



ACCORDO PER L'INSERIMENTO LAVORATIVO DI GIOVANI AFFETTI DALLA MALATTIA RARA "DELEZIONE del CROMOSOMA 22Q11.2"

Il presente documento intende descrivere le norme comportamentali reciproche tra le parti, per una efficace collaborazione elencando obiettivi e finalità, esponendo progettualità e la volontà formale alla collaborazione.

L'esigenza di questo atto è formalizzare i principi condivisi di azione sociale, dove ogni parte assume compiti precisi verso l'altro, rispetto obiettivi comuni esplicitati che uniscono l'Associazione Italiana Delezione cromosoma 22 Onlus e l'Alleanza delle Cooperative Italiane nella tutela e rappresentanza delle necessità dei pazienti affetti dalla sindrome da delezione del cromosoma 22q11.2, una malattia rara di natura genetica.

TRA L'ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 ONLUS (di seguito denominata AIdel22) rappresentata dal Presidente e legale rappresentante Giulietta Angelelli Cafiero

E

FEDERSOLIDARIETA' CONF COOPERATIVE LAZIO rappresentata dal Presidente Filomena Iezzi

LEGACOOPSOCIALI LAZIO rappresentata dal Presidente Pino Bongiorno

AGCISOCIALI LAZIO rappresentata dal Presidente Eugenio De Crescenzo

PREMESSA

Premesso che:

- l'inserimento sociale di un giovane affetto da una malattia rara deve essere supportato da interventi mirati in particolare per l'inserimento nel mondo del lavoro.
- il ruolo delle associazioni di pazienti e loro familiari, quale principale portatore d'interesse rispetto al sistema socio-sanitario, rappresenta un importante veicolo per la tutela dei diritti del malato raro

- il ruolo di Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisociali Lazio è di tutela e rappresentanza delle Cooperative sociali
- l'impegno formale tra organizzazioni private che operano in ambito sociale rappresenta uno strumento di coordinamento che determina uno *sviluppo assistenziale* positivo, in grado di contribuire a migliorare la qualità della vita, consentendo alle persone affette da malattie rare di essere più attive, e di non gravare sul sistema assistenziale pubblico.
- La ricerca scientifica in ambito genetico si sta interrogando sull'impatto dei fattori sociali sull'evoluzione positiva della malattia
- L'attuale situazione italiana, con gli evidenti problemi di crisi economica stimola la ricerca di una revisione delle modalità di collaborazione tra le organizzazioni private e le Istituzioni a livello locale;

Considerato che:

- Roma Capitale ha programmato di inserire per questo anno la categoria "persone affette da malattia rara" nella delibera che stabilisce le categorie di persone in situazione di svantaggio che usufruiranno dell'inserimento lavorativo nelle cooperative sociali di tipo "B"
- L'Associazione AIdel22 Onlus ha avviato un progetto di orientamento lavorativo rivolto ai giovani affetti dalla sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2 (di seguito indicata brevemente "Del22") che hanno concluso gli studi e sono già potenzialmente occupabili, per creare le condizioni che favoriscano lo sviluppo di competenze professionali, personali e sociali, per una migliore integrazione sociale, in particolare finalizzata all'inserimento lavorativo.
- Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisociali Lazio si sono rese disponibili a promuovere presso le cooperative sociali associate l'avvio di stage formativi per i giovani affetti dalla sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2

TUTTO CIÒ PREMESSO DI CONVIENE QUANTO SEGUE:

Art. 1

Quanto descritto in premessa è parte integrante del presente accordo

Art. 2

La collaborazione tra AIdel22 e Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisociali Lazio è finalizzata al miglioramento delle condizioni di occupabilità e alla promozione dell'autoimprenditorialità dei giovani affetti dalla "Del22" attraverso la frequenza di stage formativi che consentano di implementare le competenze e di avere un approccio protetto verso esperienze lavorative più complesse

Art.3

AIdel22, Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisociali Lazio concordano che l'organizzazione di stage formativi sarà effettuata presso strutture di cooperative sociali affiliate e operanti nel Lazio. Presupposto per l'avvio degli stage è la verifica che le attività

svolte dalle organizzazioni individuate sul territorio, siano compatibili con quanto emerso rispetto le abilità e le competenze dei ragazzi opportunamente orientati.

Art. 4

AIdel22 si impegna a:

- Fornire i profili attitudinali e di competenza di ciascuno dei ragazzi che frequenteranno gli stages formativi.
- Provvedere all'individuazione di due figure di riferimento appositamente dedicate per l'attività di tutoraggio, sia di tipo formativo che di sostegno psicologico . A tal fine è previsto l'utilizzo di una piattaforma telematica interattiva attraverso cui i ragazzi frequentanti lo stage potranno essere in comunicazione con il Tutor, anche attraverso una specifica applicazione su smartphone, tablet etc.
- Farsi carico delle spese assicurative per la responsabilità civile durante la permanenza dei ragazzi nelle strutture rese disponibili
- Farsi carico del rimborso spese forfetario per i ragazzi che frequenteranno uno stage presso una cooperativa sociale di tipo "B"

Art. 5

Le cooperative sociali ospitanti di Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisosociali Lazio si impegnano a:

- Garantire la sicurezza nei luoghi di lavoro ai ragazzi che usufruiranno degli stage formativi
- Individuare una figura di riferimento che lavori in collaborazione con le figure di tutoraggio messe a disposizione da AIdel22 a sostegno dei ragazzi frequentanti
- Fornire ad AIdel22 gli elementi valutativi utili all'elaborazione di dati scientifici.

Art. 6

Al termine del percorso formativo, tenuto conto delle risultanze dell'esperienza di stage interni alle Cooperative Sociali, AIdel22 e Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisosociali Lazio si impegnano a presentare a Roma Capitale un progetto personalizzato di inserimento lavorativo per i ragazzi "Del22", da finanziare sia attraverso la riserva degli affidamenti di servizi e forniture alle cooperative sociali di inserimento lavorativo iscritte nell'apposito *Elenco Speciale di cui alla DGC. 238/2012* e successive modificazioni, sia attraverso altre azioni progettuali, tra cui l'ambito dell'applicazione della L.68/1999.

Roma, 29 settembre 2014

AIdel22

Giulietta Angelelli Cafiero

Federsolidarietà Confcooperative Lazio

Filomena Iezzi

Legacoopsociali Lazio

Pino Bongiorno

Agcisosolidarietà Lazio

Eugenio De Crescenzo

The image shows four handwritten signatures in black ink, each written over a dotted line. From top to bottom, the signatures correspond to: Giulietta Angelelli Cafiero (AIdel22), Filomena Iezzi (Federsolidarietà Confcooperative Lazio), Pino Bongiorno (Legacoopsociali Lazio), and Eugenio De Crescenzo (Agcisosolidarietà Lazio). The signatures are written in a cursive style.