

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 3780

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BINETTI, BUTTIGLIONE, LUPI, ALLI, PIZZOLANTE, CALABRÒ, PAGANO, CERA, CAUSIN, SAMMARCO, CASELLATO

Disposizioni per promuovere l'inserimento lavorativo delle persone affette da malattie rare

Presentata il 27 aprile 2016

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Il problema delle malattie rare, di seguito « MR », in Italia rappresenta una priorità politica di grande attualità. Così come ha affermato il Ministro della salute in ripetute occasioni, il tema delle MR ha visto negli ultimi anni crescere notevolmente l'interesse delle politiche sanitarie in risposta ai bisogni dei pazienti che ne sono portatori. L'Unione europea, con la raccomandazione 2009/C151/02 del Consiglio, dell'8 giugno 2009, ha dato impulso alle azioni già in essere da parte di alcuni Stati membri e ha promosso l'elaborazione e l'adozione da parte di tutti gli Stati membri, nel quadro dei propri sistemi sanitari e sociali, di piani e di strategie nazionali per le MR.

L'Italia ha adottato il proprio Piano nazionale nell'ottobre 2014. Nel nostro Paese

già il regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità n. 279 del 2001, di seguito « regolamento », e gli ulteriori provvedimenti successivi avevano gettato le basi per l'introduzione di principi di tutela della persone affette da MR nel Servizio sanitario nazionale (SSN), in particolare attraverso la costituzione di una Rete nazionale delle MR.

Tuttavia ciò non sembra sufficiente per garantire la piena integrazione sociale e lavorativa delle persone affette da tali patologie. Infatti, fra i tantissimi temi che attengono al miglioramento della risposta ai bisogni dei pazienti affetti da MR, una particolare attenzione deve essere dedicata allo sviluppo di programmi in grado di garantire quei diritti esigibili collegati alla vita, al rispetto della persona malata e della

sua famiglia, nonché alle peculiarità della relazione educativo-economico-organizzativa, che non può trascurare la continuità assistenziale nel passaggio dall'età pediatrica all'età adulta. Proprio nel passaggio all'età adulta, infatti, si presentano nuove criticità nella vita del paziente e la famiglia deve sviluppare nuove capacità per affrontare con lui gli effetti della malattia. Tali criticità, inoltre, esulano dallo specifico del SSN ed esigono una più diffusa consapevolezza di questa realtà, oltre che un maggiore coordinamento delle politiche pubbliche.

Non a caso, il documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sulle MR, approvato dalla XII Commissione della Camera dei deputati (luglio 2015), ha dedicato un passaggio proprio a questo aspetto, raccomandando l'opportunità di « predisporre a livello regionale e interregionale modelli organizzativi avanzati per complessità tecnico-assistenziale, ma anche per integrazione con i servizi sociali ».

È da menzionare anche il progetto Carosello, finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali ai sensi della lettera f) del comma 3 dell'articolo 12 della legge n. 383 del 2000, presentato nel maggio 2015 in una conferenza stampa presso la Camera dei deputati, finalizzato a sviluppare un percorso di *empowerment* delle persone affette da MR e dei loro rappresentanti associativi che, muovendo da una preliminare analisi degli assetti istituzionali e organizzativi dei servizi per tali persone nelle diverse regioni, ha favorito la formulazione di proposte per il miglioramento delle reti regionali di assistenza, promuovendo l'equità di accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e facilitando, di conseguenza, la piena inclusione sociale e lavorativa delle stesse persone.

La presente proposta di legge si pone l'obiettivo di venire incontro alle persone affette da MR, offrendo loro la possibilità di un adeguato sostegno nell'inserimento, nell'integrazione e nell'accompagnamento nel mondo del lavoro, all'interno di una più ampia strategia di inclusione sociale.

Nello specifico, con l'articolo 1 si definiscono le finalità: non solo la promozione

dell'inserimento nel mondo del lavoro – in termini di facilitazioni e di quote di riserva, peraltro già previste per le disabilità più gravi dalla legge n. 68 del 1999 – ma anche dell'integrazione e dell'accompagnamento delle persone già occupate nella migliore collocazione, cioè quella più idonea a conseguire – senza alcun sacrificio di produttività – un percorso ottimale di integrazione e di sinergia tra esperienza lavorativa, cura medica e integrazione sociale.

Con l'articolo 2 si dà una definizione di MR ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, e del regolamento.

Con l'articolo 3 si istituiscono, presso i presidi accreditati della rete di cui all'articolo 2 del regolamento, speciali commissioni per « l'inserimento e l'integrazione nel mondo del lavoro », composte da un medico competente ai sensi del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81, oltre che da uno psicologo del lavoro. Si specifica, inoltre, che la commissione è integrata, di volta in volta, con lo specialista nella patologia oggetto della specifica valutazione.

All'articolo 4 si definisce il collocamento mirato che, ai fini della legge, riguarda il complesso degli « strumenti tecnici e di supporto » che permettono di valutare adeguatamente non solo la riduzione della capacità lavorativa e il grado di invalidità, ma anche le peculiarità attitudinali delle persone affette da MR al fine di inserirle nel posto di lavoro adatto. Le valutazioni delle commissioni di cui all'articolo 3 costituiscono documentazione essenziale ai fini dell'accertamento delle condizioni di disabilità effettuato dalle commissioni di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, con le procedure di cui alla legge n. 68 del 1999. I servizi per i collocamenti dei disabili, di cui all'articolo 11 del decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 150, tengono necessariamente conto della valutazione ai fini del collocamento mirato.

L'articolo 5 prevede che per i soggetti affetti da MR non è richiesta la preesistenza al rapporto assicurativo della ridu-

zione della capacità lavorativa. Si dispone inoltre, che i requisiti di contribuzione (almeno tre anni di contribuzione nei cinque anni precedenti la data della domanda di presentazione dell'assegno ordinario di invalidità) di cui all'articolo 9, numero 2), lettera *b*), del regio decreto-legge 14 aprile 1939, n. 636, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 luglio 1939, n. 1272, non sono richiesti. Infine, si prevede che il lavoratore affetto da MR, riconosciuto inabile ai fini del diritto alla pensione di reversibilità, possa mantenere il diritto a percepirla esclusivamente in presenza di determinate condizioni: se il beneficiario con disabilità è a carico del genitore al momento del decesso, non avendo un reddito personale superiore a quelli previsti (importo annuo della pensione di invalidità civile o, se titolare di indennità di accompagnamento, importo annuo della pensione e dell'accompagnamento); se l'attività è svolta fino a un massimo di 25 ore settimanali; se l'attività è svolta presso datori di lavoro che hanno assunto tramite convenzioni di integrazione lavorativa (articolo 11 della legge n. 68 del 1999) con contratti di formazione e lavoro o di apprendistato, ovvero con le agevolazioni previste per le assunzioni di disoccupazione di lunga durata (articolo 8 della legge 12 giugno 1984, n. 222) o presso una cooperativa sociale;

se la finalità terapeutica del lavoro svolto è riconosciuta dall'erogatore della pensione.

L'articolo 6 estende ai lavoratori affetti da MR — anche se non assunti e non computati ai fini della quota di riserva di cui all'articolo 3 della legge n. 68 del 1999 — la possibilità di richiedere una valutazione bio-psico-sociale, ai fini dell'inserimento, della piena integrazione e del miglior impiego delle capacità dei medesimi lavoratori, prevedendo inoltre un piano individuale di accompagnamento che tenga conto delle criticità e dei bisogni individuali dei lavoratori e che può anche recare modifiche alla disciplina delle mansioni.

L'articolo 7 introduce il comma 1-*bis* dell'articolo 3 della legge n. 68 del 1999, prevedendo che una quota pari all'1 per cento della quota di cui alla lettera *a*) del comma 1 (7 per cento) sia riservata alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai disabili intellettivi con una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 34 e il 45 per cento, in quanto esclusi dal mercato del lavoro non essendo computabili come disabili nelle quote d'obbligo della legge n. 68 del 1999. Si integra infine il comitato tecnico previsto dall'articolo 8, comma 1-*bis*, della stessa legge, con uno specialista nella patologia oggetto della specifica valutazione nei casi in cui il lavoratore sia affetto da MR.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Finalità).

1. La presente legge ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione nel mondo del lavoro delle persone affette da malattie rare, attraverso servizi di collocamento mirato e di accompagnamento.

ART. 2.

(Definizione e accertamento di malattia rara).

1. Ai fini della presente legge sono considerate rare le malattie di cui al regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, nonché quelle inserite nell'elenco previsto dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279.

2. La certificazione di malattia rara è rilasciata dai presidi regionali per le malattie rare, istituiti ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, secondo le modalità stabilite dall'articolo 4 della presente legge.

ART. 3.

(Commissioni per l'inserimento e l'integrazione nel mondo del lavoro).

1. Presso i presidi accreditati della rete previsti dall'articolo 2 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, sono istituite commissioni per l'inserimento e l'integrazione nel mondo del lavoro delle persone affette da malattie rare.

2. Le commissioni di cui al comma 1 devono comunque prevedere la presenza di un medico competente ai sensi del decreto

legislativo 9 aprile 2008, n. 81, e di uno psicologo del lavoro. La commissione è integrata, di volta in volta, con lo specialista nella patologia oggetto della specifica valutazione.

ART. 4.

(Certificazione di malattia rara, collocamento mirato e coordinamento con la disciplina vigente in materia di diritto al lavoro dei disabili).

1. La commissione di cui all'articolo 3 certifica la sussistenza della malattia rara, definisce le caratteristiche specifiche del soggetto interessato rilevanti ai fini dell'inserimento nel lavoro ed effettua la valutazione bio-psico-sociale ai fini dell'inserimento, della piena integrazione e del miglior impiego delle capacità lavorative dei soggetti sottoposti a valutazione.

2. La valutazione di cui al comma 1 del presente articolo costituisce documentazione essenziale ai fini dell'accertamento delle condizioni di disabilità effettuato dalle commissioni di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, con le procedure stabilite dalla legge 12 marzo 1999, n. 68.

3. Ai fini di cui alla presente legge, per collocamento mirato si intende il complesso di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente la riduzione della capacità lavorativa, il grado di invalidità, ovvero le peculiarità attitudinali delle persone affette da malattia rara al fine di inserirle nel posto di lavoro adatto, attraverso analisi delle posizioni e dei processi lavorativi, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione, anche ai sensi della legge 12 marzo 1999, n. 68, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 13 gennaio 2000, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 43 del 22 febbraio 2000, e delle linee guida di cui all'articolo 1 del decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151.

4. I servizi per i collocamenti dei disabili, di cui all'articolo 11 del decreto legi-

slativo 14 settembre 2015, n. 150, tengono conto della valutazione di cui al comma 2 del presente articolo ai fini del collocamento mirato delle persone affette da malattia rara.

ART. 5.

(Disposizioni in materia di prestazioni previdenziali).

1. Per le persone affette da malattia rara certificate con la procedura di cui all'articolo 4 della presente legge:

a) in deroga all'articolo 1, comma 2, della legge 12 giugno 1984, n. 222, non è richiesta la preesistenza al rapporto assicurativo della riduzione della capacità lavorativa;

b) ai fini del riconoscimento del diritto all'assegno di invalidità e alla pensione di inabilità, i requisiti di contribuzione di cui all'articolo 9, numero 2), lettera b), del regio decreto-legge 14 aprile 1939, n. 636, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 luglio 1939, n. 1272, non sono richiesti;

c) si applicano le disposizioni dell'articolo 8 della legge 12 giugno 1984, n. 222.

ART. 6.

(Integrazione e accompagnamento nel posto di lavoro).

1. I lavoratori affetti da malattie rare, anche se non assunti e non computati ai fini della quota di riserva di cui all'articolo 3 della legge 12 marzo 1999, n. 68, come da ultimo modificato dall'articolo 7 della presente legge, possono chiedere di essere sottoposti a valutazione bio-psico-sociale, ai fini dell'inserimento, della piena integrazione e del miglior impiego delle capacità dei medesimi lavoratori.

2. La valutazione di cui al comma 1 del presente articolo è effettuata dalla commissione per l'inserimento e l'integrazione nel mondo del lavoro di cui all'articolo 3 competente per il territorio nel quale ha sede

legale l'ente o la società presso cui è impiegato il lavoratore.

3. La commissione di cui al comma 2 redige, sentiti i familiari del lavoratore affetto da malattia rara e i rappresentanti dell'impresa o dell'ente, un piano individuale di accompagnamento che tiene conto delle criticità e dei bisogni individuali del lavoratore al fine di preservarne e di migliorarne le abilità residue, di intervenire tempestivamente per curare le fasi acute della malattia e di promuovere con ogni mezzo l'utilità sociale e la produttività del lavoratore. Il piano è aggiornato in base alle condizioni fisiche, psicologiche e neurologiche del lavoratore ed è periodicamente adattato alle esigenze emergenti.

4. Ove non sia prevista una specifica disciplina dai contratti collettivi di lavoro, il piano individuale di cui al comma 3 può, compatibilmente con la missione e con gli obiettivi dell'impresa o dell'ente, prevedere gli opportuni adeguamenti della struttura organizzativa e della disciplina delle mansioni al fine di valorizzare le specifiche capacità del lavoratore affetto da malattia rara.

ART. 7.

(Modifiche alla legge 12 marzo 1999, n. 68).

1. Alla legge 12 marzo 1999, n. 68, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 3, dopo il comma 1 è inserito il seguente:

« 1-bis. Una quota pari all'1 per cento della quota di cui alla lettera a) del comma 1 è riservata alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai disabili intellettivi con una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 34 e il 45 per cento »;

b) all'articolo 8, comma 1-bis, dopo il primo periodo è inserito il seguente: « Per la valutazione dei pazienti affetti da malattia rara, il comitato tecnico è integrato, di volta in volta, con lo specialista nella patologia oggetto della specifica valutazione ».



17PDL0041210