



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS



*fondazione per la ricerca
sulla fibrosi cistica - onlus*

PROTOCOLLO DI INTESA TRA FONDAZIONE RICERCA FIBROSI CISTICA (FFC) E LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA (LIFC)

TRA

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS), con sede legale in Verona. P.le Stefani 1, codice fiscale 93100600233, in persona del suo Presidente, Vittoriano Faganelli

E

Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS), con sede legale in Viale Regina Margherita, 306 – 00198 Roma, codice fiscale 80233410580 in persona del suo Presidente, Franco Berti

PREMESSO:

che FFC e LIFC riconoscono utile armonizzare in modo sinergico e rafforzare le organizzazioni oggi presenti in Italia che ruotano intorno al paziente con fibrosi cistica (FC) e che lo pongono al centro dei loro interventi nella diversità dei ruoli e delle competenze, per quanto sopra esposto,

FFC E LIFC DICHIARANO

con la firma della presente intesa di voler tendere a costruire nel tempo una partnership forte che, mantenendo l'autonomia negli ambiti specifici (definiti ai punti 6, 7, 8 del testo che segue) porti gradualmente a una condivisione delle strategie e delle scelte per i programmi di raccolta fondi, di comunicazione e di ricerca.

A TAL FINE PORRANNO IN ATTO LE SEGUENTI AZIONI:

1. Predisporranno una comunicazione forte sull'identità e specificità delle due organizzazioni che lavorano entrambe per i pazienti FC, facendo cose diverse ma con un obiettivo comune
2. Favoriranno lo scambio continuo di informazioni tra di loro
3. Organizzeranno 2-3 incontri di consultazione all'anno fra due/tre delegati per organizzazione, al fine di scambiare idee e riflettere congiuntamente sulle strategie, fare il punto sulle azioni da compiere e su quelle messe in atto e su eventuali criticità da risolvere. Al fine di ottimizzare i tempi si privilegeranno le occasioni di meeting e congressi
4. Coordineranno la comunicazione, utilizzando ove del caso il doppio marchio e una comunicazione congiunta, e a partire dal 2013 concorderanno eventualmente anche i rispettivi calendari
5. Organizzeranno in via sperimentale nel primo anno un grande evento nazionale ciascuna, nel quale le due organizzazioni si attiveranno, con la dovuta rilevanza, per l'obiettivo specifico, ma comune, dell'evento, al fine di incoraggiare nei fatti la collaborazione dei volontari sul territorio. Detti eventi potrebbero essere "La settimana della Ricerca FFC" di ottobre (organizzata da FFC e finalizzata alla sensibilizzazione su ricerca FC e raccolta fondi per i progetti di ricerca selezionati da FFC) e "La settimana europea della FC" di novembre (organizzata da LIFC e finalizzata a far conoscere diffusamente FC e la sua problematica complessiva) (da valutare tecnicamente per la vicinanza temporale). Le singole delegazioni e gruppi di sostegno FFC e le associazioni regionali LIFC potranno accordarsi tra loro, in assoluta autonomia e reciproca comprensione, per eventuali altri tipi di collaborazione a livello locale.
6. FFC riconosce a LIFC come prevalente e specifico il ruolo di supporto e promozione del funzionamento e miglioramento della qualità dei Centri, del controllo sull'applicazione a FC delle normative vigenti, inclusa la legge 548/93, e della promozione di ulteriori azioni legislative o governative volte alla tutela e alla cura dei

pazienti e loro familiari, dell'azione per provvedimenti sociali nei confronti di malati e famiglie, dell'educazione di pazienti e famigliari, della rappresentanza dei pazienti in ambito nazionale e nelle organizzazioni internazionali.

7. FFC riconosce inoltre a LIFC la facoltà di fornire suggerimenti strategici in tema di ricerca FC e di sostenerli all'interno degli organi di direzione FFC. A tal fine FFC inserirà nel proprio Comitato Scientifico un rappresentante scientifico molto qualificato di LIFC.

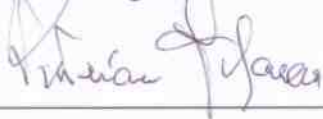
8. LIFC riconosce FFC come "Agenzia italiana per la Ricerca FC" e ne riconosce come validi i meccanismi strutturali e funzionali; in particolare ritiene rilevanti il processo di valutazione dei progetti di ricerca mediante peer-reviewers e la messa a disposizione di quelli selezionati per la loro adozione mediante donazioni. A queste adozioni LIFC orienterà le proprie risorse economiche destinate alla ricerca, sensibilizzando in tal senso, per quanto possibile, le Associazioni Regionali LIFC-aderenti .

Al termine di una sperimentazione di un anno, al fine di dare maggiore consistenza strategica alla presente intesa e per una più profonda condivisione delle scelte, verrà presa congiuntamente in considerazione, tra le altre, la possibilità che i rispettivi organi di governo (CdA FFC e Direttivo LIFC) siano allargati a un rappresentante dell'altra organizzazione.

Fondazione per la Ricerca Sulla Fibrosi Cistica

Il Presidente

Vittoriano Faganelli



Lega Italiana Fibrosi Cistica

Il Presidente

Franco Berti



Verona, 19 maggio 2012