentes sectores implicados nestas enfermidades, co fin de proporcionar a plena integración social das persoas afectada a nivel: familiar, formativo, laboral, ocupación do lecer, eliminación de barreiras físicas, psicolóxicas, sociais, e aqueloutras accións que faciliten a integración das persoas afectadas e as súas familias, en todos os ámbitos da súa vida.
- f) A axuda a persoas diagnosticadas ou en proceso de confirmación de diagnóstico dunha enfermidade rara e familiares na asistencia social, sanitaria e sociosanitaria desde un enfoque multidisciplinar e integral, tendo en conta outros factores de risco de exclusión social engadidos como a discapacidade, o xénero ou a inmigración.
- g) A consideración destas enfermidades como unha prioridade de saúde pública.
- h) A promoción de medidas legislativas a favor das enfermidades raras.
- i) Prestar unha especial atención a aquelas persoas que, sen contar cun diagnóstico de enfermidade rara, si se atopen baixo sospeita da mesma, e/o contén con informes médicos en que se reflicta tal circunstancia con expresións



como "enfermidade de etioloxía non filiada" ou "idiopática" ou outras expresións análogas co mesmo significado.

j) A organización dos servizos técnicos, de estudos, xestión, promoción, etc. que as circunstancias aconsellen ou considérense necesarios, promovendo a investigación epidemiolóxica, biomédica e social, para mellorar aspectos biopsicosociais asociados a estas enfermidades.

k) A axuda, promoción e creación de entidades ou grupos de traballo que estuden ou colaboren a favor destas enfermidades raras e crónicas, mellorando as súas posibilidades terapéuticas e rehabilitadoras.

l) Cooperar con outras entidades que teñan igual ou similar finalidade para conseguir os cambios de actitude social que permitan unha mellora na calidade de vida destas persoas.

m) Ser interlocutor válido ante os Organismos públicos e privados, tanto de carácter provincial, autonómico, nacional e internacional, nos asuntos de interese común que afecten as súas entidades socias de pleno dereito, os seus familiares ou outras persoas afectadas por estas enfermidades e a outros grupos de interese.

n) Calquera outra que redunde en beneficio do colectivo representado por FEGEREC.

En atención a estas consideracións, as dúas institucións teñen a vontade de sumar os esforzos que realizan no campo da atención educativa e do coñecemento das enfermidades raras, a súa prevención, tratamento e o coidado das persoas que as padecen na comunidade galega, manifestando que os intereses converxentes das partes asinantes exclúen o ánimo de lucro e non poden satisfacerse axeitadamente mediante a celebración dun contrato dos



contemplados na Lei 9/2017, do 8 de novembro, de Contratos do Sector Público, ou doutro instrumento alleo á natureza estritamente convencional.

En atención ao exposto, e a fin de dar cumprimento ao preceptuado no artigo 15.2. da Lei 1/2016, de 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno, estímase xustificado o recurso á sinatura do convenio que se pretende, con exclusión doutras figuras.

E para que conste, asínase esta memoria en Santiago de Compostela

Judith Fernández Novoa

