

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE O SERVIZO GALEGO DE SAÚDE E A FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRÓNICAS (FEGEREC) PARA A REHABILITACIÓN FUNCIONAL DOMICILIARIA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMIDADES RARAS (DIAGNOSTICADOS OU CON SOSPEITA)

Santiago de Compostela, 16 de marzo de 2026

REUNIDOS

DUNHA PARTE: Don Antonio Gómez Caamaño, conselleiro de Sanidade e presidente do Servizo Galego de Saúde, de acordo co establecido no artigo 34 da Lei 1/1983, do 22 de febreiro, de normas reguladoras da Xunta e da súa Presidencia, de conformidade cos Decretos 144/2024 e 145/2024, do 20 de maio, polos que se establecen as estruturas orgánicas da Consellería de Sanidade e do Servizo Galego de Saúde, respectivamente; así como co establecido na Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno; na Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia e no Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, polo que se aproba o seu Regulamento; e na Lei 40/2015, do 1 de outubro, de Réxime Xurídico do Sector Público.

DOUTRA: Dona Francisca Luengo Milara, con NIF 50053474T, presidenta da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas FEGEREC, con NIF núm. G70218128, que actúa en nome e representación desta, de acordo co artigo 16.8.1 dos estatutos da federación segunda a súa vixente redacción dada na Asamblea Xeral Extraordinaria de asociados do 25 de maio de 2022.

Ambas partes recoñecendo plena capacidade para formalizar o presente Convenio, e na súa virtude.

MANIFESTAN:

PRIMEIRO.- Que o Servizo Galego de Saúde é un organismo autónomo creado pola Lei 1/1989, de 2 de xaneiro, e adscrito á Consellería de Sanidade, que ten atribuídas as competencias precisas para o desenvolvemento de todas as áreas que configuran o concepto integral de saúde, xestionando a sanidade en todas as súas facetas, de conformidade co previsto no Título VI da Lei 8/2008, de 10 de xullo, de Saúde de Galicia.

Segundo o artigo 14 da Lei 8/2008, do 10 de xullo, as persoas diagnosticadas de enfermidades raras ou de baixa incidencia na poboación son un colectivo que deben ser obxecto de especial atención polas administracións sanitarias competentes.

Dentro do Servizo Galego de Saúde, á Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria correspóndelle a elaboración, coordinación e realización do seguimento de plans, estratexias, códigos e/ou programas asistenciais no ámbito hospitalario.

A Estratexia Galega en Enfermidades Raras 2025-2030 ten como 3ª liña estratéxica a atención integral ás persoas con enfermidades raras, tendo como un dos seus obxectivos (Obxectivo 3.2) *"Integrar a rehabilitación funcional como parte normalizada na atención a pacientes con enfermidades raras"*. Unha das actuacións para acadar este obxectivo é a actuación 3.2.4: *"Deseñar e implantar un modelo de rehabilitación domiciliaria, incorporando a telemedicina."*

SEGUNDO.- A Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (en adiante FEGEREC) é unha entidade constituída o 14 de xullo de 2009, que realiza, entre outras, actividades de promoción da integración e da mellora da calidade de vida dos colectivos afectados por enfermidades raras ou en proceso de confirmación, así como das súas familias.

Dentro dos seus obxectivos atópanse as seguintes actividades:

- a) Estimular e apoiar o establecemento de bases documentais sobre a incidencia e prevalencia destas enfermidades na Comunidade Autónoma Galega.
- b) Sensibilizar á opinión pública e ás administracións dos aspectos relacionados con estas enfermidades, tanto en implicacións de tipo social e laboral como económicas, promovendo cambios de actitude que permitan unha mellora da súa calidade de vida.
- c) Facilitar e difundir información sobre estas enfermidades a enfermos e familiares, co fin de acadar un mellor coñecemento e unha maior implicación pola súa parte.
- d) Promover e crear entidades ou grupos de traballo que estuden e traballen en prol das enfermidades raras e crónicas.
- e) Axudar a enfermos e familiares na atención sociosanitaria desde un enfoque multidisciplinar e integral.
- f) Potenciar canles de información e sistemas de axuda para as asociacións integrantes da federación co fin de promover a súa plena integración social na familia, no ensino, no ámbito laboral, no tempo de lecer...; así como a eliminación de tipo de barreiras que faciliten a integración das persoas afectadas.
- g) Cooperar con outras entidades con igual ou similar finalidade para acadar cambios de actitude social que permitan unha mellora na calidade de vida desta persoas.



Federación Galega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

FEGEREC está integrada polas seguintes asociacións:

- a) Asociación de Galicia de Afectados de Retinose Pigmentaria.
- b) Asociación Galega de Ataxias.
- c) Asociación Galega contra Atrofia Muscular.
- d) Asociación Galega contra a Fibrose Quística.
- e) Asociación Galega de Linfedema, Limpedema, insuficiencia venosa crónica e outras patoloxías.
- f) Asociación Galega de Lupus.
- g) Delegación Galega da Asociación Española da Enfermidade de Behçet.
- h) Asociación West Galicia.
- i) Art for Dent. Asociación Galega da enfermidade de Dent.

TERCEIRO.- As Administracións Públicas poden celebrar convenios de colaboración con outras entidades públicas así como con persoas xurídicas suxeitas ao dereito privado ao abeiro do disposto no artigo 48 da Lei 40/2015, de 1 de outubro do réxime xurídico do sector público para o cumprimento dos seus fins e para o exercicio das súas competencias, sen que iso poida supoñer cesión da titularidade da competencia.

A subscrición de convenios deberá mellorar a eficiencia da xestión pública, facilitar a utilización conxunta de medios e servizos públicos, contribuír á realización de actividades de utilidade pública e cumprir coa lexislación de estabilidade orzamentaria e sustentabilidade financeira.

CUARTO.- Que ambas as dúas partes consideran de particular importancia e de interese público o establecemento dunha liña conxunta de actuación e colaboración, para o desenvolvemento dun programa que ten por obxecto o desenvolvemento de actividades destinadas a mellorar a situación de saúde e calidade de vida das persoas en idade pediátrica afectadas por enfermidades raras e crónicas, no ámbito de actuación de FEGEREC.

QUINTO.- Que FEGEREC, cumpre os requisitos para obter a condición de beneficiaria recollidos no artigo 10 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia.

Por todo iso, formalizan este convenio de acordo coas seguintes



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

CLÁUSULAS:

PRIMEIRA. OBXECTO.

Este convenio ten por obxecto establecer as condicións polas que se rexerá a colaboración entre o Servizo Galego de Saúde e FEGEREC para a posta en funcionamento dun programa de atención integral de rehabilitación domiciliaria a pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado ou con sospeita de ter unha enfermidade rara (código ORPHA 616874, Trastorno raro sen diagnóstico determinado tras unha intervención completa) no ámbito da Comunidade Autónoma de Galicia, para dar cumprimento á liña de actuación 3.2.4 da Estratexia Galega en Enfermidades Raras 2025-2030.

Este convenio persegue:

- a) Ofrecer unha atención máis personalizada e adaptada á situación funcional e social do paciente pediátrico.
- b) Mellorar a calidade de vida destes pacientes e das súas familias.
- c) Promover a autonomía destes pacientes e das súas familias, así como a formación das persoas cuidadoras.

SEGUNDA.- OBRIGAS

1. O **Servizo Galego de Saúde** comprométese a:

- a) Definir os criterios de inclusión dos pacientes neste programa, así como a realizar a selección dos pacientes candidatos.
- b) Designar un interlocutor deste programa con FEGEREC.
- c) Realizar unha valoración anual do programa en base ás xustificacións documentais emitidas por FEGEREC.
- d) Xestionar o pagamento da subvención pola contía que se establece na cláusula terceira.

2. **FEGEREC** comprométese a cumprir coas obrigas que o artigo 11 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia esixe aos beneficiarios, e acepta ademais os seguintes compromisos:

- a) Aceptar e colaborar coas medidas establecidas polo Servizo Galego de Saúde para comprobar o cumprimento do fin para o que se subscribe o presente convenio.
- b) Cumprir as directrices e instrucións de coordinación e programación dispostas polo Servizo Galego de Saúde a través da Subdirección Xeral de Atención Hospitalaria.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

- c) Remitir á Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria a documentación que se establece na cláusula NOVENA.
- d) Comunicar calquera modificación, suspensión ou vacante no cadro de persoal. Os gastos derivados destas variacións soamente serán subvencionables desde a data da comunicación efectiva e, en ningún caso, terán efecto retroactivo.
- e) Comunicar, cunha periodicidade semestral, á Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria calquera modificación nas datas, horario e nos lugares previstos para o desenvolvemento das actividades do convenio.
- f) Axustarse ao Regulamento (UE) 2016/679, do Parlamento Europeo e do Consello do 27 de abril de 2016, Xeral de Protección de Datos, á Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais, así como á normativa concordante na materia e ás instrucións do Servizo Galego de Saúde sobre esta materia. Para garantir o cumprimento normativo, as partes subscriben o contrato que figura no **Anexo I**, e FEGEREC comprométese a realizar os deberes o mesmo establece.
- g) Colaborar e facilitar canta documentación sexa requirida no exercicio das funcións de control ao Servizo Galego de Saúde, á Intervención Xeral da Comunidade Autónoma, ao Tribunal de Contas, ao Consello de Contas, así como aos órganos que, de acordo coa normativa comunitaria, teñan atribuídas funcións de control financeiro.
- h) Nomear unha persoa coordinadora do proxecto, que será a persoa de referencia e contacto co Servizo Galego de Saúde.
- i) Subministrar, previo requirimento, toda a información necesaria para o cumprimento por parte da Administración das obrigas de transparencia previstas na Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno.

TERCEIRA.- ORZAMENTO.

Para o cumprimento deste convenio, o Servizo Galego de Saúde comprométese a achegar a cantidade de douscentos cincuenta e dous mil euros (252.000 €), con cargo a aplicación orzamentaria 5001/412B/481.5, co código de proxecto 2026 00005 ESTRATEGIA GALEGA EN ENFERMIDADES RARAS, consignada de forma nominativa nos orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2026.

CUARTA.- COMPATIBILIDADE CON OUTRAS AXUDAS.

A subvención obxecto deste convenio é compatible con outras subvencións, axudas, ingresos ou recursos para a mesma finalidade, procedentes de calquera

Federación Galega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128



Administración ou entes públicos ou privados, nacionais, da Unión Europea ou de organismos internacionais, sen prexuízo do disposto no artigo 17.3 da Lei 9/2007, do 13 de xuño.

O importe da subvención, illadamente ou en concorrencia con outras subvencións, axudas ou ingresos non poderá superar o custo da actividade subvencionada.

QUINTA.- GASTOS SUBVENCIONABLES.

Terán a consideración de gastos subvencionables aqueles que cumpran os requisitos establecidos no artigo 29 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, e que se realicen no desenvolvemento do obxecto do presente convenio entre a data da sinatura do mesmo e o 30 de novembro de 2026.

Estes gastos deberán reunir as seguintes características:

a) Que de xeito indubidable respondan á natureza da actividade subvencionada, ao abeiro deste convenio, e resulten estritamente necesarios.

b) Que teñan a seguinte natureza:

b.1) **Gastos do persoal da entidade:** custo total, que abranguerá as retribucións e os custos de Seguridade Social e IRPF. Unicamente será considerado gasto de persoal subvencionable o daquel persoal destinado expresamente á execución deste programa, e na porcentaxe imputada ao mesmo que se corresponda co número de horas adicadas ao programa, excepto que por necesidades derivadas da realización do programa ou actividade, debidamente xustificadas, sexa necesario modificar esta.

No caso das pagas extraordinarias poderase imputar a parte proporcional dos meses e horas imputadas desas nóminas ás actividades do programa.

b.2) **Gastos de xestión de equipamentos e recursos materiais** que sexan necesarios para para levar a cabo o programa.

b.3) **Gastos de actividades formativas** que sexan necesarias para o bo desenvolvemento do programa.

b.4) **Axudas de custo e gastos de viaxe**, en función das contías fixadas para o grupo 2 no Decreto 144/2001, do 7 de xuño, de indemnizacións por razóns do servizo ao persoal con destino na Comunidade Autónoma de Galicia, actualizadas polo Acordo do Consello da Xunta de Galicia, do 23 de novembro de 2023, polo que se actualizan os importes das axudas de custo por razón do servizo en territorio nacional para gastos por aloxamento e manutención e da indemnización por uso de vehículo particular para o persoal empregado público da Xunta de Galicia, ao que se lle deu publicidade mediante a Resolución do 24 de novembro de 2023 da Secretaría Xeral Técnica e do Patrimonio da Consellería de Facenda e Administración Pública, sempre que non superen no



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

seu conxunto o 3% do importe total subvencionable do convenio excepto que, en atención á súa natureza, sexa autorizada outra porcentaxe.

O importe subvencionable de cada axuda de custo ou gasto de viaxe será, como máximo: KILOMETRAXE: 0.26 €/KM e MANUTENCIÓN: 44,09 €.

- b.5) **Outros gastos correntes** directamente relacionados coa actividade desenvolvida ao abeiro deste convenio.

Os gastos xerais correntes de subministracións (auga, luz...) non poderán ser imputados ao 100% agás que se certifique que ese gasto corresponde de xeito exclusivo á realización da actividade do programa subvencionado. No caso contrario, soamente se poderá imputar unha porcentaxe proporcional ao custo do desenvolvemento do programa sobre o orzamento da entidade.

Tamén son subvencionables os gastos financeiros, de asesoría xurídica ou financeira, notariais e rexistras e os gastos periciais para a realización do proxecto subvencionado e os de administración específicos directamente relacionados coa actividade subvencionada, se son indispensables para a súa axeitada preparación ou execución, así como os gastos de garantía bancaria. Non obstante, en ningún caso serán subvencionables os xuros debedores das contas bancarias.

- b.6) **Gastos derivados da realización da auditoría de contas.** Como máximo ata un 3% do importe do convenio (consideraranse incluídos os gastos de xestoría).

- b.7) Serán considerados subvencionables os **gastos derivados da realización de auditorías de calidade e establecemento do plan de calidade.**

Non serán subvencionables os gastos orixinados polas actividades realizadas na condición de membros das xuntas directivas ou consellos de dirección das entidades.

Sen prexuízo das funcións que lle corresponden á Comisión Mixta Paritaria, as dúbidas ou controversias en relación coa subvencionalidade dos gastos serán resoltas pola Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria do Servizo Galego de Saúde, por propia iniciativa ou a petición da entidade solicitante.

SEXTA.- INEXISTENCIA DE RELACIÓN CONTRACTUAL

A subscrición deste convenio non comporta relación contractual ningunha do Servizo Galego de Saúde cos profesionais dependentes da FEGEREC que realicen actividades que constitúen o seu obxecto, de tal xeito que por este concepto non se lle poderán esixir responsabilidades, nin directas nin subsidiarias, polos actos acaecidos no seu desenvolvemento.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

SÉTIMA.- SUBCONTRATACIÓN

O programa levarase a cabo con recursos que garantan a maior accesibilidade (por proximidade ao domicilio do paciente) así como a maior efectividade (cos mellores recursos), permitíndose a subcontratación do 100% da actividade.

FEGEREC comunicará, no seu caso, a subcontratación á Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria.

Serán de aplicación o artigo 27 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, e o artigo 43 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro. Enténdese que unha entidade subcontrata cando concerta con terceiros a execución total ou parcial da actividade que constitúe o obxecto da subvención. Queda fóra deste concepto a contratación daqueles gastos nos que teña que incurrir a entidade para a realización por si mesma da actividade subvencionada.

En ningún caso concertará a execución parcial ou total das actividades subvencionadas con persoas ou entidades que recibiran outras subvencións para a realización da actividade obxecto da contratación.

OITAVA.- XUSTIFICACIÓN E PAGAMENTO

1. A xustificación de gastos e o seu pagamento realizarase mediante a modalidade de conta xustificativa con achega de informe de auditoría, de acordo co regulado no artigo 50 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro.

2. O pagamento da contía establecida na cláusula terceira farase mediante os seguintes procedementos:

a) Pagamentos anticipados: logo da sinatura do convenio, e sempre que a actividade comezase previamente, poderase efectuar un pago anticipado, segundo o artigo 63 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, presentando por parte de FEGEREC a seguinte documentación:

1. Solicitude do pago anticipado.
2. Declaración responsable segundo o modelo que se xunta como Anexo IV. O dito Anexo presentarase ademais, debidamente actualizado, en cada unha das xustificacións parciais, no seu caso.

b) Pagamentos parciais: poderanse realizar pagamentos parciais a conta da liquidación definitiva, de carácter voluntario, segundo o artigo 62 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro.

O importe conxunto dos pagamentos a conta e dos pagamentos anticipados no seu caso concedidos non poderá ser superior ao 80 % da porcentaxe subvencionada.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

De acordo co artigo 65.4 do citado decreto, os pagamentos anticipados e os pagamentos a conta quedan exonerados da constitución de garantía.

A data límite para a presentación da solicitude da documentación xustificativa dos pagamentos parciais será o 31 de outubro de 2026.

c) Pagamento final: a porcentaxe da subvención que reste por pagar tras a realización dos pagamentos parciais e do pagamento anticipado, de ser o caso, non se fará efectiva ata que estean integramente xustificadas a totalidade dos pagamentos correspondentes á actividade subvencionada.

3. A xustificación final ten carácter obrigatorio e realizarase logo do cumprimento da finalidade e demais condicións establecidas neste convenio nos termos recollidos nos artigos 28, 29 e 30 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, así coma nos artigos 41 e 42 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro.

A xustificación final deberá presentarse con data límite e improrrogable do 10 de decembro de 2026, achegando a seguinte documentación:

- a) Declaración dos programas realizados e financiados con este convenio indicando o custo total repercutido para a entidade.
- b) Certificación de FEGEREC onde se faga constar que os gastos que se xustifican ocasionáronse no desenvolvemento das actividades obxecto deste convenio, e que foron debidamente aboados.
- c) Declaración complementaria do conxunto das axudas solicitadas, tanto as aprobadas ou concedidas como as pendentes de resolución, para o mesmo proxecto ou programas, das distintas administracións públicas competentes ou das súas entidades vinculadas ou dependentes.

Cando o importe dalgún xustificante non se impute totalmente á finalidade deste convenio indicarase a contía exacta daquel que resulte afectada polo mesmo.

Estarán a disposición do Servizo Galego de Saúde os orixinais dos xustificantes de gastos ocasionados e da documentación acreditativa dos pagos realizados no desenvolvemento das actividades obxecto do programa que se reflicten na memoria económica que se establece na cláusula novena.

As facturas deberán estar debidamente cubertas de acordo coa normativa vixente. Con carácter excepcional e en supostos debidamente xustificadas e motivadas, poderá aceptarse a xustificación de pago mediante recibín do provedor para gastos de escasa contía inferiores a mil euros (1 000,00 €).

A documentación xustificativa dirixirase á Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria, que emitirá informe favorable de ser conforme. No caso de apreciarse defectos emendables na xustificación presentada, o órgano administrativo competente



Federación Galega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

poñero no seu coñecemento á entidade beneficiaria e concederlle un prazo de dez días para a súa corrección.

4. Serán causas de reintegro do importe total ou parcial da subvención as previstas no artigo 33 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, así como no artigo 74 e seguintes do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro.

NOVENA.- DOCUMENTACIÓN A PRESENTAR PERANTE A DIRECCIÓN XERAL DE ASISTENCIA SANITARIA

Tanto no caso das xustificacións parciais como na final deberase presentar:

1. Memoria económica na que se consignará unha relación ordenada dos gastos realizados no desenvolvemento das actividades obxecto do convenio, segundo o modelo do **Anexo II**.

Cando o importe dalgún xustificante non se impute totalmente á finalidade deste convenio indicarse a contía exacta daquel que resulte afectada polo mesmo.

2. Memoria da actuación realizada con indicación das actividades realizadas e dos seus resultados segundo o **Anexo III**. A dita memoria abarcará a totalidade dos gastos incorridos na realización das actividades subvencionadas.
3. Informe final (ao finalizar a vixencia do convenio) do/a auditor/a de Contas inscrito/a no Rexistro Oficial de Auditores de Contas dependente do Instituto de Contabilidade e Auditoría de Contas para cuxa comprobación se entregará xunto coa documentación xustificativa da certificación rexistral de tal extremo.

A auditoría realizarase de acordo co establecido na Orde EHA/1434/2007, do 17 de maio, pola que se aproba a norma de actuación dos auditores de contas na realización dos traballos de revisión de contas xustificativas de subvencións, no ámbito do sector público estatal, previstos no artigo 74 do Regulamento da Lei 38/2003, do 17 de novembro, xeral de subvencións, aprobado mediante Real Decreto 887/2006, do 21 de xullo.

A presentación da auditoría como forma xustificativa do gasto non exige á entidade beneficiaria da subvención do mantemento do soporte documental de acordo cos prazos estipulados pola lei.

A Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria poderá solicitar a documentación soporte da auditoría, de acordo co establecido neste convenio.

Unha vez finalizada a revisión da conta xustificativa, o/a auditor/a deberá emitir un informe que deberá incluír a listaxe dos xustificantes de gastos da totalidade da actividade subvencionada, selada e asinada por este/a.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

O informe referirase ao resultado das comprobacións realizadas, mencionando os feitos observados que puidesen supor un incumprimento por parte da entidade beneficiaria da normativa aplicable ou das condicións impostas para a percepción da subvención, debendo proporcionar a información co suficiente detalle e precisión para que o órgano xestor poida concluír respecto diso. Terase en conta que poderá existir diferenza nos prezos en función da localización do servizo, dispoñibilidade, entre outras razóns obxectivas.

En todo caso, a verificación que debe realizar a auditoría de contas, terá o seguinte alcance:

- a) O cumprimento por parte da entidade beneficiaria das obrigacións establecidas neste convenio e no resto da normativa que lle é de aplicación na xestión e aplicación da subvención.
- b) A adecuada e correcta xustificación da subvención por parte da entidade beneficiaria tendo en conta a documentación complementaria que lle debe ser achegada segundo a cláusula DÉCIMA, e os gastos subvencionables determinados na cláusula QUINTA.
- c) Mención expresa á técnica de mostraxe empregada na revisión.
- d) A realidade e a regularidade das operacións que, de acordo coa xustificación presentada polas entidades, foron financiadas coa subvención.
- e) Enumeración das axudas solicitadas, tanto as aprobadas ou concedidas como as pendentes de resolución, para o mesmo proxecto, das distintas administracións públicas competentes ou das súas entidades vinculadas ou dependentes, coidando que non exista sobrefinanciamento das actividades.
- f) Coherencia da memoria de actuación cos documentos de xustificación económica. Se existe desviación respecto ao orzamento aprobado cuberto na memoria explicativa achegada no inicio da tramitación, engadirase unha explicación desas desviacións.
- g) Mención ao grao de cumprimento do obxecto do convenio.
- h) Mención ao cumprimento das obrigas establecidas na cláusula SEGUNDA.
- i) Acreditación documental, material e/ou gráfica (fotografías, fotocopias, capturas de pantallas) do cumprimento do deber de información e publicidade do financiamento público da acción subvencionada.

Se a entidade beneficiaria está obrigada a auditar as súas contas anuais por un auditor de conformidade coa Lei 22/2015, do 20 de xullo, de Auditoría de Contas, a revisión da conta xustificativa será levada a cabo polo mesmo auditor.

No caso contrario, a designación do auditor será realizada pola propia beneficiaria e terá a condición de gasto subvencionable ata o límite indicado na cláusula QUINTA deste convenio.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

4. Declaración de estar ao día no cumprimento das obrigas tributarias ou fronte á Seguridade Social e non ter pendente de pagamento ningunha outra débeda coa Administración pública da comunidade autónoma e de axudas recibidas ou solicitadas para o mesmo obxecto do convenio segundo o **Anexo IV**.

No caso do pagamento final, ademais, o informe de auditoría deberá facer mención expresa ao custo total repercutido do programa para a entidade e certificar que non existe sobrefinanciamento das actividades mediante a axuda establecida neste convenio e as outras axudas que a entidade reciba para o mesmo programa subvencionado.

A documentación xustificativa dos gastos presentarse obrigatoriamente por medios electrónicos a través do formulario normalizado dispoñible na sede electrónica <https://sede.xunta.gal>, e dirixirse á Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria.

DÉCIMA.- DOCUMENTACIÓN PARA A REALIZACIÓN DA AUDITORÍA DE CONTAS POR PARTE DO/A AUDITOR/A

Na conta xustificativa que a entidade beneficiaria proporcione **ao/á auditor/a**, ademais da relación ordenada de gastos e das facturas ou documentos de valor probatorio equivalente que figuren na conta xustificativa, deberase achegar a seguinte documentación segundo o tipo de gasto do que se trate:

1) Gastos correntes

1.a) Gastos de persoal: deberá achegarse xunto coas nóminas correspondentes e os seus xustificantes bancarios de pagamento:	<ul style="list-style-type: none"> - TC1: Recibo de liquidación de cotizacións de cada mes do que se imputen nóminas. - TC2: Relación nominal de traballadores de cada mes do que se imputen nóminas. - Xustificante de pago mensual da Seguridade Social e modelo 111 trimestral xunto cos seus xustificantes de pagamento, sen prexuízo do indicado na cláusula OITAVA.
1.b) Gastos de viaxe: deberán ir acompañadas de certificación do presidente no que se especifique quen realizou a viaxe e a necesidade do desprazamento dentro do obxecto do convenio, así como achegar todos os recibís e billetes do medio empregado (de selo caso).	
1.c) Gastos de xestión de equipamento e recursos materiais: deberán ir acompañadas dunha relación de equipamento utilizado polos profesionais e facturas xeradas da xestión do mesmo.	
1.d) Gastos derivados das actividades formativas impartidas.	
1.e) Gastos de arrendamento de servizos:	<ul style="list-style-type: none"> - Copia do contrato no que deberá reflectirse a categoría profesional. - Certificado do representante legal da entidade aclarando as razóns excepcionais polas que o programa non se pode desenvolver mediante persoal propio.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.A.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

	<ul style="list-style-type: none"> - Factura que inclúa: <ul style="list-style-type: none"> - Nome, apelidos e NIF do traballador, data e período de liquidación. - Retención por IRPF. - IVE aplicado, se procede. - Impresos 111 e 190 de ingresos por retencións de IRPF e xustificante bancario de pagamento que debe mostrar en que data se fixo o cargo na conta. - Copia do modelo 036 de declaración censual de alta.
1.f) Gastos derivados da realización de auditoría de contas:	<ul style="list-style-type: none"> - Contrato no que figuren os honorarios e horas estimadas. - Factura e documento acreditativo de pagamentos.
1.g) Gastos derivados da calidade dos programas:	<ul style="list-style-type: none"> - Se o proceso se efectúa por persoal da propia entidade: os mesmos documentos esixidos para o persoal con contrato laboral. O gasto imputarase entón á partida de persoal. - Se o proceso se efectúa unha empresa: Contrato no que figuren horas estimadas e honorarios e facturas e documentos acreditativos de pago.
1.h) No caso de subcontratación de actividade a outras empresas:	<ul style="list-style-type: none"> - Declaración responsable da persoa representante legal da entidade subcontratada de non atoparse incurso en ningunha das prohibicións para obter a condición de beneficiaria de subvencións segundo o artigo 10 da Lei 9/2007, do 13 de xuño.

DÉCIMO PRIMEIRA.- REMISIÓN DA DOCUMENTACIÓN

Para a remisión da documentación relativa a este convenio, asinada electronicamente, empregarase a sede electrónica da Xunta de Galicia, cumprimentando o procedemento electrónico denominado "PRESENTACIÓN ELECTRÓNICA DE SOLICITUDES, ESCRITOS E COMUNICACIÓNS QUE NON CONTEN CUN SISTEMA ELECTRÓNICO ESPECÍFICO NIN CUN MODELO ELECTRÓNICO NORMALIZADO" (PR004A)", dirixíndoas á atención da Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria.

DÉCIMO SEGUNDA.- COMISIÓN MIXTA PARITARIA

1. Constituírase unha comisión mixta paritaria para o seguimento e control do convenio, co obxecto de resolver as dúbidas que se presenten na súa interpretación e execución e propoñer ás partes a resolución das posibles controversias que puideran xurdir na súa aplicación. Esta comisión estará composta por:

- a) Dous representantes do Servizo Galego de Saúde, un dos cales ostentará a presidencia da Comisión.
- b) Dous representantes de FEGEREC.

2. O réxime de funcionamento desta comisión será o establecido na Lei 40/2015, do 1 de outubro, do réxime xurídico do sector público, para os órganos colexiados.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

3. No suposto de desacordo entre as partes que compoñen esta comisión, o Presidente resolverá as distintas cuestións que foran obxecto de diverxencia. A devandita resolución poderá ser impugnada ante a xurisdición contencioso-administrativa.

DÉCIMO TERCEIRA.- NATUREZA DO CONVENIO E XURISDICIÓN

Este convenio ten natureza administrativa e rexerase polo disposto nas súas cláusulas e, no seu defecto, pola Lei 9/2007, do 13 de xuño, e polo Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, así como pola Lei 40/2015, do 1 de outubro, e pola lexislación sobre a materia obxecto do mesmo.

De conformidade co disposto no artigo 6 da Lei 9/2017, do 8 de novembro, de Contratos do Sector Público, pola que se traspoñen ao ordenamento xurídico español as Directivas do Parlamento Europeo e do Consello 2014/23/UE e 2014/24/UE, do 26 de febreiro de 2014, o presente convenio está excluído do ámbito de aplicación desta lei. Non obstante de conformidade co previsto no artigo 4 da dita lei aplicaranse os principios desta para resolver as dúbidas e lagoas que puideran presentarse.

As partes quedan suxeitas á xurisdición contencioso-administrativa para a resolución de calquera conflito que puidera xurdir na aplicación do mesmo.

DÉCIMO CUARTA.- REVOGACIÓN E REINTEGRO

A axuda concedida ao amparo deste convenio poderá ser obxecto de revogación ou reintegro, xunto cos xuros de demora, cando concorran as circunstancias previstas nos artigos 32 e 33 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, nos artigos 74 e seguintes do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, e na Lei 38/2003, do 17 de novembro.

Será causa de reintegro total o incumprimento das obrigas establecidas para FEGEREC nas cláusulas deste convenio.

DÉCIMO QUINTA.- RÉXIME DE INFRACCIÓNS E SANCIÓN

Respecto do réxime de infraccións e sancións haberá que averse ao disposto no Título IV da Lei 9/2007, do 13 de xuño.




Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F. G-70.218.128

DÉCIMO SEXTA.- RÉXIME DE REXISTRO, TRANSPARENCIA E BO GOBERNO

De conformidade co artigo 17 da Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, e co previsto no Decreto 132/2006, do 27 de xullo, polo que se regulan os rexistros públicos creados nos artigos 44 e 45 da Lei 7/2005, do 29 de decembro, de orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2006, a Consellería de Sanidade dará publicidade deste convenio no Portal de Transparencia da Xunta de Galicia e no rexistro público de axudas, subvencións e convenios e incluírá no rexistro público de sancións aquelas que se puideran impoñer como consecuencia do seu desenvolvemento.

O presente convenio será obxecto de inscrición no Rexistro de Convenios da Xunta de Galicia, nos termos previstos no Decreto 126/2006, do 20 de xuño, polo que se regula o Rexistro de Convenios da Xunta de Galicia. A sinatura deste convenio de colaboración leva implícito o consentimento expreso das partes asinantes para que a Administración pública autonómica galega poida facer públicos os datos de carácter persoal e calquera outra especificación que figure nel, de acordo co disposto na Lei 19/2013, do 9 de decembro, de transparencia, acceso á información pública e bo goberno, e a Lei Galega 1/2016, do 18 de xaneiro.

DÉCIMO SÉTIMA. PUBLICIDADE

A federación comprométese a incluír en todos os documentos e accións de difusión e información do programa tanto publicacións (artigos científicos, material de divulgación) como entornas dixitais (webs, etc.), o logotipo da Xunta de Galicia (Consellería de Sanidade) e do Servizo Galego de Saúde, e indicando que o programa é financiado en virtude deste convenio de colaboración, segundo o establecido no artigo 15.3 da Lei 9/2007, do 13 de xuño.

DÉCIMO OITAVA.- PRAZO DE VIXENCIA DO CONVENIO

O prazo de vixencia deste convenio será dende o día seguinte ao da súa sinatura até o 31 de decembro de 2026.

Ambas as partes poderán prorrogalo mediante acordo escrito, de conformidade co disposto na letra h) do artigo 49 da Lei 40/2015, do 1 de outubro.

DÉCIMO NOVENA.- CAUSAS DE RESOLUCIÓN

Serán causas de resolución deste convenio:

- a) O incumprimento total ou parcial das súas cláusulas.



Federación Galega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

b) O mutuo acordo entre as partes asinantes.

c) A desaparición da partida orzamentaria destinada ao financiamento da subvención nominativa que se instrumentaliza a través do presente convenio.

d) As demais causas previstas na lexislación aplicable e, en especial, no artigo 51 da Lei 40/2015, do 1 de outubro.

Toda alteración das condicións tidas en conta para a concesión da subvención prevista no presente convenio e, en todo caso, a obtención concorrente de subvencións ou axudas outorgadas por outras administracións ou entes públicos ou privados, nacionais ou internacionais no suposto que a contía supere o custo da actividade subvencionada, poderá dar lugar á modificación do convenio.

VIXÉSIMA.- OBRIGAS EN MATERIA DE PROTECCIÓN DE DATOS

As partes asinantes están obrigadas en materia de protección de datos a cumprir co Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello do 27 de abril de 2016, a Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, e demais disposicións vixentes sobre a materia, adoptando as medidas que resulten necesarias para cumprir as súas previsións e, en particular, para garantir a seguridade e integridade dos datos e a súa protección fronte a alteracións, perdas, tratamentos ou accesos non autorizados.

1. Tratamento de datos persoais dos asinantes deste convenio

Os datos persoais dos asinantes deste convenio serán tratados por cada unha das partes co fin de xestionar a formalización e desenvolvemento deste convenio, sendo imprescindible para iso que inclúan os seus datos identificativos, a representación da capacidade que ostenten, o número do DNI ou documento equivalente e a súa sinatura.

A base lexitimadora do tratamento destes datos persoais é o cumprimento dunha misión realizada en interese público baseada na Lei 40/2015, do 1 de outubro, na Lei 9/2007, do 13 de xuño, e na Lei 8/2008, do 10 de xullo, de Saúde de Galicia, e na necesidade de tratar os devanditos datos para a execución do convenio suscrito.

As persoas asinantes manifestan o seu consentimento para que poidan ser publicados no Portal de Transparencia e Goberno Aberto aqueles datos persoais, de entre os recollidos neste convenio, e mailo resto de especificacións nel contidas, que poidan resultar necesarios para o cumprimento da lexislación vixente en materia de información pública.

Respecto dos datos persoais sobre os que cada unha das partes ostente a condición de responsable do tratamento, as persoas interesadas poderán solicitar antes estas o acceso, rectificación, supresión, así como outros dereitos a través da Sede




Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

Electrónica da Xunta de Galicia ou nos lugares e rexistros establecidos na normativa reguladora do procedemento administrativo común, segundo se recolle en <https://www.xunta.gal/exercicio-dos-dereitos>. Contacto co/a delegado/a de protección de datos e información adicional: <https://www.xunta.gal/informacion-xeral-proteccion-datos>.

Así mesmo, as partes garanten o cumprimento do deber de información previsto no artigo 13 do Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello do 27 de abril de 2016 respecto do persoal ao seu servizo, propio ou alleo, cuxos datos persoais sexan comunicados entre as partes para o mantemento e cumprimento do convenio.

2. Deber de confidencialidade

As partes asinantes deberán respectar o segredo profesional e, en consecuencia, manter absoluta confidencialidade e reserva sobre a totalidade dos documentos, datos e informacións que lle sexan confiados para a formalización e desenvolvemento do presente convenio. Así mesmo, quedan expresamente obrigados:

- a) A utilizar dita información exclusivamente no ámbito da relación obxecto de convenio e para os fins nel establecidos.
- b) A non comunicala, total ou parcialmente, a ningún terceiro sen autorización expresa do emisor salvo nos supostos previstos pola lei, requiríndose o mesmo compromiso do persoal ao seu servizo ou de quen colabore con eles na execución do convenio.
- c) A facilitar o acceso á información só ao persoal que a precise para o desenvolvemento da citada relación, ao que se lle comunicará a obriga de tratar a información á que teña acceso de xeito estritamente confidencial.
- d) A aplicar medidas de cautela e protección e destruír en calquera momento a documentación escrita recibida se así o solicita a parte que a forneceu.

Considerarase información confidencial aquela á que as partes asinantes accedan en virtude do presente convenio, especialmente a de tipo técnico ou tecnolóxico, administrativa ou económico-financeira, sempre que non teña carácter público ou notorio. Este deber manterase aínda despois de finalizada a relación que vincula ás partes.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

E en proba de conformidade, asínase polas partes este convenio en duplicado exemplar, no lugar e data sinalados.

Polo Servizo Galego de Saúde



Antonio Gómez Caamaño

Pola Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC)

Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Francisca Luengo Millara', written over the red text of the FEGEREC stamp.

Francisca Luengo Millara

ANEXO I: CONTRATO DE ENCARGO DE TRATAMIENTO DE DATOS

NORMATIVA

De conformidade coa Disposición adicional 25ª da Lei 9/2017, do 8 de novembro, de Contratos do Sector Público, pola que se traspón ao ordenamento xurídico español as Directivas do Parlamento Europeo e do Consello 2014/23/UE e 2014/24/UE, do 26 de febreiro de 2014, os contratos que impliquen o tratamento de datos de carácter persoal deberán respectar na súa integridade o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello do 27 de abril de 2016 relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento de datos persoais (RGPD); a Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais e a normativa complementaria.

Dado que a contratación implica o acceso do contratista a datos de carácter persoal de cuxo tratamento é responsable a entidade contratante, aquel terá a consideración de encargado do tratamento. O acceso a eses datos non se considerará comunicación de datos, segundo o previsto no artigo 28 do RGPD.

TRATAMIENTO DE DATOS PERSOAIS

Para o cumprimento do obxecto desta licitación, o adxudicatario deberá tratar os datos persoais dos cales a Secretaría Xeral Técnica da Consellería de Sanidade, en nome do Sistema Sanitario Público de Galicia (en adiante Consellería de Sanidade) é Responsable do Tratamento.

Elo leva consigo que o adxudicatario actúe en calidade de Encargado do Tratamento e, polo tanto, ten o deber de cumprir coa normativa vixente en cada momento, tratando e protexendo debidamente os Datos Persoais.

Polo tanto, sobre a Consellería de Sanidade recaen as responsabilidades do Responsable do Tratamento e sobre o adxudicatario as de Encargado de Tratamento. Se o adxudicatario destinase os datos a outra finalidade, comunicaraos ou utilizaraos incumprindo as estipulacións do contrato e/ou a normativa vixente, será considerado tamén como Responsable do Tratamento, respondendo das infraccións nas que houbera incorrido persoalmente.

No caso de que como consecuencia da execución do contrato resultase necesario nalgún momento a modificación do contrato, o adxudicatario requirirao de forma razoada e sinalará os cambios que solicita. No caso de que a Consellería de Sanidade estivese de acordo co solicitado, xeraríase un contrato de tratamento de datos actualizado, de modo que o mesmo sempre recolla fielmente o detalle do tratamento.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

OBRIGACIÓNS DO ENCARGADO DO TRATAMENTO (ESTIPULACIÓNS COMO ENCARGADO DE TRATAMENTO)

De conformidade co previsto no artigo 28 do RGPD, o adxudicatario e todo o seu persoal obrígase e garante o cumprimento das seguintes estipulacións:

Tratar os Datos Persoais conforme ás instrucións documentadas no presente contrato ou demais documentos contractuais aplicables á execución do contrato e aquelas que, no seu caso, reciba da Consellería de Sanidade por escrito en cada momento.

O adxudicatario informará inmediatamente á Consellería de Sanidade cando, na súa opinión, unha instrución sexa contraria á normativa de protección de Datos Persoais aplicable en cada momento.

Utilizar os datos persoais obxecto de tratamento, ou os que recolla para a súa inclusión, só para a finalidade obxecto deste encargo. Non utilizará nin aplicará os Datos Persoais cunha finalidade distinta á execución do obxecto do Contrato, e en ningún caso poderá utilizar os datos para fins propios.

Tratar os Datos Persoais de conformidade cos criterios de seguridade e o contido previsto no artigo 32 do RGPD, así como observar e adoptar as medidas técnicas e organizativas de seguridade necesarias ou convenientes para asegurar a confidencialidade, secreto e integridade dos Datos Persoais aos que teña acceso.

En particular, e sen carácter limitativo, obrígase a aplicar as medidas de protección do nivel de risco e seguridade detalladas no sumario de tratamento recollido en forma de táboa ao final deste Anexo I (a partir de agora, Sumario de Tratamento).

Manter a máis absoluta confidencialidade sobre os Datos Persoais aos que teña acceso para a execución do contrato así como sobre os que resulten do seu tratamento, calquera que sexa o soporte no que se obtiveron. Esta obrigaón esténdese a toda persoa que puidese intervir en calquera fase do tratamento por conta do adxudicatario, sendo deber do adxudicatario instruír ás persoas que del dependan, deste deber de segredo, e do mantemento do devandito deber aínda despois da terminación da prestación do Servizo ou da súa desvinculación.

Levar unha listaxe de persoas autorizadas para tratar os Datos Persoais obxecto deste prego e garantir que as mesmas se comprometen, de forma expresa e por escrito, a respectar a confidencialidade, e a cumprir coas medidas de seguridade correspondentes, das que lles debe informar convenientemente. E manter ao dispor da Consellería de Sanidade dita documentación acreditativa.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

Para a xestión de permisos de accesos a sistemas de información baixo o control da Consellería de Sanidade seguiranse as instrucións que ela dite.

Garantir a formación necesaria en materia de protección de Datos Persoais das persoas autorizadas ao seu tratamento.

Salvo que conte en cada caso coa autorización expresa do Responsable do Tratamento, non comunicar (ceder) nin difundir os Datos Persoais a terceiros, nin sequera para a súa conservación.

Debido á natureza do tratamento encargado, o adxudicatario debe nomear Delegado de Protección de Datos, e comunicalo á AEPD, así como a identidade e datos de contacto da(s) persoa(s) física(s) designada(s) polo adxudicatario como os seus representante(s) a efectos de protección dos Datos Persoais (representantes do Encargado de Tratamento), responsable(s) do cumprimento da regulación do tratamento de Datos Persoais, nas vertentes legais/formais e nas de seguridade.

Unha vez finalizada a prestación contractual obxecto do presente Prego, comprométese, segundo corresponda e se instrúa no Sumario de Tratamento, a devolver ou destruír:

(i) os Datos Persoais aos que tivese acceso

(ii) os Datos Persoais xerados polo adxudicatario por causa do tratamento; e

(iii) os soportes e documentos nos que calquera destes datos consten, sen conservar copia algunha; ao non existir permiso ou requirimento por lei ou por norma de dereito comunitario para a súa conservación, polo que se procederá á destrución. Con todo, e achegando xustificación da devandita solicitude, o Encargado do Tratamento poderá solicitar á Consellería de Sanidade conservar os datos durante o tempo que poidan derivarse responsabilidades da súa relación co Responsable do Tratamento. En caso de ser aprobada esta solicitude, os Datos Persoais conservaranse bloqueados e polo tempo mínimo, destruíndose de forma segura e definitiva ao final do devandito prazo.

Segundo corresponda e se indique no Sumario de Tratamento, a levar a cabo o tratamento dos Datos Persoais nos sistemas/dispositivos de tratamento, tanto manuais como automatizados, e nas localizacións que no citado Sumario se especifican, equipamento que poderá estar baixo o control da Consellería de Sanidade ou baixo o control directo ou indirecto do adxudicatario, ou outros que fosen expresamente autorizados por escrito pola Consellería de Sanidade, segundo se estableza no devandito Sumario no seu caso, e unicamente polos usuarios ou perfís de usuarios asignados á execución do obxecto deste Prego.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

Salvo que se indique outra cousa no Sumario de Tratamento ou se instrúa así expresamente pola Consellería de Sanidade, a tratar os Datos Persoais dentro do Espazo Económico Europeo ou outro espazo considerado pola normativa aplicable como de seguridade equivalente, non tratándoos fóra deste espazo nin directamente nin a través de calquera subcontratistas autorizados conforme ao establecido neste Prego ou demais documentos contractuais, salvo que estea obrigado a iso en virtude do Dereito da Unión ou do Estado membro que lle resulte de aplicación.

No caso de que por causa de Dereito nacional ou da Unión Europea o adxudicatario véxase obrigado a levar a cabo algunha transferencia internacional de datos, o adxudicatario informará por escrito á Consellería de Sanidade desa esixencia legal, con antelación suficiente a efectuar o tratamento, e garantirá o cumprimento de calquera requisitos legais que sexan aplicables á Consellería de Sanidade, salvo que o Dereito aplicable prohiba por razóns importantes de interese público.

De conformidade co artigo 33 do RGPD, comunicar ao Responsable de Tratamento, de forma inmediata e como moi tarde no prazo de 72 horas, calquera violación da seguridade dos datos persoais ao seu cargo da que teña coñecemento, xuntamente con toda a información relevante para a documentación e comunicación da incidencia ou calquera fallo no seu sistema de tratamento e xestión da información que tivese ou poida ter que poña en perigo a seguridade dos Datos Persoais, a súa integridade ou a súa dispoñibilidade, así como calquera posible vulneración da confidencialidade como consecuencia da posta en coñecemento de terceiros dos datos e informacións obtidos durante a execución do contrato. Comunicará con dilixencia información detallada respecto diso, incluso concretando que interesados sufriron unha perda de confidencialidade.

Manterase en todo momento informada á Consellería de Sanidade das comunicacións realizadas neste sentido.

Cando unha persoa exerza un dereito (de acceso, rectificación, supresión e oposición, limitación do tratamento, portabilidade de datos e a non ser obxecto de decisións individualizadas automatizadas, ou outros recoñecidos pola normativa aplicable (conxuntamente, os "Dereitos"), ante o Encargado do Tratamento, este debe comunicalo á Consellería de Sanidade coa maior prontitude. A comunicación debe facerse de forma inmediata e en ningún caso máis aló do día laborable seguinte ao da recepción do exercicio de dereito, xuntamente, no seu caso, coa documentación e outras informacións que poidan ser relevantes para resolver a solicitude que obre no seu poder, e incluíndo a identificación fidedigna de quen exerce o dereito.

Asistirá á Consellería de Sanidade, sempre que sexa posible, para que esta poda cumprir e dar resposta aos exercicios de Dereitos.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

Colaborar coa Consellería de Sanidade no cumprimento das súas obrigacións en materia de:

- (i) medidas de seguridade
- (ii) comunicación e/ou notificación de fendas (logradas e intentadas) de medidas de seguridade ás autoridades competentes ou aos interesados, e
- (iii) colaborar na realización de avaliacións de impacto relativas á protección de datos persoais e consultas previas ao respecto ás autoridades competentes; tendo en conta a natureza do tratamento e a información da que dispoña.

Así mesmo, poñerá ao dispor da Consellería de Sanidade, a requirimento desta, toda a información necesaria para demostrar o cumprimento das obrigacións previstas neste Prego e demais documentos contractuais e colaborará na realización de auditorías e inspeccións levadas a cabo, no seu caso, pola AEPD.

Nos casos en que a normativa así o esixa (ver art. 30.5 RGPD), levar, por escrito, mesmo en formato electrónico, e de conformidade co previsto no artigo 30.2 do RGPD un rexistro de todas as categorías de actividades de tratamento efectuadas por conta da Consellería de Sanidade (Responsable do tratamento), que conteña, polo menos, as circunstancias a que se refire devandito artigo.

Dispoñer de evidencias que demostren o seu cumprimento da normativa de protección de Datos Persoais e do deber de responsabilidade activa, como, a título de exemplo, certificados previos sobre o grao de cumprimento ou resultados de auditorías, que haberá de poñer ao dispor da Consellería de Sanidade a requirimento desta. Así mesmo, durante a vixencia do contrato, poñerá ao dispor da Consellería de Sanidade toda información, certificacións e auditorías realizadas en cada momento.

Dereito de información: o encargado do tratamento, no momento da recollida dos datos, debe facilitar a información relativa aos tratamentos de datos que se van a realizar. A redacción e o formato en que se facilitará a información débese acordar co responsable antes do inicio da recollida dos datos.

A presente cláusula 2.1 e as obrigacións nela establecidas, así como o Sumario de Tratamento constitúen o contrato de encarga de tratamento entre a Consellería de Sanidade e o adxudicatario a que fai referencia o artigo 28.3 RGPD. As obrigacións e prestacións que aquí se conteñen non son retribuíbles de forma distinta do previsto no presente prego e demais documentos contractuais e terán a mesma duración que a prestación de Servizo obxecto deste prego e o seu contrato, prorrogándose no seu caso por períodos iguais a este. Con todo, á finalización do contra-



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

to, o deber de segredo continuará vixente, sen límite de tempo, para todas as persoas involucradas na execución do contrato.

Para o cumprimento do obxecto deste prego non se require que o adxudicatario acceda a ningún outro Dato Persoal responsabilidade da Consellería de Sanidade, e polo tanto non está autorizado en ningún caso o acceso ou tratamento doutro dato, que non sexan os especificados no Sumario de Tratamento. Se se producise unha incidencia durante a execución do contrato que levase consigo un acceso accidental ou incidental a Datos Persoais responsabilidade da Consellería de Sanidade non contemplados no Sumario de Tratamento, o adxudicatario deberá poñelo en coñecemento da Consellería de Sanidade, en concreto do seu Delegado de Protección de Datos, coa maior dilixencia e como moi tarde no prazo de 72 horas.

SUB-ENCARGOS DE TRATAMENTO ASOCIADOS A SUBCONTRATACIÓN

No caso de que se permita a subcontratación de actividades dentro do seu obxecto, e no caso de que o adxudicatario pretenda subcontratar con terceiros a execución do contrato e o subcontratista, se fose contratado, deba acceder a Datos Persoais, o adxudicatario poñerá en coñecemento previo da Consellería de Sanidade, identificando que tratamento de datos persoais conleva, para que a Consellería de Sanidade decida, no seu caso, se outorgar ou non a súa autorización á devandita subcontratación.

En todo caso, para autorizar a contratación, é requisito imprescindible que se cumpran as seguintes condicións (aínda que cumpríndose as mesmas, corresponde á Consellería de Sanidade a decisión de se outorgar, ou non, o devandito consentimento):

- Que o tratamento de datos persoais por parte do subcontratista se axuste á legalidade vixente, ao contemplado neste prego e ás instrucións da Consellería de Sanidade.
- Que o adxudicatario e a empresa subcontratista formalicen un contrato de encarga de tratamento de datos en termos non menos restritivos aos previstos no presente prego, o cal será posto ao dispor da Consellería de Sanidade á súa mera solicitude para verificar a súa existencia e contido.

O adxudicatario informará á Consellería de Sanidade de calquera cambio previsto na incorporación ou substitución doutros subcontratistas, dando así á Consellería de Sanidade a oportunidade de outorgar o consentimento previsto nesta cláusula. A non resposta da Consellería de Sanidade a dita solicitude polo contratista equivale á oposición a ditos cambios.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

INFORMACIÓN

Os datos de carácter persoal vinculados ás ofertas presentadas polos licitadores serán tratados pola Consellería de Sanidade para ser incorporados ao sistema de tratamento "Xestión económica, orzamentaria e relacións económicas con terceiros", cuxa finalidade é, entre outras, a tramitación dos expedientes de contratación e gasto e a formalización, desenvolvemento e execución do contrato.

Finalidade necesaria para o cumprimento dunha obrigaón legal da Consellería de Sanidade.

Os datos de carácter persoal serán comunicados a entidades financeiras, Axencias Tributaria autonómica e estatal, Consellería de Facenda, Ministerio de Facenda, organismos de intervención autonómica e estatal, Consello de Contas, Tribunal de Contas e a todos os posibles organismos e empresas que sexan designados pola Comunidade Autónoma, o Goberno de España e as institucións e organismos da Unión Europea na auditoría de fondos FEDER. Estes datos tamén serán incluídos nas Plataforma de Contratación Autonómica e do Estado, así como no Rexistro Público de Contratos. Tamén poderán ser comunicados en base á lexislación de contratación do sector público e á lexislación de transparencia e acceso á información pública.

Conservaranse durante o tempo necesario para cumprir coa finalidade para a que se solicitaron e para determinar as posibles responsabilidades que se puidesen derivar da devandita finalidade e do tratamento dos datos, conforme á Lei 58/2003, do 17 de decembro, Xeral Tributaria, ademais dos períodos establecidos na normativa de arquivos e patrimonio documental tanto autonómica como estatal.

Os dereitos de acceso, rectificación, supresión e portabilidade dos seus datos, de limitación e oposición ao seu tratamento, así como a non ser obxecto de decisións baseadas unicamente no tratamento automatizado dos seus datos, cando procedan, pódense exercitar ante a Secretaría Xeral Técnica da Consellería de Sanidade, Edificio Administrativo San Lázaro, C/San Lázaro, s/n, 15703 – Santiago de Compostela ou na dirección de correo electrónico dpd@sergas.gal.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

SUMARIO DE TRATAMENTO DE DATOS PERSOAIS

Descrición xeral do tratamento de Datos Persoais a efectuar

Descrición

O tratamento consistirá nos datos de carácter persoal para poder realizar o convenio entre o Servizo Galego de Saúde e FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRÓNICAS (FEGEREC) para a rehabilitación domiciliaria de pacientes pediátricos con enfermidades raras e neurodexe-nerativas que consiste na posta en funcionamento dun programa de atención integral de rehabilitación domiciliaria a pacientes pediátricos con diagnóstico de sospeita dunha enfermidade rara (código ORPHA 616874, Trastorno raro sen diagnóstico determinado tras unha intervención completa) no ámbito da Comunidade Autónoma de Galicia, para dar cumprimento á liña de actuación 3.2.4 da Estratexia Galega en Enfermidades Raras 2025-2030.

Este convenio persegue:

- a) Ofrecer unha atención máis personalizada e adaptada á situación funcional e social do paciente pediátrico.
- b) Mellorar a calidade de vida destes pacientes e das súas familias.
- c) Promover a autonomía destes pacientes e das súas familias, así como a formación das persoas coidadoras

Colectivos y Datos Tratados

Os colectivos de interesados e Datos Persoais tratados ás que poda ter acceso o adxudicatario son:

Tratamentos/Ficheiros e principais colectivos de interesados	Datos Persoais do tratamento/ficheiro aos que se pode acceder
Calquera das actividades de tratamento identificadas en www.sergas.es/protecciondatos	<i>Os datos persoais encóntranse englobados nos Rexistros de Actividades de Tratamento de:</i> 8. Rexistros sanitarios 3. Identificación usuarios e profesionais do sistema público sanitario 4. Xestión económica, orzamentaria e relacións económicas con terceiros

Elementos do tratamento

O tratamento dos Datos Persoais comprenderá (marcar os que corresponda):

Recollida (captura de datos)	X Rexistro (gravación)	X Estruturação	X Modificación
X Conservación (almacenamento)	Extracción (retrieval)	X Consulta	Cesión
Difusión	X Interconexión (cruce)	Cotexo	Limitación
Supresión	Destrución (de copias temporais)	Conservación (nos seus sistemas de información)	Outros:_____
Duplicado	Copia (copias temporais)	Copia de seguridade	Recuperación

Unha vez finalice o encargo, o adxudicatario debe:



Federación Galega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

- a) Devolver ao responsable do tratamento os datos de carácter persoal e, se procede, os soportes onde consten, unha vez cumprida a prestación. A devolución debe comportar o borrado total dos datos existentes nos equipos informáticos utilizados polo encargado.
- b) Ademais, o Responsable do Tratamento poderá requirir ao encargado para que no canto da opción a), cumpra coa b) ou coa c) seguintes:
- c) Devolver ao encargado que designe por escrito o responsable do tratamento, os datos de carácter persoal e, se procede, os soportes onde consten, unha vez cumprida prestación. A devolución debe comportar o borrado total dos datos existentes nos equipos informáticos utilizados polo encargado. Con todo, o encargado pode conservar unha copia, cos datos debidamente bloqueados, mentres poidan derivarse responsabilidades da execución da prestación.
- d) Destruír os datos, unha vez cumprida a prestación. Unha vez destruídos, o encargado debe certificar a súa destrución por escrito e debe entregar o certificado ao responsable do tratamento.
- e) En calquera dos 3 casos, e achegando xustificación da devandita solicitude, o Encargado do Tratamento poderá solicitar á Consellería de Sanidade conservar os datos durante o tempo que poidan derivarse responsabilidades da súa relación co Responsable do Tratamento ou da execución da prestación. En caso de ser aprobada esta solicitude, os Datos Persoais conservaranse bloqueados e polo tempo mínimo, destruíndose de forma segura e definitiva ao final do devandito prazo.

Medidas de seguridade

Os datos deben protexerse empregando as medidas que un empresario ordenado debe tomar para evitar que os devanditos datos perdan a súa razoable confidencialidade, integridade e dispoñibilidade. De acordo con a avaliación de riscos realizada, débense implantar, os requisitos de seguridade de nivel ALTO contemplados no Esquema Nacional de seguridade, prestando atención polo menos ás medidas de seguridade seguintes:

- Tratar os datos seguindo as instrucións dadas pola Consellería de Sanidade e as recomendacións de seguridade vixentes en cada momento. En caso que as instrucións entrasen en contradición con metodoloxías, recomendacións ou estándares de seguridade, poñerao en coñecemento da Consellería de Sanidade.
- Formar e supervisar ao seu persoal de maneira continua para garantir o máximo rigor no tratamento dos datos, en especial en todos os aspectos relativos ao aseguramento da súa calidade e á seguridade da información.
- Executar o seu traballo con pleno respecto á actividade asistencial dos centros en que se realiza, garantindo a intimidade dos pacientes.

Así como calquera outra medida que o adxudicatario poida identificar e propoñer

O adxudicatario non poderá non implementar ou suprimir ditas medidas mediante o emprego dunha análise de risco ou avaliación de impacto salvo aprobación expresa da Consellería de Sanidade.

Para estes efectos, o persoal do adxudicatario debe seguir as medidas de seguridade establecidas pola Consellería de Sanidade, non podendo efectuar tratamentos distintos dos definidos pola Consellería de Sanidade.



Federación Gallega de
Enfermidades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

**ANEXO II: MEMORIA ECONÓMICA
RELACIÓN ORDENADA DE GASTOS**

NÓMINAS

Nº Orde	Nome e apelidos	Categoría profesional	Mes-ano	Importe líquido	% imputado	Importe imputado	Data de pago
						0,00€	

IRPF

Nº Orde	Nome e apelidos	Categoría profesional	Mes-ano	IRPF	% imputado	Importe imputado	Data de pago
						0,00€	

SEGURIDADE SOCIAL

Nº Orde	Nome e apelidos	Categoría profesional	Mes-ano	Desconto SS traballador	Desconto SS empresa	Total	% importe imputado	Importe imputado	Data de pag
								0,00€	



[Handwritten signature in blue ink]

Federación Gallega de
 Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
 C.I.F.: G-70.218.128

GASTOS CORRENTE HABITUAIS

Nº Orde	Nº Factura	Data expedición	Data de pago	Acredor	NIF	Concepto	Importe	% imputado	Importe imputado
							0,00€		0,00

GASTOS VARIABLES

Nº Orde	Nº Factura	Data expedición	Data de pago	Acredor	NIF	Concepto	Importe	% imputado	Importe imputado
							0,00€		0,00



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

ANEXO III: MEMORIA DA ACTUACIÓN

1. Balance de ingresos e gastos da federación.
2. Informe sobre as axudas solicitadas, outorgadas ou non por outras administracións ou entes públicos e privados, nacionais ou internacionais, para o mesmo programa obxecto deste convenio.
3. Informe sobre:
 - Número de demandas atendidas no servizo de Acollida ou Admisión desagregadas por sexo.
 - Número de demandas derivadas para tratamento de rehabilitación domiciliaria desagregadas por sexo , así como os profesionais aos que foron derivados.
4. Descrición das actividades de rehabilitación funcional domiciliaria realizadas:
 - Número de pacientes acollidos no programa obxecto do convenio desagregados por sexo.
 - Patoloxías destes pacientes.
 - Profesionais empregados.
 - Localidade e horarios da actividade.
 - Número de abandonos.
 - Satisfacción das familias (resultados enquisas satisfacción).
5. Reclamacións presentadas polos usuarios e as respostas ás ditas reclamacións.



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

ANEXO IV: DECLARACIÓN RESPONSABLE

DATOS DA ENTIDADE					
RAZÓN SOCIAL					NIF
TIPO	NOME DA VÍA			NÚMERO	BLOQUE
					PISO
					PORTA
CÓDIGO POSTAL	PROVINCIA	MUNICIPIO	LOCALIDADE		
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	PÁXINA WEB DA ENTIDADE		
DATOS DO REXISTRO ADMINISTRATIVO NO QUE ESTÁ INSCRITA (identificación do Rexistro e número de inscrición).					
E, NA SÚA REPRESENTACIÓN (deberá acreditarse a representación fidedigna por calquera medio válido en dereito)					
NOME/RAZON SOCIAL		PRIMEIRO APELIDO	SEGUNDO APELIDO	NIF	
EN CALIDADE DE					
DATOS BANCARIOS					
Declaro baixo a miña responsabilidade que son certos os datos consignados relativos á conta bancaria indicada, onde se realizará o abono da subvención.					
TITULAR DA CONTA				NÚMERO DA CONTA BANCARIA (24 DÍXITOS)	
				IBAN	



[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

Federación Gallega de
 Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
 C.I.F.: G-70.218.128

A PERSOA REPRESENTANTE DECLARA BAIXO A SÚA RESPONSABILIDADE:

1. Que a entidade beneficiaria, así como, se é o caso, as entidades integrantes que se propoñen como executantes:

- a) Non están incursas en ningún dos supostos incluídos no artigo 31.6 da Lei 9/2007, de 13 de xuño, de subvencións de Galicia, para ser perceptoras dos pagos anticipados.
- b) Están ao día no pagamento de obrigas por reintegro de subvencións, de acordo co previsto no artigo 10.2.g) da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia e o artigo 9 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, polo que se aproba o seu regulamento.
- c) Están ao día no pagamento das obrigas tributarias estatais e autonómicas e fronte á Seguridade Social e non teñen pendente de pagamento nin unha outra débeda coa Administración pública da Comunidade Autónoma.

2. Que de conformidade co establecido no artigo 69 da Lei 39/2015, do 1 de outubro, do Procedemento Administrativo común das Administracións Públicas, declara que dispón da documentación que así o acredita, que a porá a disposición da Administración cando lle sexa requerida e que se compromete a manter o cumprimento destes requisitos durante o tempo de vixencia do convenio.

3. Que en relación con outras axudas OBTIDAS :

- Non obtivo outras axudas ou subvencións para este mesmo programa ou actividades para os que se obtivo esta subvención.
- Sí obtivo outras axudas ou subvención para este mesmo programa ou actividades para as que obtivo esta subvención, que son as que se relacionan:

ORGANISMO	IMPORTE (€)	DATA DE CONCESIÓN	DISPOSICIÓN REGULADORA

3. Que en relación con outras axudas SOLICITADAS:

- Non solicitou outras axudas ou subvencións para este mesmo programa ou actividades para os que obtivo esta subvención.
- Sí solicitou outras axudas ou subvencións para este mesmo programa ou actividades para que obtivo esta subvención, que son as que se relacionan:

ORGANISMO	IMPORTE (€)	DATA DE SOLICITUDE	DISPOSICIÓN REGULADORA

Así mesmo, e de conformidade co establecido no artigo 11, letra d), da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia, comprométese a comunicar inmediatamente a obtención doutras subvencións ou axudas que financien as actividades ou programas subvencionados a través deste convenio, a partir da data desta declaración.

SINATURA DA PERSOA REPRESENTANTE

Lugar e data

, de de



Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128