

**Camera dei Deputati**  
**XI Commissione (Lavoro pubblico e privato)**

Roma 2 agosto 2023

*Audizione sulle proposte di legge C. 153 Serracchiani, C. 202 Comaroli, C. 844 Gatta e C. 1128 Rizzetto e Lucaselli recanti disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche*

Onorevoli Deputati, UNIAMO, in rappresentanza delle oltre 190 Associazioni di pazienti malati rari federate, fin dalla sua costituzione (1999) si batte per il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattia rara affermando, anche mediante studi ed azioni propositive in termini normativi e regolamentari, il diritto alla cura, alla riabilitazione bio-psico-sociale ed alla piena ed effettiva inclusione sociale e lavorativa degli oltre 2 milioni di persone (di cui circa due terzi in età lavorativa) che hanno avuto una diagnosi di patologia rara.

I nostri impegni sono molteplici: dalla **sensibilizzazione**, attraverso le iniziative per la Giornata delle Malattie rare, la newsletter in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e molte altre; all'attività di **advocacy**, con la partecipazione a **tavoli di lavoro istituzionali** (Comitato Nazionale Malattie Rare ex L. 175/2021; Centro nazionale di coordinamento dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche; Coordinamento e gruppo di lavoro per lo Screening Neonatale Estesio; Consiglio Nazionale del Terzo Settore e altri); fino all'attività di **monitoraggio**, attraverso il nostro **Rapporto MonitoRare**, arrivato alla IX edizione, alla cui compilazione contribuiscono dati forniti dal Ministero della Salute, AIFA, Regioni, Orphanet e molti altri enti.

Le malattie rare comportano, nella quasi totalità dei casi, invalidità. Le persone con malattia rara hanno necessità di una presa in carico globale (c.d. olistica) che garantisca loro una qualità di vita dignitosa. Buona parte di questa comunità ha necessità di trattamenti periodici, ripetuti per tutta la vita, spesso in ambito ospedaliero, qualche volta in ambito ambulatoriale o presso il proprio domicilio. Per coloro che non hanno trattamenti farmacologici, i trattamenti riabilitativi sono l'unica modalità attraverso la quale si impedisce il rapido deterioramento delle condizioni fisiche e si cerca di mantenere un accettabile grado di autonomia. Tali trattamenti, farmacologici o meno, accompagnano il malato per tutta la vita, spesso con la necessità di coinvolgimento di un familiare per l'attività di sostegno e accompagnamento nel percorso di cura, quando non addirittura per la somministrazione a domicilio di alcuni dei trattamenti necessari.

## **Razionale**

Le malattie rare sono state oggetto del DM 279/2001, che ha istituito la Rete nazionale malattie rare, il Registro Nazionale e sottolineato la necessità di presa in carico attraverso PDTA (percorsi diagnostico terapeutico assistenziali) specifici.

Nel 2013, grazie anche all'azione compiuta dalla Federazione UNIAMO nell'ambito del progetto europeo Europlan, sostenuto dalla Comunità Europea per stimolare gli stati membri all'emanazione di specifici piani, è stato emanato il Piano Nazionale Malattie Rare, con valenza per il triennio 2013-2016. Nel 2019, con 3 anni di ritardo rispetto alla scadenza, è stato istituito dal Ministro della Salute il Tavolo di lavoro che avrebbe dovuto procedere all'aggiornamento del Piano. La Federazione, con un proprio rappresentante, è stata parte integrante del tavolo. Il PNMR 2023-2026 è stato approvato lo scorso maggio in Conferenza Stato Regioni. Il Piano delinea gli obiettivi istituzionali da implementare nel prossimo triennio, delineando le principali linee di azione delle aree rilevanti nel campo delle malattie rare. Rafforza inoltre il raccordo strategico con gli altri piani e documenti di programmazione nazionale che coinvolgono l'ambito delle malattie rare:

- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza
- Patto per la Salute 2019-2021
- Piano Nazionale della Prevenzione
- Programma nazionale della ricerca Sanitaria 2020-2022
- Programma nazionale per la ricerca 2021-2027
- Teleconsulenza al fine di potenziare il funzionamento delle reti regionali per malati rari
- Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina
- Piano per l'innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze omiche
- et alias
  - Nel capitolo "Diagnosi" uno degli obiettivi (n. 4) è *"Assicurare che il percorso diagnostico comprenda anche la definizione del danno strutturale presente ed evolutivo della persona e del conseguente impedimento funzionale"*;
  - nel capitolo "Percorsi Assistenziali viene evidenziato (punto 12, delle Azioni previste) come sia necessario *"creare legami, accordi o convenzioni ufficiali a livello nazionale e regionale tra reti per le malattie rare e Enti (INPS, Comuni, Province, Uffici Scolastici Regionali ecc) in modo da trasferire la conoscenza, disponibile nei centri per malattie rare e negli altri nodi della rete, alle Istituzioni che hanno il compito di facilitare e permettere la vita del malato raro nella scuola, nel mondo del lavoro, dello sport ecc, nonché l'accesso a benefici economici legati alla condizione di disabilità presente"*; questo paragrafo è stato aggiunto perché nonostante il fatto che la stragrande maggioranza delle malattie rare comporti invalidità, tale situazione viene difficilmente riconosciuta dalle Commissioni INPS e delle ASL, deputate alla certificazione dello stato di handicap e invalidità, in quanto perlopiù sconosciute nei sintomi e nella progressione di patologia. Questo comporta difficoltà sia per i genitori, privi di alcuni degli strumenti necessari per una migliore assistenza ai propri figli, sia per gli adulti in età lavorativa, che non vedono riconosciuta la necessità di una maggior tutela sul posto di lavoro. A volte sono poi gli stessi pazienti e famiglie, che nonostante il grande lavoro di ciascuna Associazione e della Federazione, non sono ancora a conoscenza piena dei diritti loro spettanti e delle opportunità offerte dalle leggi vigenti.

Nel 2021 è stata inoltre approvata la Legge 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione di farmaci orfani".

In tale legge, all'art. 6, viene statuito che il regolamento di attuazione del Fondo di solidarietà previsto dalla legge, vengano disciplinate misure finalizzate a:

... omissis....

c) favorire l'inserimento lavorativo della persona affetta da una malattia rara, garantendo a essa la possibilità di mantenere una condizione lavorativa autonoma".

La legge, al di là della norma specifica finalizzata all'utilizzo di fondi dedicati, sancisce il principio che per la persona con malattia rara debbano essere messe in atto misure a tutela e sostegno dell'attività lavorativa.

**Costi sociali ed economici delle malattie rare in Italia** (indagine UNIAMO).

Dalle indagini emerge come le famiglie che hanno al proprio interno un componente con malattia rara abbiano, rispetto alla media ISTAT, maggiori difficoltà economiche. I caregiver, in particolare, devono nella maggior parte dei casi ridurre l'attività lavorativa o cessarla completamente per il lavoro di assistenza richiesto.

**Assistenza e agevolazioni fiscali e contributive:** non sono previste forme adeguate di assistenza né agevolazioni fiscali o contributive che potrebbero, almeno in parte, compensare la perdita economica causata dalla patologia rara, sia a favore del paziente che per il caregiver prestatore di assistenza; sarebbe invece auspicabile strutturare diritti e sostegni economici che riguardino entrambe le categorie.

A questo proposito sarebbero opportuni permessi e congedi retribuiti per le terapie salvavita, visite ed esami diagnostici per i follow up; decontribuzione fiscale e previdenziale (contributi figurativi), smart working e telelavoro, accomodamenti ragionevoli, mutamento di mansioni, ferie solidali, divieto di lavoro notturno, sede di lavoro e divieto di trasferimento, contributi straordinari per i lavoratori autonomi ed i liberi professionisti. Alcune di queste misure sono già esistenti, ma non garantite in maniera uniforme a tutti i lavoratori.

**Riabilitazione:** i malati rari hanno necessità di interventi riabilitativi multidisciplinari che durano per tutta la vita (pensiamo a patologie neuromuscolari come SLA, SMA, Facio Scapolo Omerale, ma anche alle reumatologiche e a molte altre). Gli interventi riabilitativi sono fondamentali, spesso l'unica forma possibile di trattamento, per poter mantenere un livello adeguato di qualità di vita. Il tempo dedicato a queste attività dovrebbe essere garantito senza la preoccupazione di dover perdere il posto di lavoro o incorrere in sanzioni.

**Trattamenti:** la necessità di somministrazione di trattamenti specifici (pensiamo alle patologie come Talassemia, Emofilia, Alfa 1 Anti Tripsina, immunodeficienze primitive, SMA ecc), a intervalli periodici (da giornalieri a settimanali, o mensili) rende necessario poter usufruire di adeguati permessi lavorativi che non devono dipendere dalla certificazione dello stato di handicap ma essere riconosciuti per lo stato di salute.

**Comporto:** da quanto sopra scritto, si evince che il periodo di comporto dovrebbe essere allungato per le persone con patologie rare.

## CONCLUSIONI

La Proposta di Legge Delega al Governo per la revisione ed il riordino della disciplina della tutela del lavoro è lo strumento che consentirà di approfondire e valutare complessivamente la situazione per definire quindi le migliori tutele per le categorie di persone con patologia indicate nella legge.

Sarebbe pertanto una discriminazione non nominare espressamente le malattie rare nel testo di legge, data la forte correlazione con l'invalidità che queste hanno.

Segnaliamo quindi l'opportunità di inserire nella proposta di legge le seguenti proposte, allineandoci in molte di queste a quanto già espresso da FAVO, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, con la quale abbiamo un Protocollo di intesa e con cui condividiamo per assimilazione e trasversalità dei bisogni delle nostre rispettive comunità molte richieste agli organi istituzionali:

- **inserire la dicitura “rare” insieme a oncologiche, invalidanti e croniche**, rimandando
  - \* all'elenco delle malattie rare con codice di esenzione specifico per l'attuazione immediata della legge
  - \* all'individuazione di ulteriori patologie rare che possono beneficiarne facendo riferimento all'elenco che dovrà essere predisposto dal Ministero della Salute, previsto per le invalidanti e croniche.
- **semplificare la procedura di certificazione di malattia rara per la fruizione dei benefici economici e giuridici e di tutela del lavoro**, attraverso specifiche convenzioni INPS con i centri di competenza per malattie rare e/o l'utilizzo di schede semplificate compilate a cura dei centri di competenza da presentare alle Commissioni;
- per quello che riguarda il periodo di comporto:
  - \* **renderlo omogeneo** per tutti i lavoratori dipendenti, pubblici o privati;
  - \* **augmentarlo** per le persone affette da patologie oncologiche, rare, croniche o ingravescenti, sottoposti a terapie continuative e/o salvavita
  - \* **escludere dal computo del periodo di comporto dei giorni di ricovero ospedaliero o day hospital, o comunque dedicati alla somministrazione delle terapie salvavita (anche presso il proprio domicilio);**
- **ampliare il divieto di lavoro in orario notturno**, già previsto per i caregiver di persone con handicap grave (art. 53, D.Lgs. 151/2001 e D.Lgs. 66/2003), anche ai lavoratori con patologie oncologiche, rare, croniche o ingravescenti;
- **rivedere il congedo retribuito** di 30 (o 45 come indicato nei PDL in esame) giorni lavorativi all'anno per cure agli invalidi (con invalidità superiore al 50%) regolato dall'art. 7 del D.Lgs 119/2011 (attualmente a carico del datore di lavoro e riconosciuto per le cure mediche connesse con lo stato di invalidità), ponendolo a carico dell'Assicurazione Generale Obbligatoria (AGO) e rendendo fruibile il congedo anche per visite, esami e

terapie di tipo riabilitativo.

- prevedere l'**equiparazione dei giorni di assenza per visite specialistiche, esami diagnostici anche di sorveglianza attiva e di follow up, e per trattamenti riabilitativi ai giorni di assenza per malattia;**
- aumentare il periodo previsto per il **riconoscimento dell'indennità di malattia per i lavoratori autonomi affetti da patologie rare e iscritti alla Gestione separata INPS;**
- prevedere **un atto di indirizzo alle casse di previdenza ordinistiche delle libere professioni affinché garantiscano in modo omogeneo interventi minimi a sostegno del reddito professionale** (indennità di malattia, bonus straordinari ai liberi professionisti malati o caregiver, decontribuzioni previdenziali temporanee e contributi figurativi a carico dello Stato in analogia ai dipendenti) in caso di malattia oncologica, rara, cronica o ingravescente.
- **armonizzare e coordinare le norme di tutela dei lavoratori caregiver di malati rari o di altri gravi patologie** (congedi e permessi retribuiti, scelta sede di lavoro e divieto di trasferimento, divieto di lavoro notturno, ferie e permessi solidali, priorità nella trasformazione in part-time)
- **prevedere esplicitamente il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nelle attività di approfondimento ed istruttoria governativa e/o parlamentare** al fine di individuare le soluzioni più idonee e valorizzazione del ruolo delle associazioni nell'informazione ai malati e caregiver sui rispettivi diritti sul lavoro, in analogia a quanto già previsto ed utilmente sperimentato in altri contesti ed in particolare in sanità già da tempo come sancito dall'art. 14, d.lgs. 502/1992 e confermato dalla Riforma operata dal d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229 fino ad arrivare più di recente, ad esempio, nel contesto del governo delle Reti oncologiche all'Accordo Stato-Regioni del 17 aprile 2019 con cui è stato approvato il documento "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" che ha ulteriormente valorizzato il contributo del non profit. Segnaliamo inoltre l'atto di indirizzo del Ministero della Salute sulla partecipazione delle Associazioni dei pazienti alle attività dello stesso Ministero e le buone prassi di partecipazione sviluppate in tutti i tavoli di lavoro che trattano di malattie rare, che comprendono già da tempo la rappresentanza dei pazienti e segnatamente quella della Federazione UNIAMO quale associazione più rappresentativa (nel nostro caso unica), attraverso i suoi delegati (tutti espressione delle Associazioni Federate).