



PROTOCOLLO DI INTESA

TRA

il MINISTERO DELL'ISTRUZIONE, DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA

E

la LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

PROTOCOLLO D'INTESA
TRA IL MINISTERO DELL'ISTRUZIONE, DELL'UNIVERSITA' E DELLA RICERCA
(nel seguito denominato MIUR)
E LA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (nel seguito denominata LIFC)

VISTA la legge quadro sul volontariato 11 agosto 1991, n. 266 ed in particolare l'art. 1, comma 1;

VISTO il decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297 e successive modificazioni e integrazioni, contenente il Testo Unico delle disposizioni legislative in materia di istruzione;

VISTA la legge 15 marzo 1997, n. 59 e in particolare l'art. 21, recante norme in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche;

VISTO il D.P.R. 8 marzo 1999, n. 275, contenente il Regolamento in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche;

VISTO il DPR 21 novembre 2007 n. 235 recante “Modifiche dello Statuto delle Studentesse e degli Studenti”;

VISTO l'art. 16 della Costituzione della Repubblica Italiana - *Diritti e doveri dei cittadini*;

VISTO l'art. 2048 del Codice Civile concernente le responsabilità dei genitori;

VISTO l'art. 2055 del Codice Civile riguardante la responsabilità solidale;

VISTA la legge 27 maggio 1991, n. 176, recante: “Ratifica ed esecuzione della Convenzione sui diritti del fanciullo”, approvata il 20 novembre 1989 a New York, ed, in particolare, l'articolo 28, comma 1, lettera e), il quale prevede, tra l'altro, che gli Stati, al fine di garantire l'esercizio del diritto del fanciullo all'educazione gradualmente ed in base all'uguaglianza delle possibilità, adottano misure per promuovere la regolarità della frequenza scolastica;

VISTA la Direttiva Prot. n. 1455 del 10 novembre 2006 contenente indicazioni e orientamenti sulla partecipazione studentesca;

VISTO l'Atto di Indirizzo del Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per l'anno 2013, adottato in data 4.02.2013, con particolare riferimento al tema dei Bisogni Educativi Speciali, di cui al punto 7 c);

VISTA la Direttiva ministeriale recante “Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e l'organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica”;

CONSIDERATO che secondo l'articolo 13 della Carta Sociale Europea gli Stati firmatari, tra cui l'Italia, sono vincolati a precisi dettati normativi in materia di assistenza sociale, ove è richiesto di prevedere che ciascuno possa ottenere mediante servizi pertinenti di carattere pubblico o privato, ogni tipo di consulenza e di aiuto personale necessario per prevenire, eliminare o alleviare lo stato di bisogno personale e familiare;

CONSIDERATO che la Direttiva del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 16 Ottobre 2006 Prot. n° 5843/A3 afferma che esiste una forte correlazione tra democrazia, conoscenza di diritti e doveri, giustizia e legalità intesa, quest'ultima, come strumento di libertà, possibilità di

scelta, partecipazione, fiducia nelle istituzioni, ed afferma altresì che la legalità si sostanzia in principi, valori condivisi e regole che implicano possibilità di accesso alla conoscenza di diritti e doveri, ma anche di partecipazione consapevole e costruttiva alla vita sociale e politico-istituzionale;

CONSIDERATO che con il termine "Cittadinanza" si vuole indicare la capacità di sentirsi cittadini attivi, che esercitano diritti inviolabili e rispettano i doveri inderogabili della società di cui fanno parte;

RITENUTO che è necessario offrire alle scuole un idoneo quadro di riferimento all'interno del quale predisporre un'offerta formativa che valorizzi l'educazione alla convivenza civile e garantisca il diritto all'istruzione di tutti gli alunni;

PREMESSO CHE

Il MIUR:

- Favorisce le autonomie scolastiche e la loro interazione con le autonomie locali, i settori economici e produttivi, gli enti pubblici e le associazioni del territorio per la definizione e la realizzazione di un piano formativo integrato, rispondente ai bisogni dell'utenza e alle vocazioni locali;
- ricerca le condizioni atte a realizzare nelle scuole, in attuazione dell'art. 21 della legge n. 59/97, la massima flessibilità organizzativa, la tempestività ed efficacia degli interventi, anche attraverso il rapporto costruttivo di soggetti e risorse diversi, presenti a livello territoriale;
- promuove nei giovani l'esercizio della cittadinanza attiva quale fondamento di una convivenza civile basata sui valori della solidarietà, della partecipazione responsabile e della cooperazione;
- riconosce nella partecipazione studentesca il segno di una scuola moderna, capace anche di combattere e prevenire il fenomeno della dispersione scolastica, di mettere al centro dei suoi obiettivi la valorizzazione delle inclinazioni personali di ciascuno studente, di creare le migliori condizioni per un apprendimento efficace;
- sostiene la scuola quale luogo di crescita e di preparazione alla vita in società;
- riconosce il volontariato quale esperienza che contribuisce alla formazione della persona ed alla crescita umana, civile e culturale e ne promuove lo sviluppo nei giovani.

La LIFC:

- ha una struttura democratica non a scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza sociosanitaria, sociale e della ricerca scientifica a favore dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie;
- è presente su tutto il territorio nazionale con 20 Associazioni Regionali che si occupano della malattia;
- ha fondato l'Istituto Europeo per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica volto a promuovere e a realizzare una ricerca che parta dal paziente e ritorni al paziente, con l'obiettivo di individuare nuove terapie con ricaduta clinica a breve-medio termine;
- sostiene e velocizza la ricerca per una terapia risolutrice;
- favorisce indirettamente la migliore assistenza a tutti i malati di Fibrosi Cistica e soddisfa le esigenze di rappresentanza delle Associazioni Regionali;
- promuove l'istruzione e l'educazione dei pazienti e delle loro famiglie in relazione alla patologia, erogando a tal fine appositi servizi informativi;

CONVENGONO

di stipulare il presente protocollo d'intesa, di cui le considerazioni in premessa sono parte integrante.

Art. 1 **Finalità**

Il protocollo è finalizzato a:

- avviare un rapporto di cooperazione per incrementare, in sinergia con le Istituzioni Scolastiche, l'educazione dei ragazzi alla solidarietà, con l'intento di informare e di sensibilizzare gli alunni e il personale docente alle tematiche relative alla fibrosi cistica;
- avviare azioni formative, integrate in processi di promozione della salute, rivolte a dirigenti, docenti, studenti e genitori e finalizzate all'acquisizione di corretti stili comportamentali e relazionali in materia di solidarietà, con particolare riguardo alla fibrosi cistica;
- stimolare e sostenere i giovani all'esercizio della cittadinanza attiva e responsabile, intesa come solidarietà agita e partecipazione consapevole alla vita sociale, a livello locale, nazionale ed europeo;
- favorire la “presa in carico” di alunni e studenti con fibrosi cistica da parte di tutta la comunità educante;
- promuovere, sostenere e valorizzare progetti rivolti ai giovani che, anche attraverso la conoscenza diretta delle problematiche, li vedano protagonisti nella progettazione di azioni concrete;
- facilitare il rapporto tra scuole, o reti di scuole con le istituzioni culturali del territorio e/o le associazioni facenti parte del "terzo settore", al fine di favorire forme di cooperazione e di sinergie, anche mediante la stipula di apposite convenzioni definite in sede locale.

Art. 2 **Impegni delle parti**

Per l'attuazione del presente protocollo

La LIFC si impegna a:

- collaborare con reti di scuole per incrementare l'educazione dei ragazzi alla solidarietà;
- promuovere nei giovani, attraverso l'educazione alla convivenza civile, l'esercizio di una cittadinanza responsabile, intesa come solidarietà e partecipazione consapevole alla vita sociale, a livello locale, nazionale ed europeo;
- offrire alle scuole, che ne facciano richiesta, il contributo di approfondimenti specialistici, coinvolgendo, ove necessario, altri Enti, Associazioni ed imprese attive nel settore delle malattie genetiche;
- svolgere attività di ricerca e studio, che coinvolgano docenti e/o studenti, al fine di individuare e progettare iniziative che favoriscono la pratica del volontariato attraverso percorsi atti a sviluppare conoscenze e competenze trasversali ad ogni disciplina;
- redigere un progetto coerente con gli obiettivi e le finalità del presente protocollo da diffondere nelle scuole di ogni ordine e grado.

Il MIUR si impegna a:

- diffondere nelle scuole la presente intesa per favorire la programmazione, da parte delle stesse, nell'ambito della flessibilità organizzativa e gestionale derivante dall'autonomia scolastica, di specifiche attività volte a favorire la “presa in carico” di alunni e studenti con Fibrosi Cistica;
- informare le scuole delle azioni derivanti dall'attuazione del presente protocollo per lo sviluppo della cultura della solidarietà;
- sostenere il progetto derivante dal presente protocollo d'intesa con la Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Art. 3
Strutture associative ed Uffici Scolastici Regionali

- Per la realizzazione degli interventi previsti dal presente protocollo la Lega Italiana Fibrosi Cistica si avvarrà delle strutture associative periferiche che potranno rapportarsi con le Istituzioni Scolastiche presenti nel territorio di competenza per una pianificazione congiunta degli stessi, nel rispetto della loro autonomia organizzativa e didattica.
- Il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca promuoverà il coinvolgimento degli Uffici Scolastici Regionali, nelle iniziative che la Lega Italiana Fibrosi Cistica volesse eventualmente porre in essere in collaborazione con gli stessi.

Art. 4
Gruppo di lavoro nazionale

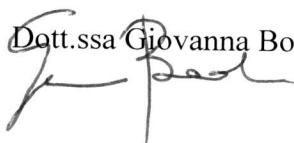
- Per l'attuazione della presente intesa sarà istituito un gruppo di lavoro nazionale paritetico, composto da due membri designati dal MIUR e da due membri designati dalla LIFC e presieduto dal Direttore generale per lo Studente.
- Il gruppo di lavoro curerà la corretta applicazione del presente protocollo, individuando le modalità idonee per la più ampia diffusione delle iniziative che verranno realizzate e per la realizzazione di azioni di monitoraggio degli interventi attivati.

Art. 5
Durata

- Il presente protocollo, che può essere modificato in qualunque momento d'intesa tra le Parti, ha durata di anni tre dalla data di sottoscrizione e si intende automaticamente rinnovato se nessuna delle Parti lo disdetta almeno tre mesi prima della sua scadenza. In ogni caso nulla è dovuto alle Parti per oneri eventualmente sostenuti in vigenza del presente atto.

ROMA, 14 FEB. 2013

Per il MIUR
*Il Direttore Generale per lo Studente,
l'Integrazione, la Partecipazione e la
Comunicazione*

Dott.ssa Giovanna Boda


Per la LIFC
Il Presidente

Dott. Franco Berti
