

Audizioni nell'ambito delle proposte di legge C. 153 Serracchiani, C. 202 Comaroli, C. 844 Gatta e C. 1128 Rizzetto, 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
Osservatorio Malattie Rare – O.Ma.R.

2 agosto 2023

Onorevoli Deputati,

in primo luogo ci teniamo a ringraziarVi per l'opportunità concessa all'Osservatorio Malattie Rare di poter presentare alcuni spunti di discussione in merito alle proposte di legge 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.

Osservatorio Malattie Rare è una testata giornalistica che da 13 anni raccoglie, elabora e divulga corretta informazione scientifica e socio sanitaria sul tema delle malattie rare e dei tumori rari. Abbiamo richiesto di essere auditi per poter portare un contributo a questa iniziativa di legge attraverso le molte informazioni ed esigenze raccolte in questi anni, sia dalle persone e associazioni che si occupano di tumori rari che di malattie rare che, nella gran parte dei casi e spesso grazie ai progressi della medicina, sono per lo più malattie croniche, non eliminabili in quanto nell'80% dei casi la causa è genetica, ma con le quali si può vivere, e spesso anche lavorare, a patto di seguire degli iter terapeutici adeguati. Una possibilità che può essere resa più concreta anche attraverso adeguate tutele lavorative, esattamente come questa proposta di legge ipotizza. Per questo la prima richiesta che facciamo, considerando che le malattie rare, anche quando croniche, sono elencate e trattate a parte nel nostro ordinamento, è di specificare che tale norma si applicherà anche a questa categoria, attraverso la dicitura “**malattie oncologiche, invalidanti e croniche, anche rare**” al fine di evitare che la denominazione, nei successivi decreti applicativi, crei una esclusione che riguarderebbe sì un limitato numero di persone – una parte dei 2 milioni di pazienti – ma comunque di persone aventi le medesime problematiche e diritti fondamentali delle altre categorie sopra citate.

Attualmente, il diritto alla conservazione del posto di lavoro è ancora disciplinato dal regio decreto-legge 13 novembre 1924, n. 1825 (convertito dalla legge 18 marzo 1926, n. 562) che dispone che, in caso di interruzione di servizio dovuta a infortunio o malattia, **il lavoratore conserva il proprio posto di lavoro per un periodo di tre mesi, se ha un'anzianità di servizio non superiore a dieci anni, o per un periodo di sei mesi, se ha un'anzianità di servizio di oltre dieci anni.**

Sulla base di tale disciplina, l'INPS riconosce un'**indennità pari al 50%** della retribuzione media giornaliera **dal quarto al ventesimo giorno** e al **66,66% dal ventunesimo al centottantesimo giorno**, agli operai del settore industriale e agli operai e impiegati del settore

terziario e dei servizi con contratto a tempo indeterminato, **per tutti i giorni coperti da idonea certificazione e per un massimo di centottanta giorni nell'anno solare.**

Una volta scaduto il periodo di comporta, le uniche possibilità per il lavoratore sono rappresentate, laddove previsto dalla contrattazione collettiva di riferimento, dalla richiesta dell'**aspettativa non retribuita** e, successivamente, dalla fruizione delle eventuali **ferie** maturate. Se il lavoratore non rientra al lavoro, né dispone di aspettativa o ferie, **è facoltà del datore di lavoro di procedere al licenziamento**, senza necessità di alcuna motivazione ulteriore rispetto al superamento di tale termine. Si tratta ovviamente di una facoltà e **non di un obbligo** per il datore di lavoro.

Come si può agevolmente constatare, si tratta, in ogni caso, di circostanze e soluzioni che rendono **ancor più precaria e gravosa la condizione di lavoratori che già sono pesantemente colpiti nel bene primario della salute** e che, soprattutto, denotano un inaccettabile anacronismo del nostro ordinamento, che non sembra tener conto dei progressi della scienza medica che rendono compatibile, se pur con alcune limitazioni, lavoro e presenza della malattia.

Le proposte di legge presentate si inseriscono in un contesto sociale in cui l'insorgenza di tumori e di malattie croniche invalidanti, che troppo spesso vengono considerate marginalmente, è molto frequente. L'Associazione italiana registri tumori stima che in Italia, **ogni giorno**, si scoprono **circa mille nuovi casi di cancro**, 377.000 nuove diagnosi di tumore ogni anno, di cui 195.000 riguardano uomini e 182.000 donne. Sono **3 milioni e mezzo le persone**, di cui circa un terzo in età lavorativa, **che sopravvivono dopo la diagnosi di tumore**, con un incremento del 37% rispetto a dieci anni fa, secondo i dati forniti dalla Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia.

Ci sono, poi, oltre alle oncologiche, anche le **malattie croniche invalidanti** – si pensi per esempio all'endometriosi – che spesso sfuggono ai riflettori e all'attenzione diffusa e che, non di rado, non sono sufficientemente riconosciute, oltre che nella loro dimensione invalidante, anche rispetto a quello che rappresentano dal punto di vista dell'impatto relazionale, psicologico e sociale e che, in molti casi, finiscono con l'attivare o ampliare disuguaglianze e marginalità preesistenti. In questo ambito si inseriscono tante malattie rare che, grazie alla ricerca e allo sviluppo di nuove terapie, non hanno più esito infausto nei primi anni di vita.

Di fronte alla malattia che irrompe nella quotidianità del lavoratore, quel **sistema solidaristico e di protezione sociale** a cui fanno riferimento gli **articoli 32 e 38 della Costituzione** dovrebbe esplicitare al meglio la propria azione. Le malattie oncologiche e quelle croniche e invalidanti richiedono, oltre a una cura medica, un intervento del sistema di protezione e promozione sociale, che sia comprensivo, totale, ampliato e universalistico.

Alla luce di questi dati, la disposizione delle proposte di legge presentate che prevede che i dipendenti di datori di lavoro pubblici o privati, affetti da malattie oncologiche o dalle malattie invalidanti o croniche, possano richiedere un **periodo di congedo, continuativo o frazionato, non superiore a ventiquattro mesi** durante il quale il dipendente conserva il posto di lavoro ma non ha diritto alla retribuzione e non può svolgere alcun tipo di attività lavorativa. Questo rappresenta sicuramente un passo in avanti importante in favore del diritto alla conservazione

del posto di lavoro. Allo stesso tempo, però, traslascia completamente l'aspetto economico, non prevedendo alcuna retribuzione per il lavoratore durante l'intero periodo di congedo e, questo, può sicuramente aggravare la condizione complessiva di una persona già preoccupata per le proprie condizioni di salute. **Sarebbe quindi opportuno prevedere una retribuzione, seppur in misura ridotta, anche durante il periodo di congedo, considerando che, purtroppo, sono molte le situazioni in cui il lavoratore malato non può contare sull'appoggio economico di un familiare**, come spesso ci raccontano i pazienti che scrivono allo Sportello Legale dell'Osservatorio Malattie Rare.

Il congedo di cui alle proposte di legge, è compatibile con la concorrente fruizione di altri eventuali benefici, economici o giuridici, e **la sua fruizione decorre dall'esaurimento degli altri periodi di assenza giustificata**, con o senza retribuzione, spettanti al dipendente a qualunque titolo. Questo è sicuramente un contenuto fondamentale e che, a nostro avviso, deve necessariamente essere conservato nel corso dell'iter parlamentare.

Un'altra disposizione che riteniamo importante è quella che prevede che, decorso il periodo di congedo, il lavoratore dipendente, per lo svolgimento della propria attività lavorativa, ha diritto ad **accedere prioritariamente**, ove possibile, alla **modalità di lavoro agile**. Questa modalità di lavoro ha aiutato moltissimo i lavoratori fragili durante la pandemia da Covid-19 poiché consente di evitare alcuni rischi per la salute che sorgono quando si entra in contatto con altre persone e, un paziente affetto da malattia oncologica, invalidante o cronica è sicuramente più esposto a rischi rispetto ad una persona che gode di buona salute. **Favorendo il lavoro agile si incentiverebbe il lavoratore a lavorare, perché esposto a minori rischi per la propria salute, e si andrebbe anche a vantaggio del datore di lavoro che non sarebbe costretto ad assumere un'altra persona.**

Le proposte di legge in esame prevedono inoltre che i dipendenti di datori di lavoro pubblici o privati, affetti da malattie oncologiche o dalle malattie invalidanti o croniche, **previa prescrizione da parte del proprio medico di medicina generale o di un medico specialista** operante in una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, possono fruire, in aggiunta ai benefici previsti dalla normativa vigente e dai contratti collettivi nazionali di lavoro, di **ulteriori dieci ore annue di permesso retribuito per visite, esami strumentali e cure mediche frequenti.**

Nel caso di paziente minore di età, le ore di permesso sono attribuite al genitore che lo accompagna.

Con riferimento a tale disposizione sarebbe opportuno **prevedere anche delle ore di permesso aggiuntive per il familiare convivente con il lavoratore affetto da malattie oncologiche, invalidanti e croniche (anche rare) che usufruiscono dei benefici previsti dalla presente proposta, in aggiunta ai permessi di cui all'articolo 33 della legge 104 del 1992, ove concessi.**

Infine, poiché le proposte di legge prevedono che per le **malattie invalidanti o croniche** debba essere individuato, mediante decreto del Ministro della salute, **un elenco delle malattie che danno titolo alla fruizione dei congedi e dei permessi**, segnaliamo l'importanza di redigere

un elenco chiaro e completo che non lasci spazio a più interpretazioni. Riguardo a questo elenco ci sentiamo in dovere di segnalare la concreta possibilità, alla luce di diverse analoghe soluzioni normative, che tale lista sia difficile da stilare, che sia sempre una lista ‘ad excludendum’ e che sia anche nel tempo difficile da tenere aggiornata.

Pertanto, almeno al fine di coprire il periodo – probabilmente lungo – di vacanza della suddetta lista, si propone di prevedere “quella nelle more del perfezionamento della lista e della sua entrata in vigore si faccia riferimento alle patologie elencate negli allegati 7 e 8 al dpcm 12 gennaio 2017 che identificano le più gravi e diffuse malattie rare e croniche invalidanti” o comunque facendo riferimento, per quanto riguarda le malattie rare, ai codici di esenzione R, che identificano in maniera inequivocabile patologie e gruppi di patologie.

Tutto quanto sopra premesso, Osservatorio Malattie Rare, auspica che le disposizioni contenute nelle proposte di legge diventino legge e si mette a disposizione per tutto il restante iter normativo, per ulteriori osservazioni e per darne la massima divulgazione alla popolazione interessata qualora questa sarà approvata.