



PROTOCOLLO D'INTESA

Tra

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN ETS/APS – SEZIONE DI PERUGIA, associazione costituita il 23/03/1985, iscritta nel Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale al foglio n° 1 – n° d'ord. 1 - sez. D, trasferita poi nel registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) con n° di repertorio: 121597. Ha sede legale in Perugia, via Giovanni Santini, 8, Codice Fiscale 94011920546. In seguito, denominata più brevemente AIPD Perugia. L'attuale Presidente e Legale Rappresentante è il Sig. Ferdinando Valloni, nato a Perugia il 2 agosto 1950 e residente a Perugia in via del Vivaio,19. Ai fini del presente atto munito di idonei poteri,

UNO IN PIU' ASSOCIAZIONE SINDROME DOWN - CORCIANO ETS costituita nell'anno 2007, iscritta nel RUNTS al n° di repertorio 101275. Ha sede legale in via Amendola, 1 – 06070 CORCIANO (Pg). Codice fiscale: 94113660545, in seguito denominata più brevemente UNO IN PIU'. L'attuale presidente è la sig.ra Silvia Boccolacci, nata a Perugia il 29/03/1967 e residente a Perugia in via del Basalto, 40. Ai fini del presente atto munita di 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".

E

Federazione delle Aziende Sanitarie Locali ed Ospedaliere e dei Comuni dell'Umbria, qui di seguito denominata "FEDERSANITA' ANCI UMBRIA", con sede legale in Perugia, Piazza Italia, 11, nella persona del proprio legale rappresentante e Presidente dell'Ente Manuel Petruccioli.

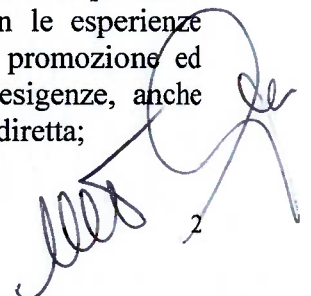
PREMESSO

che le associazioni AIPD Perugia e UNO IN PIU' non hanno scopo di lucro e perseguono finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più delle seguenti attività di interesse generale, in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328 e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 e alla legge 22 giugno 2016, n. 112 e successive modificazioni;
- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle Infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, culturali, formativi o lavorativi;
- opera a favore delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, indipendentemente dalla loro iscrizione a socio, in armonia con le finalità statutarie, nonché di contribuire allo studio della sindrome di Down (trisomia 21) ad una aggiornata informazione sulla stessa, all'inserimento ed integrazione scolastica, lavorativa e sociale a tutti i livelli delle persone con sindrome di Down, accompagnando le stesse nel loro percorso di vita dall'infanzia all'età adulta.

Le Associazioni **AIPD Perugia e UNO IN PIU'** si propongono tra l'altro di:

1. intervenire per dare ai familiari – fino dalla prima fase più critica del processo di accettazione della condizione genetica del neonato - sostegno psicologico, informazioni estese e corrette, appoggi pratici, occasioni di incontro e di scambio di informazioni ed esperienze;
2. intervenire per dare un contributo al processo di comunicazione della diagnosi della condizione genetica del neonato, affinché questo sia attento e rispettoso della sensibilità dei familiari al fine di sostenerli nella fase più critica dell'accettazione;
3. favorire l'accoglienza e l'integrazione scolastica di persone con sindrome di Down nelle scuole di ogni ordine e grado, collaborando con le istituzioni scolastiche, le organizzazioni e le associazioni di settore, nel definire, suggerire e diffondere modalità e strumenti per raggiungere lo scopo; collaborare con le associazioni locali affinché tali azioni si concretizzino, prevedendo anche interventi di assistenza diretta nel campo dell'autonomia;
4. organizzare attività e iniziative di promozione atte a favorire il coinvolgimento attivo delle persone con sindrome di Down nella società e nel mondo del lavoro, prevedendo l'organizzazione e la gestione di progetti per lo sviluppo dell'autonomia personale anche con assistenza diretta di tipo domiciliare ed esterna e forme di collaborazione per la predisposizione di corsi di formazione professionale, con il mondo imprenditoriale e produttivo;
5. promuovere percorsi educativi di avviamento alla residenzialità verso una vita indipendente possibile, curando la ricerca di soluzioni innovative confrontandosi con le esperienze internazionali, in modo da collaborare con le associazioni locali per la promozione ed eventualmente nell'organizzazione di servizi adeguati a rispondere alle esigenze, anche residenziali, dell'età adulta e anziana, assumendo, se necessario, la gestione diretta;



2


6. creare una rete di consulenti formata da medici, operatori sanitari, scolastici e sociali sensibili ed interessati alle problematiche della sindrome di Down, al fine di conseguire una migliore assistenza generale; favorire con ogni mezzo la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari, scolastici e sociali, anche organizzando direttamente convegni e corsi per i docenti delle scuole di ogni ordine e grado e per gli operatori sociosanitari;
7. diffondere la conoscenza degli strumenti operativi, legislativi e previdenziali di cui possono usufruire tutte le persone con sindrome di Down e i loro familiari;
8. offrire agli organi legislativi e di governo dello Stato, della Regione e degli altri Enti Locali, una responsabile collaborazione nell'applicazione delle norme vigenti, nella formulazione di piani e programmi, nello studio di nuovi provvedimenti, esplicando, dove occorra, opera di persuasione, stimolo e pressione;
9. operare affinché, la dignità della persona con sindrome di Down e i suoi diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e dalla Costituzione Italiana siano salvaguardati nell'ordinamento nazionale e locale, dai servizi pubblici, dai mezzi di comunicazione di massa, dalla pubblicità;
10. curare le relazioni con le altre associazioni rappresentative degli interessi delle persone con sindrome di Down a livello internazionale, nazionale e regionale, nella promozione di iniziative all'avanguardia sempre rispondenti agli interessi della persona con sindrome di Down e della sua famiglia;
11. valutare ed eventualmente approvare la richiesta di affiliazione di associazioni che operano senza fini di lucro a favore delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, costituite e operanti sul proprio territorio da almeno tre anni;
12. patrocinare, promuovere, curare qualsiasi iniziativa o attività che sia ritenuta dai rispettivi Consigli di Amministrazione opportuna per reperire i mezzi occorrenti o comunque perseguire lo scopo anzidetto.

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;

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;

che FEDERSANITA' ANCI UMBRIA è una federazione di Aziende Sanitarie Locali, di Aziende Ospedaliere e di Comuni, rappresentati dalla Conferenza dei Sindaci associati ad ANCI Umbria.



3

che FEDERSANITA' ANCI UMBRIA ha tra i principali obiettivi:

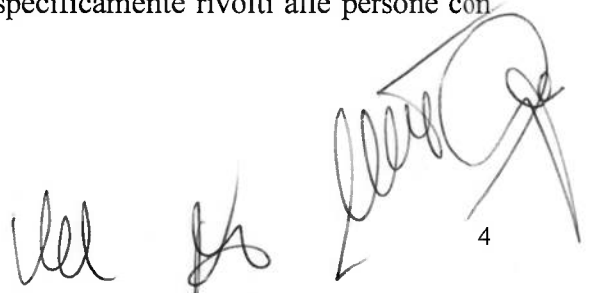
- lo sviluppo della qualità ed efficacia dei servizi di integrazione socio-sanitaria e socioassistenziale insieme agli organi dello Stato e delle Regioni, degli EE.LL. e le parti sociali;
- concorrere alle decisioni pubbliche in materia sanitaria e sociale assicurando la rappresentanza delle Aziende sanitarie nei rapporti con lo Stato e le Regioni;
- individuare linee di indirizzo e di coordinamento delle attività degli enti associati;
- promuovere iniziative di studio anche con l'attivazione di organismi di assistenza tecnico-giuridica agli associati.
- nella sua funzione di rappresentanza del management delle aziende sanitarie, nonché di rappresentanza e supporto dei sistemi territoriali integrati nel settore socio-sanitario, ha le competenze, le professionalità, l'expertise, e gli strumenti organizzativi per supportare gli Enti territoriali e per affiancare le rispettive Associazioni di rappresentanza nell'esercizio delle proprie funzioni in materia di "Salute";
- intende valorizzare e rafforzare a tutti i livelli la sinergia tra rappresentanti degli Enti Locali e il management delle Aziende Sanitarie e delle altre strutture socio-sanitarie e assistenziali operanti nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale e dei sistemi integrati territoriali per promuovere un miglioramento dell'offerta dei servizi centrati sulle esigenze della persona attraverso una efficace integrazione fra i servizi sociali e quelli sanitari anche con un coinvolgimento pieno di tutti gli attori istituzionali allo scopo di programmare attentamente e continuativamente in modo strutturato e normato le attività socio-sanitarie.

che, per la realizzazione delle proprie attività ANCI UMBRIA e FEDERSANITA' ANCI UMBRIA, possono:

- 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;

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 riferimento alle buone pratiche di welfare di prossimità, nell'ambito del vissuto delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, in particolare si intende porre le basi per la realizzazione nel medio-lungo termine di processi e modalità stabili di condivisione e collaborazione;

che AIPD Perugia, UNO IN PIU', ANCI UMBRIA e FEDERSANITA' 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 sindrome di Down.



4

**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.

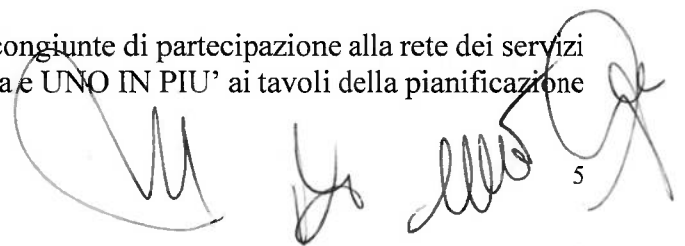
Le Parti intendono sviluppare progetti ed intese che, a livello territoriale, consentano la promozione dei diritti, la salute, la partecipazione e l'inclusione sociale delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie, nell'ambito del c.d. welfare comunitario e di prossimità, promuovere la diffusione e lo sviluppo di modalità innovative di intervento e di collaborazione tra l'ANCI UMBRIA e FEDERSANITA' ANCI UMBRIA,, quale Associazione di soggetti pubblici e l' AIPD Perugia e UNO IN PIU', adottando un approccio che 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 da AIPD Perugia e UNO IN PIU' e dai singoli associati di ANCI UMBRIA e FEDERSANITA' 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 conoscenza delle problematiche legate alla sindrome di Down e sviluppare la sensibilità delle varie realtà locali, le parti intendono collaborare per la messa a punto e sviluppo di iniziative di informazione e sensibilizzazione sui temi della disabilità correlata alla sindrome di Down, anche con riferimento a giovani e giovanissimi all'interno di scuole e Istituti di istruzione, sostenendo 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 di questa disabilità e dei bisogni correlati;
- 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 le persone con sindrome di Down 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 AIPD Perugia e UNO IN PIU' ai tavoli della pianificazione



5

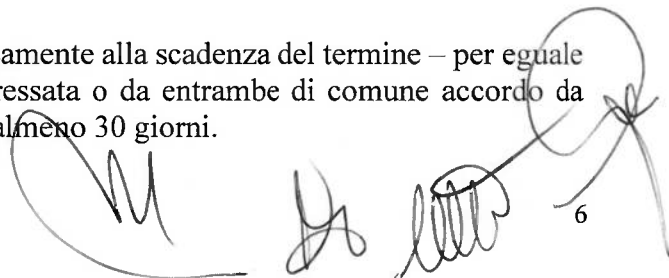
territoriale sanitaria e socioassistenziale, nonché di co-programmazione e co-progettazione sulla base dell'analisi dei bisogni espressi dalle persone con sindrome di Down residenti nel territorio umbro;

- d) ANCI UMBRIA e FEDERSANITA' 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).
- 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 e loro familiari, adoperandosi concretamente per rimuovere fattori e situazioni di discriminazione, 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) 6 (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, AIPD Perugia e UNO IN PIU' potranno concordare con una o più delle realtà associate ad ANCI UMBRIA e FEDERSANITA' 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 14 febbraio 2024 con termine il 14 febbraio 2027.

Il presente protocollo potrà essere 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.



6

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 – 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 AIPD Perugia, UNO IN PIU’, ANCI UMBRIA o FEDERSANITA’ 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. 7 – Referenti delle parti

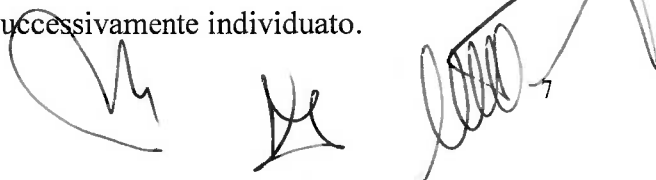
Ciascuna delle parti identifica un proprio referente per l’attuazione del presente protocollo d’intesa.

Per AIPD Perugia viene individuato Ferdinando Valloni, in qualità di Presidente e Legale Rappresentante di AIPD Perugia.

Per UNO IN PIU’ viene individuata Silvia Boccolacci, in qualità di Presidente e Legale Rappresentante di UNO IN PIU’

Per ANCI UMBRIA il referente sarà successivamente individuato.

Per FEDERSANITA’ ANCI UMBRIA il referente sarà successivamente individuato.



Art. 8 – 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.

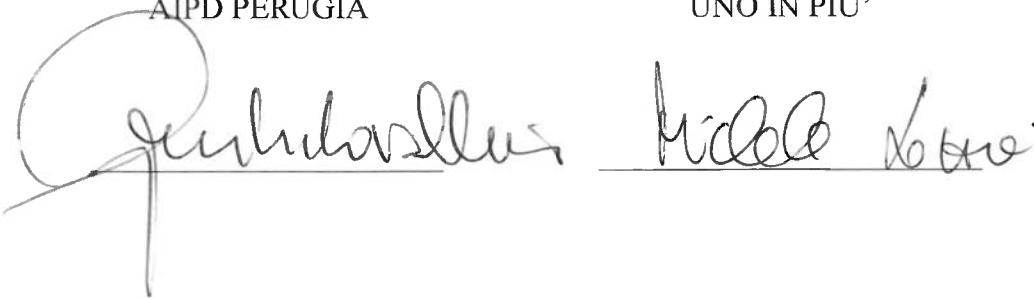
Ciascuna delle parti vigilerà sulle proprie articolazioni associate e/o afferenti per una applicazione del protocollo rispettosa delle effettive finalità e linee programmatiche.

Letto, approvato e sottoscritto.

Perugia, 14 febbraio 2024

AIPD PERUGIA

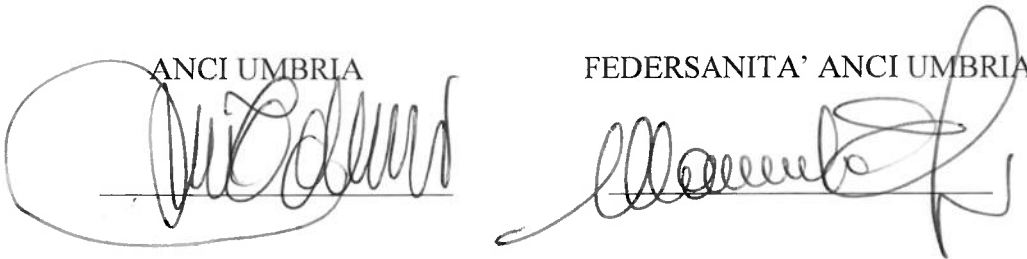
UNO IN PIU'



Two handwritten signatures are shown on horizontal lines. The signature on the left is for AIPD PERUGIA and the one on the right is for UNO IN PIU'.

ANCI UMBRIA

FEDERSANITA' ANCI UMBRIA



Two handwritten signatures are shown on horizontal lines. The signature on the left is for ANCI UMBRIA and the one on the right is for FEDERSANITA' ANCI UMBRIA.