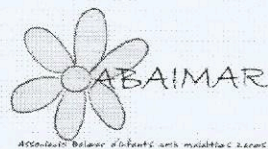




**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



**Adenda al Convenio de colaboración entre la Consejería de Educación, Cultura y Universidades del Gobierno de las Islas Baleares, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR) firmado el 10 de octubre de 2014, para llevar a cabo el Programa *Las enfermedades raras van al cole*, en las Islas Baleares.**

## Partes

Martí Xavier March i Cerdà, consejero de Educación y Universidad del Gobierno de las Islas Baleares, en virtud del nombramiento efectuado por Decreto 9/2015, de 2 de julio, de la Presidenta de Gobierno de las Islas Baleares (BOIB núm. 97 de 2 de julio del 2015), en el ejercicio de las funciones atribuidas en el artículo 11 de la Ley 3/2003, de 26 de marzo, de Régimen Jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares.

D. Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), nombrado para su cargo día 09 de junio de 2012, en el ejercicio de sus funciones atribuidas en los Estatutos de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Catalina Cerdà Llompart, presidenta de la Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR), nombrada para su cargo día 6 de octubre de 2010, en el ejercicio de sus funciones atribuidas en los Estatutos de ABAIMAR.

## Antecedentes



1. En fecha 10 de octubre de 2014 se firmó el Convenio de colaboración entre la Conserjería de Educación, Cultura y Universidades del Gobierno de las Islas Baleares, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación Balear de Enfermedades Raras (ABAIMAR), para llevar a cabo el Programa *Las enfermedades raras van al cole* en las Islas Baleares.
2. La cláusula 4 del citado Convenio determina la posibilidad de prórroga mediante la firma de la correspondiente Adenda.
3. La experiencia ha sido muy positiva para todas las partes, manifestando su interés por continuar colaborando en el programa para potenciar la inclusión del alumnado con enfermedades raras. Con el fin de alcanzar adecuadamente los objetivos que prevé el sistema educativo para estos alumnos, y así disminuir el impacto de los factores que inciden en estas situaciones, las tres partes consideran necesario favorecer las acciones de promoción, defensa e integración del alumnado con enfermedades raras.
4. La Consejería de Educación y Universidad del Gobierno de las Islas Baleares, mediante la Dirección General de Innovación y Comunidad Educativa ejerce las competencias, entre otros, la atención a la diversidad, de acuerdo con la letra e) del punto 4 del artículo 2 del Decreto 24/2015, de 7 de agosto, de la presidenta de las Islas Baleares, por la cual se establecen las competencias y la estructura orgánica básica de las consejerías de la Administración de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares (BOIB núm.120, de 8 de agosto).



**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



5. FEDER es una entidad sin ánimo de lucro, con el objetivo de representar a las personas con enfermedades poco frecuentes, agrupando además de 236 asociaciones de pacientes de más de 1500 patologías diferentes, con el fin de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, mediante la promoción y el apoyo de programas de investigación médica o farmacéutica, el fomento del asociacionismo de los pacientes y sus familiares, desarrollando acciones, que favorezcan la promoción, defensa y la integración de las personas con enfermedades raras.
6. ABAIMAR es una asociación sin ánimo de lucro, formada por padres y madres de niños y niñas afectados por enfermedades raras, llamadas así por su baja incidencia, que quiere representar a los afectados y familiares de enfermedades raras con el objetivo de hacerlas más visibles a la sociedad y ayudar a la gente que se pueda encontrar en esta situación.
7. Es un hecho incontestable la existencia de un colectivo de alumnado de la enseñanza no universitaria que se ve obligada a suspender su actividad escolar normal a causa de una grave enfermedad.

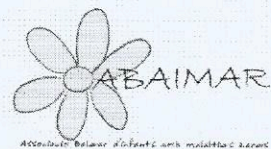
Las tres partes nos reconocemos mutuamente la capacidad legal necesaria para formalizar esta Adenda al Convenio, de acuerdo con las siguientes

**Cláusulas**



**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



## 1) Objeto

1. La finalidad de la presente adenda al Convenio es establecer un marco de colaboración entre la Consejería de Educación y Universidad, FEDER y ABAIMAR para la realización del programa *Las enfermedades raras van al cole*, para niños de primer ciclo de primaria de los centros educativos de Baleares, de acuerdo con las previsiones incluidas en los puntos siguientes.
2. El Programa tendrá como beneficiarios los escolares que residan en las Islas Baleares y que contribuyan a las circunstancias siguientes:
  - a. Estar matriculados en cualquier centro docente de la enseñanza no universitaria sostenido con fondos públicos, dentro del ámbito territorial de las Islas Baleares.

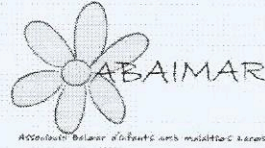
## 2) Compromisos de las tres partes:

1. FEDER asume los compromisos siguientes:
  - a. Reconocer al Servicio de Atención a la Diversidad, de la Dirección General Innovación y Comunidad Educativa, como un Servicio adherido al Programa *Las enfermedades raras van al cole*, quedando incorporada en la relación de entidades colaboradoras.



**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



- b. Dar visibilidad de esta colaboración con el Servicio de Atención a la Diversidad de la Dirección General Innovación y Comunidad Educativa de la Consejería de Educación, y Universidad mediante:
- el agradecimiento expresado y la inclusión del logotipo de la Dirección General de Innovación y Comunidad Educativa en la documentación traducida al catalán;
  - la inclusión del logotipo en el tríptico informativo en castellano, que se remitirá a los centros en la próxima edición en el apartado que se creará específicamente para reconocer la tarea de las administraciones públicas colaboradoras.
- c. La ejecución del Programa queda sujeto a la disponibilidad de voluntarios para llevar a cabo la actividad en los centros.
- d. Contratar una póliza de seguro para cubrir la responsabilidad civil y de accidentes en el área de formación.
2. La Consejería de Educación y Universidad asume los compromisos siguientes:
- a. Difusión del Programa a todos los centros educativos de educación infantil y primaria del territorio Balear.
  - b. Dar visibilidad al Programa mediante los medios de comunicación que utilice la Dirección General de Innovación y Comunidad Educativa, sin coste económico para la Consejería de Educación y Universidad.



**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



c. Mostrar disponibilidad por parte de la Dirección General Innovación y Comunidad Educativa de la Consejería de Educación y Universidad, en lo referente al intercambio de información relativa a la ejecución del Programa.

d. Hacerse responsable de los expedientes que se derivan en materia de transporte del material remitido por FEDER a las Islas Baleares y desde éstas, a los centros educativos, con un importe de 100 euros para la Consejería de Educación y Universidad.

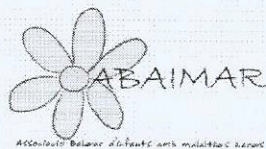
e. La Consejería de Educación y Universidad acepta los principios del código ético de FEDER:

- Acepta convertirse en colaborador de FEDER y dar apoyo a la misión de FEDER, sin utilizar esta vía para la promoción específica de ningún producto o servicio comercial.
- Acepta que el programa *Las enfermedades raras van al cole* no es una plataforma de presión o influencia sobre decisiones o posicionamientos de FEDER ante la administración, los representantes políticos u otros representantes públicos de interés.
- Acepta que FEDER no realizará ninguna acción para no favorecer ningún producto o servicio comercial.
- Entiende que la participación en el programa *Las enfermedades raras van al cole* no tendrá ningún tipo de influencia en las decisiones que



**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



presente FEDER ante las comisiones en donde tiene representación y voz.

- Acepta respetar la total independencia e integridad de FEDER, así como la de todos sus miembros y representantes y, por lo tanto, manifiesta no esperar ningún otro beneficio o ventaja, directa o indirecta.
- Reconoce a FEDER en su calidad de representante de las personas con Enfermedades Raras, como una organización completamente autónoma capaz de ser crítica ante cualquier acontecimiento relevante. Asimismo, se reconoce la responsabilidad de las organizaciones de pacientes en la defensa de los derechos e intereses de los afectados y se interesa por el fomento de la colaboración entre las partes interesadas.
- Acepta conocer y estar de acuerdo con el Funcionamiento del Programa *Las Enfermedades raras van al cole*.

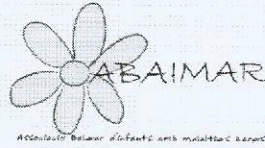
3. ABAIMAR asume los compromisos siguientes:

- a. Coordinar el personal voluntario que llevará a cabo actividades dinamizadoras entre el alumnado y familias objeto del Programa *Las enfermedades raras van al cole*.
- b. Favorecer que, una vez finalizadas las actividades que se derivan del programa en el centro educativo, éste facilite la documentación gráfica y datos cualitativos y cuantitativos que permitan a FEDER evaluar, dar fe de la actividad realizada en el centro (niveles, número de alumnos



**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



participantes, descripción de la actividad, etc.) y realizar una adecuada difusión.

- c. ABAIMAR acepta los principios del código ético de FEDER expuestos anteriormente.

### **3) Independencia de las partes:**

La firma de la presente Adenda no implica relación laboral, mercantil o asociación alguna entre las partes, que son completamente independientes.

### **4) Vigencia:**

Esta Adenda al Convenio de colaboración entrará en vigor desde 1 de octubre del 2015 hasta el 30 de septiembre de 2016.

### **5) Causas de resolución:**

Se considerarán causas de resolución anticipada las siguientes:

- El incumplimiento de cualquiera de las obligaciones estipuladas en la Adenda.
- La extinción de la personalidad jurídica de cualquiera de las partes.
- Por mutuo acuerdo de las partes.

### **6) Naturaleza de la Adenda:**





**Govern  
de les Illes Balears**

Conselleria d'Educació i Universitat  
Direcció General d'Innovació  
i Comunitat Educativa



La naturaleza de esta Adenda es administrativa y, en consecuencia, las cuestiones litigiosas que puedan surgir con motivo de la aplicación, la interpretación, el cumplimiento, la extinción, la resolución y los efectos de esta Adenda quedan sometidas a la jurisdicción Contenciosa Administrativa, sin perjuicio de que, con carácter previo, las partes que lo suscriben se comprometan a intentar resolver en común las diferencias que puedan surgir.

### **7) Exclusión de la aplicación de la normativa sobre contratos del sector público:**

De acuerdo con el artículo 4.1 del Real decreto legislativo 3/2011, de 14 de noviembre, por el cual se aprueba el Texto refundido de la Ley de contratos del sector público, esta adenda al Convenio de colaboración queda excluida del ámbito de aplicación de esta Ley, sin perjuicio de aplicar sus principios rectores para resolver las dudas que se planteen.

Como muestra de conformidad, firmamos esta adenda en tres ejemplares.

Palma, 1 de octubre de 2015

Por la Consejería de  
Educación y  
Universidad



Por ABAIMAR