



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d'iniziativa della senatrice BINETTI**

**COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 2 MAGGIO 2018**

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

ONOREVOLI SENATORI. – Il problema delle malattie rare in Italia rappresenta una priorità politica di grande attualità. Così come ha affermato il Ministro della salute in ripetute occasioni, il tema delle malattie rare 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 del Consiglio su un'azione nel settore delle malattie rare, dell'8 giugno 2009, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale dell'Unione europea* n. C151 del 3 luglio 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 malattie rare.

L'Italia ha adottato il proprio Piano nazionale nell'ottobre 2014. Si tratta del Piano nazionale delle Malattie Rare 2013-2016, scaduto ormai da quasi due anni, che necessiterebbe di un aggiornamento essendo parzialmente cambiato il quadro generale con l'approvazione dei nuovi LEA e la creazione delle Reti di riferimento europeo (ERN).

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

Tuttavia ciò non sembra sufficiente per garantire la piena integrazione sociale e lavorativa delle persone affette da tali patolo-

gie. Infatti, fra i tantissimi temi che attengono al miglioramento della risposta ai bisogni dei pazienti affetti da malattie rare, 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, soprattutto nel lavoro.

Non a caso, il documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sulle malattie rare, 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 malattie rare e dei loro rappresentanti as-

sociativi 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 favorendo, di conseguenza, la piena inclusione sociale e lavorativa delle stesse persone.

Il presente disegno di legge si pone l'obiettivo di venire incontro alle persone affette da malattie rare, 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 malattie rare ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del

Consiglio, del 16 dicembre 1999, e del regolamento per le malattie rare.

L'articolo 3 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 malattie rare al fine di inserirle nel posto di lavoro adatto.

Con l'articolo 4 si istituiscono, presso i presìdi inclusi nella Rete di cui all'articolo 2 del regolamento per le malattie rare, 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.

L'articolo 5 estende ai 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 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.

**DISEGNO 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, anche se non appartenenti alle categorie di cui alle lettere *a)* e *b)* del comma 1 dell'articolo 1 della legge 12 marzo 1999, n. 68, 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 allegato al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279.

2. La certificazione di malattia rara è rilasciata dai presidi inclusi nella Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279.

## Art. 3.

*(Collocamento mirato)*

1. Ai fini della presente legge, per collocamento mirato si intende il complesso degli

strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente la riduzione della capacità lavorativa, il grado di invalidità e le peculiarità attitudinali delle persone affette da malattie rare, 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, e delle linee guida di cui all'articolo 1 del decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151.

2. Le linee guida di cui all'articolo 1 del decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151, recano una specifica sezione dedicata alla valutazione bio-psico-sociale, ai fini dell'inserimento e dell'integrazione nel mondo del lavoro, delle persone affette da malattie rare da parte delle commissioni di cui all'articolo 4 della presente legge.

#### Art. 4.

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

1. Presso i presìdi inclusi nella Rete, ai sensi dell'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 delle persone affette da malattie rare nel mondo del lavoro.

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. 5.

*(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, 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 4 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.



€ 1,00