

CONVENIO DE COLABORACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS CLM

TOLEDO, MARZO 2023

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE FUNDACIÓN PORQUE VIVEN Y FEDERACIÓN CASTELLANO MANCHEGA ASPACE

Toledo, a 25 de marzo de 2023

REUNIDOS

De una parte, **Fundación Porque Viven**, fundación inscrita en el Registro de Fundaciones de Competencia Estatal bajo el número 28-1728, con C.I.F. G-86801099 y domicilio social en calle Reyes Magos, 8, Madrid. Actúa en su nombre y representación [REDACTED], mayor de edad, [REDACTED] en calidad de Director de la misma. En adelante, "**FUNDACIÓN PORQUE VIVEN**".

Y, de otra parte:

Asociación de familias de niños y niñas con cáncer de Castilla La Mancha, AFANION, asociación inscrita en el Registro general de Asociaciones de Castilla La Mancha bajo el número 8217, con C.I.F. G-02223733, y domicilio social en calle Cristobal Lozano, 15, de Albacete. Actúa en su nombre y representación [REDACTED], mayor de edad, y con [REDACTED] en calidad de PRESIDENTE de la misma. En adelante, "**AFANION**".

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla- La Mancha, ASEM CLM, inscrita en la Sección de Deficiencias y Enfermedades del Registro de Asociaciones de Castilla-La Mancha, con numero: 16271, con C.I.F. G-45554987, y domicilio social en calle Jacinto Aguirre, 8, Bajo Derecha, Talavera de la Reina. Actúa en su nombre y representación [REDACTED] mayor de edad, y con [REDACTED], en calidad de Presidenta de la misma. En adelante, "**ASEM-CLM**".

Federación Castellano Manchega ASPACE, entidad inscrita en el Registro de Asociaciones de Castilla La Mancha bajo el número 32, con C.I.F. G-45451374, y domicilio social en Avd. Río Boladiez, 32, Toledo. Actúa en su nombre y representación [REDACTED], mayor de edad, y con DNI [REDACTED], en calidad de Presidenta de la misma. En adelante, "**ASPACE CLM**".

Fundación "Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina", fundación inscrita en el Registro de entidades religiosas del ministerio de justicia con los números 263-SE/F y 000728, con C.I.F. R4500024G, y domicilio social en calle Mira al Río nº4 de Talavera de la Reina (Toledo). Actúa en su nombre y representación [REDACTED], mayor de edad, y con [REDACTED], en calidad de Director General de la misma. En adelante, "**FUNDACIÓN "MADRE DE LA ESPERANZA DE TALAVERA DE LA REINA"**".

Y, **Fundación NIPACE**, fundación inscrita en el Registro de Fundaciones de Competencia Estatal bajo el

número 19-0084 con C.I.F. G-19220524 y domicilio social en calle Francisco Aritio 66 Bajo 17 de Guadalajara. Actúa en su nombre y representación [REDACTED], mayor de edad, y con [REDACTED] en calidad de DIRECTORA de la misma. En adelante, “**FUNDACIÓN NIPACE**”.

En adelante, las entidades mencionadas serán denominadas conjuntamente como las “**Partes**” y cada una de ellas, individualmente, como “**Parte**”.

Las Partes se reconocen con capacidad legal suficiente para suscribir el presente Acuerdo de Colaboración (en adelante, el “**Acuerdo**”) y a tal efecto,

MANIFIESTAN

I.- Que la **FUNDACIÓN PORQUE VIVEN** es una organización sin ánimo de lucro que tiene como fin apoyar el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en todo el país, colaborando con los servicios sanitarios públicos para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que los requieren, favoreciendo los cuidados de sus familias y la atención domiciliaria, de forma que los pacientes y sus familias vivan lo mejor posible el tiempo que van a vivir.

Que la FUNDACIÓN PORQUE VIVEN tiene los siguientes fines:

- 1.- Sanitario: mejorar la calidad de la asistencia sanitaria de los niños que requieren cuidados paliativos pediátricos favoreciendo, facilitando, entre otras medidas, la atención domiciliaria de tipo sanitario.
- 2.- Asistencial y social: facilitar la atención domiciliaria, apoyando a las familias en el cuidado de sus hijos enfermos desde el momento del diagnóstico y difundiendo la cultura de la vida digna y de la muerte como acontecimiento vital y de los cuidados paliativos pediátricos como una forma de prestar la asistencia centrada en las personas.
- 3.- Formativo y educativo: promover la formación de los profesionales y el intercambio de conocimientos y buenas prácticas.
- 4.- Investigación: apoyar la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías en las áreas relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos.
- 5.- Voluntariado: promoción del voluntariado social en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos.

II.- Que **AFANION** es una organización sin ánimo de lucro que tiene como fin acoger y mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer y de sus familias a través de una atención integral.

Que, en particular, los objetivos de AFANION son:

1. Afrontar y prevenir los efectos que provoca la enfermedad a nivel social, familiar, laboral, y económico.
2. Favorecer la adaptación del niño oncológico y su familia a las distintas etapas de la enfermedad.

3. Normalizar y apoyar la vida del niño enfermo de cáncer en su faceta educativa.
4. Servir de soporte a las familias y a los menores afectados durante los procesos de hospitalización, recuperación y normalización.
5. Servir de soporte a las familias y a los menores afectados durante los procesos de hospitalización, recuperación y normalización.
6. Llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre para niños y adolescentes con cáncer y sus familias, para favorecer la integración y socialización de toda la familias después del tratamiento.
7. Prevenir, detectar y rehabilitar las secuelas que puedan padecer los niños y adolescentes afectados de cáncer, a causa del diagnóstico y/o los tratamientos recibidos.
8. Informar y formar a padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer, y a profesionales relacionados con este colectivo en temas relacionados con la enfermedad y sus consecuencias, así como sensibilizar a la población en general sobre la problemática.

III.- Que **ASEM-CLM** es una organización sin ánimo de lucro que tiene como fin trabajar en la defensa de derechos para el colectivo de las personas afectadas por enfermedad neuromuscular y sus familias.

Que, en particular, los objetivos de ASEM-CLM son:

- 1.- Mejorar la calidad de vida de las personas que tienen una ENM / ER.
- 2.-Ofrecer una atención multidisciplinar, global e integral a las personas que tienen ENM /ER.

III. Que **ASPACE CLM** es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito regional creada con la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y/o pluridiscapacidades afines a través de la defensa de sus derechos, la cooperación institucional y la implantación de programas y servicios.

Que, en particular, los objetivos de ASPACE CLM son:

- 1.- Coordinar, impulsar y potenciar los objetivos y las actividades de sus asociaciones miembros.
- 2.- Representar a sus miembros en cuestiones de interés general o a petición de los mismos.
- 3.- Promover el estudio, la información y la difusión de los problemas que afectan a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, así como sus soluciones.
- 4.- Fomentar y desarrollar actividades deportivas de ocio y tiempo libre, en las que intervengan personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, de todo el territorio de la Comunidad Autónoma de Castilla – La Mancha.
- 5.- Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de la Federación y de sus asociaciones miembros, que redunden en beneficio de las personas con parálisis cerebral y/o de sus familias o representantes legales.

IV. Que **Fundación “Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina”** es una organización sin ánimo de lucro que tiene como misión “Contribuir, desde una visión católica, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, junto a su familia, avance en su proyecto de vida, favoreciendo su inclusión en la sociedad”.

V. Que **Fundación NIPACE** es una organización sin ánimo de lucro que tiene como objeto o fin principal la ayuda a niños y adultos con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, así como a sus familias.

Que, en particular, los objetivos de la FUNDACIÓN NIPACE son:

1. Para la consecución de sus fines, la Fundación realizará las siguientes actividades:

- a) Rehabilitación de niños y adultos con Parálisis Cerebral, así como otras discapacidades afines.
- b) Apoyo a las familias de niños y adultos con Parálisis Cerebral, así como otras discapacidades afines.
- c) Investigación, desarrollo e innovación, por sí sola o en colaboración con otras entidades, de nuevos métodos convencionales y tecnológicos de rehabilitación de la Parálisis Cerebral y otras discapacidades afines.
- d) Actividades de enseñanza y formación profesional, tanto presenciales como por medios telemáticos, en métodos convencionales y tecnológicos de rehabilitación de la Parálisis Cerebral y otras discapacidades afines.
- e) Establecer canales de información, cooperación e intercambio con instituciones públicas o privadas, nacionales o extranjeras que posibiliten la colaboración y la realización de proyectos comunes tendentes a favorecer y procurar la mejora de los niños y adultos con Parálisis Cerebral, así como otras discapacidades afines.
- f) Actividades de asistencia social e inclusión social para la integración en el mercado laboral de personas con discapacidad, ya sea de forma directa o a través de la colaboración con otras entidades e instituciones, públicas o privadas. Constituir o colaborar en la constitución de centros de inserción laboral y la explotación de talleres y centros especiales de empleo.
- g) Elaboración, edición, publicación y venta de libros, revistas, material audiovisual y multimedia de carácter educativo, cultural o social vinculado a los fines de la entidad.
- h) Organización, elaboración y desarrollo de programas, talleres y seminarios permanentes o temporales de formación y de difusión de aquellos aspectos que estén vinculados con los fines de la entidad.
- i) La creación y concesión de premios y otras ayudas de cualquier naturaleza, tanto a personas físicas como a jurídicas, por su contribución al desarrollo de los objetivos de la entidad Creación y concesión de premios.
- j) Cualesquiera otras actividades no mencionadas expresamente que el Patronato considere oportunas para el mejor cumplimiento de los fines fundacionales.

2.- Además, con el fin de obtener ingresos, la Fundación podrá realizar actividades

mercantiles cuyo objeto esté relacionado con los fines fundacionales o sean complementarias o accesorias de las anteriores, con sometimiento a las normas reguladoras de la defensa de la competencia.

3.- El desarrollo de las actividades de la Fundación podrá efectuarse, en su caso:

- a) Por la Fundación directamente, en instalaciones propias o ajenas.
- b) Creando o cooperando en la constitución de otras entidades de naturaleza asociativa, fundacional o societaria.
- c) Participando o colaborando en el desarrollo de actividades de otras entidades, organismos, instituciones o personas de cualquier clase, físicas o jurídicas, que de algún modo puedan servir a los fines perseguidos por la Fundación.

III.- Que las **entidades mencionadas** consideran de mutuo interés establecer un marco general de colaboración que permita el mejor cumplimiento de sus respectivos fines con el máximo aprovechamiento de todos sus medios, para lo cual, **acuerdan suscribir el presente Convenio de Colaboración**, en virtud del cual se crearán sinergias para:

- **Colaborar de forma conjunta en la labor de incidencia** ante las Administraciones e Instituciones competentes, para promover la **definición, puesta en marcha e implementación** de la **atención de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad Autónoma de Castilla - La Mancha**.
- Coordinar y desarrollar acciones de **divulgación y sensibilización de la sociedad** sobre el final de la vida y los Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Propiciar que ambas instituciones desarrollen un **plan de acción conjunto de promoción, difusión e implementación de programas e iniciativas** en el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos, cuyas acciones se formalizarán mediante los instrumentos procedentes.
- **Fomentar que las personas usuarias y familias de ambas Partes se puedan beneficiar de los diversos programas y actividades desarrollados por las mismas.**

IV.- Que, convergiendo los intereses mutuos, las partes pretenden crear una relación de colaboración, estrechar sus relaciones, aunar esfuerzos y establecer normas amplias de actuación, dentro de un marco preestablecido, con las siguientes

CLÁUSULAS

PRIMERA.- OBJETO DEL ACUERDO

El presente Acuerdo tiene por objeto regular los términos generales bajo los que se desarrollará la colaboración entre las Partes para la consecución de los objetivos anteriormente indicados, favoreciendo en todo momento los canales de comunicación y cooperación en beneficio de ambas Partes.

El presente acuerdo tiene como objeto constatar la coincidencia de las entidades firmantes del acuerdo en **promover modelos integrales e integrados para la atención a niños/as y jóvenes con alta necesidad de cuidados en el proceso de enfermedad y final de la vida**. Así pues, el presente acuerdo de colaboración tiene por objeto promover cuantas acciones sean consideradas de interés mutuo, dentro de las disponibilidades de las partes y de la finalidad del presente acuerdo marco.

SEGUNDA.- Modalidades de colaboración

La colaboración entre las PARTES firmantes del presente acuerdo podrá revestir la forma que en cada caso determinen las entidades aquí firmantes, respetando los objetivos y fines de cada una de ellas.

Las colaboraciones derivadas del presente acuerdo marco quedarán sometidas a las normas que se acuerden para cada uno de ellos en los correspondientes Convenios Específicos o adendas que habrán de anexarse al presente acuerdo.

TERCERA.- Convenios específicos

Los programas, proyectos o concreciones que surjan entre las partes al amparo del presente acuerdo serán objeto de un convenio o contrato específico, que deberá especificar el objeto del mismo así como las cláusulas que lo regulen. Para el seguimiento de cada uno de los convenios o contratos específicos se creará una Comisión de Seguimiento, formada por un representante de cada entidad nombrados ambos por los órganos competentes de cada una de ellas. De igual forma, para cada convenio específico, las partes designarán interlocutores válidos que coordinarán y gestionarán cada una de las acciones aprobadas. Los convenios específicos se anexarán como adenda al presente acuerdo marco de colaboración.

CUARTA.- CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

De conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, de 27 de abril, relativo a la protección de las Personas Físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales necesarios para la firma del presente Convenio y a la libre circulación de estos datos las Partes acuerdan que los datos personales facilitados en virtud del presente Convenio, por parte de una Parte se incluirán en una base automatizada de datos titularidad de dicha Parte custodiada bajo su responsabilidad.

La finalidad principal con la que las Partes proceden al tratamiento de los datos personales es para el registro de los clientes, voluntarios y servicios ofrecidos, tratando los datos sobre los plazos exigidos por ley para cumplir con las obligaciones derivadas de la ejecución de presente Convenio.

Por tanto, las Partes reconocen que la base legal para el tratamiento de los datos personales es el cumplimiento y ejecución del presente Convenio y acuerdan que no se realizarán ninguna cesión de datos de carácter personal a terceras partes salvo que dicha cesión sea consecuencia de una obligación legal.

Las Partes y cualquier persona tiene derecho a obtener confirmación por cualquier medio sobre si las Partes están tratando datos personales que les conciernen o no, a acceder a sus datos personales, así como a solicitar la rectificación de los datos inexactos o, en su caso, solicitar su supresión cuando, entre otros motivos, los datos ya no sean necesarios para los fines que fueron recogidos, tal y como se recoge en la información adicional que se menciona a continuación. En este sentido, los interesados podrán obtener una copia de los datos personales objeto del tratamiento. Cuando el tratamiento tenga su base legal en el consentimiento, tendrá derecho a revocar dicho consentimiento en cualquier momento, sin que ello tenga carácter retroactivo. Las personas interesadas además tienen derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos si considera que el tratamiento de datos no es acorde con la normativa de protección de datos.

Cada Parte manifiesta que se podrá consultar la información adicional y detallada sobre la política de protección de datos en su página web.

Adicionalmente y teniendo en cuenta el objeto de este Acuerdo, está previsto que las personas empleadas y colaboradores de cada Parte que vayan a acceder o puedan acceder a datos de carácter personal suscriban el Compromiso de “Confidencialidad y deber de Secreto”, que se adjunta como Anexo I.

Durante el periodo de vigencia del presente Acuerdo y también después del mismo, las Partes mantendrán en estricta confidencialidad:

- Los datos (incluidos datos de carácter personal) e informes obtenidos durante la realización del Proyecto.
- Toda la información y materiales aportados por cada Parte.
- El contenido de los acuerdos alcanzados en su caso para la ejecución del Proyecto.

Cuando una de las Partes desee utilizar los resultados parciales o finales, en parte o en su totalidad, para su publicación como artículo, conferencia, etc., deberá solicitar la conformidad de la otra parte por escrito.

QUINTA.- Propiedad intelectual e industrial y explotación de los resultados

El régimen de propiedad y gestión de los resultados derivados de los proyectos desarrollados en el marco de las actuaciones asociadas a este acuerdo general u otros acuerdos específicos será establecido en cada caso.

No obstante lo anterior, la propiedad intelectual e industrial de los contenidos de FPV pertenece de

forma exclusiva a Fundación Porque Viven, sin que en ningún caso la otra parte ni sus organizaciones asociadas puedan hacer públicos o hacer uso comercial de los contenidos metodológicos y “know how” de los cuales haya tenido conocimiento como consecuencia de las acciones derivadas del objeto del presente Convenio.

Del mismo modo, ASPACE CLM se reserva la propiedad intelectual e industrial de los todos contenidos aportados como consecuencia de las acciones derivadas del objeto del presente Convenio, sin que en ningún caso la otra parte ni sus organizaciones asociadas puedan hacer públicos o hacer uso comercial de los contenidos metodológicos y “know how” de los cuales haya tenido conocimiento.

SEXTA.- VIGENCIA, PRORROGA Y DENUNCIA.

El presente Convenio Marco entrará en vigor en el momento de su firma y su vigencia será de un año, renovable por períodos iguales por acuerdo tácito.

Cualquier renovación de este Acuerdo debe ser fruto del mutuo acuerdo de las Partes y manifestada por escrito, de forma expresa, mediante la elaboración y ratificación de un nuevo acuerdo, o de un documento anexo de prórroga de este Acuerdo, del que formará parte íntegra.

SÉPTIMA.- MODIFICACIÓN Y RESOLUCIÓN

Cualquier de las partes podrá resolver el presente Acuerdo, comunicándolo por escrito a la otra parte con dos (2) meses de antelación a la fecha en que vaya a darlo por terminado, y siempre bajo alguno de los siguientes supuestos:

- a) Por mutuo acuerdo, suscrito entre las partes.
- b) Por incumplimiento en los compromisos establecidos en el presente Acuerdo por alguna de las partes.
- c) Por imposibilidad sobrevenida, legal o material, de cumplir las obligaciones derivadas del objeto del presente Acuerdo.
- d) Por cualquier otra causa legalmente prevista.

Las disposiciones de las cláusulas cuarta y quinta subsistirán después de la terminación o rescisión del Acuerdo Marco.

OCTAVA.- CUMPLIMIENTO DE LAS LEYES SOBRE LA LUCHA DE LA CORRUPCIÓN

Cada una de las Partes:

- i) se compromete, reconoce y garantiza que, en la fecha de entrada en vigor de este Acuerdo, ni ella ni ninguno de sus administradores, directores, empleados, agentes, o cualquier otra persona que actúe en su nombre, directa o indirectamente, han ofrecido, prometido, entregado, autorizado, solicitado o aceptado ventaja alguna, pecuniaria o de otro tipo, o cualquier otra cosa de valor, en favor o proveniente de ejecutivos, funcionarios o personal de organizaciones internacionales, nacionales o locales ya sean públicas o privadas, (en lo sucesivo, "Funcionario Público"), o en favor o proveniente de cualesquiera otras personas, que sean relevantes en relación con la negociación

de los contratos, el otorgamiento de licencias, permisos u otras autorizaciones, públicas o privadas (en lo sucesivo "Cargos"), relacionados de alguna forma con el presente Acuerdo ("Compromiso Relevante");

- ii) se compromete, reconoce y garantiza que, en la fecha de entrada en vigor de este Acuerdo, ha adoptado todas las medidas razonables para evitar que terceras personas sujetas a su control o influencia determinante, o actuando en su nombre, ofrezcan, prometan, entreguen, autoricen, soliciten o acepten de un Funcionario Público o Cargo cualquier ventaja, pecuniaria o de otro tipo, o cualquier otra cosa de valor, relacionada de alguna forma con el presente Acuerdo ("Compromiso Relevante de Terceros");
- iii) deberá cumplir, íntegramente y en todo momento, en relación con y durante la vigencia del presente Acuerdo (incluso respecto de la adquisición de productos y/o contenidos que sean relevantes para el suministro de bienes o derechos y/o para la prestación de los servicios objeto de este Acuerdo), con todas las leyes, estatutos, reglamentos y códigos aplicables en materia de lucha contra la corrupción en cualquier jurisdicción en la que el negocio objeto de este Acuerdo pudiera desarrollarse, (colectivamente, "Normativa sobre Lucha contra la Corrupción"). A efectos de lo dispuesto en los apartados (i), (ii) y (iii) de esta cláusula, serán considerados como actos de corrupción los enunciados a continuación: aceptación y ofrecimiento de soborno, pago indebido, extorsión, ofrecimiento laboral, tráfico de influencias o cualquier otro acto similar o equivalente, en los que estén implicados Funcionarios Públicos u otros Cargos, o funcionarios o personal de organizaciones internacionales, nacionales o locales, públicas o privadas, así como el blanqueo de los rendimientos derivado de un acto de corrupción;

El incumplimiento de la presente cláusula se considerará un incumplimiento grave de este Acuerdo.

En la medida que así lo permita la legislación vigente, cada parte indemnizará y mantendrá indemne a la otra parte frente a cualquier reclamación, daño, pérdida, multa, coste (incluyendo, pero no limitado a, honorarios de abogados) y gasto que se derive o esté relacionado con cualquier incumplimiento de sus obligaciones en virtud de la presente cláusula.

NOVENA.- PUBLICIDAD Y DIFUSIÓN DEL CONVENIO

Ambas partes se autorizan mutuamente a publicitar y difundir por sus propios medios el establecimiento de relaciones mutuas y de la firma del presente convenio, así de cuantos otros se suscriban al amparo de esta colaboración, para lo cual autorizan el uso de los distintivos, el nombre y la marca de cada una de las entidades con esa finalidad. El uso del nombre, marca y distintivos de cada entidad con la finalidad descrita no supondrá vulneración de los derechos de imagen, de marca ni de cualquier otro tipo que cada una de las partes ostente sobre ellos.

Los canales de comunicación que se utilizará dar a conocer la colaboración entre las PARTES serán las webs, los perfiles sociales y los boletines de noticias y memorias de ambas Fundaciones.

Las Partes deberán aprobar de forma conjunta todos los elementos de comunicación que formen parte de la colaboración, en los que aparezca mención o imágenes de la FUNDACIÓN PORQUE VIVEN y de

ASPACE CLM.

DÉCIMA.- LEGISLACIÓN APLICABLE Y FUERO

El presente convenio tiene naturaleza estrictamente privada y se regirá por lo establecido en el mismo y por los documentos que posteriormente lo desarrollen, modifiquen o prorroguen, así como por la normativa que, por su naturaleza y objeto, le resulte de aplicación; y, con carácter supletorio, por el Código Civil.

En caso de litigio sobre el contenido del presente convenio, las partes acuerdan someter la resolución de sus controversias a los Juzgados y Tribunales de la ciudad de Madrid, con renuncia expresa de su propio fuero.

Y, en prueba de conformidad y para la debida constancia de todo lo convenido, ambas partes firman el presente Acuerdo, en ejemplar duplicado y en todas sus hojas, en el lugar y fecha al principio indicados.

FUNDACIÓN PORQUE VIVEN



AFANION



ASEM CLM



ASPACE CLM



Fundación Madre de la Esperanza



Fundación NIPACE



ADENDA AL CONVENIO DE COLABORACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS CLM

Entre AFANION, ASEM – CLM, Fundación “Madre del Esperanza de Talavera de la Reina”, Fundación NIPACE, Fundación Porque Viven, ASPACE CLM, y Guerreros Púrpura

En Toledo, a 18 de Febrero de 2025

MANIFIESTAN

1. Que las entidades firmantes suscribieron el **Convenio de Colaboración sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en Castilla La Mancha** con fecha 25 de marzo de 2023, cuyo objeto es constatar la coincidencia de las entidades firmantes del acuerdo en **promover modelos integrales e integrados para la atención a niños/as y jóvenes con alta necesidad de cuidados en el proceso de enfermedad y final de la vida**. Que para ello, ese acuerdo de colaboración tiene por objeto promover cuantas acciones sean consideradas de interés mutuo, dentro de las disponibilidades de las partes y de la finalidad del presente acuerdo marco.
2. Que la entidad **Guerreros Púrpura**, organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es **contribuir a la ayuda integral de todos los y las menores afectados por enfermedades y afectaciones neurológicas y metabólicas** ha manifestado su interés en **adherirse al citado convenio**, compartiendo su objeto con el resto de entidades.

Guerreros Púrpura se encuentra inscrita en el Registro de Asociaciones Nacional con el número de registro 625459, con CIF: G-88071923 y tiene como domicilio fiscal la C/Modesto Lafuente nº 60, 1ºC en Madrid. Actúa en su nombre y representación Dña María Pilar Jiménez Palacios con [REDACTED] en calidad de Presidenta de la misma.

3. Que, en virtud de lo anterior, las partes acuerdan **formalizar la presente Adenda de adhesión**, con arreglo a las siguientes:

CLÁUSULAS

Primera. Objeto de la Adenda

El objeto de la presente Adenda es la **incorporación de la entidad Guerreros Púrpura** como parte del **Convenio de Colaboración en materia de Cuidados Paliativos Pediátricos** suscrito el 25 de marzo de 2023 por las entidades firmantes.



Segunda. Modificación del convenio original

La adhesión de esta entidad no supone modificación alguna en el contenido del convenio original, salvo la incorporación de esta nueva parte.

Tercera. Entrada en vigor

La presente Adenda entrará en vigor a partir de la fecha de su firma por todas las partes y tendrá la misma duración que el convenio original.

Las partes firman la presente Adenda en prueba de conformidad en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

FUNDACIÓN PORQUE VIVEN 	AFANION 
ASEM CLM 	ASPACE CLM 
Fundación Madre de la Esperanza 	Fundación NIPACE 

Guerreros Púrpura

María Pilar Jiménez Palacios