



20
2.22

IL LAVORO PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA

ESITI DEL TAVOLO DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER

LE EFFEMERIDI DI UNIAMO 2//2022

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

Il lavoro per le persone con malattia rara

Tavolo di confronto con le Associazioni e incontro multi stakeholder "Special Focus Lavoro" nell'ambito del Forum Sistema Salute Stati Generali delle Malattie Rare (29 ottobre 2021).

Versione del 18 gennaio 2022

Il presente quaderno finalizzato in data 18 gennaio 2022, illustra i risultati delle discussioni, promosse da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, all'interno di un tavolo di lavoro multi-stakeholder rispetto alla situazione lavorativa delle persone con malattia rara, alle loro aspettative e aspirazioni, e alle necessità di correttivi legislativi per migliorare la situazione generale.

Le opinioni espresse dai partecipanti sono da intendersi a titolo personale e non rappresentative di posizioni ufficiali dei rispettivi enti di appartenenza, pubblici o privati.

Il documento è una sintesi di quanto discusso e vuol essere uno strumento di supporto alle politiche italiane sulla disabilità, evidenziando punti di convergenza e anche quanto non ha ancora un parere unanime nei soggetti coinvolti, ma su cui si può lavorare per trovare una concordanza.

E' stato presentato in audizione con la Ministra per la Disabilità Erica Stefani in data 18 gennaio 2022, convocata a seguito della Consultazione pubblica "Verso una piena inclusione delle persone con disabilità" a cui la Federazione ha partecipato.

Citare questo documento come segue:

Uniamo F.I.M.R. Il lavoro della persona con malattia rara, Le effemeridi di Uniamo 2, 2022.

Per informazioni scrivere a: segreteria@uniamo.org

Indice

Premesse	02
Analisi di contesto	03
Punti di riflessione	05
Valutazioni di sistema L. 68	12
Le proposte di Uniamo alla consultazione pubblica	14
UNIAMO	16
Le effemeridi di UNIAMO	17

Premesse

Le persone con malattia rara rappresentano una fascia di popolazione particolarmente fragile; vanno, quindi, monitorate, tutelate e sostenute con maggiore attenzione.

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare rappresenta in Italia la comunità delle persone con malattia rara, stimate in oltre 2.000.000. Le malattie rare causano nella maggioranza dei casi disabilità, da lieve a gravissima: a titolo di esempio comprendono patologie come la SMA e la distrofia facio-scapolo-omerale (paragonabile alla SLA), la Sindrome di Williams, X fragile, Rett, CriDuChat (con disabilità cognitive paragonabili e in alcuni casi molto più gravi della Sindrome di Down) e molte altre, con un impatto sulla vita quotidiana spesso devastante.

Nel corso del mese di ottobre la Federazione ha raccolto le istanze relative alla tematica del lavoro e della possibilità di impiego delle persone con malattia rara, provenienti dalle oltre 160 associazioni federate, concludendo questo percorso con uno "special focus" all'interno degli Stati Generali delle Malattie Rare, alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.

Questo documento rappresenta la sintesi di questo percorso di confronto.

Analisi di contesto

- Per le persone che hanno una malattia rara e, più in generale, con disabilità, il lavoro è molto importante perché permette di vivere la società e le relazioni in maniera egualitaria.
- L'inclusione lavorativa, però, ha bisogno di una certa attenzione da parte di tutti, ognuno per il ruolo che riveste cercando tutti insieme di interagire attraverso una strategia unitaria, o meglio cercando di contribuire a costruirne le condizioni.
- Un cambiamento che, seppur avviato nel tempo, dal nostro punto di vista ad oggi non si è concretizzato.
- Ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.
- Il bisogno di una qualunque persona con disabilità è quello, soprattutto, di trovare un contesto ambientale idoneo (es. quello lavorativo) a "ridimensionare" la sua disabilità, perché è il contesto che può fare la differenza tra il sentirsi o non sentirsi disabile (tra il sentirsi o non sentirsi affetto da patologie rare). Insomma, un contesto ambientale accessibile, come è nel dettato della Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità.
- Pur avendo alcune limitazioni nelle funzioni motorie e/o sensoriali nella vita quotidiana, visibili o invisibili (la persona appare perfettamente normale), le persone affette da malattia rara possono comunque essere proficuamente inserite in un ambito lavorativo, diventando una risorsa per la società e non un peso.

- Le disabilità nel mondo delle malattie rare si dividono principalmente in 4 tipologie: sensoriali, motorie, cognitive, psichiche. Il perseguimento di finalità economiche fa sì che il mondo della disabilità sia sempre più difficile da conciliare con quello del lavoro, soprattutto se questa è legata alla sfera cognitiva. Il grado di disabilità ha ovviamente un ruolo predominante ai fini dell'inclusione.
- Il criterio di inclusione e di pari opportunità viene soddisfatto solo quando viene garantita l'accessibilità e la partecipazione di tutti, anche delle minoranze, in tutti i contesti di vita senza discriminazioni.
- Le aziende tendono ad assumere, per ottemperare all'obbligo di legge sulle categorie protette, le persone con il minore grado di invalidità possibile, spesso solo fisica, per conciliare il soddisfacimento dell'obbligo legislativo con le esigenze di produttività.
- Tra le criticità evidenziate un grande limite è la mancanza di una figura esperta di disabilità, riconosciuta a livello legislativo, che collabori con le aziende, per favorire l'inclusione lavorativa dei soggetti fragili, seguendo al contempo l'ultima fase di formazione scolastica della persona con disabilità, valutando quindi le sue oggettive capacità e abilità e scegliendo la collocazione lavorativa più attinente al suo percorso e alle sue inclinazioni e possibilità.
- L'inclusione lavorativa dovrebbe essere infatti curata da una persona formata, in continuo aggiornamento, come il disability manager, che si occupi non solo di aiutare nel processo di collocamento delle persone con disabilità nei vari contesti lavorativi, scegliendo quello più adeguato alla persona, sia questa un'azienda o una cooperativa, ma che si preoccupi anche di promuovere un percorso di sensibilizzazione all'interno dei vari contesti e di favorire la partecipazione di tutti i lavoratori a corsi di formazione atti a migliorare l'inclusione ed alla costituzione di un gruppo di lavoro in cui la persona con disabilità sia pienamente inserita.

Inclusione lavorativa

- problemi legati alla sicurezza sul lavoro, pensiamo ad esempio alle aziende manifatturiere ed ai pericoli durante la lavorazione su macchinari di produzione connesso ad una scarsa valutazione del rischio;
- necessità di supervisione per il corretto svolgimento della mansione assegnata, che frena la disponibilità di assunzione delle aziende;
- accessibilità dei locali: barriere architettoniche che limitano l'autonomia per le persone con disabilità motorie;
- difficoltà ad essere assistiti in caso di non autosufficienza all'utilizzo dei servizi igienici; costi eccessivi legati al trasporto privato se impossibilitati all'utilizzo dei mezzi di trasporto pubblici o se la zona non è servita dagli stessi;
- incentivi insufficienti a sostegno dell'inclusione;
- poco supporto alle famiglie nell'inserimento dei propri figli nella realtà lavorativa, affiancate, a seconda del territorio di appartenenza, solo dai servizi sociali e dalle associazioni se attive e presenti.
- mancanza di una figura professionale dedicata e riconosciuta, che si occupi dell'inserimento della persona con disabilità all'interno dell'azienda.

Luogo di lavoro e collocamento mirato

- difficoltà nello svolgere il lavoro se non contestualizzato in un ambiente accessibile (se così fosse veramente, la persona si troverebbe nelle condizioni veramente di dare il massimo);
- atteggiamenti discriminatori soprattutto nelle situazioni in cui le problematiche sono invisibili: la persona affetta dalla patologia può apparire bene sia esternamente sia a livello di comportamento (malato invisibile).

Limiti interni aziendali:

- poca o nulla conoscenza della malattia all'interno delle aziende;
- impreparazione all'accoglienza;
- scarsa condivisione e sostegno nella gestione del disagio che potrebbe emergere nel gruppo di lavoro;
- nei confronti del lavoratore, a volte, c'è un comportamento compassionevole e non vengono valorizzate le potenzialità;
- rispetto alle motivazioni alle assunzioni si riscontrano spesso: pietismo, solidarietà e obbligo di legge e non consapevolezza delle potenzialità della persona;
- limiti percepiti: ansia da prestazione, sentimenti di solitudine, destabilizzazione rispetto al lavoro.
- Criticità nel collocamento mirato e quindi nella legge legge 68/99, infatti pur regolarmente iscritte manca il ricontatto da parte dell'ufficio di competenza. Rafforzare ed efficientare il sistema di controllo. Oppure aumentare i benefici economici statali per le aziende.

le visite per ottenere l'iscrizione alle liste speciali sono riduttive perché si limitano a guardare solo superficialmente le problematiche e non approfondiscono gli aspetti non visibili alla "prima occhiata" e i ricorsi diventano l'unica arma per riuscire nell'intento:

- ♦
 - a. i servizi di collocamento mirato non sono all'altezza, nella gran parte dei casi, di aiutare e il più delle volte nessun lavoro è mai possibile, laddove succede, una volta assunta, la persona disabile non ha un tutoraggio appropriato e questo comunque ha una durata a breve termine, non si valutano le attitudini e le aspirazioni del candidato soprattutto nelle disabilità "lievi";
 - b. si riscontrano molte problematiche mai risolte sui tutor e il loro ruolo e i lavoratori con ridotte capacità di autodifesa si trovano ad affrontare problematiche più grandi di loro;
 - c. i concorsi pubblici da tempo non hanno posti riservati e agevolazioni per una formazione mirata che permetta un inserimento più professionale
 - d. i progetti di tirocinio non danno quasi mai la certezza di un'assunzione e si protraggono per anni col rischio di diminuire l'autostima e disincentivare la ricerca di un'occupazione;
 - e. bisogna incrementare l'assunzione di disabili incentivando le aziende anche con più aiuti economici e impedire lo sfruttamento dei lavoratori che usufruiscono della legge sull'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Lavoro e diritti delle persone con malattia rara

- A fronte di determinate necessità del lavoratore malato o del genitore di minore con patologia, non esiste una figura che possa aiutarlo ad interfacciarsi con l'azienda nel caso di controversie o di diritti non rispettati. Spesso i patronati, che ad oggi sono gli unici a cui ci si può rivolgere, non sono sufficientemente preparati per i casi un po' più specifici, come i nostri.
- I disabili assunti tramite il collocamento mirato vengono spesso relegati a ruoli marginali, indipendentemente dall'esperienza, dal potenziale e dalle capacità e difficilmente hanno avanzamenti di carriera. Inoltre le aziende spesso vengono meno agli obblighi di legge in materia di assunzione di categorie protette anche perchè i controlli sono pochi e le sanzioni basse.
- Grandi le difficoltà che incontrano i genitori, molto spesso le mamme, nel conservare il posto di lavoro, specie in ambito privato. Quindi in tal caso osserviamo l'esclusione dal mondo del lavoro di genitori che per accudire i figli disabili nei lunghi ricoveri per le procedure di diagnosi e poi di cura della patologia, sono costretti ad assenze prolungate dal posto di lavoro.
- L'esclusione dal mondo del lavoro avviene a volte per scelta, quasi obbligata del genitore, ma a volte purtroppo per decisione del datore di lavoro.
- Anche le dimissioni dall'ospedale molto spesso non risolvono la situazione, perché i bambini e le bambine hanno bisogno di cure ed attenzioni continue, ed uno almeno dei genitori è costretto a rimanere a casa accanto al figlio/a anche perché le realtà territoriali, specie nel sud Italia non offrono servizi di assistenza domiciliare adeguati .

Lavoro e malattie rare

- Il lavoratore affetto da MR sul lavoro, non ha nessuna particolare agevolazione. Questo sia che abbia riconosciuta l'invalidità civile o meno. Generalmente un malato raro ha bisogno di controlli anche mensili e deve fare l'approvvigionamento di farmaci presso la farmacia ospedaliera (sottostando quindi ad orari particolari e dovendosi recare all'ospedale più vicino alla residenza, che non per forza si trova vicino al luogo di lavoro). Per fare tutto ciò, non può usufruire di permessi speciali, ma della malattia e/o delle ferie (questo poiché la malattia viene riconosciuta in maniera diversa a seconda del settore lavorativo e dell'inquadramento). Ovviamente, nel caso in cui il lavoratore fosse costretto ad usufruire delle ferie, queste richiedono l'avallo del datore di lavoro.
- I genitori di minori affetti da MR a cui non viene riconosciuta la legge 104 in condizioni di gravità, devono affrontare tutti i controlli e le visite dei figli avvalendosi delle ferie e/o a ore di permesso (sempre se il datore di lavoro le concede).
- I lavoratori con MR autonomi non hanno nessun tipo di agevolazione, rimborso o aiuto contributivo.
- Spesso, anche i bambini affetti da MR, hanno bisogno di seguire delle terapie farmacologiche anche nell'orario delle lezioni (scuola o asilo). In questo caso è il genitore che se ne dovrà occupare, assentandosi dal lavoro con permessi (ferie). Solo alcune Regioni danno la possibilità di avvalersi di un infermiere che possa occuparsi della somministrazione della terapia. Questo dovrebbe essere un diritto esteso a livello nazionale.
- Diritto allo smart working (ove possibile)
- allungamento del periodo di congedo parentale straordinario (che ad oggi è di 2 anni al massimo)
- Eliminazione barriere architettoniche

- Sensibilizzazione nel rispetto delle persone
- Adeguamento nelle scuole di strumenti necessari all'istruzione, finalizzati anche ad un futuro inserimento lavorativo
- Come previsto dalla normativa le persone che hanno una patologia rara dovrebbero ottenere un posto di lavoro vicino alla residenza.
- Adeguamento dei livelli contrattuali omogenei con la professionalità della risorsa
- Facilitazioni al lavoro in smart working, se necessario per la persona, ma se la patologia lo consente in presenza, per sentirsi parte di un gruppo
- Il curriculum non dovrebbe contenere informazioni sensibili.
- A parità di mansioni equità tra lavoratori, normodotati o con disabilità, in accordo con la legge sulla parità salariale uomo-donna.
- I bilanci pubblici di responsabilità di impresa dovrebbero contenere obbligatoriamente anche un resoconto sulla situazione dell'azienda rispetto all'inserimento di persone con disabilità. I processi di introduzione nelle aziende di specialisti in diversity & inclusion devono essere favoriti e sostenuti.
- Le sanzioni per chi non ha la copertura della quota di collocamento obbligatorio dovrebbero essere aumentate e destinate a percorsi specifici per le persone inoccupabili.
- Possibilità anche per chi ha disabilità cognitiva di avviare una propria impresa con incentivi fiscali.

Legge 104/1992

- Le malattie rare, per le loro specificità, spesso non vengono valutate in maniera corretta in sede di commissione di Handicap (legge 104/92), che non riscontra la condizione di gravità. Conseguentemente non è possibile accedere alle ore di permesso lavorativo, che sarebbero invece molto utili per la gestione delle frequenti ospedalizzazioni (per terapie o controlli).
- I riconoscimenti per la L. 104/92 e la disabilità seguono iter burocratici complessi e spesso molto lunghi. Sarebbe opportuno cercare di semplificare e accorciare queste procedure.

INPS

- Rispetto alla percentuale di invalidità, c'è una difformità sul territorio italiano: per stessa ed identica condizione o condizioni di salute si riscontrano percentuali diverse tra nord, centro, sud. Le Commissioni di Invalidità dovrebbero essere anche in rete tra di loro e tra tutti gli enti coinvolti nella gestione di salute della persona, al fine di arrivare ad una percentuale d'invalidità omogenea per tutti.
- Le Commissioni di Invalidità, nelle loro valutazioni, non guardano le problematiche invisibili della patologia e come queste possono incidere sul ritmo giornaliero della persona e dei suoi familiari: ad esempio le frequenti ospedalizzazioni per terapie o controlli; le necessità di terapie domiciliari; le terapie riabilitative da svolgersi spesso in orari delle Unità sanitarie locali e quindi solo la mattina. Nella valutazione dovrebbe essere considerato anche questo aspetto.

Valutazione di sistema L. 68/99

Ad oggi il quadro della presa in carico è suddiviso fra tre istituzioni:

1. dall'approvazione della 328/2000, la presa in carico sociale è appannaggio delle Regioni. Che, con la scomparsa delle Province, hanno anche "ereditato" i centri per l'impiego, e quindi da un lato l'inserimento lavorativo degli adulti (con o senza invalidità) e come sottogruppo la gestione della L. 68.
2. i Comuni hanno competenza sulla presa in carico e sui percorsi di inclusione (case famiglia, comunità alloggio, centri diurni ecc), compresi i percorsi di accompagnamento al lavoro (non inclusione lavorativa) per lo sviluppo di competenze specifiche e valutazione delle competenze.
3. le ASL hanno la presa in carico sanitaria, e si occupano degli inserimenti e percorsi socio/terapeutici, che sono quindi di nuovo non un inserimento lavorativo, ma una terapia occupazionale di supporto al percorso di vita.

I percorsi di autonomia come sviluppati negli ultimi 20 anni hanno dato un successo insperato: le persone con disabilità hanno acquisito competenze e conoscenze tali da dar loro la possibilità, con un percorso guidato, di poter accedere al mondo del lavoro.

Ma questa possibilità è nella maggior parte dei casi impedita da un sistema che non ha quel percorso guidato e in alcuni casi privilegiato che dovrebbe esserci.

I centri per l'impiego sono nati con un compito specifico: trovare lavoro a quante più persone possibile. La loro "vocazione" non è quella di inserire persone con disabilità e/o inserirsi nel percorso per garantire il tassello successivo ai percorsi di autonomia.

Data questa specificità, le persone con 104 sono quelle fortemente penalizzate sia nel collocamento ordinario che in quello mirato (anche per il timore che l'assunzione non vada a buon fine).

Da recenti statistiche è emerso che i centri, nel raggiungimento dei loro obiettivi, fanno spesso ricorso (in una stragrande maggioranza dei casi per quello che riguarda la 68) a persone provenienti da fuori città e molto spesso da fuori Regione.

Questo a scapito delle pari opportunità dei tanti ragazzi supportati in un percorso dai Comuni, dalle famiglie, dalle Associazioni, che non trovano quindi nessuna possibilità di lavoro. D'altro canto così facendo si "importano" persone con disabilità, fuori da un contesto familiare e amicale, con l'esigenza spesso di case popolari e con il "trascinamento" delle famiglie.

Sarebbe forse opportuno consentire ai centri per l'impiego di privilegiare i percorsi delle persone che sono già sul territorio, anche se questo richiede un minimo di impegno in più, facendo particolare riguardo alle persone con 104 invece che ai disabili in genere.

Altra piccola "stortura" del sistema è quella che vede privilegiate, nella 68, anche persone che nulla hanno a che vedere con la disabilità, e sono orfani di guerra, o familiari di ecc ecc, creando sacche di persone che godono di diritti aggiuntivi solo per uno status di rimando invece che per caratteristiche proprie.



Special thanks

Questa Effemeride è stata resa possibile da un lavoro di squadra cominciato nel settembre 2020.

In seguito ad interviste one-to-one con le professioniste del Servizio Saio e i referenti/presidenti delle Associazioni federate, sono state raccolte buone prassi e iniziative di notevole interesse.

Individuate quelle relative alla tematica del lavoro, l'allora Vice Presidente Margherita Gregori ha costituito un gruppo di discussione che affrontasse questo argomento da tutti i punti di vista, chiamando le Associazioni interessate a raccolta.

Le discussioni sono culminate in un evento pubblico durante il Forum Sistema Salute - Stati Generali delle Malattie Rare, con un Focus Speciale Lavoro, alla presenza di **Simone Cappelli**, Dirigente Assessorato all'Istruzione, formazione professionale, università e ricerca, impiego, relazioni internazionali e politiche di genere, Regione Toscana e **Franco Deriu**, Responsabile Gruppo di ricerca Disabilità e discriminazione, Struttura Inclusione Sociale, **INAPP**-Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche.

Grazie quindi a:

Loriana Bracale - Associazione Arcoiris

Francesca Cappello - Associazione Diversamente Genitori

Leonardo Cardo - Associazione Acondroplasia insieme per Crescere

Cristina Cassone - Fedemo Federazione Emofilici

Eramo Di Nucci - AILU Associazione Leucodistrofie Unite

Margherita Gregori - UNIAMO e Associazione Un filo per la vita

Angelo Lupi - Associazione AMARE - Malattie Rare Ematologiche

Francesca Macari - AST Associazione Sclerosi Tuberosa

Chiara Pistoì - AILIP Associazione Italiana Lipodistrofie

Rita Treglia - Associazione ANACC Angioma Cavernoso Cerebrale

per aver partecipato alle discussioni e aver fornito ulteriori spunti di riflessione.

Le proposte di UNIAMO alla consultazione pubblica

INCLUSIONE LAVORATIVA DI QUALITA'

- Proposta 1 Si chiede di poter far accedere al lavoro nelle Pubbliche Amministrazioni le persone con disabilità cognitiva con le stesse modalità previste per le persone con disabilità psichica (articolo 9, comma 4 della Legge 68/99, nonché la Sentenza della Corte di Cassazione, Sezione Lavoro, 22 luglio 2013, n. 17785) dando piena attuazione all'articolo 11 della Legge 68/99 – grazie alle quali la fase dell'inserimento lavorativo è il momento finale di un percorso consensuale improntato a collaborazione, durante il quale è possibile svolgere percorsi di formazione e di accompagnamento nel mondo del lavoro, uniti ad opportune forme di mediazione. Stipulare quindi convenzioni e non far passare da concorso, che per le sue precipue caratteristiche (pensiamo per esempio all'obbligo di conoscenza di una lingua straniera e di attrezzature) è quasi sempre fuori dalla portata delle persone con disabilità cognitiva.

Proposta di BUONA PRASSI:

- Nella Società della Salute di Firenze qualche anno fa è stato sperimentato un progetto di tutoraggio che prevedeva il supporto, durante l'ultimo anno di scuola superiore, di una figura che seguiva la persona e ne individuava le caratteristiche principali. La stessa figura accompagnava quindi questa persona negli inserimenti lavorativi, facilitando i rapporti con i colleghi e individuando le procedure da semplificare per poter essere alla portata della persona con disabilità. Con questo sistema sono stati drasticamente implementati il numero di inserimenti lavorativi che hanno avuto successo.
- Molte persone con disabilità, anche cognitiva, hanno la necessità di un primo percorso di accompagnamento al lavoro, per poi poter procedere in autonomia. Questo percorso dovrebbe essere accompagnato da un team multidisciplinare che possa valutare i punti di forza, le aree con necessità di maggior supporto, ma anche le modalità di approccio ai colleghi, che devono essere coinvolti nel processo di inserimento lavorativo per poter considerare la persona una risorsa e non un peso o peggio un ostacolo allo svolgimento delle normali attività lavorative.

Proposta 2 in appoggio ad Andel

A oltre venti anni dall'approvazione della legge 68/99, le stesse istituzioni responsabili dell'attuazione di quella importante legge riconoscono che essa ha rappresentato una grande occasione perduta. A questa crisi – denunciata dallo stesso Ministro Orlando (audizione XI Commissione Camera del 22 aprile) – occorrerebbe rispondere con un suo rilancio. Il più grande limite del collocamento mirato oggi è la frammentazione regionale e locale che ha avuto l'effetto di accrescere la sperequazione territoriale nell'accesso al lavoro delle persone disabili (cioè nell'accesso a un diritto fondamentale). Occorre quindi recuperare uno spazio importante alla funzione di direzione e coordinamento del Ministero competente e dell'ANPAL.

La proposta è quella di riservare al collocamento mirato una quota (basterebbe l'8%) delle ingenti risorse assegnate oggi al Programma GOL e subordinare l'erogazione dei fondi ai destinatari (incluse le regioni) all'attuazione di alcune linee di indirizzo: la prima linea di indirizzo dovrebbe essere l'adozione delle migliori pratiche, fra le quali il sistema dotale, le adozioni lavorative, le convenzioni di cui all'articolo 14 del d. lgs. 276 del 2003, etc.

Ovviamente, il Ministero dovrebbe previamente elencare e codificare le buone pratiche (come peraltro già disposto dall'art. 1, comma 1, lettera f) del dlgs 151/2015, e mai attuato).

La seconda linea di indirizzo è quella di attivare programmi di riqualificazione del personale che opera negli uffici del collocamento mirato.

La terza è quella di definire programmi specifici per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità complesse (disabili psichici, intellettivi, persone affette da malattie rare). Infine, la quarta linea di indirizzo dovrebbe consistere nella sussidiarietà con il Terzo settore. E' infatti evidente che ormai il sistema amministrativo che dovrebbe reggere l'inclusione lavorativa delle persone disabili non ha la forza e la competenza necessari a tale compito.

UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara.

Opera dal 1999 per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 160 associazioni affiliate in continua crescita.

Sviluppa un dialogo costante con gli esponenti delle Istituzioni (Ministeri, AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, Regioni, centri clinici di riferimenti, rete ERN, MMG e PLS, società scientifiche ecc), ricercatori, player privati rappresentando le istanze delle persone con malattia rara e le possibili soluzioni.

Dà voce a tutte le persone che si trovano ad impattare con una malattia rara o ultrarara, oltre che a quelli che sono ancora in cerca di una diagnosi.

Il senso di disorientamento, incertezza, solitudine, il dolore che si prova quando si riceve una diagnosi di malattia rara sono alleviati dalla consapevolezza che la Federazione, insieme a tutte le Associazioni, compie ogni sforzo possibile per migliorare la qualità di vita della persona e dei suoi familiari e caregiver.

Il sostegno concreto è dato con il servizio SAIO (servizio di ascolto, informazione e orientamento) – rivolto ai singoli individui e alle Associazioni –, con altri progetti di supporto e con l'azione di sensibilizzazione, promozione e tutela dei diritti, advocacy in tutti i settori, dalla ricerca alla bioetica, dagli approcci sanitari ai sostegni sociali.

Puoi sostenere la nostra azione in molti modi:

- mettendo a disposizione la tua professionalità
- offrendoci dei servizi pro-bono
- con il tuo 5x1000 (codice fiscale 92067090495)
- con un contributo deducibile/detraibile in sede di dichiarazione fiscale:

IBAN IT53M0306909606100000010339

Paypal donazioni@uniamo.org

Le Effemèridi di UNIAMO

L'idea di una collana editoriale di Uniamo non è nuova. Dovevano però verificarsi una serie di condizioni perché potesse diventare realtà.

Nella ricerca di un nome che caratterizzasse le nostre pubblicazioni ci siamo imbattuti in quello di "effemèride".

Il vocabolario Treccani riporta la seguente definizione:

effemèride (o efemèride) s. f. [dal lat. ephemeris -īdis, gr. ἐφημερίς -ῖδος «diario», comp. di ἐπί «sopra» e ἡμέρα «giorno»]. -

1. a. Anticam., erano detti effemeridi i libri in cui si registravano gli atti del re, dapprima giorno per giorno (di qui il nome), poi secondo un più ampio schema cronologico. b. Per estens., diario, cronaca giornaliera degli avvenimenti: ma che più mi stendo io in farvi una e. della mia vita? (D. Bartoli).

2. In tempi più recenti, il termine è stato usato come titolo di pubblicazioni periodiche, soprattutto di carattere letterario o scientifico (mai di giornali politici); per es., le Efemeridi letterarie, che si stamparono in Roma dal 1772 al 1795 e contenevano recensioni dei libri nuovi; le Effemeridi scientifiche e letterarie per la Sicilia, che si pubblicarono dal 1832 al 1840.

3. Tavola o gruppo di tavole numeriche, dette e. astronomiche (o anche nautiche, in quanto servono principalmente alle esigenze della navigazione), che forniscono le coordinate degli astri (o altri dati astronomici variabili col tempo) a intervalli prefissati ed uguali fra loro, per es. di giorno in giorno oppure di ora in ora. Per estens., anche i libri, generalmente pubblicati con frequenza annuale, che contengono tali raccolte.

Ciascuna delle tre definizioni contiene un elemento che abbiamo sentito vicino: la registrazione quotidiana degli atti, che ci richiama ad un ideale viaggio nella patologia; la pubblicazione periodica, che risponde ai nostri desiderata; la tavola che fornisce le coordinate, nostra aspirazione e intento nella pubblicazione di questi opuscoli.

La relativa rarità dell'uso di questo termine, la sua connotazione al femminile, la sua originalità dato che l'ultimo soggetto che l'ha utilizzato risale al 1840 per pubblicazioni a carattere letterario o scientifico ci hanno convinti ulteriormente che eravamo fatte l'una per l'altra: Federazione e effemèride, comunità di persone con malattia rara e pubblicazione periodica che racconta un viaggio e prova a guidarne la rotta.

Ecco quindi l'inizio di una collana che seguirà l'attività federativa dando un rendiconto degli incontri e dei gruppi di lavoro costituiti su tematiche specifiche, e del frutto del loro lavoro.

Ad maiora, semper.

Il Consiglio Direttivo



UNIAMO

Via Nomentana 133, 00161 Roma
Tel. 064404773
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus



@uniamofimr

