

Camera dei Deputati – Commissione Lavoro

Proposte di Legge n. 153, 202, 844, 1128 in materia di diritto alla conservazione del posto di lavoro e altre tutele lavorative dei lavoratori affetti da patologie oncologiche e malattie croniche e invalidanti.

**Audizione 2 agosto 2023 dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla AISM
APS/ETS**

-----°-----

Con riferimento all'audizione tenutasi il 2 agosto 2023 presso la Commissione Lavoro relativamente alle proposte di legge n. 153,202,844,1128, si produce la seguente memoria a supporto dei punti evidenziati dal rappresentante intervenuto nel corso dell'audizione medesima. Si specifica che per quanto attinente i profili legati alla condizione di disabilità implicati nelle proposte in esame e affrontati nella memoria seguente, la presente memoria viene condivisa e sostenuta anche dalla **Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap – FISH ETS** – cui la stessa **AISM** aderisce.

1. La sclerosi multipla e le patologie correlate

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Può essere diagnosticata anche in età infantile e adolescenziale (circa 5% dei casi), nonché negli anziani. Le persone convivono per decenni con una malattia che può determinare una disabilità progressiva.

Al momento della diagnosi circa l'80%- 85% delle persone manifesta una forma a ricaduta e remissione, mentre un 10- 15% circa una forma progressiva all'esordio (primaria progressiva). Il 65% circa delle forme a ricaduta e remissione dopo un periodo di tempo variabile sviluppa una forma progressiva (secondaria progressiva).

Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini, con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti (nuovi casi anno) si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia.

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Per la sclerosi multipla non esiste una cura ma grazie all'avvento dalla metà degli anni '90 di farmaci che possono rallentare la progressione della malattia, il raggiungimento di una disabilità grave può essere ritardato fino a oltre 25 anni dalla diagnosi.

La sclerosi multipla in numeri:

- 137.000 le persone con SM in Italia nel 2023 per 3.600 nuovi casi di SM l'anno ed una incidenza di 6 nuovi casi ogni 100.000 abitanti;
- 221 persone con SM su 100.000 abitanti il dato di prevalenza;
- 81.000 le persone nel progetto di Registro Italiano della SM e patologie correlate, con 177 Centri SM partecipanti al progetto. A fronte degli studi sui costi che AISM e FISM continuano a sviluppare;
- sei miliardi di euro l'anno, il costo sociale della SM in Italia, arrivando sino a 84mila euro l'anno per persone con SM gravissima.

Tra le patologie correlate alla SM si colloca la NMOSD o Spettro dei Disturbi della Neuromielite Ottica che si riferisce a un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su 100.000 in tutto il mondo. Le manifestazioni cliniche iniziali si verificano più frequentemente tra i 35- 45 anni, mentre i casi nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%. Questi disturbi colpiscono soprattutto le donne e, secondo gli studi disponibili, per ogni uomo malato si contano circa 4,9 donne con la malattia. Nel 2023 le persone con NMO in Italia sono stimate in 1.500/2.000.

2. AISM e il diritto all'inserimento e mantenimento al lavoro delle persone con SM

AISM è dal 1968 il punto di riferimento per le persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate sull'intero territorio nazionale, affrontando a 360 gradi le sfide poste da questa complessa patologia.

Le attività di AISM si sviluppano lungo tre direttrici principali: miglioramento e potenziamento della qualità dei servizi sanitari e socioassistenziali, promozione e affermazione dei diritti delle persone con SM, caregiver e i loro familiari e, tramite la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – FISM, finanziamento, realizzazione e indirizzo della ricerca scientifica sulla malattia.

Tali attività sono svolte in stretta cooperazione con le Istituzioni nazionali, regionali, e territoriali e con le reti di riferimento, nonché, a livello internazionale, promuovendo e partecipando a alleanze, federazioni,

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

organizzazioni impegnate nel contrastare gli effetti collettivi e individuali di questa grave patologia.

La Sclerosi Multipla è una patologia neurodegenerativa cronica che si manifesta prevalentemente in giovane età e dunque nel pieno dell'attività lavorativa delle persone, causando troppo spesso discriminazioni rispetto all'accesso e al mantenimento del lavoro.

Per tale ragione, unitamente al miglioramento della qualità dei servizi sanitari e socioassistenziali e alla promozione della ricerca, l'attività dell'Associazione si concentra fortemente sul diritto al lavoro, il contrasto alla discriminazione e la diffusione di una cultura aziendale in grado di gestire adeguatamente l'inserimento e la permanenza delle persone con sclerosi multipla, e più in generale con disabilità e gravi patologie, nei luoghi di lavoro.

Proprio a tale riguardo e con la finalità di fornire un utile strumento di sempre maggiore conoscenza per i colleghi e per i responsabili dell'azienda cui si lavora di quali siano le difficoltà, i sintomi non visibili che un lavoratore con SM affronta e soprattutto quali siano le normative a sostegno di chi ha disabilità, si rimanda al link della guida su disabilità e lavoro [https://www.aism.it/guida su disabilit%C3%A0 e lavoro datori di lavoro e aziende](https://www.aism.it/guida-su-disabilit%C3%A0-e-lavoro-datori-di-lavoro-e-aziende)

AIMS è da anni in prima linea per garantire il diffondersi dell'idea che l'inclusione delle persone con SM e patologie correlate, e più in generale con disabilità e gravi patologie croniche nel mondo del lavoro rappresenti un valore, non gesto di solidarietà ma fattore decisivo per la qualità dei processi e dell'ambiente organizzativo e fattore strategico di produttività e sostenibilità.

Tutto ciò, come previsto dall'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, deve essere supportato dallo sviluppo di politiche attive, sostegni, incentivi per promuovere e rendere effettivo l'accesso a un lavoro dignitoso sin da giovani per le persone con SM e patologie correlate all'interno di un mercato del lavoro aperto e inclusivo, per sostenere il mantenimento dell'occupazione e lo sviluppo delle carriere per lavoratori dipendenti, liberi professionisti e autonomi, l'autoimprenditorialità e per rendere effettivo il diritto-dovere di autorealizzazione e di concorso allo sviluppo e al progresso della società, nel più ampio quadro della strategia di sviluppo sostenibile e in particolare di quanto previsto dal GOAL 8.

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Nonostante, come detto, il lavoro sia determinante per l'inclusione e l'autorealizzazione delle persone con SM e patologie correlate, ancora troppo spesso i bisogni legati a sintomi, terapie e disabilità si scontrano con le rigidità organizzative del mondo del lavoro, a pregiudizi e scarsa conoscenza, a situazioni di discriminazione diretta e indiretta. L'uscita precoce dal mondo del lavoro è quindi frequente per le persone con SM e NMO, in particolare giovani e donne, così come il congelamento di percorsi di carriera.

3. Barometro 2023: i dati della SM e patologie correlate

Tra le persone con SM e NMO che hanno partecipato all'indagine realizzata da AISM nel 2023, **il 71% ha dichiarato un impatto negativo sulla propria produttività lavorativa e il 15% una riduzione salariale.**

La perdita di produttività arriva al costo annuo per persona stimabile in 13 mila euro.

Bisogna poi considerare che anche **il 20% dei caregiver lascia il lavoro per assistere**: significa **mancata produttività fino a 8.800€ annui per la collettività**. I caregiver delle persone con SM gravissima **forniscono fino a 14 ore al giorno di assistenza**.

Oltre la metà (57,6%) di chi non lavora indica di essere stato escluso a causa della SM o della mancanza di adattamenti. I lavoratori dipendenti riportano in maggioranza un buon livello di adattamento nelle aziende, ma **circa 1 su 4 ha bisogno di accomodamenti che non riceve**. In particolare, emerge che **il 20,6% dei rispondenti dipendenti ha dichiarato di utilizzare attualmente adattamenti e/o accomodamenti per svolgere il proprio lavoro, mentre il 23% dichiara che per svolgerlo avrebbe bisogno di adattamenti e/o accomodamenti che però non riceve**.

Se ci spostiamo sul fronte dei lavoratori autonomi si nota come invece gli adattamenti/accomodamenti siano utilizzati solo dal 16,1% dei rispondenti, mentre il 32,8% dichiara di averne bisogno ma di non riuscire a fruirne.

Tra chi aveva la possibilità di svolgere il proprio **lavoro da remoto, una quota di circa il 13% non lo fa mai** perché ha incontrato resistenze da parte del proprio datore di lavoro, o difficoltà organizzative.

Le lavoratrici indicano maggiore vulnerabilità e rischio di perdere il lavoro rispetto agli uomini. Oltre metà sente il rischio di perderlo, soprattutto tra i lavoratori più anziani (72% tra gli over 55). Il 30% teme che non

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

riuscirebbe a trovarne un altro, specie i più giovani (37% tra gli under 35), che sono anche quelli che temono di più per le possibilità di carriera (21%).

Particolarmente problematica la situazione che emerge a proposito dei lavoratori autonomi: il 75,6% indica infatti che se la sua condizione dovesse peggiorare non potrebbe più lavorare come autonomo, e il 62,8% evidenzia il fatto che quando sta male deve scegliere se lavorare comunque oppure perdere reddito. Le misure di supporto su cui possono fare affidamento i lavoratori autonomi con disabilità sono infatti insufficienti secondo il 57,2% di loro.

Nell'indagine realizzata da AISM nel 2023 i rispondenti impiegati come dipendenti hanno dichiarato di **usufruire di misure di favore per persone con SM o patologie croniche contenute nel proprio contratto di lavoro solo per il 23,6%**, anche per la ancora limitata presenza di misure ad hoc inserite nei contratti collettivi nazionali come confermato anche dall'analisi condotta da AISM nel 2017 e in fase di aggiornamento.

Parimenti andando ad analizzare la presenza di **strumenti di welfare aziendale (si pensi a misure di sanità integrativa, buoni per assistenza, etc.)**, la **percentuale di rispondenti che riceve dall'azienda un sostegno non supera il 34,6%**. Per quanto riguarda invece i rispondenti che lavorano come autonomi, oltre l'87% non aderisce a una cassa o associazione professionale in grado di supportarlo nelle sue necessità. Questo spiega il dato particolarmente elevato, tra i lavoratori autonomi con SM, di coloro che vedono l'evoluzione della patologia come un fattore che può avere un forte impatto sul lavoro futuro e sulla stessa capacità di mantenere l'occupazione.

La percentuale dei rispondenti dipendenti che hanno dichiarato di usufruire della Legge 104 non supera il 23,4% e la situazione non cambia in modo significativo se parliamo di permessi ex Decreto Legislativo 119/2011 e cioè di quei permessi per cure necessarie e non rinviabili. La percentuale infatti di coloro che ne usufruiscono non supera il 20,4%.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

4. Spunti di riflessione rispetto ai PdL n. 153, 202, 844, 1128

Tutte le proposte di legge affrontano aspetti che rivestono un ruolo centrale per i lavoratori con gravi patologie e con disabilità, intervenendo sul tema della conciliazione delle esigenze di cura e salute rispetto al mantenimento del lavoro. Le proposte di legge si concentrano più in particolare su due aspetti della vita lavorativa: quello **dell'assenza dal lavoro** derivante da una

condizione di temporanea inabilità assoluta all'espletamento dell'attività lavorativa (il riferimento è alle previsioni in materia di concessione di congedo ulteriore rispetto al periodo di comporta) e quello della **concessione di permessi per visite, esami strumentali e cure mediche**, esigenza estremamente avvertita in particolare da lavoratori affetti da patologie croniche e ingravescenti come la SM e NMO, considerate la quantità e articolazione nel tempo di visite ed esami da compiersi durante le varie fasi della patologia, dalla diagnosi, alla terapia, alla gestione delle ricadute, ai bisogni riabilitativi, al monitoraggio, etc.

In termini generali, con riferimento alla platea dei **beneficiari**, si conferma l'importanza di prevedere una **formulazione normativa ampia** che superi le specificità classificatorie legate alla condizione di lavoratore oncologico, andando a interessare la più ampia e comprensiva categoria dei lavoratori con patologie gravi e ingravescenti (rimandando eventualmente a normazione specifica per l'individuazione del novero di patologie), analogamente a quanto già operato in tema di part-time reversibile con l'articolo 8 del D. Lgs 81/2015 con cui è stata allargato il relativo diritto rispetto alla originaria platea dei soli pazienti oncologici. **In tal senso dovranno anche essere individuate modalità di certificazione della relativa condizione semplificate e celeri, con esenzione dal pagamento del costo per prestazioni specialistiche.**

L'aumento delle **tutele lavorative** per coloro che si trovino a dover gestire una patologia cronica e ingravescente – sia in termini di prolungamento del periodo di comporta, che di fruizione di giorni di permessi aggiuntivi per cure - costituisce una risposta non solo ai bisogni contingenti del lavoratore ma dispiega la sua portata e **impatto anche nel lungo termine sull'intero sistema**, scongiurando il rischio di abbandono anticipato del posto di lavoro con tutte le correlate conseguenze in termini di impatto sul sistema previdenziale e assistenziale. Al riguardo si vedano i dati evidenziati nel Barometro della SM 2023¹

Positiva in questo senso l'attenzione rivolta dalle PdL **all'intera platea dei lavoratori, sia pubblici sia privati**, superando le forti differenziazioni di tutela tra l'uno e l'altro comparto, così come ai lavoratori con partita iva e iscritti alle Casse, che più di altri, come anche dimostrato dalla pandemia,

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

¹ Per quanto riguarda le domande di prestazioni previdenziali, tra il 2015 e 2019 sono state presentate 7.338 domande: nel 49% è stato riconosciuto un assegno di invalidità, mentre nel 12% una pensione di inabilità. Pochissimi sono i beneficiari di età pari o inferiore ai 30 anni, mentre la maggior parte degli aventi diritto a una prestazione si concentra nella fascia di età 40-60.

vanno incontro alla perdita del lavoro in presenza di situazioni di gravi patologie.

Rispetto al **periodo aggiuntivo di comportamento, occorre inoltre assicurare adeguate coperture previdenziali.** Altro aspetto essenziale è rappresentato dall'esigenza di **escludere dal computo del comportamento i giorni di ricovero ospedaliero o day hospital** legati alla gestione e cura della patologia grave.

Parimenti utile correlare all'intervenuta fruizione del congedo la priorità nell'accordare al lavoratore (che ne abbia esaurito/terminato la fruizione), la **concessione del lavoro agile**, anche rappresentando nei trenta giorni antecedenti la scadenza del periodo di comportamento tale opportunità, **da intendersi quale accomodamento ragionevole.**

Inoltre., avuto riguardo alla PdL n. 1128 del 2 maggio 2023 è opportuno eliminare il riferimento alla condizione di "gravi patologie che comportino un'inabilità lavorativa temporanea del 100 per cento" perché potenzialmente idonea a ingenerare confusione, rimodulandola con riferimento a una più generale "condizione di temporanea inabilità lavorativa assoluta".

5. Le proposte:

- **Incentivare in sede di sottoscrizione degli accordi di rinnovo dei CCNL di 1° e di 2° livello, l'introduzione di norme di maggior favore in materia di malattia².** Posto che una delle più frequenti problematiche riscontrate dai lavoratori con disabilità è l'accumulo di assenze per malattia, garantire un'applicazione generalizzata, sul solo presupposto della sussistenza di una patologia grave e/o cronica ovvero della titolarità dell'handicap con connotazione di gravità ex art. 3, comma 3° legge n. 104/92, ovvero ancora della sussistenza di una delle condizioni soggettive di cui all'art. 26 comma 2° del D.L. n. 18/2020, delle previsioni già contenute in moltissimi CCNL finalizzate a garantire, alternativamente, una delle seguenti misure: prolungamento del periodo di comportamento in presenza di diagnosi di patologia grave e/o cronica, scorporo delle giornate di assenza correlate alla patologia grave e/o cronica dovute a determinate patologie, aumento delle giornate di permesso per la sottoposizione a visite e/o terapie.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

² Si riporta il link alla guida AISM "Disabilità e lavoro" 20130418_106_diritti.pdf (aism.it)

A tale riguardo si riporta il link [Giurisprudenza del diritto al lavoro in ambito di SM e analisi CCNL in materia di SM, gravi patologie, disabilità | AISM | Associazione Italiana Sclerosi Multipla](#), con rimando alla giurisprudenza più recente formatasi sul tema del lavoro e della SM, oltrechè all'opera di analisi dei CCNL in materia di SM, gravi patologie e disabilità.

- **Prevedere un innalzamento a 45 giorni dei giorni di congedo per cure** di cui all'art. 7 del d. lgs. n. 119/2011 attualmente fissati nel numero di 30 (posto che le esigenze di sottoposizione a cure o terapie, frequentemente non sufficienti ai lavoratori in considerazione della non frazionabilità in ore dei relativi giorni di permesso, non riescono a essere soddisfatte in modo idoneo e adeguato con i 30 giorni annui attualmente previsti), con previsione altresì della possibilità di frazionabilità dei giorni di congedo in modalità oraria (eventualmente con numero minimo di 4 ore per singola giornata di fruizione) e con previsione del rilascio del giustificativo di presenza del lavoratore a opera degli istituti e/i strutture eroganti il servizio di cura e/o terapia;
- **Innalzare a 20 le ore di congedo per visite, esami strumentali e cure mediche**, di cui all'art. 2 di ciascuno dei PdL (rimandando eventualmente a normazione specifica per l'individuazione del novero di patologie ricadenti nella previsione *de qua*);
- **Incentivare il ricorso al part time reversibile ex art. 8, comma 3° d. lgs. n. 81/2015** definitivamente eliminando l'obbligo, in capo al lavoratore di documentare la sussistenza di un grado di invalidità civile necessario per la richiesta di part time, non essendo questo il presupposto richiesto dalla normativa di settore;
- Garantire **l'accesso prioritario al lavoro agile in tutte le ipotesi di richiesta proveniente da un lavoratore con patologia grave** che abbia effettuato un periodo di assenza per malattia ininterrotto superiore a 90 giorni, oltreché per l'ipotesi di richiesta proveniente una delle categorie di lavoratori di cui all'art. 26, comma 2° del d. lgs. n. 18/2020;
- Promuovere la cultura e l'adozione degli **accomodamenti ragionevoli**, che insieme agli altri strumenti per l'inclusione lavorativa devono essere integrati nel progetto individuale e diventare pratica e competenza diffusa, **con particolare riferimento a misure di flessibilità organizzativa** che possano essere adottate per favorire il reingresso sul lavoro una volta esaurito il congedo ordinario o prolungato;

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

- **Promuovere e sostenere il ruolo dei medici competenti**, anche attraverso percorsi di formazione e linee guida in materia, rispetto all'esercizio di un ruolo attivo di facilitazione presso il datore di lavoro e l'insieme dei soggetti interessati, nella ricerca di un equilibrio tra diritto alla salute e mantenimento al lavoro;
- Creare, anche attraverso la partecipazione delle Associazioni di pazienti, **raccordi tra percorsi di lavoro, cura e riabilitazione**, e più in generale con la rete di presa in carico che garantisce il PDTA e il progetto di cura;
- Valorizzare il **ruolo degli specialisti** nella produzione di **certificazioni utili alla fruizione delle misure di tutela** di cui alla presente legge e la gratuità delle stesse certificazioni, anche tramite il raccordo con i medici competenti, la conciliazione dei percorsi di lavoro e cura;
- Approvare il **Testo Unico sui caregiver** con particolare riferimento a misure certe che assicurino conciliazione tra tempi di assistenza e lavoro oltre le giornate di 104, trovando soluzioni adeguate anche in ambito previdenziale;
- Costruire **dati e conoscenze** sempre più dettagliate sulle difficoltà e le discriminazioni che le persone con patologie gravi incontrano rispetto all'accesso e mantenimento del lavoro per difficoltà legate alla mancata conciliazione dei tempi e percorsi di cura rispetto alle esigenze lavorative, come fatto da AISM e la sua Fondazione per la SM e la NMO attraverso il Barometro della SM;
- Garantire anche per le persone con gravi patologie il **diritto di lavorare in modo autonomo** e di affrontare le sfide dell'autoimprenditorialità, assicurando tutele anche a queste tipologie di lavoratori attraverso indennità, bonus, decontribuzioni previdenziali, contribuzioni figurative, anche mediante indirizzi forniti alle casse professionali.

In ultimo si evidenzia l'importanza di estendere tutele, come quella dei giorni di congedo per cure, anche a contesti come quello del servizio civile universale, ancorché istituito diverso dal lavoro, al fine di consentire ai giovani impegnati in progetti di SCU con patologie gravi come quelle di cui trattasi, di poter completare utilmente la propria esperienza trovando la giusta conciliazione rispetto alle esigenze di cura.

2 agosto 2023

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA