PROTOCOLLO D'INTESA

tra

le PcMR (persone con Malattia Rara) e le associazioni rappresentative di MR (Malattie Rare) aderenti a **RE.Ma.Re. Umbria - RETE Malattie Rare dell'Umbria**, di seguito più brevemente indicata anche solo "**RE.Ma.Re. Umbria**", in persona di Pietro Marinelli e Eleonora Passeri ai fini del presente atto delegati con idonei poteri

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 **RE.Ma.Re. Umbria** interviene a 360 gradi in materia di MR e problematiche che ne conseguono in tutte le sfere della vita delle persone con tali malattie e condizioni correlate;

B. che **RE.Ma.Re. Umbria** è attiva sull'intero territorio nazionale, regionale, provinciale e locale, e in forma volontaria è impegnata a diffondere una corretta informazione sulle MR e sulla disabilità, a 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 PcMR, familiari e, più in generale, di quanti siano coinvolti dalle MR;

C. che, in particolare, **RE.Ma.Re. Umbria** è stata presentata il 29 giugno 2022;

D. che **RE.Ma.Re. Umbria** per il perseguimento dei fini dichiarati, allo scopo di realizzare la visione di un mondo libero dalle MR:
   a. si adopera per tutelare e rappresentare i diritti civili delle PcMR, 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 MR sanciti nella Legge 175/2021 cosiddetto Testo Unico delle MR;
   b. 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 PcMR in ogni passaggio che la riguardi direttamente ed indirettamente ed allo scopo realizza attività ed eventi di sensibilizzazione, comunicazione sociale, informazione (anche per contrastare in ogni sua forma, diretta ed indiretta, la discriminazione delle PcMR) e formazione;

c. nel quadro della Legge 175/2021 Testo Unico delle MR, dell'Agenda ONU 2030 per gli Obiettivi Sostenibili, della risoluzione ONU sulle MR del dicembre/2021 e dei programmi strategici condivisi dagli aderenti,
   i. promuove ogni iniziativa atta a favorire la qualità di vita delle PcMR nonché dei familiari e di quanti sono coinvolti nelle MR, ed in particolare la loro piena partecipazione alla vita della comunità in condizioni di pari opportunità ed eguaglianza;
   ii. promuove e cura l'informazione e l'aggiornamento rivolto a quanti aderiscono a **Re.Ma.Re. Umbria**, alle PcMR e più in generale con disabilità;
   iii. promuove la diffusione della cultura della disabilità e cura attività di sensibilizzazione sui temi sanitari, socio-sanitari, educativi e sociali;
   iv. opera per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sociali, socio - sanitari, educativi e sanitari forniti dagli Enti e Istituzioni pubbliche o dai soggetti dagli stessi accreditati e/o convenzionati, a favore delle PcMR;
   v. 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 PcMR;
   vi. promuove l'istituzione di centri e servizi di assistenza socio-sanitaria, sociale, ed educativi da parte della Pubblica Amministrazione, e in via di subordine ad opera delle Associazioni aderenti, atte a favorire la qualità della vita delle PcMR ed orientati alla valorizzazione dell'autonomia ed al sostegno e rafforzamento delle capacità ed abilità delle PcMR;
   vii. 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, educativa e sanitaria in favore delle persone con PcMR;

E. che per realizzare quanto riportato, **Re.Ma.Re. Umbria**

a. privilegia intese, accordi, protocolli, convenzioni, accreditamenti e forme di collaborazione comunque denominate in una dimensione di autentica rete con gli Enti/Istituzioni Pubbliche 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;

b. opera attraverso iniziative e progetti sociali, socio-sanitari ed educativi, anche in collegamento con altri enti/istituzioni pubbliche e private, focalizzati su aspetti specifici della lotta alle MR ed agli effetti individuali e sociali dalla stessa provocati;

F. che **Re.Ma.Re. Umbria** svolge altresì funzioni di Osservatorio sulla realtà dei bisogni e dei diritti facenti capo alle PcMR ed ai loro familiari e quanti sono coinvolti dalle MR, collaborando alla pubblicazione annuale del rapporto MONITORARE prodotto dalla Federazione Italiana MR - UNIAMO FIMR, quale strumento volto a fotografare la condizione delle PcMR rispetto agli ambiti definiti nel Testo Unico MR e dalla Risoluzione ONU sulle MR;

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 statutari 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:

a. 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;
b. 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;
c. 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;
d. promuove iniziative a favore dello sviluppo economico e sociale delle comunità locali;
e. promuove e coordina il confronto tra gli associati e tra questi e le organizzazioni economiche, politiche, sindacali, scientifiche, culturali e sociali;
f. promuove la diffusione nella realtà regionale e nazionale delle iniziative degli associati;

I. che, per la realizzazione delle proprie attività **ANCI UMBRIA**, può:

a. 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;
b. intervenire con propri rappresentanti in ogni sede nella quale si discutano o si tutelino interessi delle istituzioni locali rappresentate;
c. 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;
d. promuovere, coordinare, gestire programmi comunitari, nazionali e

regionali;

e. 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 delle MR in particolare, intendendo porre le basi per la realizzazione nel medio-lungo termine di processi e modalità stabili di condivisione e collaborazione;

K. che **Re.Ma.Re. Umbria** 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 PcMR 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, di attivare e sviluppare in forma collegata e nelle migliori forme ed esperienze, iniziative, progetti e attività.

Le Parti intendono sviluppare progetti ed intese che, a livello territoriale, consentano

i) la promozione di diritti, salute, partecipazione e inclusione sociale delle persone con disabilità e gravi patologie, nell'ambito del c.d. welfare comunitario e di prossimità,

ii) di promuovere la diffusione e lo sviluppo di modalità innovative di intervento e di collaborazione tra l'**ANCI UMBRIA**, quale Associazione di soggetti pubblici e **Re.Ma.Re. Umbria**, adottando un approccio che partendo dai bisogni individuati sul territorio e dalle esperienze esistenti nell'ambito delle varie tipologie e condizioni di MR, possano 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 da **Re.Ma.Re. Umbria** 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 PcMR e la loro partecipazione attiva nella vita delle comunità locali, Le Parti intendono con la messa a punto e sviluppo di iniziative di informazione, formazione e sensibilizzazione sui temi delle MR 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, delle condizioni e dei 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, delle politiche e delle 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 PcMR e dei loro caregivers;
C. Le Parti intendono, altresì, promuovere attività congiunte di partecipazione alla rete dei servizi integrati, attraverso la presenza di **Re.Ma.Re. Umbria** ai tavoli della pianificazione territoriale sanitaria e socio-assistenziale, nonché di co-programmazione e co-progettazione sulla base dell'analisi dei bisogni espressi dalle PcMR 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 nel breve-medio-termine per la proattiva 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 PcMR;
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 MR, 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; 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 e alla Risoluzione ONU sulle MR del dicembre/2021 con particolare riguardo a:

a. 1 - Sconfiggere la povertà
b. 3 - Salute, benessere
c. 5 - Discriminazione di genere
d. 8. Lavoro dignitoso e crescita economica
e. 10. Riduzione delle ineguaglianze
f. 11. Città e comunità sostenibili
g. 16. Pace, giustizia e istituzioni solide
h. 17. Partnership per gli obiettivi

F. 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);
G. 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, oltre che per apportare i dovuti miglioramenti alle azioni intraprese al fine di essere maggiormente incisivi;
H. Le Parti concordano infine che possano essere individuati, come risultante dalla pratica esperienziale ulteriori ambiti e materie di collaborazione e partnership, che saranno quindi definite in documenti separati;
I. Le opportunità e le proposte di cui sopra verranno individuate e attivate secondo le specifiche potenzialità presenti negli specifici contesti territoriali: In tal senso, ciascun aderente a **Re.Ma.Re. Umbria** ed i suoi partner, 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 18 marzo 2023 con termine il 17 marzo 2026. Il presente protocollo potrà essere rinnovato automaticamente alla scadenza del termine per un uguale periodo, salvo disdetta comunicata dalla parti 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, 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 condiviso tra gli aderenti a **Re.Ma.Re. Umbria** che dichiara di conoscere.

Art. 7 - Autonomia delle Parti

La sottoscrizione del presente protocollo, che ha valenza programmatoria 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 **Re.Ma.Re. Umbria** o **ANCI UMBRIA** risponderanno per eventuali obbligazioni o adempimenti a carico delle Parti, 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 **Re.Ma.Re. Umbria** vengono individuati Pietro Marinelli e Eleonora Passeri in qualità di delegati.
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, 18 marzo 2023

Re.Ma.Re. Umbria

Pietro Marinelli

Eleonora Passeri

ANCI UMBRIA