

## **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 in persona del Presidente nazionale e legale rappresentante Francesco Vacca ai fini del presente atto munito di idonei poteri, di seguito più brevemente indicata anche solo “**AISM**”, anche per conto e nell’interesse della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – onlus, di seguito più brevemente indicata anche solo “**FISM**”

e

**l'Unione Nazionale Pro Loco d'Italia**, C.F. 91031800583, P.IVA 06177651004, con sede in Piazza Flavio Biondo 13, 00153 Roma, in persona del Presidente nazionale e legale rappresentante Antonino La Spina, fini del presente atto munito di idonei poteri, di seguito più brevemente indicata anche solo “**UNPLI**”

### **PREMESSO**

- che è attiva sull’intero territorio nazionale **l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM onlus**, articolata a livello territoriale in 98 Sezioni Provinciali e 17 Coordinamenti Regionali, la quale 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:
  - tutela e rappresenta i diritti civili delle persone con Sclerosi Multipla e delle persone con patologie similari, nonché dei familiari e di quanti sono coinvolti dalla malattia, 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 2020 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 nella vita della comunità;
    - promuove e cura l’informazione e l’aggiornamento rivolti alle persone con sclerosi multipla e patologie similari ed a quanti si uniscano e partecipano al Movimento associativo;
    - promuove la diffusione della cultura della disabilità e cura attività di sensibilizzazione sui problemi sanitari, socio-sanitari e sociali che la sclerosi multipla comporta;

- promuove e svolge iniziative ed attività di carattere culturale, sportivo e ricreativo nonché azioni di sensibilizzazione sul turismo inclusivo a favore delle persone con sclerosi multipla e patologie similari;
  - 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;
- promuove, sostiene, finanzia e – con specifico riferimento all’area della ricerca sociale e di sanità pubblica – svolge, attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale in un quadro di stretto coordinamento con la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – FISM;
  - organizza e gestisce attività turistiche di interesse sociale e culturale;
  - 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;
  - 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;
  - svolge 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;
- che AISM ritiene che l’integrazione sociale ed il riconoscimento della piena inclusione e partecipazione alla vita della comunità delle persone con SM e, più in generale delle persone con disabilità passi anche attraverso la fruizione del territorio e delle mete turistiche oltre che con la partecipazione ad eventi a carattere culturale, storico ambientale, folcloristico, gastronomico, sportivo, quali momento di integrazione e coesione sociale, oltre che di incontro e di immersione nel tessuto sociale;
  - che l’**Unione Nazionale Pro Loco d’Italia - UNPLI** è una realtà che nasce nel 1962, al fine di costituire il punto di riferimento e raccogliere al proprio interno oltre 6.200 associazioni Pro Loco iscritte (la prima delle quali nata nel 1881) che vantano complessivamente circa 600.000 soci. Dal 2012 è accreditata presso il Comitato Intergovernativo UNESCO della Convenzione per la Salvaguardia del Patrimonio Culturale Immateriale del 2003;

- che l'azione dell'UNPLI è ispirata ai principi di autonomia delle Pro Loco associate; cooperazione tra le stesse anche mediante le strutture locali, regionali, nazionali; mutualità; solidarietà all'interno delle singole Pro Loco e tra Pro Loco; legame con il territorio; unità; democrazia; sussidiarietà e trasparenza;
- che le Pro Loco sono associazioni senza scopo di lucro formate da volontari che si impegnano per la promozione del luogo, per la scoperta e la tutela delle tradizioni locali, per migliorare la qualità della vita di chi vi abita. Le Pro Loco organizzano manifestazioni in ambito turistico culturale, storico ambientale, folcloristico, gastronomico, sportivo. Sono un punto di riferimento sia per gli abitanti sia per i visitatori di una località. Il numero delle Pro Loco esistenti in Italia negli ultimi venti anni è più che raddoppiato, mostrando come quello della Pro Loco sia un modello associativo in grado di soddisfare la crescente volontà mostrata da buona parte della cittadinanza di agire direttamente a livello locale a favore della società e a difesa dei suoi valori più genuini.
- che in particolare, le Pro Loco, nel rispetto dei propri fini statutari, realizzano fra l'altro attività di:
  - promozione del turismo e della cultura in armonia con gli ordinamenti delle Regioni di appartenenza;
  - promozione e tutela della natura e dell'ambiente, dei beni culturali e artistici legati al turismo, anche sociale e scolastico;
  - promozione del territorio e delle sue peculiarità naturali, artistiche, storiche, culturali e folcloristiche;
  - promozione e realizzazione di corsi di formazione professionale, di sostegno alle attività didattiche delle scuole e d'altre agenzie formative nel campo dell'istruzione pubblica e della cultura.
- che è di interesse per le Pro Loco, realizzare anche attività e iniziative per le persone con disabilità e, in particolare, per le Persone con Sclerosi Multipla e patologie similari, nonché dei loro familiari, nell'ottica di una loro piena partecipazione e coinvolgimento nel tessuto sociale di riferimento;
- che **AISM e UNPLI** hanno già da tempo avviato a livello nazionale rapporti di collaborazione e di progettualità comune in particolare nell'ambito del Servizio Civile Universale nonché a livello delle proprie articolazioni territoriali dove sono già stati sviluppati proficue iniziative ed eventi;
- che, pertanto, le parti come sopra individuate riconoscendo il valore e la qualità delle reciproche organizzazioni, ravvisano l'esistenza dei presupposti per addivenire alla sottoscrizione del presente protocollo d'intesa in cui vengono individuati gli ambiti elettivi di potenziale collaborazione in cui potranno trovare luogo forme ed esperienze concrete nell'ottica del rafforzamento delle rispettive capacità di conseguire le proprie missioni e finalità istituzionali.

## RICHIAMATE

- L'Agenda ONU 2030 e in particolare gli obiettivi di sviluppo sostenibile e di benessere sociale tra cui l'uguaglianza sostanziale, il diritto agito alle pari opportunità, l'universalità dell'accesso;
- La legge 6 giugno 2016, n. 106 recante la Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale.
- Il Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 "Codice del Terzo Settore" che riconosce il valore e la funzione sociale degli Enti del Terzo Settore, dell'associazionismo liberamente costituito e delle sue molteplici attività come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo; ne promuove lo sviluppo in tutte le sue articolazioni territoriali, nella salvaguardia della sua autonomia; favorisce il suo apporto originale al conseguimento di finalità civiche, solidaristiche

e di utilità sociale, anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli enti locali;

## **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 - senza che ciò comporti obblighi di esclusiva - 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.

In tale contesto vengono qui definiti in termini di Accordo - quadro gli ambiti di intervento e le forme di generale collaborazione e cooperazione che verranno poi sviluppati in specifiche iniziative e progetti, sia a livello nazionale che a livello territoriale, secondo lo specifico ambito in cui il presente protocollo verrà a declinarsi concretamente nonché avuto riguardo allo specifico contesto ed ai bisogni e potenzialità d'azione rilevati dalle articolazioni territoriali di AISM e di UNPLI nell'ambito delle proprie singole realtà.

La natura del presente protocollo è di partnership istituzionale finalizzata al potenziamento delle rispettive capacità di realizzazione dei rispettivi scopi sociali in un quadro di rete tra soggetti del Terzo Settore.

### **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, che vanno ad aggiungersi ed integrarsi con le progettualità già sviluppate a livello nazionale e territoriale dalle parti, come quelle che vengono qui espressamente richiamate in tema di servizio civile:

a) **informazione e sensibilizzazione della popolazione:**

sensibilizzazione della popolazione e degli amministratori e delle comunità locali attraverso la partecipazione ad incontri, eventi ed iniziative nazionali e territoriali per stimolare il confronto e far emergere i valori della diversità, dell'inclusione sociale, della diversità culturale, dei diritti umani negati dal pregiudizio e dalle barriere mentali e architettoniche, del diritto alla salute, alla cura, al lavoro, alla qualità di vita, dell'accesso universale alle risorse ed opportunità del territorio, del protagonismo civico e della cittadinanza attiva. In particolare, nel contesto delle linee d'azione di cui al presente protocollo, le Parti potranno altresì promuovere attività congiunte e integrate di informazione e sensibilizzazione sui temi di rispettivo interesse, volte sia a promuovere il coinvolgimento delle persone con SM e loro familiari anche al fine di promuoverne l'empowerment individuale, sia a sostenere presso la comunità e l'opinione pubblica l'importanza dei temi seguiti e in generale la cultura legata ai temi dell'accessibilità e della disabilità e della valorizzazione delle risorse territoriali;

b) **attività culturali, ricreative, folcloristiche, gastronomiche, sportive:**

allo scopo di promuovere e sostenere la piena attuazione dei diritti delle persone con SM e la loro partecipazione attiva nella vita della comunità, nonché sostenerne i progetti individuali in un quadro di autodeterminazione e di miglioramento della qualità di vita, anche con riferimento ai loro familiari e in generale a persone con disabilità, le parti intendono collaborare per la messa a punto e sviluppo di opportunità e proposte di attività culturali, ricreative, folcloristiche, gastronomiche, sportive nei territori. Le opportunità e proposte di cui sopra verranno individuate e attivate secondo le specifiche potenzialità presenti negli specifici contesti territoriali nel quadro delle complessive progettualità e

attività sviluppate dalle Pro Loco: in tal senso ciascuna articolazione territoriale di AISM potrà concordare con una o più delle realtà affiliate a UNPLI, 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;

**c) miglioramento della legislazione, politiche, prassi:**

le Parti potranno sviluppare iniziative congiunte o comunque integrate verso le Istituzioni e Enti pubblici e privati 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 progettazione sociale, ai fini della predisposizione, presentazione, attuazione e gestione di specifici progetti ed attività volti a sostenere l'accesso e l'esercizio di attività culturali, ricreative, folcloristiche, gastronomiche, sportive, nonché volte all'inclusione e partecipazione sociale, alla salute, all'educazione e al lavoro, ai temi del servizio civile e della difesa della patria, sempre nel rispetto delle prerogative, autonomia e specificità di ciascuno degli Enti;

**d) attività di studio e ricerca sociale:**

le Parti potranno portare avanti attività di studio, analisi, elaborazione e ricerca rispetto ai temi di reciproco interesse, in un quadro di stretta collaborazione con l'Osservatorio sulla condizione e i diritti delle persone con SM, allo scopo di approfondire i bisogni e la condizione di vita delle persone con SM e delle persone con disabilità nel contesto territoriale di riferimento, al fine di approfondire temi e aspetti legati al servizio civile ed alla difesa della patria, al fine di sviluppare indagini e focus sui temi della partecipazione civica, della sussidiarietà, del Terzo Settore, e in ogni caso per ampliare la conoscenza e la comprensione dei fenomeni legati alle rispettive aree di intervento ed alle aree oggetto del presente accordo di collaborazione;

**e) accessibilità e turismo sociale:**

le Parti potranno sviluppare in maniera congiunta e integrata azioni, attività, progettualità comuni con riferimento a temi di rispettivo interesse in tema di accessibilità e turismo sociale, anche con riferimento alle attività di sensibilizzazione delle Istituzioni sui temi "dell'universal design" nelle strutture ricettive e della cultura dell'accoglienza delle persone con esigenze speciali;

**f) iniziative di raccolta fondi AISM:**

con riferimento alle iniziative di informazione, sensibilizzazione, raccolta fondi svolte da AISM, UNPLI potrà sostenere le stesse attraverso la diffusione di campagne di comunicazione e sensibilizzazione rivolte alle Pro Loco associate che in piena autonomia potranno aderire alle attività realizzate dalla stessa AISM, anche nel quadro di iniziative promosse dall'Associazione a livello nazionale quali a titolo esemplificativo gli eventi di piazza "La Mela di AISM", "Gardensia", "Erbe Aromatiche", etc.;

**g) formazione risorse umane:**

coerentemente con gli ambiti di cui sopra le parti individuano nella formazione delle risorse umane comunque operanti presso i rispettivi enti, nonché agli stessi facenti riferimento, un ulteriore ambito elettivo di collaborazione all'interno del quale mettere in atto iniziative ed interventi progettati ed attuati in forma congiunta e/o integrata, con particolare riferimento all'area del servizio civile e della difesa della patria;

**h) informazione reciproca:**

diffusione delle reciproche iniziative e delle attività previste attraverso l'utilizzo dei rispettivi canali di comunicazione (sito, social, newsletter, organo di informazione interna) e contatti ufficio stampa;

**i) condivisione di risorse:**

le Parti potranno valutare lo sviluppo e la condivisione, nei singoli territori, di spazi, sedi, strutture, strumenti in relazione a specifiche progettualità da avviare;

**j) rendicontazione:**

le Parti concordano inoltre sull'opportunità che gli esiti delle diverse attività realizzate debbano essere 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;

**k) aggiornamento e ampliamento della collaborazione:**

le Parti concordano infine che possano essere individuati, come risultanti dalla pratica esperienza, ulteriori ambiti e materie in cui possano essere concordemente progettate e realizzate iniziative di collaborazione e partnership, quali a puro titolo esemplificativo iniziative di studio e ricerca sociale in tema di disabilità e sclerosi multipla, in materia di servizio civile universale e difesa della patria, o ancora specifiche progettualità legate ai temi dell'accessibilità e in particolare al turismo accessibile.

#### **Art. 4 – Durata del Protocollo**

Il presente protocollo d'intesa ha durata triennale a decorre dalla data di stipula.

Il presente protocollo potrà essere rinnovato alla scadenza del termine, con il consenso espresso delle parti - per eguale o diverso periodo - e anche con contenuti aggiornati e allargati che comunque non ne alterino le finalità e i criteri generali.

#### **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 impegna a rispettare, nell'ambito delle attività oggetto del presente protocollo, 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'ideale 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.

#### **Art. 6 – Codice Etico e modelli di organizzazione, gestione e controllo ai sensi del d.lgs. 231/2001**

Nell'ambito delle attività previste dal presente Protocollo, UNPLI si impegna, per quanto rilevante e pertinente, ad improntare il proprio comportamento a principi di trasparenza e correttezza e alla più stretta osservanza del Decreto Legislativo 8 giugno 2001 n. 231 (in seguito "Decreto") e delle sue successive modifiche ed integrazioni, garantendo altresì di non essere mai incorsa nella commissione di uno dei reati contemplati dal citato Decreto.

In particolare, UNPLI con la sottoscrizione del presente protocollo:

- conferma di aver adottato e attuato idonee procedure, politiche o linee guida, nonché di avere impartito le necessarie disposizioni ai propri soci, amministratori, dipendenti e/o

- collaboratori, atte a prevenire la commissione, anche tentata, dei reati previsti dal Decreto e da altre normative analoghe eventualmente applicabili;
- prende atto che l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ("AISM") ha adottato un proprio Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo ex D.lgs. 231/2001 ed il relativo Codice Etico e di Comportamento (in seguito "Modello 231"), presenti sul sito internet [www.aism.it](http://www.aism.it);
  - dichiara di condividere i principi e i valori espressi dal Modello 231 e dal Codice Etico e di Comportamento allegato al medesimo, e si impegna a tenere un comportamento conforme agli stessi, astenendosi da qualsivoglia comportamento atto a configurare una loro violazione.

AISM dichiara altresì di conoscere e condividere i valori e i principi etici che ispirano l'azione di UNPLI (Principi della Carta della Coesione) e si impegna a tenere un comportamento conforme agli stessi, astenendosi da qualsivoglia comportamento atto a configurare una loro violazione.

#### **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, 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 UNPLI risponderanno per eventuali obbligazioni o adempimenti a carico dell'altro ente, ancorché legate o connesse ad attività realizzate nel quadro del presente protocollo.

#### **Art. 8 – Referenti delle parti**

Ciascuna delle parti identifica un proprio referente per l'attuazione del presente protocollo d'intesa. Per AISM viene individuato Paolo Bandiera (Direttore Affari Generali) Per UNPLI viene individuato Gabriele Desiderio (Coordinamento progetti e Relazioni esterne) Le Parti potranno altresì individuare specifici referenti interni per l'attuazione di singole attività o per la gestione delle stesse nei diversi contesti territoriali.

#### **Art. 9 – 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.

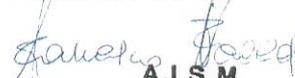
Letto, approvato e sottoscritto.

Roma, Genova, 17 giugno 2020

**AISM**

IL PRESIDENTE

Francesco Vacca

  
**A.I.S.M.**

ASS. ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA ONLUS

Via Cavour, 181/A

00184 ROMA

Cod. Fisc. 96015150582

**UNPLI**

IL PRESIDENTE

Antonino La Spina