

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

En Santiago de Compostela, na data da derradeira sinatura dixital

### REUNIDOS

Dunha parte, Don **ROMÁN RODRÍGUEZ GONZÁLEZ**, conselleiro de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional, que actúa en virtude das facultades atribuídas no artigo 34 da Lei 1/1983, do 22 de febreiro, reguladora da Xunta e da súa Presidencia, de acordo co seu nomeamento polo Decreto 44/2024 do 14 de abril, polo que se nomean os titulares das consellerías da Xunta de Galicia, e do establecido no Decreto 138/2024, do 20 de maio, polo que se establece a estrutura orgánica da Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional (en diante Consellería).

Da outra, Dona **FRANCISCA LUENGO MILARA**, con DNI 50.053.474-T, en calidade de presidenta da Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas (en diante FEGEREC), elixida para este cargo na asemblea do 31 de maio de 2024, con CIF G-70218128 e domicilio social na rúa Alberto García Ferreiro s/n. Centro Cívico San Diego, 15006 A Coruña (A Coruña); inscrita no Rexistro Central de Asociacións da Comunidade Autónoma de Galicia co nº 2009/000201-2, tal e como consta na resolución de inscrición da Xunta Directiva do 9 de outubro de 2009.



## EXPOÑEN

1. Que a Consellería é o departamento da Xunta de Galicia ao que lle corresponden as competencias e funcións en materia de planificación, regulación e administración do ensino regrado en toda a súa extensión, niveis, graos, modalidades e especialidades, tal e como establece o Decreto 138/2024, do 20 de maio, polo que se establece a estrutura orgánica da Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional.

2. 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.

Neste sentido, tanto na normativa educativa estatal, na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, modificada pola Lei orgánica 3/2020, do 29 de decembro, pola que se modifica a Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, así como no desenvolvemento curricular estatal e da Comunidade Autónoma de Galicia, faise explícita necesidade do coñecemento e prevención de enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

3. Que a Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, refire no seu artigo 4.3 que "Sen prexuízo de que ao longo do ensino básico se garanta unha educación común para todo o alumnado, adoptarase a educación inclusiva como principio fundamental, co fin de atender á diversidade das necesidades de todo o alumnado, tanto do que ten especiais dificultades de aprendizaxe como do que ten maior capacidade e motivación para aprender. Cando tal diversidade requírao, adoptaranse as medidas organizativas, metodolóxicas e curriculares pertinentes, segundo o disposto na presente lei, conforme aos principios do Deseño Universal de Aprendizaxe, garantindo en todo caso os dereitos da infancia e facilitando o acceso aos apoios que o alumnado requira".



4. Así mesmo, o artigo 71.2 da Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, di que “Corresponde ás Administracións educativas asegurar os recursos necesarios para que os alumnos e alumnas que requiran unha atención educativa diferente á ordinaria, por presentar necesidades educativas especiais, por atraso madurativo, por trastornos do desenvolvemento da linguaxe e a comunicación, por trastornos de atención ou de aprendizaxe, por descoñecemento grave da lingua de aprendizaxe, por atoparse en situación de vulnerabilidade socioeducativa, polas súas altas capacidades intelectuais, por incorporarse tarde ao sistema educativo ou por condicións persoais ou de historia escolar, poidan alcanzar o máximo desenvolvemento posible das súas capacidades persoais e, en todo caso, os obxectivos establecidos con carácter xeral para todo o alumnado” e o establecemento de convenios de colaboración con entidades que atenden a este alumnado vai axudar no cumprimento da normativa.

5. 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.

6. Que FEGEREC ten como misión primordial “contribuír ao coñecemento das enfermidades raras, a súa prevención, tratamento e o coidado das persoas que as padecen na comunidade galega, velando porque se respecten os seus dereitos”.

7. Que FEGEREC é unha entidade que ten entre os seus principais finalidades (tal e como se explicita no artigo 6 dos seus Estatutos) 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 aquelas outras 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 atopan 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 biosociais 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.

8. 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”.

En atención a estas consideracións, as dúas entidades teñen a vontade de sumar os esforzos que realizan no campo do coñecemento e prevención de enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

En consecuencia, a Consellería e FEGEREC acordan subscribir este convenio conforme as seguintes

## CLÁUSULAS

**Primeira.** *Obxecto do convenio*



O convenio ten por obxecto establecer as condicións da colaboración entre a Consellería e FEGEREC nas accións e actividades dirixidas ao coñecemento e prevención de enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

### **Segunda.** *Persoas beneficiarias*

As persoas beneficiarias da colaboración prevista neste convenio serán o alumnado con diversidade intelectual, de todas as etapas e niveis regulados pola Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, e na súa redacción dada pola Lei orgánica 3/2020, do 29 de decembro, escolarizado en centros sostidos con fondos públicos dependentes da Consellería, así como o profesorado, o persoal dos servizos complementarios, os/as orientadores/as, e as familias ou representantes legais dese alumnado.

### **Terceira.** *Desenvolvemento da colaboración*

1. A Consellería promoverá na formación permanente do profesorado, que desenvolve por medio das estruturas de formación e nas distintas modalidades formativas, a colaboración de FEGEREC nas accións relativas á atención á diversidade e á formación do profesorado que atende ao alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.
2. A Consellería e FEGEREC colaborarán na sensibilización e na difusión de materiais e documentos que permitan un maior coñecemento das circunstancias específicas asociadas ao alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.
3. A Consellería facilitará a colaboración do persoal profesional de FEGEREC nos centros docentes dependentes da Consellería con escolarización de alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

A solicitude de colaboración do persoal profesional de FEGEREC debe realizarse por parte do centro docente, e as liñas xerais desa colaboración poderán ser:

- a) Asesoramento na atención educativa ao alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia escolarizado nos centros



sostidos con fondos públicos dependentes da Consellería de Educación, Ciencia, Universidades e Formación Profesional, así como aos centros que escolaricen a este alumnado, ao seu profesorado e ás súas familias.

b) Propoñer actuacións de carácter preventivo e concretas, que poderán ser levadas a cabo polo equipo docente do centro educativo, dirixidas ao alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

c) Colaboración na orientación sobre metodoloxías axeitadas dirixidas á intervención educativa do alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

d) Información e formación naqueles aspectos que o persoal dos centros docentes requira en relación co tratamento educativo do alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia.

**Cuarta.** *Características da colaboración do persoal da Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) nos centros docentes*

1. Tendo en conta os termos xerais referidos na cláusula anterior e o principio de autonomía pedagóxica, organizativa e de xestión dos centros docentes, o director ou a directora de cada centro, o persoal especialista de FEGEREC e as familias do alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia, establecerán de mutuo acordo e por escrito, seguindo o establecido neste convenio, os termos concretos desa colaboración. Eses termos deben formar parte das medidas de atención á diversidade previstas no Plan Xeral de Atención á Diversidade, das normas de organización, funcionamento e convivencia e/ou das correspondentes programacións xerais anuais de cada centro.

2. O profesorado titor ou, se é o caso, profesorado designado pola dirección do centro será o responsable de coordinar as posibles actuacións concretas das persoas especialistas en enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia en cada un dos casos e de manter informada a cada unha das familias.



3. As actuacións do persoal especialista de FEGEREC nos centros docentes, entenderanse dentro do principio de colaboración entre todas as persoas que atenden a un mesmo alumno ou alumna e coa finalidade de facilitarlle unha atención educativa inclusiva e axustada á súa particular forma de ser e de aprender. Este persoal deberá reunir a formación profesional e técnica adecuada que se require para atender ao alumnado con enfermidades raras e outras enfermidades crónicas de baixa prevalencia; ter cumprida as obrigas impostas polo capítulo II do título V da Lei orgánica 8/2021, do 4 de xuño, de protección integral á infancia e a adolescencia fronte a violencia; ter regularizada a súa situación laboral con FEGEREC e respectar os principios de autonomía organizativa de cada centro docente, así como o seu proxecto educativo.

#### **Quinta. Financiamento**

Este convenio non leva consigo aparelladas obrigas económicas para ningunha das partes.

#### **Sexta. Relacións laborais**

A subscrición deste convenio non implica relación laboral contractual ou de calquera outro tipo entre o persoal da Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) e a Xunta de Galicia, de tal modo que non se lle poderá esixir ningunha responsabilidade, nin directa, nin indirecta, nin subsidiaria, polos actos ou feitos ocorridos durante a execución das actuacións e/ou a vixencia deste convenio.

#### **Sétima. Comisión de seguimento**

1. Para a coordinación e desenvolvemento deste convenio constituirase unha comisión mixta, formada por catro persoas. Cada unha das partes designará dúas, correspondendo a presidencia e a secretaría da comisión ás persoas representantes da Consellería.

2. A comisión reunirse, con carácter ordinario, unha vez cada curso escolar. A reunión terá lugar no primeiro trimestre do curso, logo da convocatoria realizada pola presidencia da comisión, e sempre que unha das partes o solicite.



3. Correspóndenlle á comisión mixta as seguintes atribucións:

- a) Velar polo adecuado desenvolvemento do convenio e resolver calquera dúbida que se xere respecto del, sen prexuízo do establecido na lexislación correspondente.
- b) Analizar o funcionamento desta colaboración e realizar, de ser o caso, propostas de mellora.
- c) Elaborar unha ficha de seguimento anual do convenio sobre o funcionamento do mesmo.
- d) Difundir e promover o convenio asinado entre ambas as partes.

A actuación da Comisión de Seguimento axustarase ao establecido nos preceptos básicos da Lei 40/2015, do 1 de outubro, de réxime xurídico do sector público, e na Lei 16/2010, de 17 decembro, de organización e funcionamento da administración xeral e do sector público autonómico de Galicia.

#### **Oitava.** *Natureza e réxime xurídico*

Este convenio ten natureza administrativa, e queda fóra do ámbito da Lei 9/2017, do 8 de novembro, de contratos do sector público, que os exclúe expresamente no artigo 6.

Segundo o artigo 4 da Lei 9/2017, do 8 de novembro, de contratos do sector público, as relacións xurídicas, os negocios e os contratos excluídos do ámbito desta lei rexeranse polas súas normas especiais, aplicándose os principios da mesma para resolver as dúbidas e lagoas que se puidesen presentar.

Así pois, as dúbidas que puidesen xurdir en relación coa interpretación das cláusulas deste convenio, serán resoltas pola comisión mixta. En caso de discrepancias, serán competentes os órganos xudiciais da orde contencioso-administrativa, tralo esgotamento da vía administrativa.

#### **Novena.** *Protección de datos e confidencialidade*



Ambas as partes comprométense a cumprir as obrigas que se derivan da normativa en protección de datos que se desprende da Lei orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais, ditada para adaptar a lexislación española ao 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 e á libre circulación destes datos e polo que se deroga a Directiva 95/46/CE (Regulamento xeral de protección de datos).

Os datos persoais das persoas físicas asinantes do Convenio serán tratados polas partes asinantes unicamente para a adecuada formalización e desenvolvemento do mesmo e en base ao disposto no artigo 6.1 b) do RXPD.

#### **Décima. *Transparencia***

As partes asinantes deberán cumprir coas obrigas derivadas da entrada en vigor da Lei 1/2016, do 18 de xaneiro, de transparencia e bo goberno. Para tal fin, as partes aceptan que o texto do convenio se publique no Portal de Transparencia e Goberno Aberto da Xunta de Galicia, incluíndo os datos identificativos das persoas asinantes.

#### **Décimo primeira. *Resolución***

Serán causas de resolución deste convenio:

- O incumprimento do seu obxecto.
- O incumprimento total ou parcial de calquera das cláusulas que nel se establecen.
- O acordo unánime de todos os asinantes.
- A decisión xudicial declarativa da nulidade do convenio.

#### **Décimo segunda. *Vixencia***

Este convenio entrará en vigor o día da súa sinatura, e durará ata finais do curso académico 2028-2029, isto é o día 31 de agosto de 2029, podendo ser prorrogado expresamente 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 subscrición do oportuno acordo de modificación.

Os convenios subscritos pola Administración xeral da Comunidade Autónoma e as entidades instrumentais do sector público autonómico poderán ser obxecto de modificación cando teñan como finalidade o logro dos obxectivos de estabilidade orzamentaria e sustentabilidade financeira. As ditas modificacións terán por obxecto a redución do volume das obrigas ou a modificación do seu prazo de execución.

De conformidade co establecido no artigo 49 da Lei 40/2015, do 1 de outubro, de réxime xurídico do sector público, a vixencia máxima das prórrogas do convenio non poderá superar o límite temporal establecido.

#### **Décimo terceira.** Notificación electrónica

Segundo o artigo 14.2 da Lei 39/2015, do 1 de outubro, do procedemento administrativo común das administracións públicas, os colectivos que están obrigados a relacionarse a través de medios electrónicos coas administracións públicas, e polo tanto, a recibir notificacións por canles electrónicas son: as persoas xurídicas, as entidades sen personalidade xurídica, os colexios profesionais, os que representen un interesado que estea obrigado a relacionarse electronicamente coa Administración e, os empregados das administracións públicas para os trámites que realicen con elas por razón da súa condición de empregado público.

As notificacións realizaranse só por medios electrónicos a través do Sistema de Notificación Electrónica de Galicia Notifica.gal, (<https://notifica.xunta.gal>). Para poder acceder a unha notificación electrónica, o interesado deberá contar cun certificado electrónico asociado ao NIF que figure como destinatario da notificación (persoa física ou xurídica). Así mesmo, o interesado pode autorizar a calquera outra persoa a acceder ao contido das súas notificacións.



Lido o Convenio asínase dixitalmente polas partes.

POLA CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN,  
CIENCIA, UNIVERSIDADES E  
FORMACIÓN PROFESIONAL,

POLA FEDERACIÓN GALLEGA DE  
ENFERMEDADES RARAS E CRÓNICAS  
(FEGEREC),

O CONSELLEIRO,

A PRESIDENTA,

Román Rodríguez González

Francisca Luengo Milara

