

PROTOCOLLO DI INTESA

TRA

IL MIUR

E

La Lega Italiana Fibrosi Cistica
(nel seguito denominata LFC)



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Dipartimento per l'Istruzione
Direzione Generale per gli Ordinamenti del Sistema Nazionale di Istruzione e per
l'Autonomia Scolastica

PROTOCOLLO D'INTESA TRA IL MIUR E LA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
(nel seguito denominata LFC)

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.L.vo n. 112 del 31 maggio 1998 con il quale sono state trasferite dallo Stato agli Enti Locali alcune importanti competenze tra le quali quelle in materia di dispersione scolastica, orientamento scolastico e professionale, educazione alla salute, handicap, ecc.

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

VISTO il D.P.R. 567 del 10 ottobre 1996 così come integrato e modificato dal D.P.R. 156/99 e dal DPR n. 105 del 13 febbraio 2001, con cui è stato emanato il Regolamento che disciplina le iniziative complementari e le attività integrative delle Istituzioni Scolastiche;

VISTO il DPR 21 novembre 2007 n. 235 - 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;

VISTO il decreto ministeriale n. 47 del 13 giugno 2006, con il quale è stato previsto che le scuole possono, nella loro autonomia, disciplinare fino al 20% i curricoli scolastici dell'ordinamento vigente;

VISTA la Direttiva generale per l'azione amministrativa e la gestione, prot. n. 615/FR, del 15 gennaio 2007, del Ministro della Pubblica Istruzione;

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;
- 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 LFC:

- 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 18 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 FC 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

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 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;
 - 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;
 - sensibilizzare il corpo docente su percorsi formativi atti a promuovere la realizzazione di specifici progetti finalizzati alla formazione, nelle nuove generazioni, di una coscienza consapevole e solidale;
 - 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

Per l'attuazione del presente protocollo

La LFC si impegna a:

- concorrere alla costituzione di 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 private 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 dal titolo *"Uniti nella lotta alla fibrosi cistica"*.

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 ad integrare l'offerta formativa con le iniziative proposte dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica ;
- informare le scuole delle azioni derivanti dall'attuazione del presente protocollo per lo sviluppo della cultura della solidarietà;
- organizzare il convegno di apertura e quello di chiusura del progetto *"Uniti nella lotta alla fibrosi cistica"* proposto dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Art. 3

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

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 LFC e coordinato da un presidente di nomina ministeriale.

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

Il presente protocollo avrà la durata di anni tre a partire dal primo giorno del mese successivo all'approvazione. Fermo restando le condizioni sopra definite, è possibile, su accordo delle parti procedere in ogni momento alla risoluzione. In ogni caso nulla è dovuto alle parti per oneri eventualmente sostenuti in vigenza del presente atto.

Roma, lì 11 novembre 2008

Per il MIUR

*Direttore Generale per gli Ordinamenti
del Sistema Nazionale di istruzione e
per l'autonomia scolastica*

F.to Prof. Mario Giacomo DUTTO

Per la LFC

Il Presidente

F.to Dr. Giorgio Del Mare

