
Primo maggio: Uniamo-Fimr partner del concerto al Circo Massimo. “Per malati rari scarsa inclusione lavorativa e donne caregiver lasciano lavoro”

Uniamo-Fimr (Federazione italiana malattie rare) continua il suo percorso nel mondo della musica. Dopo il successo della Lega al Fantasanremo e il “bonus” nella serata duetti, la Federazione sarà partner del concerto del 1° maggio, organizzato annualmente a Roma in occasione della Festa dei lavoratori, quest’anno in programma al Circo Massimo. “In Italia le persone con malattia rara trovano ancora molte difficoltà ad inserirsi nel mondo del lavoro, specialmente quando la disabilità tocca gli aspetti cognitivi”. Così Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo-Fomr, che da 25 anni opera per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, annuncia la partecipazione della Federazione. “Ad una recente indagine svolta anche da Uniamo su donne con malattia rara o caregiver, è stato messo in luce come circa il 65% dei rispondenti ha dovuto modificare la propria condizione lavorativa per l’impatto della patologia (propria o del figlio)” . Uniamo avrà la possibilità di allestire uno stand nel Villaggio e, grazie alla collaborazione con Radio Aldel22, la web radio che vede protagonisti i ragazzi con malattia rara, intervisterà artisti e influencer durante le prove, da lunedì 29 aprile. Si stima che in Italia le persone con malattia rara siano più di 2 milioni. E nella maggioranza dei casi la malattia comporta disabilità. Ma la persona non è la sua malattia; dietro a bisogni complessi ci sono abilità, passioni, ricerca di felicità, voglia di futuro. Ognuno deve poter esprimere le proprie potenzialità, costruire il proprio percorso di vita, godere dei propri diritti. Le persone con malattia rara e/o con disabilità chiedono proprio questo, di godere dei propri diritti (che sono gli stessi di tutti quanti) su base di eguaglianza con gli altri, a cominciare da quelli fondamentali alla salute, allo studio e al lavoro. Secondo gli ultimi dati Istat solo il 12,6% delle persone con limitazioni gravi tra i 15 ed i 64 anni risulta occupata: fra questi molti hanno una malattia rara. “Il claim del 1° maggio è ‘Ascoltiamo il futuro’ perché serve un cambio di prospettiva – conclude Scopinaro – per costruire una società che sia realmente di tutte e tutti, una società in cui ognuno possa far sentire la propria musica, in cui ciascuno di noi possa appunto disegnare il proprio futuro. Uniamo la voce per le persone con malattia rara e le loro famiglie”.

Giovanna Pasqualin Traversa