I. Comunidad Autónoma

3. Otras disposiciones

Consejería de Educación, Juventud y Deportes

2877 Resolución de 20 de abril de 2018 de la Secretaria General de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, por la que se dispone la publicación en el Boletín Oficial de la Región de Murcia del "Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo"

Con el fin de dar publicidad al "Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´GENES, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo", suscrito el 22 de septiembre de 2017 por la Consejera de Educación; Juventud y Deportes y teniendo en cuenta que tanto el objeto del Convenio como las obligaciones establecidas en el mismo regulan un marco de colaboración que concierne al interés público de esta Consejería, y a los efectos de lo dispuesto en el art. 14 del Decreto Regional 56/1996, de 24 de julio, sobre tramitación de los Convenios en el ámbito de la Administración Regional,

Resuelvo:

Ordenar la publicación en el Boletín Oficial de la Región de Murcia del "Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´GENES, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo" que se inserta como Anexo.

Murcia, 20 de abril de 2018.—La Secretaria General, María Robles Mateo.

Anexo

Convenio de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, para la mejora de la calidad en la atención educativa a este colectivo

Murcia, a 22 de septiembre de 2017

Reunidos

De una parte, la Excma. Sra. doña Adela Martínez- Cachá Martínez, Consejera de Educación, Juventud y Deportes de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, nombrada por Decreto de la Presidencia n.º 18/2017, de 4 de mayo, actuando en representación de la misma para la firma del presente convenio en virtud del artículo 16.2 a) y ñ) de la Ley 7/2004, de 28 de diciembre, de Organización y Régimen Jurídico de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, cuya celebración ha sido autorizada por acuerdo del Consejo de Gobierno de fecha 2 de agosto de 2017.

De otra parte, don Juan Carrión Tudela, Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, en nombre y representación de la misma en virtud de lo dispuesto en el artículo 23 de sus Estatutos, por acuerdo de la Junta Directiva en reunión de 7 de junio de 2017.

Intervienen en función de sus respectivos cargos y en ejercicio de las facultades que a cada uno le están conferidas, con plena capacidad para formalizar el presente Convenio y a tal efecto

Exponen

Primero.- Que el Estatuto de Autonomía de la Región de Murcia, aprobado por Ley Orgánica 4/1982, de 9 de junio, en su artículo 16.1, otorga a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de la enseñanza en toda su extensión, niveles, grados, modalidades y especialidades.

Segundo.- Que, de acuerdo con el Decreto del Presidente n.º 32/2017, de 16 de mayo, por el que se modifica el Decreto del Presidente n.º 3/2017, de 4 de mayo, de reorganización de la Administración Regional, la consejería de Educación, Juventud y Deportes es el Departamento de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia encargado de la propuesta, desarrollo y ejecución de las directrices generales del Consejo de Gobierno en las siguientes materias: educación reglada no universitaria en todos sus niveles; juventud; deportes y cualesquiera otras que le asigne la legislación vigente.

Tercero.- Que la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, modificada por la Ley Orgánica 9/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, contempla en los principios del Título II, sobre Equidad en la Educación, que las Administraciones educativas dispondrán de los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la citada Ley, refiriéndose aquel alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y su escolarización, así como la atención educativa durante periodos de hospitalización y convalecencia en domicilio.

Cuarto.- Que el Decreto n.º 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, tiene como fin la mejora de calidad educativa de personas con diversidad funcional y/o discapacidad.

Quinto.- Que la Orden de 4 de junio de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad de los Centros Públicos y Centros Privados Concertados de la Región de Murcia, contempla la atención adecuada de personas con diversidad funcional y necesidades educativas especiales.

Sexto.- Que la mayoría de las dificultades con las que el alumnado en situación de enfermedad se encuentra, no dependen tanto de la propia enfermedad ni de su rendimiento académico como de las consecuencias emocionales y sociales que se derivan de ellas, así como, su frecuente alternancia de periodos de hospitalización y de estancias escolares que provoca en ellos una disrupción cotidiana de los procesos educativos.

Séptimo.- Que las actuaciones objeto de este convenio irán encaminadas al mantenimiento del proceso educativo normalizado para facilitar su posterior reincorporación, teniendo en cuenta, no sólo el apoyo de las actividades escolares realizadas en su centro docente, sino también actuaciones orientadas a su desarrollo personal, emocional y social, que le eviten el aislamiento que le pueda producir una situación de enfermedad y le posibiliten la comunicación con sus iguales.

Octavo.- Que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con fecha 14 de febrero de 2008, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 9094/1 y creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de Asociaciones, que nace con vocación de entidad sin ánimo de lucro y de utilidad publica

Por tanto entre sus fines y objetivos se encuentra:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre padres e hijos con enfermedades raras

- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública de las enfermedades raras

- Emprender acciones que ayuden a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras y sus familias

- Poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social de las familias con enfermedades raras

- Realizar actividades de difusión de enfermedades raras

- Llevar a cabo actividades de coordinación para búsqueda de recursos para personas con enfermedades raras y sus familias

- Realizar acciones de dinamización del voluntariado social

- Promocionar hábitos de vida saludables

- Promover la calidad de vida de personas con enfermedades raras y familiares

- Fomentar la integración laboral y social de personas con enfermedades raras

- Promover jornadas, foros científicos y técnicos, congresos de enfermedades raras.

Ambas partes en la representación que ostentan, conscientes de la necesidad de aunar esfuerzos y reforzar la colaboración entre ellas, y a la vista de las disposiciones indicadas anteriormente, formalizan el presente Convenio de acuerdo con las siguientes.

Cláusulas

Primera.- Objeto

El presente Convenio tiene por objeto establecer los mecanismos de colaboración entre la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para favorecer el apoyo educativo, psicológico, pedagógico y social a las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes, mediante la promoción de actividades y acciones complementarias a las establecidas en los centros educativos, en horario escolar y encaminadas a la mejora de la calidad en la atención educativa de este colectivo.

Las actividades tendrán carácter de complementariedad a los establecidos en los planes de trabajo individualizados de alumnado y contarán con la coordinación de los servicio de orientación educativa y recogida en los Planes de Atención a la Diversidad de los centros.

Segunda.- Destinatarios y ámbito

Son destinatarios de los programas de este convenio todo el alumnado afectado por una enfermedad rara o poco frecuente, escolarizado en enseñanzas no universitarias en centros públicos y privados sostenidos con fondos públicos.

Tercera.- Obligaciones de las partes

Consejería de Educación, Juventud y Deportes.

La Consejería de Educación, Juventud y Deportes se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

a) Coordinar sus actuaciones para organizar los recursos educativos en la atención de este colectivo, a fin de mejorar la calidad de la atención de las personas con enfermedades raras.

b) Promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento de los familiares de personas con enfermedades raras, así como a profesionales de las asociaciones relacionadas con este colectivo, en materia de educación en todo lo concerniente a personas que sufren esta patología.

c) Colaboración conjunta en formación e investigación en enfermedades raras en Educación.

d) Colaboración conjunta en talleres para las familias, de sensibilización, información y formación

e) Ayudar a la entidad D'Genes al desarrollo de la atención temprana en enfermedades raras especializada en la Región.

f) Permitir visitas de seguimiento de los casos de usuarios de D´Genes en los centros educativos.

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se compromete a realizar las siguientes actuaciones:

a) Participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde la Consejería de Educación, Juventud y Deportes se organicen sobre enfermedades raras.

b) Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la educación de las personas con enfermedades raras.

c) Colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que la Consejería de Educación, Juventud y Deportes pudiesen presentar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con enfermedades raras.

d) Poner a disposición los centros de D'Genes y sus delegaciones para servicios de proximidad que necesite la Consejería de Educación, Juventud y Deportes en materia de enfermedades raras

e) Poner a disposición de la consejería el equipo de profesionales de la entidad D'Genes como la dirección para aquellos proyectos de interés mutuo.

f) Desarrollar premios anuales sobre enfermedades raras

Cuarta.- Protección de la infancia y la adolescencia

De conformidad con lo establecido en la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, la Asociación D´Genes garantizará ante la Administración Regional que el personal que vaya a realizar actividades que requieran contacto habitual con menores no ha sido condenado por sentencia firme por algún delito contra la libertad e indemnidad sexual, acoso sexual, exhibicionismo y provocación sexual, prostitución y explotación sexual y corrupción de menores, así como trata de seres humanos.

A tal efecto, deberá acreditar ante el director del centro educativo, esta circunstancia, mediante la aportación de una certificación negativa del Registro Central de delincuentes sexuales.

No obstante lo anterior, la Asociación D´Genes podrá presentar ante la Dirección General competente en Atención a la Diversidad, una Declaración responsable del Presidente de la Asociación D´Genes, relacionando el personal que pudiera realizar actividades en centros educativos y que requieran contacto habitual con menores, en la que se haga constar la circunstancia de no incurrir en ninguno de los delitos referidos, para lo que previamente deberán haber solicitado el correspondiente Certificado del Registro Central de delincuentes sexuales.

Quinta.- Comisión de seguimiento

1.- A fin de realizar el seguimiento, desarrollo, coordinación y evaluación de los resultados de las actuaciones relacionadas con el convenio se constituirá una Comisión de Seguimiento, que estará integrada por representantes de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y de la Asociación D´Genes. A dicha Comisión competerá resolver las cuestiones relativas a la interpretación del presente convenio, evaluando su aplicación y promoviendo las líneas comunes de trabajo, así como aquellas actuaciones de coordinación que se consideren necesarias.

2.- La Comisión de Seguimiento del convenio actuará según el régimen de funcionamiento que la propia comisión establezca y se regirá conforme a lo dispuesto en el capítulo II (sección 3.ª, subsección 1.ª) del título preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

3.- Serán miembros de esta comisión:

Por parte de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y Universidades:

- La Directora General competente en materia de Atención a la Diversidad o persona en quien delegue.

- El Jefe de Servicio de Atención a la Diversidad o persona en quien delegue.

- Un técnico educativo del Servicio de Atención a la Diversidad.

Por parte de la Asociación D´ Genes:

- El Presidente de la Asociación D´Genes o persona en quien delegue.

- El Director de la Asociación D´Genes o persona en quien delegue.

Sexta.- Vigencia

El presente convenio surtirá efectos desde la fecha de su firma y tendrá una vigencia hasta el 30 de junio de 2018 pudiendo prorrogarse mediante acuerdo expreso de las partes, que deberá formalizarse antes de la terminación del plazo de vigencia convenido.

Séptima.- Extinción

El Convenio podrá ser rescindido, preavisando con un mes de antelación a la finalización de su vigencia, por las siguientes causas:

a) Incumplimiento de cualquiera de sus cláusulas y obligaciones.

b) Mutuo acuerdo de las partes, en sus propios términos.

c) Las demás causas previstas en la legislación vigente.

Octava.- Financiación

La celebración de este convenio no supone gasto adicional al previsto en los presupuestos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, por lo que no se derivan de su suscripción gastos para la Administración Regional de ninguna clase.

Novena.- Jurisdicción

El presente convenio tiene naturaleza administrativa y las cuestiones que se susciten en cuanto a la aplicación, interpretación y efectos del mismo que no queden solventadas por la Comisión de Seguimiento prevista en la cláusula séptima, serán resueltas por los órganos de la jurisdicción contencioso-administrativa.

Con el más amplio sentido de colaboración y en prueba de conformidad con lo acordado en el presente Convenio por las partes, se firma el mismo, por triplicado, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Por la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, Adela Martínez-Cachá Martínez, Consejera de Educación, Juventud y Deportes.—Por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, Juan Carrión Tudela.