

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE A CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL E IGUALDADE E A FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRÓNICAS, PARA O FINANCIAMENTO DUN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SOCIAL DESTINADO A MELLORAR A CALIDADE DE VIDA DAS PERSOAS AFECTADAS DE ENFERMIDADES RARAS E/OU CRÓNICAS E DAS SÚAS FAMILIAS E DO MANTEMENTO DA FEDERACIÓN PARA O EXERCICIO 2026

MEMORIA XUSTIFICATIVA

A Comunidade Autónoma de Galicia, segundo o establecido no artigo 27.23 do Estatuto de Autonomía de Galicia, en consonancia coa habilitación competencial outorgada ás Comunidades Autónomas polo artigo 148.1.20 da Constitución Española, ten competencia exclusiva en materia de asistencia social, polo que, na súa virtude se aprobou a Lei 13/2008, do 3 de decembro, de servizos sociais de Galicia.

A Consellería de Política Social e Igualdade é o órgano superior da administración autonómica ao que lle corresponde as competencias en materia de servizos sociais, e consecuentemente a atención do colectivo de persoas con discapacidade, conforme ao Decreto 139/2024, do 20 de maio, polo que se establece a estrutura orgánica da Consellería de Política Social e Igualdade.

FEGEREC, entidade de natureza asociativa, figura inscrita no Rexistro de asociacións co número 2009-201-2, tendo por finalidade defender os intereses das persoas con enfermidades raras e crónicas de baixa prevalencia de Galicia e acadar a súa real e efectiva participación social, laboral e cultural, así como a súa integración na sociedade.

A entidade, declarada de utilidade pública pola Consellería de Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza na orde do 20 de setembro de 2013, figura recoñecida e inscrita como entidade de iniciativa social no Rexistro de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais co número E-5451.

Actualmente faise preciso establecer medidas de apoio orientadas ao desenvolvemento do tecido asociativo integrado polas entidades de iniciativa social que traballan na atención ás persoas afectadas de enfermidades raras e crónicas, dado que desenvolven unha importante labor complementaria á financiada a través dos recursos da Administración pública.

Nos orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2026 está prevista unha subvención nominativa a favor desta entidade, polo que para a súa instrumentación, conforme ao previsto no artigo 26.1 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia, e o artigo 37.2 do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, que a desenvolve, e en congruencia cos obxectivos citados, resulta conveniente a sinatura dun convenio de colaboración entre a Consellería de Política Social e Igualdade e FEGEREC para promover un programa de atención dirixido ao colectivo de persoas afectadas de enfermidades raras crónicas residentes en Galicia.

O obxecto do presente convenio é contribuír ao financiamento por parte da Consellería de Política Social e Igualdade do mantemento da FEGEREC e do programa que na área de intervención social ten previsto desenvolver durante o ano 2026 dentro do seu ámbito de



actuación e de acordo co seu Proxecto de atención integral sociosanitaria, destinado a mellorar a integración sociolaboral, a autonomía persoal e a calidade de vida das persoas afectadas por enfermidades raras e/ou crónicas e ás súas familias, o que se levará a cabo a través das actuacións que a continuación se detallan:

1. Atención social integral ao colectivo de persoas que representa, de cara a conseguir a súa plena inclusión social, educativa, laboral e noutras áreas das súas vidas, dando cobertura a aquelas necesidades sociais comúns que non poden ser atendidas na súa totalidade polas vías habituais.
2. Información dos servizos da federación ou doutras entidades sempre que poidan ser beneficiosos para as persoas usuarias, así como fomento da relación de axuda para resolver dificultades de carácter sociosanitario.
3. Promoción e potenciación das axudas e apoios para a promoción da autonomía persoal destes colectivos de enfermos crónicos.
4. Información, asesoramento, tramitación de documentación e axuda nas xestións ás persoas afectadas e ás súas familias en canto aos recursos, dereitos e demais beneficios de carácter socioeconómico, laboral e sanitario aos que poidan ter dereito pola súa enfermidade.
5. Coordinación da área social creada dentro da FEGEREC.

As persoas ás que van dirixidas as actuacións do programa a subvencionar a través deste convenio son persoas diagnosticadas ou que están pendentes dun diagnóstico de enfermidade rara e/ou crónica neurodexenerativa e as súas familias, residentes na Comunidade Autónoma de Galicia.

Daráselle especial atención ás mulleres con enfermidades raras e/ou crónicas que estean embarazadas e ás súas familias, en cumprimento da Lei 5/2010, do 23 de xuño, polo que se establece e regula unha rede de apoio á muller embarazada.

No deseño e desenvolvemento do programa e das actuacións a subvencionar a través do presente convenio incorporárase de xeito transversal o principio de igualdade de oportunidades entre mulleres e homes e terase en conta a perspectiva de xénero no seu deseño e execución.

Para o cumprimento das actuacións do programa previstas na cláusula primeira deste convenio a Consellería de Política Social e Igualdade achegará **trinta e tres mil trescentos dez euros (33.310,00 €)** que serán imputados á aplicación orzamentaria 08.04.312E.481.32 dos orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2026.

Dita cantidade destinarase a cubrir os gastos efectivamente realizados pola entidade relativos a gastos de persoal e gastos correntes necesarios para o desenvolvemento das actuacións antes citadas.



Na cláusula sétima do convenio prevese un anticipo de pagamento do 80% do importe da subvención, coa finalidade de que a entidade beneficiaria dispoña desde o inicio do exercicio económico da liquidez suficiente para facer fronte ás obrigas económicas derivadas da execución deste convenio. Isto ven motivado porque ao tratarse de entidades sen ánimo de lucro, unha parte importante do seu financiamento procede das Administracións Públicas e non contan coa liquidez suficiente ao inicio do exercicio para o desenvolvemento dos programas e actuacións que desenvolven para a atención ás persoas con discapacidade, o que implica ter que acudir a liñas de crédito con entidades bancarias en tanto non perciben o pagamento da subvención concedida co sobrecusto que iso implica. Así mesmo, conforme aos antecedentes neste centro directivo, as subvencións concedidas en exercicios anteriores a esta entidade están sendo correctamente xustificadas en tempo e forma.

Así mesmo, as actuacións obxecto dos programas subvencionados a través deste convenio, recollidas na súa cláusula primeira; a súa adecuación ao ámbito competencial da Consellería de Política Social e Igualdade que asume o seu órgano de dirección, a Dirección Xeral de Persoas con Discapacidade, segundo o previsto no Decreto 42/2024, do 14 de abril, polo que se establece a estrutura orgánica da Xunta de Galicia, no Decreto 49/2024, do 22 de abril, polo que se fixa a estrutura orgánica das consellerías da Xunta de Galicia, e no Decreto 139/2024, do 20 de maio, polo que se establece a estrutura orgánica da Consellería de Política Social e Igualdade, prevé a competencia da Dirección Xeral de Persoas con Discapacidade para a proposta, o impulso, a elaboración das bases, e a tramitación dos procedementos de concesión e seguimento das axudas e subvencións a través da concesión directa ás entidades prestadoras de servizos sociais no ámbito da discapacidade; e as específicas necesidades inherentes ao colectivo ao que van dirixidas, considéranse razóns que acreditan o seu interese social.

Asinado dixitalmente en Santiago de Compostela

A directora xeral de Persoas con Discapacidade

Begoña Abeijón Fernández

