

PROTOCOLLO D'INTESA

Tra

l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – onlus, Associazione dotata di personalità giuridica giusta Decreto del Presidente della Repubblica n. 897, pubblicato in data 9/2/1982 sulla G.U. n. 38, con Sede Legale in Roma, Via Cavour 181/a, Sede Nazionale in Genova, Via Operai 40 e sede provinciale in Perugia, Via Mario Santucci 54, in persona di Annita Rondoni ai fini del presente atto munito di idonei poteri, di seguito più brevemente indicata anche solo “AISM”

e

Associazione dei Comuni dell'Umbria con sede in Perugia, Piazza Italia, 11, in persona del proprio legale rappresentante Michele Toniaccini, ai fini del presente atto munito di idonei poteri, di seguito più brevemente indicata anche solo “ANCI UMBRIA”

PREMESSO

- a.** che AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla – è una organizzazione che interviene a 360 gradi in materia di Sclerosi Multipla e problematiche che ne conseguono in tutte le sfere della vita delle persone affette da tale patologia e condizioni correlate;
- b.** che AISM è attiva sull'intero territorio nazionale con circa 130 sedi regionali, provinciali e locali, e con oltre 13.000 volontari impegnati a diffondere una corretta informazione sulla malattia e sulla disabilità, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere ed erogare servizi socio-assistenziali adeguati, avviare iniziative di raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica e le attività territoriali a favore delle persone con sclerosi multipla, patologie similari, familiari e, più in generale, di quanti siano coinvolti dalla malattia;
- c.** che, in particolare, nel territorio umbro, AISM è presente con due Sezioni Provinciali ed un Coordinamento Regionale;
- d.** che per il perseguimento dei propri fini istituzionali, allo scopo di realizzare la visione di un mondo libero dalla sclerosi multipla, attraverso l'impegno di tutti coloro che si uniscono nel Movimento associativo, AISM:
 - tutela e rappresenta i diritti civili delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari, nonché dei familiari, sollecitando l'emanazione e la corretta applicazione di una legislazione adeguata, con interventi in ogni opportuna sede, al fine di dare piena realizzazione ai diritti fondamentali delle persone con SM sanciti nella Carta dei Diritti delle persone con SM;
 - si adopera per promuovere una cultura della disabilità fondata sulla piena applicazione dei diritti umani così come affermata nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e sulla centralità e protagonismo della persona con disabilità in ogni

- passaggio che la riguardi direttamente ed indirettamente, ed allo scopo realizza attività ed eventi di sensibilizzazione, comunicazione sociale ed informazione (anche per contrastare in ogni sua forma, diretta ed indiretta, la discriminazione delle persone con disabilità);
- nel quadro dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 e del programma strategico associativo,
 - promuove ogni iniziativa atta a favorire la qualità di vita delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari nonché dei familiari e di quanti sono coinvolti dalla malattia, ed in particolare la loro piena partecipazione alla vita della comunità in condizioni di pari opportunità ed eguaglianza;
 - promuove e cura l'informazione e l'aggiornamento rivolti alle persone con sclerosi multipla e più in generale con disabilità e gravi patologie ed a quanti si uniscano e partecipino al Movimento associativo;
 - promuove la diffusione della cultura della disabilità e cura attività di sensibilizzazione sui temi sanitari, socio-sanitari e sociali;
 - opera per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sociali, socio – sanitari e sanitari forniti dall'Ente pubblico o dai soggetti dallo stesso accreditati e convenzionati, a favore delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari;
 - svolge, rispetto ai servizi di cui al precedente punto, quelle attività che abbiano carattere complementare rientranti nelle finalità associative atte a migliorare la qualità di vita delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari;
 - promuove l'istituzione di centri e servizi di assistenza sanitaria e sociale da parte della Pubblica Amministrazione, e in via di subordine ad opera della medesima Associazione, atte a favorire la qualità della vita delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari ed orientati alla valorizzazione dell'autonomia ed al sostegno e rafforzamento delle capacità ed abilità delle persone con SM;
 - qualora non sia o non possa altrimenti essere assicurato un servizio di qualità dagli enti istituzionalmente competenti, svolge, direttamente o tramite terzi, nel rispetto delle priorità associative, assistenza sociale, socio – sanitaria e sanitaria in favore delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari;
 - e. che per realizzare quanto appena riportato, AISM
 - privilegia intese, accordi, protocolli, convenzioni, accreditamenti e forme di collaborazione comunque denominate in una dimensione di autentica rete con gli Enti Pubblici e gli altri soggetti del privato sociale che siano interessati alle medesime tematiche e problematiche, promuovendo e costruendo relazioni di partnership e di stretta cooperazione che possano sostenere l'efficacia e la qualità della propria azione ed interventi, anche partecipando a processi di co-programmazione e co-progettazione in un quadro di amministrazione condivisa;
 - opera attraverso iniziative e progetti sociali e sanitari, anche in collegamento con altri enti pubblici e privati, focalizzati su aspetti specifici della lotta alla sclerosi multipla ed agli effetti individuali e sociali dalla stessa provocati;
 - f. che AISM svolge altresì funzioni di Osservatorio sulla realtà dei bisogni e dei diritti facenti capo alle persone con sclerosi multipla e patologie similari ed ai loro familiari e quanti sono coinvolti dalla malattia, provvedendo alla pubblicazione annuale del Barometro della Sclerosi Multipla quale strumento volto a fotografare la condizione delle persone con SM rispetto agli ambiti definiti nella richiamata Agenda della Sclerosi Multipla;
 - g. che ANCI UMBRIA è l'Associazione dei Comuni dell'Umbria a carattere regionale, che fa parte dell'Associazione Nazionale dei Comuni Italiani (ANCI) ed ha tra i propri fini statuari l'attuazione del principio costituzionale dell'affermazione e della valorizzazione dei Comuni e delle autonomie locali e per la tutela dei diritti e degli interessi degli associati da essa rappresentati
 - h. che ANCI UMBRIA, tra le altre finalità perseguite:

- rappresenta il sistema dei Comuni dell'Umbria e di tutti gli enti di derivazione comunale dinanzi a istituzioni e organismi locali, regionali, internazionali e dell'Unione europea e ad ogni altro soggetto, di rilievo istituzionale che eserciti funzioni di interesse locale;
 - tutela e rappresenta gli interessi di detto sistema anche nei rapporti con le organizzazioni economiche, politiche, sindacali, scientifiche, culturali e sociali che hanno carattere regionale;
 - promuove la migliore organizzazione ed efficienza degli associati, attraverso le attività di studio, ricerca, formazione e informazione in relazione alle tematiche d'interesse degli enti associati;
 - promuove iniziative a favore dello sviluppo economico e sociale delle comunità locali;
 - promuove e coordina il confronto tra gli associati e tra questi e le organizzazioni economiche, politiche, sindacali, scientifiche, culturali e sociali;
 - promuove la diffusione nella realtà regionale e nazionale delle iniziative degli associati;
- i. che, per la realizzazione delle proprie attività ANCI UMBRIA, può:
- stipulare accordi e convenzioni o pervenire a intese con soggetti pubblici e privati o con altre associazioni laddove individui una confluenza di obiettivi ed interessi e di interventi rivolti al medesimo territorio;
 - intervenire con propri rappresentanti in ogni sede nella quale si discutano o si tutelino interessi delle istituzioni locali rappresentate;
 - dar vita, partecipare o contribuire a fondazioni, associazioni, istituzioni specializzate, consorzi, società di capitali o altri enti il cui oggetto sia connesso alle attività e agli scopi dell'Associazione;
 - promuovere, coordinare, gestire programmi comunitari, nazionali e regionali;
 - cooperare nello sviluppo di progetti finanziati, con autorità nazionali, regionali e locali;
- j. che gli enti del Terzo settore e le istituzioni locali sono attori fondamentali nella co-programmazione e co-progettazione delle politiche e degli interventi sociali e sanitari e più in generale delle politiche del territorio. Le Parti ravvedono la necessità di valorizzare e facilitare la disseminazione del patrimonio di esperienze maturato, con particolare riferimenti alle buone pratiche di welfare di prossimità nell'ambito delle varie tipologie e condizioni di disabilità in generale e della SM in particolare, intendendo porre le basi per la realizzazione nel medio-lungo termine di processi e modalità stabili di condivisione e collaborazione;
- k. che AISM e ANCI UMBRIA intendono collaborare per il perseguimento delle rispettive finalità istituzionali e, più in particolare, realizzare programmi di attività e progetti di rilievo sociale specificamente rivolti alle persone con SM e, più in generale, alle persone con disabilità.

**TUTTO QUANTO SOPRA PREMESSO E
RICHIAMATO LE PARTI CONVENGONO E STIPULANO QUANTO SEGUE**

Art. 1 – Premesse

Le premesse del presente Protocollo ne fanno parte integrante e sostanziale e alla luce delle stesse esso andrà interpretato ed eseguito.

Art. 2 – Oggetto e natura dell'accordo

Le parti, nel rispetto della rispettiva natura e in piena autonomia concordano di impegnarsi reciprocamente per studiare, e ove ne vengano reciprocamente ravvisati presupposti e condizioni, attivare e sviluppare, in forma collegata e nelle meglio viste forme, esperienze, iniziative, progetti, attività.

Le Parti intendono sviluppare progetti ed intese che, a livello territoriale, consentano la promozione dei diritti, la salute, la partecipazione e l'inclusione sociale delle persone con disabilità e gravi patologie, nell'ambito del c.d. welfare comunitario e di prossimità, promuovere la diffusione e lo sviluppo di modalità innovative di intervento e di collaborazione tra l'ANCI UMBRIA, quale Associazione di soggetti pubblici, e l'AIMS, adottando un approccio che partendo dai bisogni individuati sul territorio e dalle esperienze esistenti nell'ambito delle varie tipologie e condizioni di disabilità, con particolare attenzione alla SM, possa sostenere la realizzazione di processi e percorsi di co-programmazione e co-progettazione in un quadro di amministrazione condivisa di cui alle linee guida del Ministero del Lavoro del 31 marzo 2021.

In tale contesto vengono quindi definiti gli ambiti di intervento e le forme di generale collaborazione e cooperazione che verranno poi sviluppati in successive iniziative e progetti, avuto riguardo allo specifico contesto ed ai bisogni e potenzialità d'azione rilevati dalle articolazioni territoriali di AISM e dai singoli associati di ANCI UMBRIA, nell'ambito delle proprie realtà.

Art. 3 – Ambiti e forme di collaborazione

Nei termini di cui all'articolo 2, vengono di seguito individuate le priorità ed ambiti elettivi di collaborazione:

- a) allo scopo di promuovere e sostenere la piena attuazione dei diritti delle persone con SM e la loro partecipazione attiva nella vita delle comunità locali, le parti intendono collaborare per la messa a punto e sviluppo di iniziative di informazione e sensibilizzazione sui temi della Sclerosi Multipla e, più in generale, della disabilità e delle gravi patologie, anche con riferimento a giovani e giovanissimi all'interno di scuole e Istituti di istruzione, promuovendo la piena inclusione scolastica ed educativa dei giovani con disabilità e gravi patologie; di manifestazioni pubbliche che garantiscano visibilità e diffusione sui temi di interesse sociale che potranno essere di volta in volta proposti o concordati tra le parti, nonché la realizzazione di iniziative di sensibilizzazione sui temi della disabilità e gravi patologie e delle condizioni e bisogni correlati, di progettualità e iniziative nell'ambito del Servizio Civile Universale, anche con riferimento alle c.d. "minori opportunità";
- b) le Parti potranno sviluppare iniziative congiunte o comunque integrate verso le Istituzioni regionali volte a promuovere e sostenere il miglioramento della legislazione, politiche, prassi attinenti i temi di cui al presente accordo, nonché, anche in un quadro di co-programmazione e co-progettazione, ai fini della predisposizione, presentazione, attuazione e gestione di specifici progetti ed attività volti a sostenere la salute, la qualità di vita, l'inclusione ed integrazione sociale delle persone con disabilità e gravi patologie e dei loro familiari e caregiver;
- c) le Parti intendono, altresì, promuovere attività congiunte di partecipazione alla rete dei servizi integrati, attraverso la presenza di AISM ai tavoli della pianificazione territoriale sanitaria e socio-assistenziale, nonché di co-programmazione e co-progettazione sulla base dell'analisi dei bisogni espressi dalle persone con SM e in generale con disabilità e gravi patologie residenti nel territorio umbro;
- d) ANCI UMBRIA, inoltre, convenendo sull'importanza di promuovere e garantire l'inclusione delle persone con disabilità sui luoghi di lavoro, si impegna a chiedere ai suoi associati di studiare percorsi per la introduzione di ruoli (come il Disability e Accessibility Manager) deputati a definire idonei sistemi di accesso a tutte le forme di accomodamento ragionevole (supporti tecnici od organizzativi). Le parti intendono inoltre collaborare per

- garantire il diritto all'accessibilità – anche digitale – in tutti i luoghi di lavoro ed in quelli in cui si svolge la vita della comunità, utili alla migliore inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità;
- e) Le Parti concordano di impegnarsi, nell'ambito delle rispettive finalità, al fine di promuovere nel territorio umbro la più ampia realizzazione dei diritti umani in capo ai cittadini con disabilità, gravi patologie, condizioni di fragilità e loro familiari, adoperandosi concretamente per rimuovere fattori e situazioni di discriminazione multipla con particolare attenzione alla condizione delle donne con disabilità;
 - f) Vengono altresì individuati come ambiti di specifico interesse ai fini del presente accordo, la formazione delle rispettive risorse umane e l'educazione digitale, la collaborazione su temi delle competenze civiche e trasversali dei giovani e di volontari, la messa a punto e attuazione di interventi congiunti, riconducibili agli obiettivi di sostenibilità di cui all'Agenda ONU 2030 – con particolare riguardo a:
 - 1. Sconfiggere la povertà
 - 3. Salute, benessere
 - 5. Discriminazione di genere
 - 8. lavoro dignitoso e crescita economica
 - 10. riduzione delle ineguaglianze
 - 11. città e comunità sostenibili
 - 16, pace, giustizia e istituzioni solide
 - 17 partnership per gli obiettivi
 - g) Le Parti danno altresì atto di voler collaborare per l'attuazione del PNRR nel territorio umbro, con particolare riferimento alle linee di missione 5 (inclusione e coesione) 3 (salute);
 - h) Le Parti concordano inoltre sull'opportunità che gli esiti delle diverse attività realizzate debbano essere documentate e rendicontate nelle forme che verranno definite di volta in volta, con la duplice finalità di valutare l'utilità ed i benefici del presente accordo e di darne adeguato conto in ottica di trasparenza e massima *accountability* verso l'insieme dei portatori di interesse e più in generale delle comunità locali coinvolte;
 - i) le parti concordano infine che possano essere individuati, come risultanti dalla pratica esperienza, ulteriori ambiti e materie di collaborazione e partnership, che saranno quindi definite in documenti separati;
 - j) le opportunità e proposte di cui sopra verranno individuate e attivate secondo le specifiche potenzialità presenti negli specifici contesti territoriali: in tal senso, ciascuna articolazione territoriale di AISM ed i suoi partner (ad es. Associazione delle Proloco – UNPLI), potranno concordare con una o più delle realtà associate ad ANCI UMBRIA, programmi, progetti ed attività nei modi e nelle forme che verranno valutati di volta in volta, fermo il rispetto dei principi espressi nel presente protocollo d'intesa e nell'ottica della più ampia realizzazione dei rispettivi scopi sociali.

Art. 4 – Durata del Protocollo

Il presente protocollo d'intesa ha una durata di 3 (tre) anni e decorre dal 29 marzo 2022 con termine il 29 marzo 2025

Il presente protocollo potrà rinnovato automaticamente alla scadenza del termine – per eguale periodo – salvo disdetta comunicata dalla Parte interessata o da entrambe di comune accordo da comunicarsi a mezzo lettera raccomandata da inviare almeno 30 giorni.

Art. 5 – Riservatezza e Privacy

Per quanto riguarda gli obblighi informativi in materia di privacy, le Parti dichiarano di essersi reciprocamente comunicate – oralmente o per iscritto e prima della sottoscrizione del presente

protocollo – le informazioni di cui all'art. 13 del GDPR 679/2016 circa il trattamento dei dati personali conferiti per la sua sottoscrizione ed esecuzione.

Le Parti si impegnano a rispettare, nell'ambito delle attività oggetto del presente accordo, la vigente normativa in materia di Privacy, garantendo che tutte le informazioni attinenti all'esecuzione dello stesso, siano trattate in conformità alle misure e agli obblighi imposti dal D. Lgs. n. 196/2003 e ss.mm.ii., dal GDPR 679/2016 e dalla normativa vigente in materia.

Resta inteso che le Parti, nello svolgimento delle attività previste dal presente protocollo, agiranno in qualità di Titolari autonomi ai sensi dell'art. 24 del GDPR conservando, nei confronti degli interessati, ciascuna di esse una responsabilità autonoma per i danni che dovessero venire causati da una propria violazione della normativa sulla privacy.

Le Parti si impegnano, altresì, a fornire agli interessati di cui trattano i dati, un'idonea informativa che contenga un consenso specifico (o altra base giuridica applicabile ai sensi degli artt. 6 e 9 del GDPR) per la comunicazione reciproca dei dati personali, finalizzata alla realizzazione delle attività di cui al presente protocollo.

Le parti si impegnano a non divulgare e a non utilizzare, anche successivamente alla cessazione del presente Protocollo, le notizie e le informazioni di cui abbiano avuto conoscenza in relazione alla esecuzione del medesimo Protocollo.

Resta inteso che, in caso di inosservanza di uno qualunque degli obblighi previsti nel presente atto, la Parte che non ha dato luogo alla violazione potrà dichiarare risolto automaticamente il presente protocollo.

Art. 6 – Conoscenza e rispetto Codici Etici

Nell'ambito delle attività previste dal presente Protocollo, ANCI UMBRIA si impegna, per quanto rilevante e pertinente, al rispetto del Codice Etico vigente in AISM che dichiara di conoscere.

Art. 7 – Autonomia delle parti

La sottoscrizione del presente protocollo, che ha valenza programmatica nell'ottica del rafforzamento del lavoro di rete tra soggetti del Terzo Settore ed Istituzioni pubbliche, mantiene ferma in capo a ciascuno dei sottoscrittori la piena autonomia, indipendenza, e responsabilità per le attività realizzate.

Resta pertanto inteso che per nessun titolo o causa AISM o ANCI UMBRIA risponderanno per eventuali obbligazioni o adempimenti a carico dell'altro ente, ancorché legate o connesse ad attività realizzate nel quadro del presente protocollo.

Art. 9 – Referenti delle parti

Ciascuna delle parti identifica un proprio referente per l'attuazione del presente protocollo d'intesa.

Per AISM viene individuato Annita Rondoni in qualità di Consigliere Provinciale della Sezione AISM di Perugia

Per ANCI UMBRIA il referente sarà successivamente individuato

Art. 10 – Comunicazione e attuazione

Le parti si impegnano a concordare le modalità di comunicazione esterna in merito alla sottoscrizione e realizzazione del presente accordo, nonché a darne adeguata comunicazione attraverso i propri canali informativi alla propria rete.

Le parti si impegnano a verificare, in uno spirito di reciproca collaborazione, buona fede e lealtà la corretta applicazione del presente Protocollo. Eventuali difficoltà insorgessero in sede attuativa verranno valutate dai rispettivi responsabili ai fini dell'approfondimento congiunto e dell'individuazione di una soluzione condivisa.

Ciascuna delle parti vigilerà sulle proprie articolazioni associate e/o afferenti per una applicazione del protocollo rispettosa delle effettive finalità e linee programmatiche.

Letto, approvato e sottoscritto.

Perugia, 29 marzo 2022

AISM

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Aristo Ruvolo", written over a horizontal line.

ANCI UMBRIA

A handwritten signature in black ink, written over a horizontal line. The signature is highly stylized and cursive.