

Premessa

La presentazione al Parlamento Europeo di una petizione sulla disparità di trattamento delle persone con sclerosi multipla (SM) nei diversi paesi membri ha riscontrato ampia risonanza portando, a fine 2003, all'emanazione di una "Risoluzione sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla" e, successivamente nel 2007, all'elaborazione del "Codice di buone prassi sui diritti e la qualità della vita delle persone con SM".

Le Strategie UE

La petizione presentata nel luglio 2001 dalla cittadina britannica Louise Upton McVay al Parlamento Europeo, relativamente alla disparità di trattamento delle persone con SM nei diversi paesi membri, ha portato il Comitato per le petizioni, in accordo con la Commissione per l'occupazione e gli affari sociali, a presentare una Proposta di Risoluzione "sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla nell'Unione Europea - Petizione 842/2001 [2003/2173(INI)]".

Proposta di risoluzione 2003/2173(INI)

...

9. (La Commissione per l'occupazione e gli affari sociali) esprime preoccupazione per il fatto che, a causa di una percezione erronea e di discriminazione da parte dei datori di lavoro e per altri fattori, il 50% delle persone affette da SM non esercita più attività lavorativa 5-7 anni dopo la diagnosi e che tale percentuale si innalza a due terzi entro i 15 anni seguenti la prima manifestazione dei sintomi;

...

11. appoggia misure più mirate volte a promuovere l'occupazione di persone disabili le quali devono:

- sensibilizzare i datori di lavoro e i colleghi alla realtà delle disabilità e di malattie quali la sclerosi multipla e al loro rispettivo impatto;
- rispettare il carattere singolare di condizioni quali la SM, che hanno un andamento diverso per ciascuna persona con una serie di sintomi che variano per intensità e grado di gravità/frequenza;
- porre al centro la persona interessata - in linea con un'enfasi più generale nell'ambito della strategia europea per l'occupazione, su misure individuali e personalizzate nel mercato del lavoro;
- avere un ampio campo d'applicazione, che copra dal posto di lavoro nella sua accezione fisica al trasporto, passando per l'orario di lavoro, i tempi di riposo, le tecnologie di assistenza e la consulenza sul lavoro; ed infine
- essere valutate al fine di promuovere uno scambio di idee e di esperienze, anche a livello europeo, per contribuire a sviluppare e a diffondere i modelli che funzionano efficacemente con profitto di tutti;

...

Nel dicembre 2003, quindi, il Parlamento Europeo ha approvato la "Risoluzione sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla nell'Unione europea" (PT_TA(2003)0601); nel para-

grafo 1, si invita la Commissione a discutere "... i problemi relativi ai temi affrontati nella risoluzione, in vista dell'elaborazione di un Codice di buone prassi che tutti gli stati membri dovranno seguire".

Risoluzione sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla nell'Unione Europea (PT_TA(2003)0601)

Punto 17: gli stati membri sono invitati a elaborare ed attuare "un quadro legislativo che consenta la conservazione del posto di lavoro ai pazienti colpiti da sclerosi multipla o da affezioni simili, molti dei quali sono attualmente obbligati a smettere di lavorare loro malgrado, nonostante gli studi abbiano dimostrato gli effetti psicologici positivi della conservazione del posto di lavoro, che possono rallentare la progressione della malattia";

Punto 18: il Parlamento europeo raccomanda "che vengano prese maggiori misure per promuovere l'occupazione dei disabili, in modo da: sensibilizzare datori e colleghi di lavoro (...); rispettare la peculiarità di malattie come la sclerosi multipla; alimentare scambi di idee ed esperienze".

Il “Codice di buone prassi sui diritti e la qualità della vita delle persone con SM”, pubblicato nel 2007 e rivisto nel 2009, è stato elaborato dall’European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), in collaborazione con le associazioni SM dei Paesi membri, basandosi su documenti europei e sulla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Il Codice, redatto sulla base di una serie di *con-*

sensus papers, descrive le buone prassi relative a quattro settori chiave per la salute e per la qualità della vita delle persone con SM: 1) parità di diritti e pari accesso a farmaci, cure e servizi nel trattamento della SM; 2) programma di ricerca comune sulla SM; 3) partecipazione ed *empowerment* alle persone con SM; 4) occupazione e conservazione del posto di lavoro.

Codice di buone prassi sui diritti e la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla

Occupazione e conservazione del posto di lavoro

- *Promozione di un forte quadro normativo, in particolare attraverso la piena applicazione della Direttiva Quadro 2000/78/CE sulla parità di trattamento in materia di occupazione.*
- *Piena applicazione del concetto di “soluzioni ragionevoli”, attraverso l’inclusione di “periodi di lavoro e di riposo più flessibili, gli adeguamenti lavorativi necessari e una rete di protezione e sicurezza sociale, che rispondano efficacemente ai sintomi della SM e garantiscano accesso e dignità”.*
- *Sollecitazione di “programmi di informazione e di sensibilizzazione rivolti ai datori di lavoro, ai colleghi di lavoro e alle persone cui viene diagnosticata la SM, al fine di illustrare la Direttiva, il suo raggio d’azione e il suo potenziale sia come strumento di rivendicazione che come mezzo per ottenere risarcimenti individuali”.*
- *Rieducazione professionale di alto livello, “riconoscendone il ruolo decisivo nell’identificazione di adeguati dispositivi assistivi e modifiche ambientali, nella ristrutturazione e nella modifica delle mansioni e nella ricerca di sostegno da parte dei colleghi di lavoro o di altri soggetti a seconda dei bisogni”.*

Consensus paper - Capitolo VI

Molte persone con SM lasciano la propria attività lavorativa a causa di sintomi quali la fatica e le disabilità cognitive e funzionali. Ciò comporta un significativo effetto sia sulla famiglia del malato che sulla sua autostima. Alcuni individui, seppure colpiti da SM, potrebbero continuare a lavorare se i datori di lavoro adottassero alcuni accorgimenti e “accomodamenti”, come il part-time, l’introduzione di pause più frequenti, la riduzione della temperatura, il telelavoro, l’accessibilità fisica, ecc. Inoltre, dovrebbe anche essere pianificato per tempo il momento di transizione dal lavoro alla pensione, incoraggiando lo sviluppo di attività alternative e volontarie da poter praticare dopo aver lasciato il lavoro.

Il Codice di buone prassi, configurandosi quale “dichiarazione di intenti”, non è giuridicamente vincolante; esso è molto specifico in merito ai diritti e alla qualità della vita delle persone con SM, in riferimento a strategie politiche ed a *consensus papers* sulla tematica.

L’individuazione di risoluzioni a problematiche fondamentali per le persone con sclerosi multipla dà un segnale incoraggiante per lo sviluppo di buone prassi procedurali, richiamando una maggiore attenzione alle tematiche connesse alla tutela dei disabili al lavoro.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Link utili: www.aism.it; www.emsp.org

Contatti: b.persechino@inail.it

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

EMSP. Code of good practice in MS [online]. Brussels: EMSP; 2008.

URL: <http://www.emsp.org/attachments/article/134/1code08.pdf>

(consultato giugno 2013)

PAROLE CHIAVE

sclerosi multipla; codice; buone prassi