

Convenio de colaboración entre a Consellería de Cultura, Educación, Formación Profesional e Universidades da Xunta de Galicia e a Asociación Galega de Hemofilia (AGADHEMO)

MEMORIA XUSTIFICATIVA

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

DECLARA:

Que esta Consellería de Cultura, Educación, Formación Profesional e Universidades ten previsto formalizar coa Asociación Galega de Hemofilia (AGADHEMO) o instrumento convencional arriba referido por un período de vixencia que abrangue dende o día da súa sinatura ata o finais do curso académico 2026-2027, isto é o día 31 de agosto de 2027, 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 Cultura, Educación, Formación Profesional e Universidades e a Asociación Galega de Hemofilia (AGADHEMO) nas accións e actividades dirixidas á mellora da atención educativa ao alumnado con hemofilia e outras coagulopatías.



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 AGADHEMO é unha entidade sen ánimo de lucro de ámbito autonómico, integrada por pais e nais e demais persoas sensibilizadas ou afectadas por hemofilia, creada no 2003 coa finalidade principal de reivindicar a asistencia médica, especializada e multidisciplinar para todos os nenos e nenas hemofílicos, que ten entre os seus principais fins os seguintes:



- a) Impulsar e promover a toma de conciencia por parte da sociedade, organismos e institucións, dos problemas que suscita a Hemofilia, en especial daqueles que teñan relación coas necesidades das persoas con hemofilia e outras coagulopatías, tanto desde o punto de vista médico-sanitario como social, educativo e profesional, fomentando as accións e medidas que procedan para o máis adecuado tratamento.
- b) Promover a afiliación á Asociación das persoas residentes na Comunidade Autónoma de Galicia, con deficiencias dos factores anti-hemofílicos ou outros factores conxénitos da coagulación, así como das posibles persoas portadoras ou transmisoras, procurando o control permanente do grupo, desde o punto de vista dos descendentes.
- c) Preocuparse pola adecuada educación tanto das persoas portadoras da deficiencia como das súas familias, con respecto á prevención e tratamento das persoas enfermas e do seu capacitación social, educativa e profesional.
- d) Realizar as xestións oportunas conducentes a obter a colaboración cos fins da Asociación dos servizos médicos especializados, centros de ensino e formación profesional, organismos e institucións, empresas e en xeral cantos poidan contribuír directa ou indirectamente á atención das persoas con hemofilia e outras coagulopatías e aos fins desta Asociación.
- e) Promover a integración, creación, e promoción de centros laborais, educativos, ocupacionais e profesionais, incluídos os centros especiais de emprego.
- f) Participar, promover, e crear iniciativas empresariais nas que teña prioridade a inserción laboral de persoas con discapacidade, en postos adaptados ás súas capacidades e en condicións de igualdade cos demais traballadores e traballadoras. Terán prioridade:
- Os Centros Especiais de Emprego dos que a titularidade maioritaria pertenza a unha Asociación sen ánimo de lucro e os seus beneficios



repercutan integramente nas propias persoas traballadoras con discapacidade e/ou na labor social de devandita Asociación.

- Os Centros Especiais de Emprego que adopten a forma xurídica de Cooperativas ou Sociedades Laborais, a condición de que o grupo de persoas traballadoras con discapacidade que compoñen devandito centro, posúan polo menos o 51% da titularidade do mesmo e no que os beneficios repercutan integramente nas propias persoas traballadoras do Centro ou nunha Asociación sen ánimo de lucro pertencente o movemento Asociativo.

Así mesmo promoverán a creación de centros residenciais, vivendas tuteladas e de protección oficial, para os membros desta Asociación, e calquera outra actividade ou iniciativa autorizada por Lei que redunde en beneficio das persoas asociadas.

g) Axudar as persoas con hemofilia e outras coagulopatías na solución dos seus problemas específicos de asistencia médica, educación, orientación e formación profesional, e emprego. Para lograr canto antecede a este apartado, a Asociación poderá adoptar calquera medida que a lexislación estatal ou autonómica autorice.

h) Realizar accións para a divulgación de información sobre a hemofilia e outras coagulopatías, dirixidas a toda a sociedade, fomentando así mesmo programas de investigación e perfeccionamento.

i) Emprender, manter e desenvolver contacto e intercambio de información e experiencias coas entidades ou asociacións nacionais e estranxeiras con finalidades similares ás desta Asociación. Así como a formalización de acordos, proxectos e programas de cooperación nacionais e internacionais con entidades ou asociacións en ditos ámbitos ao obxecto de prestarnos á axuda mutua necesaria para á consecución dos nosos obxectivos comúns.



Alcanzar todos os fins recollidos nos estatutos en toda a poboación mundial, polo cal incorpora como un fin en si mesmo, a responsabilidade de cooperar con outros países para loitar contra a pobreza e poñer ao servizo dos pobos mais desfavorecidos e con menor grao de desenvolvemento e situación de extrema necesidade dos grupos especialmente vulnerables da súa sociedade; potenciando os seus recursos humanos e materiais no cumprimento de ditos fins; contribuíndo á xustiza e equidade nas relacións comerciais, políticas e estratéxicas na comunidade internacional e en especial sobre cobertura das necesidades sociais básicas, dos grupos especialmente vulnerables; atender as situacións de emerxencia das poboacións máis desfavorecidas; impulsar e promover a participación social e cidadá; promover a sensibilización das sociedades e as institucións no norte para aproximar progresivamente o esforzo da cooperación ao 0,7% dos orzamentos. Todos estes obxectivos estarán orientados e dirixiranse a mellorar a atención, situación, tratamento e difusión de información e facilitar o acceso aos recursos, sobre as necesidades das persoas con hemofilia e con deficiencias dos factores de coagulación, as súas familias, xunto coas entidades ou asociacións nacionais e estranxeiras con finalidades comúns coas cales se estableza, manteña e desenvolva contactos e intercambios de información e experiencias. Dito fin realizarase en todo caso segundo as liñas de actuación, obxectivos e prioridades contidas no Plan Director de Cooperación para o Desenvolvemento e nos plans anuais que o desenvolvan na Comunidade Autónoma Galega.

l) A realización de programas e actividades, así como a creación de seccións específicas dirixidas a grupos sectoriais dentro da propia discapacidade, como poden ser os grupos de mozos e mozas, mulleres, ou calquera outro en risco de exclusión social.

m) Programas e actividades relacionados co fomento e participación do voluntariado social.



n) Promover campañas de difusión e información da hemofilia e outras coagulopatías entre a poboación xuvenil afectada, á procura dunha mellor integración social que favoreza a súa calidade de vida.

ñ) Promover e financiar as actividades que os socios e socias xuvenís previstos no artigo 5.1. dos estatutos, realicen dirixidas a obter mecanismos que fagan máis compatible o tratamento da hemofilia e/ou outra coagulopatía co seu tempo de lecer, a súa etapa formativa e a laboral.

En atención a estas consideracións, as dúas institucións teñen a vontade de sumar os esforzos que realizan no campo da atención educativa e no desenvolvemento de accións dirixidas ao coñecemento da hemofilia e outras coagulopatías e a promoción de hábitos de vida saudable, 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

