

PROTOCOLLO D'INTESA

RELATIVO AD INTERVENTI DI PROMOZIONE E FORMAZIONE SULL'EPILESSIA

TRA

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA - LIGURIA ONLUS,

di seguito *A.I.C.E.*, associazione laica il cui obiettivo statutario è l'inclusione delle persone con epilessia ed il sostegno alla ricerca scientifica per comprendere e dare cura alle tante forme in cui si manifesta questa patologia rappresentata dalla Presidente, sig.ra Luigia Guglielmana,

E

LA LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA - LIGURIA

di seguito *L.I.C.E.*, società scientifica il cui obiettivo statutario è quello di contribuire alla cura e all'assistenza dei pazienti con epilessia nonché al loro inserimento nella società promuovendo e attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tali finalità rappresentata dalla Coordinatrice Regionale, dott.ssa Daniela Audenino

E

LA DIREZIONE GENERALE DELL'UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER LA LIGURIA

di seguito *U.S.R.*, rappresentata dal Dirigente Vicario, dott. Loris Azhar Perotti,

- VISTA** la legge 5 febbraio 1992, n. 104, recante: "*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*";
- VISTA** la legge 15 marzo 1997, n. 59, recante: "*Delega al Governo per il conferimento di funzioni e compiti alle regioni ed enti locali, per la riforma della Pubblica Amministrazione e per la semplificazione amministrativa*", ed, in particolare, l'articolo 21, che attribuisce alle Istituzioni scolastiche l'autonomia funzionale, sulla base della quale realizzare le opportune interazioni con le autonomie locali, i settori economici e produttivi e le associazioni del territorio, al fine di un'integrazione efficace fra realtà territoriali e offerta formativa;
- VISTO** il D.P.R. 8 marzo 1999, n. 275, con il quale è stato emanato il regolamento recante norme in materia di autonomia didattica e organizzativa delle Istituzioni scolastiche, ai sensi del citato art. 21 della legge 59/97 e, che prevede la possibilità per le istituzioni scolastiche di promuovere accordi di rete o aderire ad essi per il raggiungimento delle proprie finalità istituzionali;
- VISTO** il D.P.R. 6 novembre 2000, n. 347, che include nei compiti istituzionali dell'Ufficio Scolastico Regionale la promozione della ricognizione delle esigenze formative, lo sviluppo della relativa offerta sul territorio e il supporto alle Istituzioni scolastiche autonome;
- VISTA** la legge 13 luglio 2015, n. 107, recante "*Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti*" (G.U. Serie Generale n.162 del 15-07-2015);

Premesso che

- il diritto all'istruzione ed il diritto alla salute sono diritti fondamentali dell'individuo costituzionalmente garantiti e devono essere assicurati indipendentemente dalle condizioni personali, sociali ed economiche o di qualunque altra natura;
- il coordinamento degli interventi sanitari e scolastici è necessario per l'inclusione di compiti e di attività delle rispettive Parti, al fine di assicurare un sistema di presa in carico globale delle esigenze di bambini, alunni e studenti con disabilità, disturbi evolutivi specifici, o altre forme di disagio psicofisico e sociale;

- il Piano Nazionale di Prevenzione 2014-2018, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 13 novembre 2014, afferma il ruolo cruciale della promozione della salute e della prevenzione come fattori di sviluppo della società, adottando un approccio di sanità pubblica mirato a garantire equità e contrasto alle disuguaglianze;
- con Decreto Ministeriale n. 249/65, l'epilessia è stata dichiarata "malattia sociale" ed interessa tra lo 0,5 e lo 0,8% della popolazione italiana, quindi tra le 300.000 e le 500.000 unità circa, con particolari picchi d'incidenza nell'età evolutiva ed in quella adulta;
- questa patologia è caratterizzata dal ripetersi di crisi epilettiche spontanee, non provocate. L'epilessia costituisce una patologia neurologica che si esprime in forme molto diverse tra di loro. Questa notevole diversità di forme cliniche si traduce anche in prognosi diverse: alcune forme di epilessia (la maggior parte) sono infatti compatibili con una qualità di vita pressoché normale. Altre forme (per fortuna più rare) sono invece di maggiore gravità.
- le crisi epilettiche possono determinare, per la loro imprevedibilità e nelle manifestazioni più drammatiche, un forte impatto sociale e la necessità d'assistenza e che, proprio su tale criticità, grazie alla collaborazione a livello locale e nazionale tra l'*A.I.C.E.* ed il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (*M.I.U.R.*) s'è realizzato, per tutte le patologie, il primo protocollo provinciale (2002) e le Raccomandazioni Ministeriali (2005) per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico, che in particolare prevede giusta informazione in merito;
- L'*A.I.C.E. Liguria* e la *L.I.C.E. Liguria* hanno tra i loro fini istituzionali il sostegno alle persone con epilessia e negli anni trascorsi in collaborazione con il *M.I.U.R.* hanno operato, localmente ed a livello nazionale, per l'inclusione degli alunni con epilessia,

SI CONVIENE QUANTO SEGUE

Art.1

L'*U.S.R.*, l'*A.I.C.E. Liguria* e la *L.I.C.E. Liguria*, nel pieno rispetto dei reciproci ruoli e delle rispettive competenze, ricercano e sperimentano modalità di raccordo, con l'obiettivo di favorire e sostenere lo svolgimento a livello scolastico di attività, iniziative e progetti di qualità nel campo della promozione ed educazione alla problematica dell'epilessie.

Art. 2

L'*U.S.R.*, l'*A.I.C.E. Liguria* e la *L.I.C.E. Liguria* concordano di riconoscersi reciprocamente come interlocutori privilegiati, con particolare riferimento allo svolgimento di funzioni quali:

- individuazione e monitoraggio dei bisogni e definizione delle priorità, ai fini della programmazione degli interventi;
- progettazione condivisa di interventi-tipo e/o di strumenti operativi, nonché monitoraggio e valutazione dell'efficacia degli stessi.

Art. 3

L'attuazione del presente protocollo d'intesa è demandata ad un tavolo tecnico, incaricato di monitorare e garantire l'applicazione delle linee di indirizzo nazionali e regionali, tenuto conto delle specificità locali, costituita da componenti designati l'*U.S.R.*, l'*A.I.C.E. Liguria* e la *L.I.C.E. Liguria*.

Il tavolo tecnico, attraverso la lettura dei bisogni realizzata dalle Istituzioni Scolastiche Autonome/Poli Formativi, individuerà le priorità e indicherà i criteri per orientare l'azione, fermo restando l'esistenza di progetti e/o linee di lavoro già avviati a livello nazionale e locale.

Art. 4

L'*A.I.C.E. Liguria* e la *L.I.C.E. Liguria*, in accordo con l' *U.S.R.*, operano congiuntamente per il coordinamento dei programmi e/o degli interventi promossi nelle singole scuole, finalizzati alla realizzazione di attività di promozione e formazione sulla problematica dell'epilessie.

L'*U.S.R.*, l'*A.I.C.E. Liguria* e la *L.I.C.E. Liguria*, al fine di garantire l'organizzazione e la realizzazione capillare delle iniziative decise congiuntamente, rendono reciprocamente disponibili sia gli strumenti tecnico-scientifici ed

organizzativi della propria sfera di competenza, sia le proprie competenze da intendersi quali risorse per la documentazione, la formazione e l'assistenza alla progettazione degli interventi, ottimizzando l'uso delle risorse medesime e riconducendo le iniziative ad un quadro unitario compatibile, secondo linee guida condivise. Sono altresì messe a disposizione la rete dei referenti provinciali per la promozione della salute e l'educazione alla salute dell'U.S.R., ai fini di garantire il coordinamento progettuale ed organizzativo sul territorio, anche allo scopo di sperimentare localmente modelli didattici attivi e partecipativi, caratterizzati da un approccio curricolare e non solo.

Art. 5

Le Parti convengono di attivare sperimentalmente il presente protocollo di intesa per un triennio a partire dall'anno scolastico 2017/2020.

Successivamente, lo stesso è prorogabile per espressa volontà delle parti, salvo disdetta di una di esse da effettuarsi almeno tre mesi prima della scadenza.

Al presente Protocollo le Parti possono concordare, in qualunque momento, integrazioni e/o modifiche considerate necessarie ad un migliore perseguimento degli obiettivi e dei propri compiti istituzionali.

Art. 6

L'U.S.R. si impegna a garantire la diffusione dei contenuti del presente Protocollo e dei suoi risultati progressivi alle Istituzioni Scolastiche Autonome.

Art. 7

Dall'attuazione del presente protocollo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica e le attività oggetto della presente intesa devono essere realizzate con le risorse umane, strumentali e finanziarie già previste dalla normativa vigente.

Art. 8

L'A.I.C.E. Liguria e la L.I.C.E. Liguria, in piena e paritetica e titolarità, assicurano:

- la realizzazione, all'inizio di ogni anno scolastico ed in relazione all'attività degli Istituti scolastici, di un corso d'informazione e formazione sulle epilessie, relative crisi, loro gestione e, se il caso, somministrazione ordinaria non specialistica di farmaci;
- che tali corsi siano sostenuti da personale qualificato e competente ed aperti, con specifici approfondimenti sia ai familiari di alunni con epilessia o che manifestino o possano manifestare crisi epilettiche, sia ai docenti e ad altri operatori scolastici ed educativi/assistenziali a loro afferenti;
- il personale, la sede ed il materiale informativo per svolgere le su elencate attività.

La calendarizzazione degli interventi viene demandata ad accordo diretto con i Poli Formazione/Istituti Scolastici.

Genova, _____ giugno 2017

U.S.R. per la Liguria
Firmato digitalmente da
PEROTTI LORIS AZHAR
Il Dirigente Vicario dott.
LORIS PEROTTI
MINISTERO
ISTRUZIONE UNIVERSITA'
E RICERCA/80185250588

Associazione Italiana Contro
l'Epilessia Liguria ONLUS

La Presidente
Luigia Guglielmana

Lega Italiana Contro l'Epilessia
Liguria

La Coordinatrice
dott.ssa Daniela Audenino

Luigia Guglielmana Daniela Audenino