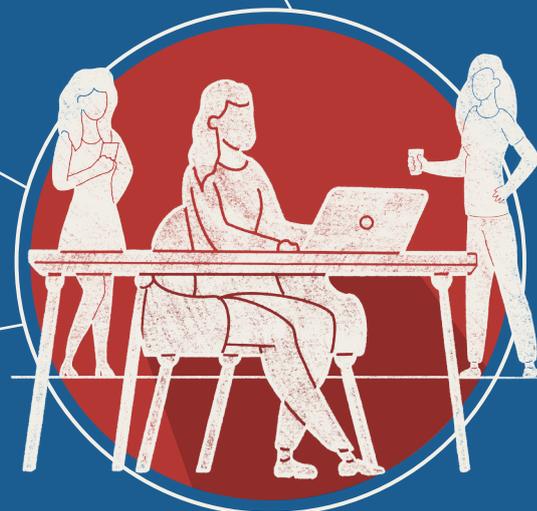


DISABILITÀ E LAVORO: IL PARADIGMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

INAIL

2023



COLLANA RICERCHE

DISABILITÀ E LAVORO: IL PARADIGMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

INAIL

2023

Pubblicazione realizzata da

Inail

Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

Coordinamento scientifico

Benedetta Persechino^{1,7}

Autori (in ordine alfabetico)

Paolo Bandiera^{2,7}, Mario Alberto Battaglia^{3,7}, Fabio Boccuni¹, Giuliana Buresti^{1,7}, Nicoletta Debarbieri^{4,7}, Guglielmo Dini^{4,5,7}, Paolo Durando^{4,5,7}, Giulia Flamingo², Grazia Fortuna¹, Sergio Iavicoli¹, Matilde Inglese^{4,6,7}, Piero Lamendola², Tommaso Manacorda^{3,7}, Alfredo Montecucco^{4,5,7}, Margherita Monti Bragadin², Benedetta Persechino^{1,7}, Marta Petyx¹, Elena Pignattelli², Michela Ponzio^{3,7}, Alborz Rahmani^{5,7}, Grazia Rocca², Bruna Maria Rondinone^{1,7}, Antonio Valenti¹, Bruno Kuszniur Vitturi^{5,7}

Redazione editoriale e grafica

¹Pina Galzerano, ¹Emanuela Giuli, ¹Laura Medei

¹ Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

² Associazione italiana sclerosi multipla

³ Fondazione italiana sclerosi multipla

⁴ IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova

⁵ Dipartimento di scienze della salute (DISSAL), Università di Genova

⁶ Dipartimento di neurologia, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili (DINOEMI), Università di Genova

⁷ Gruppo di lavoro progetto PRISMA

Immagine di copertina

Ideata e prodotta da GGallery su commissione di FISM per progetto PRISMA

per informazioni

Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

Via Fontana Candida, 1 - 00078 Monte Porzio Catone (RM)

dmil@inail.it; b.persechino@inail.it

www.inail.it

© 2023 Inail

ISBN 978-88-7484-801-0

Gli autori hanno la piena responsabilità delle opinioni espresse nelle pubblicazioni, che non vanno intese come posizioni ufficiali dell'Inail.

Le pubblicazioni vengono distribuite gratuitamente e ne è quindi vietata la vendita nonché la riproduzione con qualsiasi mezzo. È consentita solo la citazione con l'indicazione della fonte.

Tipolitografia Inail - Milano, maggio 2023

PREMESSA

L'ambito dell'inserimento/reinserimento lavorativo ed il mantenimento dell'occupazione per i lavoratori con malattie croniche anche disabilitanti è una delle tematiche di interesse degli ultimi Piani di attività di ricerca (PAR) del Dimeila, confermato anche nell'attuale PAR 2021 - 2024, in linea con gli specifici richiami della Strategia europea 2021 - 2027 per la SSL, con la Strategia europea 2021 - 2030 sui diritti delle persone con disabilità e con l'Agenda 2030 delle Nazioni unite per lo sviluppo sostenibile.

Anche in ragione di ciò, il Dimeila ha aderito al programma 2019 del CCM - Area Azioni centrali - con la proposta 'Lavoro: politiche e interventi di prevenzione mirati e strategie di work life balance tra differenze di genere, reinserimento lavorativo e invecchiamento della popolazione' presentando, tra gli obiettivi, l'ambito della 'disabilità e lavoro' e, in particolare, la sclerosi multipla.

Proprio la tematica 'sclerosi multipla e lavoro' è stata oggetto di attività di ricerca a partire dal PAR 2019 - 2021, nello specifico attraverso il progetto BRIC 2019 denominato 'PRISMA'; tra le diverse malattie disabilitanti, la sclerosi multipla (SM), è 'modello di studio' per patologie croniche ad alta complessità, colpisce soggetti di giovane età (20 - 40 anni), prevalentemente donne (rapporto 2:1 - 3:1), rivelandosi quale principale causa non traumatica di disabilità neurologica, con un'ampia gamma di manifestazioni cliniche e sintomatologiche e quindi anche con potenziali problematiche di inserimento/reinserimento e mantenimento dell'occupazione.

Pertanto, il presente lavoro – frutto dell'integrazione – seppur sintetica - dei risultati della ricerca sulla tematica 'disabilità e lavoro' e in particolare 'sclerosi multipla e lavoro' - a partire da un excursus su norme antidiscriminatorie e di tutela di diritti esigibili e dalle caratteristiche epidemiologiche, cliniche, terapeutiche e riabilitative della SM, nonché bisogni sanitari e di inclusione sociale - vuole contribuire anche ad evidenziare specifici aspetti di tutela della SSL, fornendo diversi spunti di riflessione utili per auspicabili future implementazioni normative.

Stefano Signorini
*Direttore del Dipartimento di medicina,
epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale*

INDICE

Introduzione	7
Sezione I - Disabilità e lavoro	9
L'inclusione lavorativa e la tutela della salute e sicurezza sul lavoro delle persone con disabilità nelle strategie sovranazionali	10
L'evoluzione della normativa nazionale sulla disabilità. Il quadro di riferimento nel 2022	18
I diritti esigibili dalle persone con disabilità ai fini lavorativi	20
Le previsioni di tutele della disabilità nei contratti collettivi nazionali di lavoro	28
Sezione II - Sclerosi multipla	31
Sclerosi multipla: eziologia e clinica	32
Sclerosi multipla: la sintomatologia	38
Sclerosi multipla: la terapia farmacologica	40
Sclerosi multipla: la terapia riabilitativa	45
L'epidemiologia della sclerosi multipla in Italia e nel mondo	47
I bisogni sanitari e la presa in carico delle persone con sclerosi multipla	50
I bisogni di inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla e le risposte del sistema	54
Il progetto Registro italiano sclerosi multipla e patologie correlate	60
Diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate: livello di riconoscimento e impegni per il futuro	62
Sezione III - Disabilità e tutela della salute e sicurezza sul lavoro	67
La tutela della salute e della sicurezza del lavoratore con disabilità: il ruolo del medico competente	68
Disabilità e lavoro: il ruolo del datore di lavoro in un approccio integrato per la tutela della salute e sicurezza e contrasto alla discriminazione sul lavoro	73
Disabilità e lavoro: la gestione delle emergenze	84
Sezione IV – Progetto PRISMA	93
Il progetto PRISMA: gli obiettivi	94
Sclerosi multipla e lavoro: risultati delle revisioni sistematiche e metanalisi del gruppo di ricerca PRISMA	96
Progetto PRISMA: alcuni risultati della survey sui medici competenti	100
Bibliografia	109
Sitografia	116
Riferimenti normativi	117

INTRODUZIONE

Appena iniziate le attività relative all'Azione centrale CCM 2019 del Ministero della salute – 'Lavoro: politiche e interventi di prevenzione mirati e strategie di *work life balance* tra differenze di genere, reinserimento lavorativo e invecchiamento della popolazione' – è 'scoppiata' la pandemia da virus SARS-CoV-2 che ha bloccato, a livello globale, l'ordinarietà della quotidianità e ha rilevato una importante criticità, quella della tutela delle cosiddette 'persone fragili' nel loro complesso e della tutela della SSL dei 'lavoratori fragili', nei confronti del virus.

In riferimento alla SSL, come anche evocato dalla Strategia europea 2021 - 2027 - bisogna 'valutare e affrontare i rischi con particolare riguardo ai gruppi più colpiti dalla pandemia, come le persone con disabilità'; è necessario dunque implementare le conoscenze in materia di SSL anche in un'ottica di fragilità e disabilità, tenuto conto dell'impatto sul lavoro delle malattie cronico-degenerative.

Sul lavoro, è sempre più necessaria l'integrazione della tutela della SSL con strategie antidiscriminatorie, come sottolineato anche dall'Agenzia europea per la SSL (Eu-Osha).

I richiami del d.lgs. 81/2008 e s.m.i. alla valutazione di '[...] tutti i rischi per la sicurezza e la salute dei lavoratori, ivi compresi quelli riguardanti gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari [...]'] e la previsione, nell'affidare i compiti ai lavoratori, di '*tener conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza*' vanno, dunque, attuati - nel caso di lavoratori disabili - in combinato con quanto previsto all'art. 3 bis del d.lgs. 216/2003 per i datori di lavoro pubblici e privati, e cioè '*[...] adottare accomodamenti ragionevoli, come definiti dalla Convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità [...] nei luoghi di lavoro [...] al fine di 'garantire alle persone con disabilità la piena uguaglianza con gli altri lavoratori'*'.

Il lavoro è, di certo, un aspetto molto importante nella vita di ogni persona e lo è ancor di più per le persone con disabilità, per le quali - tra l'altro - '*work life balance*' si estrinseca - spesso in maniera rilevante - in '*work care life balance*'.

Le persone con disabilità sono indicate come 'la più grande minoranza nel mondo, ma, a differenza della maggior parte dei gruppi minori, questa minoranza è sempre in itinere: ognuno di noi ne può diventare un membro in ogni momento, a causa di un incidente, di una malattia, della vecchiaia. La disabilità è quindi una parte della condizione umana [...]'¹.

La testimonianza di Romilda

Da bambini quante volte ci hanno detto cosa dovevamo fare? 'Questo non si tocca', 'questa cosa non si dice', 'Non andare lì'.

Poi cresci, diventi 'grande' abbastanza da poter decidere da solo e puoi pure permetterti di sbagliare. Ma alla fine devi fare i conti con l'imprevisto: nel mio caso la sclerosi multipla.

Nel momento in cui ero immersa nei miei studi, è arrivata lei a rallentarmi, con la sua prepotenza.

Cosa fare? Fermarsi? Cambiare progetti? E i sogni da realizzare? Come un dejavù ecco quelle frasi tanto odiate: 'Non puoi farlo. Non puoi fare questo lavoro, non puoi stare tanto tempo in piedi, non puoi portare pesi, non puoi stancarti tanto'. Un continuo 'non poter fare' accompagnato da pregiudizi e frasi molto infelici. 'Dove vuoi andare con quella gamba? Ma ti sei vista?'

In quel periodo lavoravo come infermiera tirocinante: non poter svolgere le mie mansioni in modo completo, mi faceva sentire un peso per me stessa e anche per i colleghi.

Sì, io mi vedo, vedo che ci sono molte cose che non riesco più a fare, vedo che il mio lavoro è limitato, ma vedo anche che ho deciso la mia strada e sono alla ricerca di una via d'uscita. Inizialmente mi sentivo a disagio: non potevo più andare da una stanza all'altra con facilità quando suonava il

¹ Consiglio d'Europa. Disabilità e 'disabilismo' [internet]. Strasbourg Cedex, Francia; s.d. Url :<https://www.coe.int/it/web/compass/disability-and-disabilism> [consultato marzo 2023].

campanello, non riesco più a muover bene un paziente per portare un po' di sollievo. E se ci fosse un'urgenza? Per non parlare della stanchezza a fine giornata.

Allora ho iniziato a pensare: come faccio a occuparmi degli altri se sono io la prima ad aver bisogno di aiuto? Cosa ho da offrire?

E mi ero quasi convinta che forse tutti avevano e hanno ragione. La mia vita era cambiata e dovevo accettarlo.

Invece ho capito che, anche se ci sono dei limiti fisici con cui mi sono scontrata, la mia malattia mi ha permesso di mettermi nei panni degli altri, di capire le loro paure che sono diventate anche mie, le loro aspettative, e cosa vorrebbero sentirsi dire da noi operatori sanitari.

C'è chi dice che è impossibile. Ma io credo che ci sia sempre un modo. C'è un modo per ignorare quei colleghi che ti guardano e abbassano la voce quando gli passi accanto, quando il tuo datore di lavoro non capisce alcune tue esigenze, oppure quando il lavoro non lo trovi.

Certo, è un gran casino. Ma la decisione è nostra. Sta a noi capire i nostri limiti e trasformarli in arte. E anche se i miei sogni sono cambiati, non vuol dire che abbia rinunciato. Sono arrivata a un compromesso con la mia SM. Non esiste la frase: 'io questo non lo posso fare perché ho la SM'. Non è assolutamente facile: ogni giorno mi scontro con una realtà che non sento mia, a cui devo adattarmi. Ma io so capire quello che posso fare con la mia SM. Questa è stata la mia salvezza, la mia via d'uscita, la mia speranza.

Attualmente sto rivedendo molto le cose che posso e non posso fare in modo ancora più concreto e per tutelarmi ancora di più. Sono arrivata alla conclusione per lavorare posso accontentarmi di qualsiasi cosa non mi crei un disagio fisico. Le vere soddisfazioni sono arrivate grazie al volontariato. Sono riuscita ad assecondare il mio desiderio di prendermi cura degli altri in un modo che pensavo possibile. E questo mi rende felice.

(Associazione italiana sclerosi multipla. Lavoro: sulla sclerosi multipla tanti pregiudizi, ma c'è sempre una via d'uscita. Blog Giovani oltre la SM. Storie per un mondo libero dalla sclerosi multipla. Genova: Aism; 2014)

SEZIONE I
DISABILITÀ E LAVORO

L'INCLUSIONE LAVORATIVA E LA TUTELA DELLA SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NELLE STRATEGIE SOVRANAZIONALI

PREMESSA

Contestualmente all'evoluzione del concetto di disabilità, anche le strategie degli organismi sovranazionali – in particolare l'Organizzazione delle Nazioni Unite (Onu) e l'Unione europea (Ue) - hanno registrato sviluppi ed implementazioni accogliendo altresì i mutamenti intervenuti nei paradigmi culturali e scientifici relativi a tale ambito.

A partire dalla dir. 78/2000/CE, la Ue ha sviluppato, nel tempo, specifiche strategie basate proprio sul quadro culturale e normativo convalidato nel 2006 dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità. La strategia europea per la disabilità 2021 - 2030 rappresenta un'occasione ed un momento rilevante per contribuire ad un'inclusione reale delle persone con disabilità in tutti i contesti, compreso quello lavorativo - a partire dall'accesso a posti sostenibili e di qualità anche attraverso lo sviluppo di nuove competenze per nuovi lavori - garantendo al contempo la migliore tutela della salute e sicurezza sul lavoro (SSL), anche attraverso l'adozione di accomodamenti ragionevoli.

DATI DI CONTESTO

La disponibilità di statistiche sulle persone con disabilità - in particolare quelle sull'occupazione – risulta scarsa e le poche disponibili non sono disaggregate per tipologia di disabilità e comunque non comparabili a livello internazionale.

I dati dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) depongono per la presenza – a livello globale - di oltre un miliardo di persone con disabilità, con la previsione di un raddoppio entro il 2050 (World health organization, 2015) (World health organization, 2022).

Circa 800 milioni di persone disabili, a livello globale, sono in età lavorativa, secondo l'International labour organization (Ilo), e la loro esclusione dal mondo del lavoro e la loro posizione ai margini della società ha un costo compreso tra il 3% ed il 7% del PIL (International labour office, 2023).

Sempre l'Ilo afferma che la percentuale di persone con disabilità che partecipa al mercato del lavoro (60%) è inferiore a quella delle persone senza disabilità (82%) (International labour office, 2019).

Secondo dati Eurostat diffusi nel 2022, sono 87 milioni le persone nell'Unione europea che presentano una qualche forma di disabilità; è occupato il 50% di quelle in età lavorativa a fronte del 75% delle persone senza disabilità (Consiglio dell'Unione europea, 2022).

Secondo l'Organization for Economic Cooperation and Development (Oecd) nel 2019, in 32 paesi esaminati, il tasso di occupazione delle persone con disabilità è stato inferiore di 27 punti percentuali rispetto alle persone senza disabilità, un divario che è rimasto costante negli ultimi dieci anni. Allo stesso tempo, sempre più persone con disabilità oggi cercano lavoro ma non riescono a trovare un lavoro (Oecd, 2022).

In linea generale, si può affermare che il tasso di partecipazione al mercato del lavoro delle persone con disabilità è significativamente inferiore a quello delle persone senza disabilità e la probabilità di trovare un'occupazione diminuisce all'aumentare del livello di disabilità; le persone con disabilità sperimentano uno stato socioeconomico significativamente inferiore rispetto alla popolazione complessiva.

ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE (ONU)

A partire dagli anni Settanta - momento in cui i disabili non vengono più considerati solo soggetti destinatari di cure ed assistenza, ma soprattutto come individui che devono godere pienamente di tutti i diritti umani – iniziano, in seno all'Onu, una serie di approfondimenti e di iniziative sulla tematica della

disabilità che porteranno alla proclamazione del 1981 quale 'Anno internazionale dei disabili', *incipit* per lo sviluppo di politiche e linee guida articolate nei confronti delle persone con disabilità (Persechino B, 2021).

Si arriva, nel 2001, al mandato di approntare il testo della Convenzione internazionale integrale e completa sulla promozione e sulla tutela dei diritti e della dignità delle persone con disabilità. Nel 2006 è approvata, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) il cui scopo è *promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità* (United Nations, 2006).

Come riportato nel preambolo della citata Convenzione, la *disabilità è un concetto in evoluzione [...] è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.*

Tra i passaggi di interesse, si segnalano le definizioni di 'persone con disabilità', la previsione dell'"accomodamento ragionevole" la garanzia di favorire il diritto al lavoro anche per le persone con disabilità da lavoro.

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)

Art. 1 – Scopo

[...] per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Art. 2 – Definizioni

[...] per 'accomodamento ragionevole' si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Art. 5 – Uguaglianza e non discriminazione

[...] al fine di promuovere l'eguaglianza ed eliminare la discriminazione, gli Stati membri, devono adottare tutte le misure necessarie per garantire che siano forniti i cosiddetti 'accomodamenti ragionevoli'

Art. 27 – Lavoro e occupazione

Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche per coloro che hanno acquisito una disabilità in corso di impiego prendendo appropriate iniziative - anche attraverso misure legislative.

Con la Risoluzione del 25 settembre 2015 'Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile' viene lanciato un programma d'azione (sottoscritto dai 193 Paesi membri dell'Onu) per le persone, il pianeta e la prosperità; sono individuati 17 *Sustainable Development Goals (SDGs)* e 169 Target con l'impegno dei Paesi a raggiungerli entro il 2030 (United Nations, 2015).



(United Nations. 70/1. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. United Nations General Assembly, Resolution 70/1. 2015)

Il *Flagship Report* del 2018 delle Nazioni unite sulla disabilità e lo sviluppo rileva che le persone con disabilità sono svantaggiate rispetto alla maggior parte degli obiettivi di sviluppo sostenibile, pur evidenziando il numero crescente di buone pratiche che possono creare una società più inclusiva (United Nations, 2018).

UNIONE EUROPEA

L’approccio dell’Unione europea (Ue) alla disabilità, in sintesi, poggia su tre elementi portanti: 1) la lotta alla discriminazione, 2) l’eliminazione degli ostacoli e 3) l’integrazione delle persone con disabilità. Riferimenti diretti o indiretti alla disabilità sono contenuti in norme di diritto primario e di diritto derivato nonché in documenti strategici.

Nel Trattato di Amsterdam (1997) è riportato il primo riferimento alla disabilità inserito in un dispositivo di diritto primario della Ue con la previsione (art. 13) che il Consiglio *può prendere i provvedimenti opportuni per combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l’origine etnica, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l’età o le tendenze sessuali* (Persechino B, 2021).

Nel novembre 2000, il Consiglio della Ue emana la dir. 2000/78/CE che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro; è vietata ogni discriminazione, diretta o indiretta, basata su religioni o convinzioni personali, handicap, età o tendenze sessuali (Consiglio dell’Unione europea, 2000).

Direttiva 2000/78/CE del Consiglio dell'Unione europea - Premessa

Tra le considerazioni più rilevanti di cui alla premessa della Direttiva, si segnalano quelle riportate a seguire.

(8) [...] necessità di promuovere un mercato del lavoro che agevoli l'inserimento sociale formulando un insieme coerente di politiche volte a combattere la discriminazione nei confronti di gruppi quali i disabili...

(9) L'occupazione e le condizioni di lavoro sono elementi chiave per garantire pari opportunità a tutti i cittadini e contribuiscono notevolmente alla piena partecipazione degli stessi alla vita economica, culturale e sociale e alla realizzazione personale.

[...]

(16) La messa a punto di misure per tener conto dei bisogni dei disabili sul luogo di lavoro ha un ruolo importante nel combattere la discriminazione basata sull'handicap.

[...]

(20) È opportuno prevedere misure appropriate, ossia misure efficaci e pratiche destinate a sistemare il luogo di lavoro in funzione dell'handicap, ad esempio sistemando i locali o adattando le attrezzature, i ritmi di lavoro, la ripartizione dei compiti o fornendo mezzi di formazione o di inquadramento.

In relazione al contesto di lavoro, l'art. 5 della Direttiva individua il concetto di *accomodamento ragionevole*, argomento di ampia portata, ripreso anche dalla Convenzione delle Nazioni unite del 2006.

Direttiva 2000/78/CE del Consiglio dell'Unione europea - Il concetto di 'accomodamento ragionevole'

Articolo 5 - Soluzioni ragionevoli per i disabili

Per garantire il rispetto del principio della parità di trattamento dei disabili, sono previste soluzioni ragionevoli. Ciò significa che il datore di lavoro prende i provvedimenti appropriati, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere ad un lavoro, di svolgerlo o di avere una promozione o perché possano ricevere una formazione, a meno che tali provvedimenti richiedano da parte del datore di lavoro un onere finanziario sproporzionato. Tale soluzione non è sproporzionata allorché l'onere è compensato in modo sufficiente da misure esistenti nel quadro della politica dello Stato membro a favore dei disabili.

Va comunque rilevato il passaggio dell'art. 7 c. 2 *quanto ai disabili, il principio della parità di trattamento non pregiudica il diritto degli Stati membri di mantenere o adottare disposizioni in materia di tutela della salute e sicurezza sul posto di lavoro né alle misure intese a creare o mantenere disposizioni o strumenti al fine di salvaguardare o promuovere il loro inserimento nel mondo del lavoro.*

Il 15 novembre 2010, la Commissione europea adotta la 'Strategia sulla disabilità 2010 - 2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere' (Commissione europea, 2010).

La Strategia richiamata *mette in movimento una procedura destinata a rinforzare la posizione delle persone con disabilità così che esse possano partecipare pienamente alla società su una base di uguaglianza con gli altri*, anche in considerazione dell'invecchiamento demografico in Europa che andrà ad interessare una parte sempre più importante della popolazione.

Sono otto le Aree di intervento previste nella Strategia: 1) accessibilità, 2) partecipazione, 3) uguaglianza, 4) occupazione, 5) istruzione e formazione, 6) protezione sociale, 7) salute, 8) azioni esterne.

Nell'area d'azione 'Salute' è previsto - in coerenza con quanto richiamato dalla strategia comunitaria 2007 - 2012 per la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro - che la Commissione *...favorirà le azioni nel campo della salute e della sicurezza sul lavoro per ridurre il rischio di sviluppare disabilità nel corso della vita professionale e per migliorare il reinserimento dei lavoratori disabili...*

Nonostante il contributo che la citata Strategia europea ha apportato al miglioramento della situazione, in particolare relativamente all'accessibilità ed alla promozione dei diritti delle persone con disabilità, tuttavia '... oltre la metà delle persone con disabilità afferma di essersi sentita discriminata nel 2019', come emerge dalla relazione di valutazione della Strategia 2010 - 2020 (Commissione europea, 2020). Tenuto conto di quanto sopra ed anche delle analisi di contesto, considerazioni e suggerimenti introdotte dalla Risoluzione del Parlamento europeo del 18 giugno 2020 'sulla strategia europea sulla disabilità post 2020' (Parlamento europeo, 2021) anche con la nuova Strategia 'Un'Unione dell'uguaglianza: strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021 - 2030' si intende 'migliorare la vita delle persone con disabilità nel prossimo decennio, nell'Ue e nel resto del mondo' (Commissione europea, 2021).

Di specifico interesse dell'inclusione lavorativa, i punti 4.2 e 4.3 della Strategia.

Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021 - 2030

4.2. Sviluppare nuove competenze per nuovi lavori

Disporre delle competenze e qualifiche giuste è un prerequisito per entrare e avere successo nel mercato del lavoro [...] a tal fine sono necessarie strategie nazionali in materia di competenze che tengano conto anche delle esigenze specifiche delle persone con disabilità. Occorre garantire parità di accesso all'istruzione e alla formazione orientata al mercato del lavoro a tutti i livelli. [...] Nonostante il diritto di accedere all'istruzione e alla formazione professionale tradizionali, la percentuale di giovani con disabilità indirizzati verso scuole professionali speciali è elevata. Ciò è spesso dovuto alla generale mancanza di accessibilità e di accomodamenti ragionevoli, come pure all'insufficiente sostegno fornito ai discenti con disabilità nei contesti di formazione professionale tradizionali [...].

4.3. Promuovere l'accesso a posti di lavoro sostenibili e di qualità

La partecipazione all'occupazione è il modo migliore per garantire l'autonomia economica e l'inclusione sociale. Il divario occupazionale tra le persone con e senza disabilità rimane elevato [...]: le persone con disabilità registrano un tasso di occupazione più basso, sono colpite in modo sproporzionato dalla disoccupazione e lasciano prima il mercato del lavoro. Un gran numero di persone con disabilità gravi non lavora nel mercato del lavoro aperto bensì in strutture che offrono occupazione cosiddetta 'protetta'. Si tratta di regimi di varia natura che non sempre garantiscono alle persone con disabilità condizioni di lavoro adeguate o i diritti dei lavoratori, né tantomeno percorsi verso il mercato del lavoro aperto. [...] La valutazione della strategia sulla disabilità 2010-2020 ha indicato l'occupazione quale una delle cinque principali priorità politiche per le azioni future [...] Nonostante la Direttiva dell'Ue sulla parità di trattamento in materia di occupazione 'contribuisca in maniera significativa alla promozione della parità di diritti delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, anche per quanto riguarda soluzioni ragionevoli sul lavoro, occorre fare di più per garantire migliori risultati sul mercato del lavoro per le persone con disabilità'.

Tra le *Flagship initiative* della Strategia 2021 - 2030, quella di promuovere prospettive di assunzione attraverso azioni positive e lotta agli stereotipi, garantendo accomodamenti ragionevoli, assicurando la salute e la sicurezza sul lavoro e programmi di riabilitazione professionale in caso di malattie croniche o infortuni, ricercando posti di lavoro di qualità nel quadro dell'occupazione protetta e percorsi verso un mercato del lavoro aperto.

Nell'Ambito della tutela della SSL le specifiche Strategie comunitarie che si sono susseguite nel tempo hanno contemplato, in diversi passaggi, la tematica della disabilità, come di seguito sintetizzato.

Adattarsi alle trasformazioni del lavoro e dalla società: una nuova strategia comunitaria per la salute e la sicurezza 2002 - 2006

[...]

3.2. Rafforzare la cultura della prevenzione [...]

3.2.1. Educazione, sensibilizzazione, anticipazione: migliorare la conoscenza dei rischi

La sensibilizzazione deve mobilitare degli strumenti differenziati e adattati alla situazione di ciascun soggetto, in particolare le PMI, le micro-impresе e gli artigiani. Le azioni devono prevedere una sensibilizzazione dei soggetti circa il valore della reintegrazione nel lavoro delle persone disabili, in particolare attraverso un adattamento efficace dell'ambiente di lavoro.

3.3.3. Promuovere l'integrazione della salute e della sicurezza sul lavoro nelle altre strategie comunitarie

La promozione del benessere sul luogo di lavoro non può essere realizzata attraverso l'unico strumento della strategia per la salute e la sicurezza: essa presenta degli stretti legami con l'ideazione delle attrezzature da lavoro, con la politica per l'occupazione, con la strategia a favore delle persone disabili, ma anche con altre strategie quali la politica dei trasporti ed evidentemente con la strategia per la salute, che si tratti di prevenzione o di cura [...].

Migliorare la qualità e la produttività sul luogo di lavoro: strategia comunitaria 2007 - 2012 per la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro

[...]

5.2. Intervenire a favore della riabilitazione e della reintegrazione dei lavoratori

Ogni anno circa 350.000 lavoratori sono costretti a cambiare lavoro a seguito di un infortunio; fra essi 300.000 hanno, a livelli diversi, un'invalidità permanente e 15.000 sono definitivamente esclusi dal mercato del lavoro.

Gli Stati membri sono invitati a integrare, nelle strategie nazionali, azioni specifiche (aiuti, formazioni adattate alle situazioni personali ecc.) destinate a rafforzare la riabilitazione e la reintegrazione dei lavoratori esclusi dal mondo del lavoro per un lungo periodo di tempo a motivo di un infortunio sul lavoro, di una malattia professionale o di un handicap.

[...]

7.2. Promozione della salute mentale sul luogo di lavoro

La Commissione invita gli Stati membri ad integrare nelle strategie nazionali iniziative specifiche a favore di una migliore prevenzione e promozione della salute mentale, in sinergia con le iniziative comunitarie in materia, ivi compreso nel contesto dell'occupazione di portatori di handicap mentale.

Quadro strategico dell'Ue in materia di salute e sicurezza sul lavoro 2014 - 2020

[...]

4.5. Iniziative per affrontare l'invecchiamento della forza lavoro e i nuovi rischi emergenti, prevenzione delle malattie professionali e legate al lavoro

I rischi riguardanti particolari fasce di età, i lavoratori con disabilità e le donne, inoltre, meritano particolare attenzione e richiedono un'azione mirata. ... Azioni a partire dal 2014: [...] promuovere l'individuazione e lo scambio di buone pratiche su come migliorare le condizioni di salute e sicurezza sul lavoro di categorie specifiche di lavoratori, ad esempio i lavoratori anziani, i lavoratori giovani inesperti (compresi quelli occupati con forme varie di contratti temporanei), gli apprendisti, i lavoratori con disabilità e le donne [...].

5.2. Fondi Ue

[...] sostegno all'assunzione e al ritorno al lavoro delle persone affette da malattie croniche o rare, disabili o con disturbi psichici, attraverso percorsi integrati che combinino varie forme di misure per l'occupabilità, quali servizi personalizzati di sostegno, di consulenza, di orientamento, l'accesso all'istruzione e alla formazione generale e professionale, nonché l'accesso a determinati servizi, in particolare ai servizi sanitari e sociali.

[...]

5.5. Sinergie con altri settori strategici

Le politiche pubbliche in altri settori possono contribuire a migliorare l'ambiente di lavoro. Occorre esaminarne in modo più attivo le potenziali sinergie con le politiche in materia di salute e sicurezza sul lavoro. A tale riguardo, i settori chiave sono i seguenti:

[...] Ricerca: sono state definite le priorità della ricerca nel settore della salute e della sicurezza sul lavoro, incentrate sull'impatto dell'invecchiamento demografico, della globalizzazione, delle nuove tecnologie e delle disabilità e delle malattie professionali e legate al lavoro.

[...] Uguaglianza: la politica in materia di salute e sicurezza sul lavoro può contribuire a combattere la discriminazione e a promuovere le pari opportunità nelle politiche dell'Ue, in particolare favorendo l'esatta applicazione della dir. 2000/78/CE relativa alla tutela della salute e della sicurezza sul lavoro delle persone con disabilità.

Quadro strategico dell'Ue in materia di salute e sicurezza sul luogo di lavoro 2021 - 2027

[...]

2. Una visione aggiornata per la salute e sicurezza sul lavoro - tre obiettivi chiave.

2.1. Anticipazione e gestione dei cambiamenti.

[...] I progressi tecnologici possono offrire ai lavoratori nuove opportunità in tutte le fasi della loro vita e carriera. Le tecnologie digitali possono mettere a disposizione di questi ultimi, compresi i lavoratori con disabilità o anziani, e ai loro datori di lavoro soluzioni digitalizzate per sostenere la salute e il benessere.

2.2. Migliorare la prevenzione delle malattie professionali e degli infortuni sul lavoro.

Luoghi di lavoro per tutti.

[...] In linea con la strategia della Commissione per i diritti delle persone con disabilità 2021 - 2030, la Commissione presenterà un pacchetto per migliorare i risultati sul mercato del lavoro delle persone con disabilità. Il pacchetto comprenderà orientamenti e sostegno per l'apprendimento reciproco in materia di: assicurazione della salute e della sicurezza sul luogo di lavoro e programmi di riabilitazione professionale per le persone affette da malattie croniche o vittime di incidenti.

La violenza, le molestie o le discriminazioni sul luogo di lavoro, basate sul sesso, l'età, la disabilità, la religione o le convinzioni personali, l'origine razziale o etnica e l'orientamento sessuale, possono incidere sulla sicurezza e sulla salute dei lavoratori e avere pertanto conseguenze negative per gli interessati, le loro famiglie, i loro colleghi, le loro organizzazioni e la società in generale. Tale circostanza può anche portare a situazioni di sfruttamento lavorativo...

[...]

La Commissione esorta gli Stati membri a [...] valutare e affrontare i rischi, con particolare riguardo ai gruppi più colpiti dalla pandemia, come le persone con disabilità [...].

3. Attuazione del quadro strategico aggiornato - Base di conoscenze comprovate.

La ricerca e la raccolta di dati, a livello sia dell'Ue che nazionale, costituiscono un prerequisito per la prevenzione delle malattie professionali e degli infortuni sul lavoro [...] Le indagini, la raccolta di dati e le valutazioni inter pares mirate su temi specifici contenuti nel quadro attuale, a livello sia nazionale che dell'Ue, costituiranno delle pietre miliari verso il raggiungimento degli obiettivi relativi alla gestione del cambiamento, alla prevenzione e alla preparazione in materia di SSL. Le misure devono tenere presente la dimensione di genere ed essere adattate alle circostanze di tutti i lavoratori, incluse [...] iii) le esigenze delle persone con disabilità; [...].

L'EVOLUZIONE DELLA NORMATIVA NAZIONALE SULLA DISABILITÀ. IL QUADRO DI RIFERIMENTO NEL 2022

Negli ultimi anni sono molte e profonde le modifiche intervenute nel quadro legislativo nazionale e regionale, con una decisa accelerazione negli ultimi due anni di pandemia. Una pandemia che ha messo a nudo criticità e ritardi nelle scelte e nelle soluzioni e ha portato all'introduzione di misure e interventi emergenziali, che in ampia parte si sono tradotti nelle linee e componenti del Piano nazionale ripresa e resilienza (PNRR). Così i riferimenti all'Agenda Onu 2030 e i suoi 17 obiettivi di sviluppo sostenibile hanno trovato nuova forza e vigore attraverso una rilettura complessiva sotto la lente dell'emergenza.

Ecco allora che in ambito sanitario ha ripreso impulso la riforma dei Livelli essenziali di assistenza (LEA); la questione del Fascicolo sanitario elettronico e del governo strategico dei dati su cui fondare decisioni di programmazione sanitaria; la telemedicina, da frontiera sperimentale a dimensione strutturale dell'assistenza sanitaria; il potenziamento della rete territoriale dei servizi (d.m. salute 77/2022), accompagnata dalla definizione di nuovi modelli e assetti organizzativi all'insegna della prossimità dell'assistenza e della casa come primo luogo di cura: in questo senso si leggono i nuovi snodi organizzativi come le centrali operative territoriali, le case di comunità, gli ospedali di comunità. Temi attinenti il diritto alla salute complessivamente inteso che devono tenere conto in modo specifico anche delle esigenze delle persone con disabilità, garantendo coerenza e integrazione, anche nella messa a punto dei processi e modalità attuative, con misure quali la legge delega sulla disabilità, l'accesso alle risorse della non autosufficienza, la vita indipendente ed il dopo di noi, il sistema di accertamento e valutazione della disabilità, in un quadro di reale integrazione tra ospedale-territorio e tra componenti sanitarie, socio-sanitarie, socio-assistenziali.

Più in generale il tema dell'integrazione sociosanitaria, del potenziamento del raccordo tra ospedale e territorio, dell'assistenza domiciliare e prossimità delle cure, della telemedicina, del sostegno psicologico con particolare attenzione ai soggetti più fragili incluse le persone con disabilità, risultano i perni su cui sta ruotando il processo di riorganizzazione della sanità nazionale e regionale, trainati dalla sesta linea di missione del PNRR e relative componenti, riforme, investimenti.

Venendo a considerare la prospettiva della disabilità nel quadro delle politiche sociali e della non autosufficienza, la pandemia ha avuto l'effetto di acceleratore: i lavori dell'osservatorio nazionale per l'attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità sono stati fortemente riorientati in modo da affrontare le priorità emergenti dalla crisi sanitaria, sino ad arrivare alla conferenza nazionale sulla disabilità del dicembre 2021 in cui sono state condensate le linee d'azione dei prossimi anni ispirate alle conquiste e agli insegnamenti maturati durante l'emergenza; ed a fine 2021 è stata approvata all'unanimità la legge delega sulla disabilità prevista dal PNRR come riforma di sistema, che dovrà ora essere declinata nei rispettivi decreti legislativi. Una riforma attesa da lungo tempo, finalizzata a riordinare e semplificare il sistema e le norme per l'accertamento della condizione di disabilità e rivedere i processi valutativi di base; strutturare processi di valutazione multidimensionale della disabilità nel quadro della realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, informatizzando i processi valutativi e di archiviazione dati e garantendo maggiore organicità e uniformità dei progetti di vita indipendente; riqualificare i servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità; istituire un Garante nazionale delle disabilità; potenziare l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità istituito presso la Presidenza del consiglio dei ministri.

Come accennato, la pandemia ha messo a nudo le forti criticità legate alla condizione di fragilità, favorendo l'individuazione di una nuova categoria di soggetti fragili nella prospettiva COVID-19, quali cittadini esposti a rischi di maggiore severità degli effetti di un eventuale contagio, con conseguente superamento della staticità di categorie legate alla condizione di disabilità, invalidità, handicap, paziente grave, e la progressiva introduzione di norme, specie in fase emergenziale, che hanno previsto l'applicazione della medesima misura di tutela e sostegno a favore di target allargati (si vedano in questo senso le norme emergenziali volte all'equiparazione dell'assenza al ricovero ospedaliero, o

ancora il diritto al lavoro agile per i soggetti 'fragili', norme via via prorogate che richiedono ora una stabilizzazione fuori dalla prospettiva meramente emergenziale).

Con la legge di bilancio 2022, viene finalmente ad essere riconosciuta, con una copertura finanziaria dedicata, l'esistenza di Livelli essenziali di Prestazioni sociali per quanto ancora circoscritti a determinati contesti, atto che fa seguito alla progressiva stabilizzazione dei principali fondi per il sociale maturata a partire dal 2018 e 2019: si tratta di un passaggio per molti versi epocale che assimila le prestazioni sociali a quelle sanitarie sotto il profilo della esigibilità. Sempre sotto la spinta del PNRR, provvedimento di fondamentale importanza è quello della legge delega sulla non Autosufficienza, che va concepita in modo organico considerando la condizione di disabilità sia pregressa al compimento dei 65 anni che eventualmente successiva all'ingresso nell'età anziana. L'esigenza è quella di una disciplina organica e strutturale della materia sull'intero territorio nazionale che eviti una divaricazione dicotomica sia dei processi che dell'assegnazione e consumo di risorse tra anziani non autosufficienti e persone con disabilità.

Quanto alla figura del *caregiver* familiare, in attesa della definizione di un Testo Unico dedicato, a gennaio 2021 con apposito decreto sono stati definiti i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del *caregiver* familiare per gli anni 2018 - 2019 - 2020 sulla base dei maggiori bisogni legati alla pandemia, pur rimanendo la necessità di giungere all'approvazione di un Testo Unico in materia di *caregiver* che possa definire in modo chiaro e condiviso tale figura ed armonizzare tutte le misure ad oggi presenti.

In ambito di politiche per il lavoro, la Convenzione Onu (art. 2 c. 4 e art. 27) ratifica la trasformazione culturale sostanziale cui si assiste ormai da diversi decenni nel modo in cui la disabilità è concettualizzata. Per molto tempo, infatti, l'approccio alla disabilità si è basato su un modello per lo più medico, imperniato sull'idea che la 'salute' coincida con l'assenza di malattia, in cui la persona con una menomazione è relegata, anche nel mondo del lavoro, a ruoli marginali a prescindere dalle competenze e professionalità e dall'aderenza alle inclinazioni e dalle preferenze personali. Oggi la disabilità viene sempre più diffusamente concettualizzata in base ad un modello biopsicosociale, caratterizzato dall'idea che la salute sia il risultato di una interazione continua tra corpo, mente e ambiente e quindi che la disabilità dipenda dalle condizioni, dalle opportunità, dal contesto sociale in cui le persone si trovano a vivere. Riguardo all'inclusione lavorativa, più in dettaglio la l. 68/1999 rimane una legge all'avanguardia, portata spesso ad esempio anche a livello internazionale: l'avvenuta pubblicazione nel corso del 2022 delle linee guida per il collocamento mirato delle persone con disabilità rappresenta un passaggio di grande importanza, in cui trova finalmente centralità il ruolo delle associazioni delle persone con disabilità nella filiera territoriale e prende forma un impianto di reale applicazione del principio di accomodamento ragionevole e di livelli essenziali di servizi sull'intero territorio nazionale. La vera sfida consiste ora nell'assicurare l'effettiva e più adeguata applicazione delle linee guida nelle Regioni, in una reale dimensione di trasparenza e corresponsabilità con tutti gli attori interessati.

I DIRITTI ESIGIBILI DALLE PERSONE CON DISABILITÀ AI FINI LAVORATIVI

La vigente normativa prevede che ai soggetti affetti da malattie disabilitanti, e quindi anche alle persone con sclerosi multipla (SM), possano essere attribuiti una serie di diritti per il cui concreto esercizio è tuttavia necessario una preventiva attribuzione di determinate qualifiche. Il sistema normativo attuale si basa su tre tipologie differenti di accertamento:

- l'accertamento dell'invalidità civile (disciplinato dalla l. 118/1971), che viene misurato in percentuale e che a seconda della misura attribuita dà accesso a benefici economici e previdenziali;
- l'accertamento dello stato di handicap (disciplinato dalla l. 104/1992), che viene espresso con diversi gradi di gravità e che consente alla persona di usufruire, tra l'altro, dei permessi lavorativi retribuiti;
- l'accertamento della disabilità a fini lavorativi (disciplinato dalla l. 68/1999), che analizza le capacità globali della persona al fine di collocarla nel mondo del lavoro e fornisce strumenti in grado di agevolare l'inserimento lavorativo o il mantenimento del posto di lavoro.

LA DOMANDA PER IL RICONOSCIMENTO

È utile premettere che una sola domanda può contenere più richieste - la domanda di invalidità, di handicap e di disabilità. Questa possibilità può essere vantaggiosa, sia in termini di costi (con un unico certificato si possono richiedere più accertamenti) sia in termini di tempo poiché in una sola seduta vengono effettuate le varie valutazioni, nel rispetto delle specificità della composizione delle singole commissioni.

Procedura

- Per prima cosa bisogna rivolgersi al medico curante per il rilascio del certificato introduttivo. Una volta compilato il certificato, il sistema informatizzato genera un codice univoco che il medico consegna all'interessato e che dovrà essere riportato nella domanda di accertamento da presentare all'Inps per l'abbinamento dei due documenti. Il medico deve anche stampare e consegnare il certificato introduttivo firmato in originale, che dovrà essere esibito al momento della visita in commissione.
- L'interessato a questo punto deve presentare la domanda all'Inps entro 90 gg. dal rilascio del certificato anche attraverso enti abilitati (ad es. patronati, caaf ecc.).
- Una volta presentata la domanda, la persona deve attendere la convocazione a visita, visibile nella procedura informatica e comunicata, con lettera raccomandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo e alla e-mail eventualmente comunicati.
- Durante la visita che avviene presso la Commissione di accertamento potranno eventualmente essere richiesti ulteriori certificati e visite specialistiche alla persona che, in tale frangente, può farsi assistere - a sue spese - da un medico di propria fiducia.
- Al termine della visita viene redatto il verbale elettronico che riporta l'esito, i codici nosologici internazionali (ICD-9) e l'eventuale indicazione di menomazioni/deficit indicati nel d.m. economia e finanze 2 agosto 2007 che comporteranno l'esclusione da successive visite di revisione. A conclusione dell'iter sanitario, il verbale viene inviato al diretto interessato in duplice copia: una in versione integrale contenente tutti i dati sensibili e una contenente solamente il giudizio finale per un eventuale uso amministrativo. Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, si chiede di inserire online i dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie).

INVALIDITÀ CIVILE

Il tema dell'invalidità civile è talora visto con perplessità perché spesso ingenera confusione, per via dell'utilizzo di termini e delle definizioni apparentemente simili le une con le altre. Tuttavia, dipanare questi dubbi e chiarire le finalità e i diritti correlati a ciascun accertamento, può essere estremamente utile, sia per le persone neo-diagnosticate sia per coloro che vogliono vedersi garantite forme di tutela anche a distanza di molti anni dalla diagnosi.

I diritti spettanti a chi ha ottenuto il riconoscimento dell'invalidità

- Se l'invalidità complessiva risulta inferiore al 33%, non dà luogo ad alcun diritto e sul certificato conclusivo compare la dizione 'non invalido'.
- Se viene riconosciuta un'invalidità tra il 33% e il 45%, è prevista la concessione gratuita di ausili e protesi.
- Con una percentuale almeno pari al 46%, scatta il diritto all'iscrizione nelle liste di collocamento mirato.
- Se viene attribuita una percentuale di invalidità civile superiore al 50% c'è il diritto a usufruire del congedo straordinario per cure disciplinato dall'art. 7 del d.lgs. n. 119/2011.
- Con invalidità superiore al 60% c'è la possibilità per chi già lavora di essere incluso nella quota di riserva delle categorie protette.
- se l'invalidità civile accertata è superiore al 66% c'è l'esenzione totale dal pagamento delle tasse universitarie.
- Con un'invalidità civile superiore al 67% la persona ha diritto all'esenzione parziale del pagamento ticket e, in ambito lavorativo, ha diritto all'esonero dal rispetto delle fasce di reperibilità avuto riguardo alle visite fiscali potenzialmente disposte durante il periodo di malattia.
- Con invalidità civile superiore al 74% la persona lavoratrice ha diritto a 2 mesi di contributi figurativi in più (fino al raggiungimento della soglia massima pari a 60 mesi) per ogni anno di servizio, a decorrere dall'accertamento del sopradetto grado di invalidità civile.
- Sempre con un'invalidità superiore al 74% (e sino al 99%) è prevista l'erogazione dell'assegno mensile di invalidità (a condizione che non si superi una soglia reddituale annualmente rivalutata e si rientri nella fascia di età ricompresa tra i 18 e i 67 anni).
- Con il 100% di invalidità civile, vi è invece il diritto alla pensione di inabilità (sempre se non viene superato il limite reddituale annualmente rivalutato e sempre nella fascia di età ricompresa tra i 18 e i 67 anni) e il diritto all'esenzione totale dal pagamento ticket.
- Se poi la Commissione dovesse accertare, oltre al 100% di invalidità civile, una condizione di non autonomia nella deambulazione ovvero la necessità di assistenza per lo svolgimento degli atti di vita quotidiana, e sul fondamentale presupposto che nel certificato medico telematico introduttivo della domanda il medico certificatore abbia annotato che veniva richiesto l'accertamento anche delle sopradette condizioni, la persona potrà beneficiare dell'indennità di accompagnamento (senza limiti di reddito ed età).

RICONOSCIMENTO STATO DI HANDICAP – LEGGE 104/1992

La l. 104/1992 detta i principi (art. 1) '*in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata*'.

Partiamo quindi cercando di analizzare la definizione di '*persona handicappata*' così come compare all'art. 3 c. 1 ed al c. 3 per definire 'handicap grave'.

L. 104/1992**Art.3 c.1 - persona handicappata**

Colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Art 3 c. 3 – handicap grave

Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

Specifiche tecniche per accertamento handicap

Nel caso di mancato rilascio della certificazione di handicap grave entro 45 giorni (per le patologie oncologiche entro 15 giorni) dalla presentazione della domanda, l'interessato è ammesso a presentare un certificato rilasciato dal medico specialista nella patologia denunciata e in servizio presso struttura pubblica che attesti la situazione di gravità. La certificazione provvisoria, che avrà efficacia fino all'accertamento definitivo, va presentata al datore di lavoro accompagnata da una dichiarazione liberatoria in cui l'interessato si impegna alla restituzione delle prestazioni che risultassero indebite sulla base di quanto riportato nel verbale definitivo. La suddetta certificazione provvisoria, oltre che alle agevolazioni previste dall'art. 33 della l. 104/1992, viene estesa anche a quelle dell'art. 21 relative alla scelta e al trasferimento della sede di lavoro per i dipendenti pubblici, e ai congedi straordinari retribuiti di due anni previsti dall'art. 42 del d.lgs. 151/2001.

L. 104/1992 - I diritti spettanti a chi ha ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap: permessi retribuiti

La l. 104/1992 prevede la possibilità di usufruire di permessi retribuiti che consentano di conciliare le esigenze correlate alla malattia o alla necessità di assistenza da prestare al familiare con disabilità con l'esigenza di preservare il posto di lavoro.

Per beneficiare dei permessi retribuiti, la persona che chiede o per la quale si chiedono i permessi deve trovarsi in situazione di 'handicap grave', ai sensi dell'art. 3 c. 3 della l. 104/1992. È altresì da rilevare che, per poter usufruire dei permessi, la persona con 'handicap grave' non deve trovarsi in situazione di 'ricovero a tempo pieno' (nel caso in cui si svolga nelle 24 ore, ad esclusione quindi dei day hospital e ricoveri in centri diurni) presso strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurano assistenza sanitaria continuativa.

Fanno eccezione le seguenti condizioni:

- interruzione del ricovero a tempo pieno per necessità del disabile in situazione di gravità di recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie appositamente certificate;
- ricovero a tempo pieno di un disabile in situazione di gravità in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine;
- ricovero a tempo pieno di un minore con disabilità in situazione di gravità per il quale risulti documentato dai sanitari della struttura ospedaliera il bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare, ipotesi già prevista per i bambini fino a 3 anni di età.

In termini pratici, l'interessato in possesso del verbale che ha accertato l'handicap grave, deve presentare un'istanza di autorizzazione al proprio datore di lavoro per poter usufruire dei permessi previsti.

Modalità di fruizione dei permessi

Relativamente al settore privato, alle imprese dello Stato, degli Enti pubblici e degli Enti locali privatizzate, i 'permessi retribuiti' sono così regolati:

- ai dipendenti, che siano essi stessi persone in situazione di handicap grave, spettano 2 ore al giorno (se l'orario giornaliero è pari o superiore alle 6 ore, 1 ora soltanto se è inferiore alle 6 ore) o 3 giorni al mese anche frazionabili in ore;
- a coniuge ovvero alla parte di un'unione civile ai sensi dell'art. 1, c. 20, della l. 76/2016, ovvero al convivente di fatto ai sensi dell'art. 1, c. 36, o ai parenti o affini entro il secondo grado (genitori, figli, nonni, fratelli, nipoti, suocero, nuora, genero, cognati) che lavorano come dipendenti spettano 3 giorni al mese anche frazionabili in ore.

Il diritto può essere esteso ai parenti e agli affini di terzo grado della persona in situazione di handicap grave soltanto qualora i genitori o il coniuge della persona disabile abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

Corre l'obbligo fare qualche precisazione in più qualora i *caregiver* siano genitori, lavoratori dipendenti, di figli in situazione di handicap grave:

- qualora si tratti di genitori di figli in situazione di handicap grave con età inferiore a 3 anni, spetta loro, in alternativa ai 3 giorni al mese frazionabili a ore, il prolungamento del congedo parentale (prolungamento fino a 3 anni) ovvero 2 ore al giorno di permesso (se l'orario giornaliero è pari o superiore alle 6 ore, 1 ora soltanto se è inferiore alle 6 ore) fino al compimento dei 3 anni di vita del bambino;
- qualora di tratti di genitori biologici di figli disabili in situazione di gravità di età compresa tra i 3 e i 12 anni di vita ovvero genitori adottivi o affidatari di figli disabili in situazione di gravità che abbiano compiuto i 3 anni di età ed entro 12 anni dall'ingresso in famiglia del minore, possono beneficiare in alternativa, dei 3 giorni di permesso mensile, anche frazionabili in ore ovvero del prolungamento del congedo parentale;
- qualora infine si tratti di genitori biologici o adottivi o affidatari di figli disabili in situazione di gravità oltre i 12 anni di età (oltre i 12 anni dall'ingresso in famiglia) possono beneficiare di tre giorni di permesso mensile, anche frazionabili in ore;
- in merito al prolungamento del congedo parentale, esso può essere usufruito dal termine del periodo di normale congedo parentale teoricamente fruibile dal genitore richiedente, indipendentemente dal fatto che quest'ultimo sia stato in precedenza utilizzato o esaurito; i giorni fruiti a titolo di congedo parentale ordinario e di prolungamento del congedo parentale non possono superare in totale i 3 anni, da godere entro il compimento del 12° anno di vita del bambino; genitori adottivi e affidatari possono fruire del prolungamento del congedo parentale per un periodo fino a 3 anni, comprensivo del periodo di congedo parentale ordinario, nei primi 12 anni decorrenti dalla data di ingresso in famiglia del minore riconosciuto disabile in situazione di gravità. Ciò indipendentemente dall'età del bambino all'atto dell'adozione o affidamento e comunque non oltre il compimento della maggiore età dello stesso.

Inoltre, dal 13 agosto 2022, è stata eliminata la precedente figura del 'referente unico dell'assistenza': ciò significa che ora il permesso per l'assistenza allo stesso individuo con disabilità in situazione di gravità può essere riconosciuto, su richiesta, a più soggetti tra gli aventi diritto, che possono fruirne in via alternativa tra loro. In precedenza, tale possibilità era negata, escluso il caso dei genitori a cui veniva data una deroga specifica.

ACCERTAMENTO DELLA DISABILITÀ AI FINI LAVORATIVI - LEGGE 68/1999

La l. 68/1999 'Norme per il diritto al lavoro per i disabili' ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa del disabile nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di 'collocamento mirato' (art. 2).

La norma individua altresì i soggetti obbligati ad assumere persone con disabilità, anche in relazione alle dimensioni dell'azienda. L'accertamento delle condizioni di disabilità è previsto dall'art. 1 c. 4 della l. 68/1999 ed è effettuato dalla Commissione di accertamento di cui all'art. 4 della l. 104/1992, secondo le modalità indicate nel d.p.c.m. 13/01/2000. Tale accertamento rientra tra le misure per agevolare l'inserimento mirato e la ricerca del posto di lavoro più adatto alla singola persona disabile e consente di accedere al sistema per l'inserimento lavorativo dei disabili, in particolare ai percorsi di collocamento mirato. La Commissione effettua anche le visite sanitarie di controllo sulla permanenza dello stato invalidante o aggravamento delle condizioni di disabilità. In tale ultimo caso, l'accertamento può essere richiesto sia dalla persona disabile che dal datore di lavoro (art. 8 del d.p.c.m. 13/01/2000). L'attività della Commissione è finalizzata ad individuare la capacità globale, attuale e potenziale per il collocamento lavorativo della persona disabile attraverso la formulazione di una diagnosi funzionale e di un profilo socio-lavorativo.

D.lgs. 151/2015

Nel 2015 la l. 68/1999, è stata integrata con l'introduzione del d.lgs. 151/2015, che assegna all'accomodamento ragionevole il ruolo di misura per colmare l'assenza di azioni dedicate all'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. L'accomodamento ragionevole diventa quindi uno strumento prezioso per dare l'opportunità al potenziale lavoratore con disabilità di superare l'eventuale svantaggio derivante dal suo stato di salute e svolgere l'attività lavorativa in condizioni di uguaglianza con gli altri lavoratori dipendenti.

Il d.lgs. 151/2015, tra le altre cose, ha avuto anche il merito di ampliare la platea dei potenziali fruitori della l. 68/1999 includendovi, oltre ai:

- disabili in età lavorativa con invalidità > 45%;
- invalidi di guerra o per servizio;
- invalidi del lavoro con invalidità > 33%;
- persone non vedenti, sorde o mute, anche i titolari di assegno ordinario di invalidità ai sensi dell'art. 1 c. 1, della l. 222/1984.

Inoltre, con decreto ministero del lavoro e delle politiche sociali n. 43/2022 sono state finalmente emanate le linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità che hanno innanzitutto esteso le categorie di beneficiari dei processi di accompagnamento al lavoro allo scopo di prefigurare percorsi personalizzati che tengano in considerazione anche alcune specificità risultanti dalla relazione della persona con il servizio per il collocamento mirato:

- giovani con disabilità che non rientrano ancora tra i beneficiari della normativa in quanto non ancora in età da lavoro o perché ancora nel sistema dell'istruzione, destinatari di interventi che coinvolgeranno operatori e servizi dei sistemi socio-sanitari, dell'istruzione e della formazione, allo scopo di garantire nei tempi opportuni un efficace trasferimento dei progetti personalizzati verso il sistema dell'integrazione lavorativa;
- persone che accedono per la prima volta alle liste del collocamento obbligatorio oppure sono iscritte da non oltre 24 mesi;
- disoccupati da oltre 24 mesi e le persone che rientrano al lavoro, dopo dimissioni/licenziamenti o lunghi periodi di malattia o riabilitazione.

I criteri guida enucleati dalle linee guida sono la multidimensionalità, il mirare a progetti personalizzati e a una rete integrata dei servizi (sanitario, sociale, istruzione/formazione, lavoro) per la continuità

nell'accompagnamento dei progetti personalizzati anche mediante la presenza di équipes multidisciplinari, la dimensione del lavoro al centro dei percorsi di inclusione sociale delle persone con disabilità e della più ampia realizzazione dei relativi progetti di vita indipendente.

Capisaldi dovranno essere inoltre la partecipazione delle persone con disabilità ai progetti di inclusione proposti dai servizi, nel pieno rispetto dei principi di pari opportunità e non discriminazione.

Vi sono poi da menzionare alcuni diritti che prescindono dagli accertamenti sopra descritti.

PART-TIME

Per tutti quei lavoratori, del comparto pubblico ovvero del comparto privato, che abbiano riportato una patologia cronica e che non per questo intendano in alcun modo fuoriuscire dal mondo del lavoro, vi è la possibilità di richiedere la conversione dell'orario di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, con conseguente diminuzione dell'impegno orario giornaliero.

La previsione normativa è contenuta nell'art. 8, c. 3 del d.lgs. n. 81/2015 che garantisce ai lavoratori del settore pubblico e del settore privato affetti da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti (per i quali residui una ridotta capacità lavorativa, eventualmente anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita), il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale. A richiesta del lavoratore il rapporto di lavoro a tempo parziale è trasformato nuovamente in rapporto di lavoro a tempo pieno.

Qualche cenno merita anche la previsione contenuta al c. 4 del medesimo art. 8 in forza della quale è accordata priorità nella trasformazione del contratto da tempo pieno a tempo parziale ai lavoratori che siano il coniuge, la parte di un'unione civile di cui all'art. 1, c. 20, della l. 76/2016 o il convivente di fatto ai sensi dell'art. 1, c. 36, della medesima legge, o figli o genitori del lavoratore o della lavoratrice affetto/a da patologie oncologiche o gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti ovvero sia portatore di handicap grave e con totale e permanente inabilità lavorativa.

MISURE EMERGENZIALI

Merita, inoltre, un approfondimento, l'analisi delle misure emergenziali adottate per far fronte al rischio contagio durante il periodo pandemico, perché sono state spesso determinanti per migliaia di lavoratori. In particolare, si è inteso introdurre misure volte a fornire forme di maggior tutela a soggetti nei cui confronti le conseguenze derivanti da un eventuale contagio sarebbero state ancora più impattanti.

Ci si riferisce più nel dettaglio alla previsione, introdotta dall'art. 26 del d.l. 18/2020 c.d. Cura Italia, in forza della quale si garantiva ai lavoratori dipendenti pubblici e privati in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'art. 3, c. 3, della l. 104/1992, nonché ai lavoratori in possesso di certificazione rilasciata dai competenti organi medico-legali, attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, ai sensi dell'art. 3, c. 1, della medesima l. 104/1992, che il periodo di assenza dal servizio fosse equiparato al ricovero ospedaliero.

La norma nel tempo è stata via via modificata, dapprima inserendo quale preconditione per l'accesso a tale forma di tutela, il fatto che l'attività lavorativa non potesse essere svolta in modalità di lavoro agile, quindi, inserendo l'espressa indicazione che i periodi di assenza dal servizio non fossero computabili ai fini del periodo di comporta.

Ebbene, l'equiparazione dell'assenza da lavoro al ricovero ospedaliero era fondamentale per lavoratori/lavoratrici che per effetto di una patologia cronica già avevano eventualmente accumulato elevati periodi di assenza.

Sempre in riferimento allo smart working, si è compresa anche la centralità della modalità di lavoro agile per far fronte alle esigenze lavorative e all'emergenza correlata al periodo pandemico, garantendo un vero e proprio diritto allo svolgimento del lavoro agile per la categoria del c.d. lavoratori fragili, anche attraverso l'adibizione a diversa mansione ricompresa nella medesima categoria o area di

inquadramento, come definite dai contratti collettivi vigenti, o mediante lo svolgimento di specifiche attività di formazione professionale anche da remoto.

Nel succedersi delle varie previsioni normative è cambiata tuttavia la platea dei beneficiari di tale previsione, poiché la categoria dei c.d. lavoratori fragili è stata da ultimo ricondotta alle fattispecie enucleate dal decreto del Ministero della salute del 4 febbraio 2022, ove si annoverano le persone 'affette da patologie con scarso compenso clinico e con particolare connotazione di gravità'. Tra gli altri, vengono citati 'pazienti con marcata compromissione della risposta immunitaria', persone che hanno subito un 'trapianto di cellule staminali ematopoietiche (entro due anni dal trapianto o in terapia immunosoppressiva per malattia del trapianto contro l'ospite cronica)', pazienti con 'immunodeficienze secondarie a trattamento farmacologico (es. terapia corticosteroidica ad alto dosaggio protratta nel tempo, farmaci immunosoppressori, farmaci biologici con rilevante impatto sulla funzionalità del sistema immunitario ecc.)'.

LE PREVISIONI DI TUTELE DELLA DISABILITÀ NEI CONTRATTI COLLETTIVI NAZIONALI DI LAVORO

L'analisi della contrattazione collettiva nazionale di primo livello, sia del settore pubblico sia del settore privato censita presso il Cnel, compiuta da Aism (Aism, 2017) si è posta come obiettivo, mediante un'analisi mirata dei Contratti collettivi nazionali di lavoro (CCNL), quello di prendere contezza di quanti CCNL avessero inteso dare congruo spazio e rilievo al tema della disabilità, in quale ambito e soprattutto mediante l'adozione di quali strumenti.

Del resto era oramai chiaro come, nella sempre più acquisita consapevolezza dell'esigenza di realizzare interventi volti a garantire realmente al lavoratore con disabilità il diritto al poter permanere nel mondo del lavoro senza essere costretto, suo malgrado, ad abbandonarlo (ad esempio per carenza di misure di supporto e sostegno all'inclusione), non fosse più sufficiente rifarsi alle previsioni della normativa nazionale in tema di permessi e congedi, ma che fosse proprio quella della contrattazione collettiva una delle aree principali d'intervento finalizzate a dare concreta ed effettiva attuazione al tema del mantenimento al lavoro.

Era - così come tutt'oggi è - nodale non solo conoscere quali misure di flessibilità e garanzia della conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro già esistessero nella contrattazione collettiva, ma anche e soprattutto - attraverso questa acquisizione di dati e informazioni - dare avvio a un vero e proprio tavolo di confronto che portasse all'attenzione delle parti collettive tale tema affinché si 'moltiplicassero' le previsioni in materia, fornendo spunti di azione volti a comprendere quali ambiti fossero stati trascurati o, in ogni caso, non ancora adeguatamente sviluppati.

L'analisi, stante la potenziale ampiezza del tema esaminato, ha inteso enucleare tre macro aree al fine di ricondurre all'una o all'altra categoria le previsioni via via rinvenute e così si è inteso verificare a un primo livello di analisi quali contratti collettivi menzionassero espressamente la sclerosi multipla, a un secondo livello quali contratti menzionassero le gravi patologie e infine, a un terzo livello di analisi, ampliando ancor maggiormente il raggio di azione, si è inteso enucleare tutti i contratti collettivi che facessero menzione del concetto di disabilità ovvero di handicap.

Per ciascuno di essi si sono individuate macroaree di analisi, corrispondenti ad altrettanti ambiti tematici in cui la sussistenza della sclerosi multipla, della patologia grave ovvero della disabilità è venuta in rilievo.

Si è partiti dall'esame della disciplina della sospensione del rapporto di lavoro per malattia, considerando che è proprio questo istituto il primo a venire in rilievo in ipotesi di sopravvenienza della malattia o di ricaduta.

La malattia è stata esaminata sotto molteplici profili: quando la sussistenza della SM ovvero della grave patologia ovvero ancora di una disabilità diano diritto allo scorporo delle assenze a essa correlate dal periodo di comporta, quando invece diano diritto a un prolungamento del periodo di comporta e infine che effetti essa abbia sul trattamento retributivo correlato.

Si è poi affrontata la disciplina dell'aspettativa non retribuita dal lavoro, conseguente, ovviamente, al tema del comporta.

Una seconda macroarea è quella afferente all'orario di lavoro.

La terza macroarea è quella relativa alla disciplina dei congedi e dei permessi. Si tratta forse di uno degli ambiti di più frequente impatto e necessità per i lavoratori con sclerosi multipla e, più in generale con patologia cronica.

La garanzia di poter fare affidamento su misure di supporto e di conciliazione cura/lavoro, al di là dell'utilità pratica e contingente per il lavoratore, è fattore di rassicurazione e tutele per quest'ultimo, costituendo una misura su cui poter fare affidamento per effettuare esami, visite, somministrazione di terapia.

Partendo dal primo filone di indagine, quello in cui la SM è stata espressamente menzionata, è stato interessante notare come le parti contrattuali, ai fini del computo del periodo di comporta, abbiano spesso dato grande rilievo e considerazione alla sclerosi multipla, prevedendo l'esclusione dal computo delle assenze per malattia di quelle determinate e/o correlate alla SM.

Tale previsione è garanzia di una più efficace ed effettiva tutela dei lavoratori con SM perché consente al lavoratore – in un frangente, quello della protratta assenza dal lavoro, di per sé pieno di incognite, dubbi e timori sull'evoluzione della patologia e sulle sue ripercussioni - di non dover aggiungervi anche l'apprensione derivante dai fondati timori di un esorbitante accumulo di assenze per malattia.

È stato altresì interessante notare come le parti contrattuali abbiano inteso affiancare la SM a patologie il cui decorso e il cui impatto, in termini di debilitazione e necessità di riposo e convalescenza, comporta inevitabilmente soste prolungate dall'attività lavorativa. Avere, dunque, comparato, ai fini dell'applicabilità del medesimo trattamento di maggior favore, a titolo esemplificativo, le patologie oncologiche ovvero la sindrome da immunodeficienza acquisita alla SM, denota il percorso di sempre maggior consapevolezza e conoscenza che le parti collettive mostrano di aver intrapreso rispetto a una patologia a così alta diffusione in età lavorativa ed è altresì emblematico degli importanti passi avanti compiuti nell'opera di sensibilizzazione e conoscenza della SM.

Sempre avendo a riferimento il tema della malattia, sovente le parti contrattuali, pur se non giungendo addirittura allo scorporo, hanno tuttavia previsto il prolungamento del periodo di comporto, dimostrando di tenere in considerazione l'esigenza di tempi più lunghi per il recupero psico-fisico conseguente, ad esempio, a una ricaduta.

Infine, dove i CCNL non sono giunti con garanzia anche di tipo economico (in effetti lo scorporo e il prolungamento del periodo di comporto hanno importanti risvolti anche sotto il profilo retributivo), hanno comunque previsto la concessione di periodi di aspettativa non retribuita più lunghi rispetto a quelli concessi a lavoratori senza SM.

L'analisi ha invece riscontrato una forte carenza nella contrattazione collettiva di misura di flessibilità e di conciliazione vita, cura, lavoro attraverso la concessione di permessi e congedi che possano garantire un'assistenza idonea a supplire, se del caso, anche ai vuoti e/o alla carenza del welfare pubblico.

Passando al secondo filone di indagine, ovvero quello in cui le parti collettive hanno inteso menzionare le gravi patologie, si è riscontrato come in linea generale tutti i contratti collettivi che hanno fatto espressa menzione della sclerosi multipla lo hanno fatto inserendo la sclerosi multipla nel novero di 'patologie particolarmente gravi' ovvero 'di particolare gravità'.

In alcuni casi l'elencazione è stata espressamente definita tassativa, in altri casi aveva natura esemplificativa.

Ciò ha consentito di comprendere come il concetto di grave patologia spesso richiamato dalle parti collettive (in concorso con la necessità della sottoposizione a terapie salvavita), debba, necessariamente, sempre includere la SM e ciò anche al di fuori delle previsioni di contratto, evidentemente non esaurendosi con esso.

Da ultimo, avuto riguardo al terzo filone di indagine, si è inevitabilmente riscontrato come, a fronte di una portata definitoria più ampia come quella di 'disabilità' ovvero di 'handicap', l'attenzione al lavoratore disabile e/o invalido e/o portatore di handicap avesse contenuti spesso relativamente labili, non facilmente enucleabili, spesso strutturati in termini di dichiarazioni di intenti piuttosto che di previsioni specifiche.

È attualmente in corso un'analisi che ha preso le mosse evidentemente dal lavoro già realizzato, al fine di verificare quanti passi avanti siano stati compiuti in sede di rinnovo dei moltissimi CCNL che si sono succeduti nel corso di questi ultimi 5 anni.

SEZIONE II

SCLEROSI MULTIPLA

SCLEROSI MULTIPLA: EZIOLOGIA E CLINICA

PREMESSA

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia neurologica infiammatoria, demielinizzante, degenerativa e complessa, assai variabile da persona a persona. Essa è caratterizzata da danno o perdita di mielina in diverse aree del sistema nervoso centrale (placche) e da lesioni a carattere infiammatorio nella sostanza bianca cui si associa, in maniera più o meno precoce, degenerazione neuronale. La diagnosi di SM è soprattutto clinica, sulla base dell'esame fisico e della storia personale dei sintomi, ma senza dubbio l'utilizzo della risonanza magnetica ha permesso di riconoscere e trattare la malattia in uno stadio molto più precoce. La SM è tra le cause più frequenti di disabilità neurologica nell'età giovanile-adulta; è diagnosticata generalmente tra i 20 ed i 40 anni; le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto, che varia, a seconda dei parametri statistici, da 2:1 a 3:1.

EZIOLOGIA

La SM è una malattia autoimmune; come per altre malattie autoimmuni, essa è più comune nelle donne che negli uomini. Si ritiene che l'eziologia multifattoriale della SM sia il risultato dell'interazione tra fattori genetici (predisposizione genetica) e fattori di varia natura, tra cui ad esempio quelli ambientali, infettivi, igienici. La ricerca delle cause e dei meccanismi che scatenano la SM è ancora in corso, a causa proprio della complessità multifattoriale.

DECORSO CLINICO

La SM è definita come una malattia imprevedibile e la sua evoluzione nel tempo varia da persona a persona. In questo contesto possono essere identificati alcuni pattern di decorso, proposti nel 1996 da Lublin e Reingold in una loro pubblicazione scientifica e in gran parte attuali (Lublin FD, 1996):

- **SM a ricadute e remissioni (SMRR):** caratterizzata dalla comparsa di ricadute di malattia (che per essere definite tali devono presentare una durata di almeno 24 ore ed essere distanti le une dalle altre almeno 30 giorni). Tali nuovi eventi neurologici si evolvono nell'arco di giorni-settimane e possono, a seconda dei casi, incorrere in completa oppure parziale remissione. La frequenza delle ricadute è estremamente variabile, con un intervallo libero che può durare anche molto tempo. Tra un attacco e l'altro, il paziente è stabile;
- **SM secondariamente progressiva (SMSP):** rappresenta l'evoluzione di una buona percentuale delle forme RR (50% circa); dopo circa 10 - 15 anni, infatti la malattia non subisce più l'influenza di attacchi acuti e si presenta un deterioramento neurologico dal carattere continuo e progressivo;
- **SM primariamente progressiva (SMPP):** caratterizzata da un esordio progressivo *ab initio*, senza le tipiche ricadute cliniche delle forme RR;
- **SM progressiva con ricadute (SMPR):** fenotipo caratterizzato da un sottofondo di progressione cui si sovrappongono peggioramenti neurologici acuti; si tratta di un quadro misto tra forme a ricadute e remissioni e semplice progressione.

Nel 2013, questi quadri clinici sono stati rivisti dai medesimi autori della primissima classificazione fenotipica di malattia (Lublin FD, 2014) ed in tale contesto ciascuna delle due principali forme di malattia (a ricadute e remissioni e progressiva, rispettivamente) è stata caratterizzata dal proprio grado di 'progressione' e di 'attività di malattia', concetti fondamentali per un corretto inquadramento prognostico e terapeutico delle persone con SM. Pertanto, oggi la forma SMPR può essere abbandonata, in quanto verrebbe definita come 'forma progressiva con attività di malattia'.

Inoltre, a tali fenotipi sono state aggiunte altre due entità:

- **Sindrome clinicamente isolata** (*Clinically Isolated Syndrome*, CIS), definita come possibile prima presentazione di una malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale (SNC) imputata a una singola lesione (o talora più di una ma contemporanee) che necessita ancora di soddisfare il criterio di disseminazione temporale, presente nella SM.

Alcuni dati di letteratura scientifica indicherebbero che le persone che presentano alcuni parametri come, ad esempio, la presenza di bande oligoclonali all'immunoblot liquorale, sintomi riferibili ai distretti troncoencefalici o midollare, avrebbero un maggior rischio di conversione in SM e pertanto sembrerebbe utile l'avvio di terapia farmacologica specifica già in questa fase per ridurre il tasso di conversione a SM definita.

- **Sindrome radiologicamente isolata** (*Radiologically Isolated Syndrome*, RIS): definisce soggetti asintomatici con riscontro, perlomeno occasionale, di lesioni in risonanza magnetica (RM) altamente suggestive per malattia demielinizzante del SNC a tipo SM; attualmente è un'entità ancora in corso di valutazione ed è raccomandato un follow-up prospettico.

PATOLOGIE CORRELATE

Esistono alcune patologie che per tipologia di manifestazione si possono considerare assimilabili alla SM, ma che presentano caratteristiche distintive.

Tra queste, in particolare dobbiamo menzionare le patologie appartenenti allo spettro dei disordini della neuromielite ottica (NMOSD). All'interno del percorso di diagnosi differenziale devono essere valutate le varie possibili cause di una stessa manifestazione e tramite esami strumentali, visita neurologica e applicazione di criteri diagnostici si potrà arrivare a una diagnosi differenziale definitiva per impostare un corretto e specifico percorso terapeutico.

DIAGNOSI

La diagnosi di SM si basa sulla combinazione di sospetto clinico ed evidenza radiologico-laboratoristica, il tutto fondato sui concetti fondamentali di disseminazione nello spazio (DIS) e nel tempo (DIT) della malattia. Numerosi sono stati i criteri proposti allo scopo di velocizzare la diagnosi della sclerosi multipla senza comprometterne l'accuratezza e quindi rendere la conferma della diagnosi più sicura, oltre che più rapida e attualmente, dato il ruolo sempre più importante assunto dal neuroimaging, vengono utilizzati i criteri di McDonald rivisti e successivamente aggiornati nel 2010 e nel 2017 (Thompson AJ, 2018).

L'esame clinico serve a rilevare segni neurologici quali, ad esempio, anomalie nella coordinazione degli arti, nei movimenti oculari, debolezza, alterazione dell'equilibrio e della sensibilità. Tra gli esami diagnostici, ricordiamo l'esame del liquido cerebro-spinale, la risonanza magnetica (RM), i potenziali evocati (PE). L'analisi del liquido cerebro-spinale è finalizzata ad evidenziare l'eventuale presenza di un alto numero di immunoglobuline di tipo G (IgG), espressione di una sintesi intratecale di anticorpi, caratteristica propria della SM e di notevole importanza ai fini di una corretta diagnosi della stessa. La RM del sistema nervoso centrale svolge un ruolo importante sia nella diagnosi sia nel successivo monitoraggio del suo decorso, per seguirne l'evoluzione nel tempo. L'apporto dei potenziali evocati (PE) si basa sulla capacità di rilevare un rallentamento nella conduzione degli impulsi nervosi lungo le vie esplorate (visive, uditive, sensitive, motorie), condizione che può essere presente anche nei casi con assenza dei sintomi correlati.

La scala utilizzata per valutare la disabilità e la sua progressione nel tempo nelle persone con SM è la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS).

Scala EDSS

La scala EDSS è stata sviluppata dal neurologo John Kurtzke (Kurtzke JF, 1983) con l'intento di misurare in modo obiettivo il livello di disabilità di una persona e monitorarne i cambiamenti che sopraggiungono nel tempo. Questa scala viene largamente usata negli studi clinici e nella valutazione delle persone con sclerosi multipla.

Il punteggio finale è determinato da due fattori: **sistemi funzionali** e **capacità di deambulazione**.

I **Sistemi funzionali** sono 8 e a ciascuno (eccetto per il sistema 'Altri') può essere attribuito un punteggio che va da 0 a 5, a seconda dell'entità del problema e della tipologia di manifestazione presentata in quel sistema funzionale.

1. Piramidale (funzionale motorio)
2. Cerebellare
3. Tronco encefalico
4. Sensitivo
5. Sfinterico
6. Visivo
7. Cerebrale
8. Altri

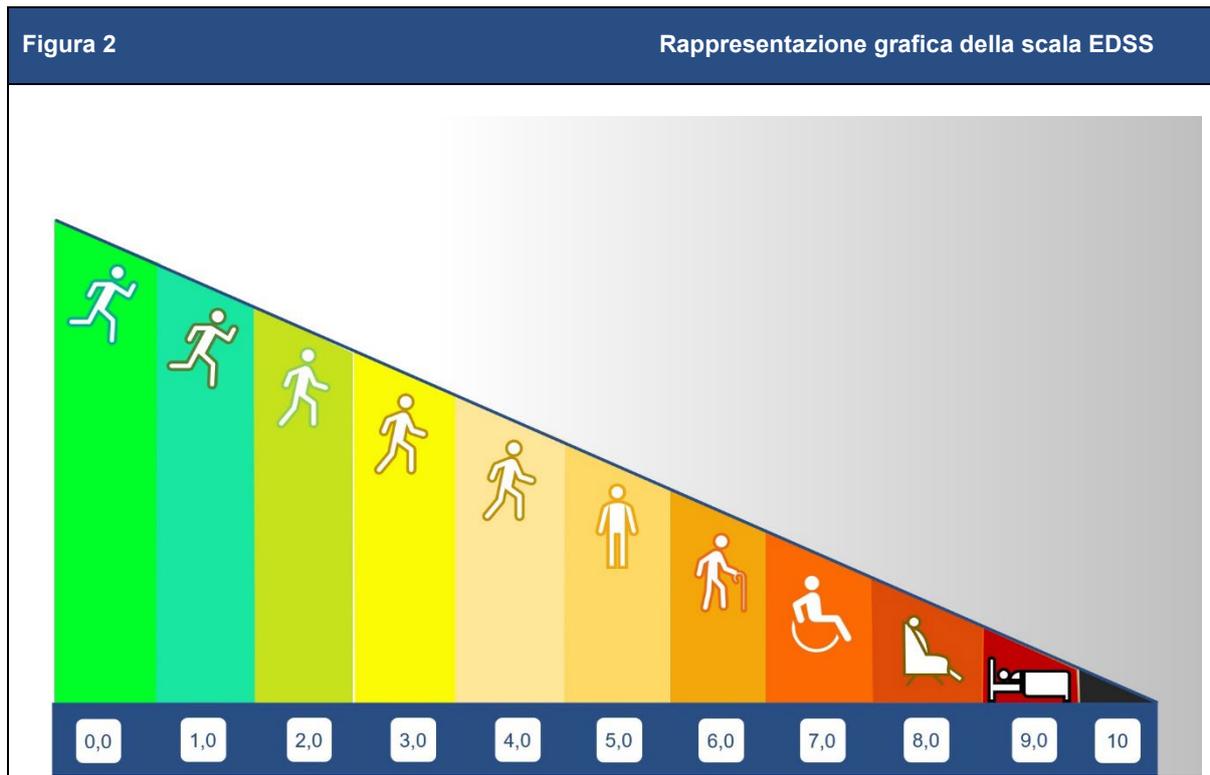
In Tabella 1 è riportata la descrizione della scala estesa di valutazione (EDSS)

Tabella 1		Expanded Disability Status Scale (EDSS)
Punteggio	Descrizione	
0	Esame neurologico normale (grado 0 in tutti gli apparati funzionali FS funzione cerebrale accettabile grado 1)	
1,0	Nessuna disabilità, segni minimi in uno FS (cioè grado 1 ad esclusione del grado cerebrale 1)	
1,5	Nessuna disabilità, segni minimi in più di uno FS (più di 1 grado ad esclusione del grado cerebrale 1)	
2,0	Disabilità minimale in uno FS (un FS grado 2, altri 0 o 1)	
2,5	Disabilità minimale in due FS (due FS grado 2, altri 0 o 1)	
3,0	Disabilità moderata in una FS (un FS di grado 3, altri di grado 0 o 1), o disabilità lieve in tre o quattro FS (tre/quattro FS di grado 2, altri 0 o 1), malgrado una deambulazione completa	
3,5	Deambulazione completa ma con moderata disabilità in una FS (un grado 3) e uno o due FS di grado 2 o due FS di grado 3, o cinque FS di grado 2 (gli altri 0 o 1)	
4,0	Deambulazione completa senza sostegno, autosufficiente, fino a circa 12 ore al giorno malgrado un'invalidità relativamente grave consistente in un FS di grado 4 (altri 0 o 1), o associazione di gradi inferiori che superano i limiti delle categorie precedenti. È in grado di camminare senza aiuto o riposo per circa 500 metri	
4,5	Deambulazione completa senza aiuto per gran parte della giornata, capace di lavorare tutto il giorno, può avere tuttavia qualche limitazione dell'intera attività o aver bisogno di assistenza minima, caratterizzato da invalidità relativamente grave, di solito consiste in un FS di grado 4 (altri 0 o 1) o associazioni di gradi inferiori che superano i limiti delle categorie precedenti. Capace di camminare senza aiuto o con riposo per circa 300 metri	
5,0	Deambulazione senza aiuto o con sostegno per circa 200 metri; invalidità grave sufficiente a compromettere interamente le attività quotidiane (ad esempio lavorare tutto il giorno senza particolari provvedimenti). Di solito l'equivalente in FS è uno solo di grado 5 o gli altri di grado 0 o 1; oppure associazioni di gradi inferiori che di solito superano le caratteristiche della categoria 4,0	

5,5	Deambulazione senza aiuto o riposo per circa 100 metri; invalidità grave sufficiente a precludere tutte le attività quotidiane. Di solito l'equivalente in FS è uno solo di grado 5 e gli altri di grado 0 o 1; oppure associazioni di gradi inferiori che di solito superano le caratteristiche della categoria 4,0	
6,0	Assistenza intermittente o monolaterale costante (bastone, stampella o sostegno) necessaria per camminare per circa 100 metri con o senza riposo. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni di più di due FS di grado 3+	
6,5	Assistenza bilaterale costante (bastoni, stampelle o sostegni) necessaria per camminare per circa 20 metri con o senza riposo. Di solito l'equivalente in FS è di più di due FS di grado 3+	
7,0	Incapace di camminare per circa 5 metri anche con aiuto, essenzialmente confinato alla sedia a rotelle; si spinge da solo su una sedia a rotelle standard e si sposta da solo; fino a quasi 12 ore al giorno in sedia a rotelle. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni con più di un FS di grado 4+; molto raramente grado piramidale 5 da solo	
7,5	Incapace di superare se non pochi gradini; confinato alla sedia a rotelle; può aver bisogno di aiuto per il trasporto; si spinge da solo ma non può rimanere in una sedia a rotelle standard per tutto il giorno. Può aver bisogno di una sedia a rotelle motorizzata. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni di più FS di grado 4+	
8,0	Essenzialmente confinato al letto o deambulante solo con sedia a rotelle, ma può stare fuori dal letto per la maggior parte del giorno; conserva numerose funzioni per la cura di sé; in genere utilizza efficacemente le braccia. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni in genere di grado 4+ in diversi apparati	
8,5	Essenzialmente costretto a letto per la maggior parte del giorno. Utilizza in modo abbastanza efficace le braccia; conserva qualche funzione per la cura di sé. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni, in genere di grado 4+ in diversi apparati	
9,0	Paziente invalido a letto; può comunicare e mangiare. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni, in gran parte di grado 4+	
9,5	Paziente totalmente invalido e a letto; incapace di comunicare in maniera efficace o di mangiare/deglutire. Di solito l'equivalente in FS sono associazioni, quasi tutte di grado 4+	
10	Morte a causa di SM	

(Elaborazione: Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444)

Di seguito la rappresentazione grafica della scala EDSS (Figura 2)



(Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444. *Elaborazione: Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale*)

PROGNOSI

L'evoluzione della SM è assai variabile e la prognosi nel singolo paziente resta assai difficile perché la malattia ha un decorso imprevedibile. Esistono comunque dei fattori prognostici sia clinici che strumentali che possono dare delle indicazioni sulla futura evoluzione della malattia.

Tabella 2	SM: fattori prognostici
Fattori prognostici positivi	
Esordio mono-sintomatico/mono-focale	
Sesso femminile	
RM negativa o senza disseminazione spaziale delle lesioni o con basso carico lesionale/ no lesioni attive/ no atrofia	
Esame liquorale negativo	
Lungo intervallo temporale tra l'esordio e la prima ricaduta	
Recupero completo dopo ricaduta (spontaneamente o dopo terapia steroidea)	
Nessun accumulo di disabilità nei primi 2 anni	
Fattori prognostici negativi	
Esordio tronco-encefalico/ cerebellare/ midollare/ polisintomatico	
Sesso maschile ed esordio oltre i 45 anni	
Elevato punteggio EDSS all'esordio	
Precoce compromissione cognitiva	
RM con disseminazione spaziale o altro carico lesionale/ presenza di lesioni attive/ atrofia/ grave perdita di tessuto nelle lesioni infiammatorie (buchi neri)	
Profilo liquorale infiammatorio	
Frequenti ricadute nei primi 2 anni (cioè, breve intervallo di tempo tra 1° e 2° ricaduta)	
Scarsa risposta agli steroidi con recupero incompleto dopo ricaduta	
Rapido accumulo di disabilità nei primi 2 anni	

(Elaborazione: Aism. Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla. Genova: Aism; 2018)

SCLEROSI MULTIPLA: LA SINTOMATOLOGIA

I numerosi sintomi della sclerosi multipla (SM) possono presentarsi con diversa modalità da individuo a individuo; in uno stesso soggetto, inoltre, alcuni possono essere più frequenti rispetto ad altri. La molteplicità e la diversità dei sintomi sono riconducibili a danni neurologici correlati alle lesioni situate nelle diverse zone del Sistema Nervoso Centrale. I sintomi potranno essere transitori se compaiono come ricadute di malattia, quindi come fenomeno acuto o permanenti e /o ingravescenti se una volta comparsi hanno la tendenza a non regredire anzi in alcuni casi a peggiorare.

I sintomi della SM, spesso, non si presentano isolatamente ma in associazione, dando così luogo a quadri clinici anche complessi. Tutti i sintomi possono avere diverse ripercussioni sulla vita quotidiana e, in particolare, sull'attività lavorativa a causa sia dei conseguenti deficit funzionali sia degli effetti collaterali della terapia farmacologica, che potrà essere utilizzata.

Di seguito, in Tabella 3, sono riportate le diverse tipologie di sintomi con prevalenza e descrizione anche in riferimento all'impatto sulla vita quotidiana.

Tabella 3		Sintomi comuni della sclerosi multipla
Tipologia di sintomi e prevalenza	Descrizione e impatto sulla vita quotidiana	
Fatica Fino al 95%	<p>Primaria: sensazione improvvisa ed opprimente di estrema astenia, perdita di forza muscolare, mancanza di energia; è persistente e presente anche a riposo.</p> <p>Secondaria: è correlata alla presenza di sintomi sensitivi e motori, allo stato emotivo, all'insonnia, a cause iatrogene, all'aumento di dispendio energetico, ecc.</p> <p>Va ad influenzare anche gravemente le attività quotidiane, con un significativo impatto sull'autonomia e qualità della vita anche lavorativa.</p>	
Disturbi motori Fino al 90%	<p>Consistono in una riduzione della forza muscolare, a volte associata ad un aumento del tono muscolare; possono giungere alla tetraplegia.</p> <p>Causano disturbi della deambulazione, posturali e di manipolazione degli oggetti, compromettendo tutte le attività della vita quotidiana fino anche alla completa dipendenza.</p>	
Disturbi della sensibilità Fino al 90%	<p>Sono rappresentati da parestesie (sensazione di formicolio, fastidio, intorpidimento, ecc.) e da ipoestesie (riduzione della percezione della sensibilità), quindi con deficit di manipolazione e/o disturbi dell'equilibrio e/o della deambulazione.</p> <p>Influenzano la guida di automezzi, lavori di precisione, movimentazione manuale di carichi e lavori in quota.</p>	
Disturbi visivi Fino all'85%	<p>Legati generalmente alla neurite ottica, sono tra i più frequenti sintomi d'esordio e si presentano come rapido calo visivo, diplopia, nistagmo.</p> <p>Possano condizionare la deambulazione, la lettura, l'uso del videoterminale, la guida.</p>	
Disturbi della coordinazione Fino all'80%	<p>Si presentano come alterata fluidità dei movimenti a livello del tronco e degli arti e difficoltà a mantenere l'equilibrio, atassia della marcia e tremore intenzionale a tutti gli arti.</p> <p>Sono compromessi la capacità manipolativa e l'uso degli arti superiori con limitazione nell'autonomia quotidiana; anche la deambulazione ed il mantenimento della stazione eretta subiscono limitazioni importanti.</p>	
Disturbi urinari Fino all'80%	<p>Possano presentarsi sia con sintomi irritativi che ostruttivi e relative manifestazioni, con complicanze infettive fino ad idronefrosi ed insufficienza renale acuta. Possano peggiorare altri sintomi come spasticità muscolare e la fatica.</p> <p>Può concretizzarsi una importante limitazione dell'autonomia funzionale, sociale e lavorativa.</p>	

Disturbi sessuali Fino all'80%	Possono presentarsi negli uomini come problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente; nelle donne come perdita della sensibilità a livello della regione genitale. Possono esserci ricadute importanti sulla qualità della vita e sulle relazioni interpersonali.
Disturbi cognitivi Fino al 65%	Si presentano come deficit di memoria, riduzione della capacità di apprendimento, deficit di attenzione, sia focalizzata sia sostenuta, compromissione delle funzioni esecutive e di <i>problem solving</i> . Si possono avere difficoltà nel mantenimento del lavoro; la compromissione dell'autonomia può portare all'isolamento sociale ed all'impossibilità di vivere da soli.
Disturbi del linguaggio Fino al 60%	Si possono avere disфонia e disartria. Il deficit dell'espressione verbale porta ad una difficoltà di comprensione; la ripercussione sulla vita quotidiana è relativa ai rapporti relazionali personali e lavorativi.
Disturbi fecali Fino al 60%	Si presentano come stipsi o come incontinenza o urgenza fecale, difficoltà ad evacuare e dolore. Si tende all'isolamento sociale; se non presente elasticità nelle pause, l'attività lavorativa può presentare difficoltà.
Disturbi dell'umore Fino al 50%	Sono rappresentati dai disturbi d'ansia e dalla depressione maggiore o reattiva. Possono causare perdita delle motivazioni che vanno ad interferire con la vita sociale e le relazioni interpersonali fino all'isolamento e con il lavoro.
Dolore Fino al 40%	Dolore nocicettivo Dolore neuropatico: risposta non appropriata indipendente da stimoli o evocata da stimoli non adeguati descritta come dolore urgente, continuo/subcontinuo o parossistico, intermittente, lancinante. Se causa importante limitazione funzionale presenta un grave impatto sulla vita quotidiana nel suo complesso.
Disturbi della deglutizione Fino al 30%	Disfagia per i liquidi e per i cibi solidi; possono comportare inalazione nelle vie aeree di liquidi o frammenti di cibo, con possibilità di polmonite <i>ab ingestis</i> o ascessi polmonari. Implicano modifiche delle abitudini alimentari con impatto importante sulla qualità della vita.
Disturbi della respirazione Fino al 30%	Dovuti a deficit della muscolatura respiratoria (specialmente del diaframma) e del controllo automatico del respiro. Nelle fasi avanzate di malattia l'entità del disturbo può essere tale da determinare in casi eccezionali il ricorso alla ventilazione assistita e tracheotomia. Si hanno difficoltà nel fare attività fisica o azioni che richiedono sforzi; rischio di ridotta autonomia.
Disturbi vascolari Fino all'11%	Edema venoso, linfedema, trombosi venosa profonda. Si può avere una difficoltà nel raggiungimento o mantenimento della stazione eretta e quindi una ridotta autonomia nelle attività quotidiane. Si tratta perlopiù di disturbi associati all'allettamento.

(Elaborazione: Associazione italiana sclerosi multipla. Sclerosi multipla: i sintomi)

SCLEROSI MULTIPLA: LA TERAPIA FARMACOLOGICA

PREMESSA

Attualmente non è disponibile una terapia risolutiva per la sclerosi multipla (SM), soprattutto a causa della sua eziologia ancora in gran parte sconosciuta, ma la terapia farmacologica è essenziale. Infatti, i trattamenti farmacologici tendono a trattare le ricadute, prolungare la fase di remissione, rallentare il decorso della malattia, evitare l'accumulo di disabilità e ritardare il passaggio alla forma progressiva oltre che alleviare, gestire al meglio i sintomi della malattia.

LE TERAPIE

A seconda delle finalità che si propone, il trattamento farmacologico della SM può essere distinto in:

- **Terapia della ricaduta:** al momento della 'ricaduta' (attacco), vengono somministrati corticosteroidi, attraverso varie vie di somministrazione, di cui la più frequentemente utilizzata è quella endovenosa, in genere per alcuni giorni, con la finalità di ridurre sia la durata che gli esiti. Tali farmaci di norma danno luogo a una risposta rapida da parte del soggetto con SM, ma non hanno effetti sul decorso a lungo termine.
- **Terapia a lungo termine** detta anche 'modificante il decorso' e abbreviata con l'acronimo DMT (*Disease Modifying Treatment*) o DMD (*Disease Modifying Drugs*): negli ultimi 25 anni tali terapie sono notevolmente aumentate, attualmente vi sono a disposizione circa una ventina di farmaci che, agendo in diversi modi, sui meccanismi patogenetici della SM, sono in grado di modificarne il decorso, agire sulla progressione di malattia, sulla frequenza degli attacchi e sull'accumulo di disabilità nel tempo. Sono farmaci che con meccanismi d'azione diversi agiscono sul sistema immunitario (Tabella 4).
- **Terapia sintomatica:** sono diversi i farmaci utilizzati per gestire, a volte in combinazione a trattamenti riabilitativi, i numerosi sintomi della malattia con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM; essendo, appunto, solo 'sintomatici' non sono in grado di modificare l'evoluzione della malattia (Tabella 5).

Tabella 4		Farmaci DMT o DMD
Principio attivo	Effetti collaterali	
Alemtuzumab	Reazioni da infusione, riscontrate nel 90% dei pazienti (cefalea, eruzione cutanea, febbre, sensazione di malessere, orticaria, prurito, arrossamento del viso e del collo), stanchezza, aumentato rischio di infezioni opportunistiche a carico delle vie aeree (soprattutto alte vie), infezioni urinarie, diminuzione dei globuli bianchi (linfociti), aumentato rischio di altre malattie autoimmuni (porpora trombocitopenica idiopatica, malattia da anticorpi anti-membrana basale glomerulare e patologie autoimmuni a carico della tiroide). Si evidenzia inoltre anche un aumentato rischio di carcinogenesi (soprattutto in sede tiroidea, cutanea, mammaria e cervice uterina). A dosaggio maggiore sono anche stati segnalati casi di leucoencefalopatia multifocale progressiva (<i>Progressive multifocal leukoencephalopathy</i> - PML).	
Azatioprina	Anomalie dell'emocromo (in particolare riduzione del numero di globuli bianchi), piastrine, anemia, nausea, vomito, diarrea, cefalea; sul lungo termine, aumentato rischio di carcinogenesi.	
Cladribina	Infezioni (da <i>Herpes zoster</i>), linfopenia, eruzione cutanea, alopecia.	
Ciclofosfamide	Ulcerazioni della mucosa orale e gastrointestinale, con predisposizione alle infezioni, tossicità renale e vescicale, perdita dei capelli (reversibile), aritmie e scompenso cardiaco, nausea, vomito, cefalea, sterilità talora permanente.	
Dimetilfumarato	Rossore (<i>flushing</i>) e vampate di calore e disturbi gastrointestinali (come diarrea, nausea e dolore addominale superiore), rash cutaneo, linfopenia, aumento delle transaminasi, segnalati casi di PML.	
Fingolimod	Cefalea, rinfaringite, infezioni specie delle vie aeree, bradicardia e/o blocco di conduzione atrioventricolare transitorio e raro, lieve aumento della pressione arteriosa, edema maculare, aumento degli enzimi epatici, linfopenia, cancro cutaneo. Possibili anche riattivazioni di infezioni virali latenti come infezioni disseminate e gravi da virus della varicella, nonché casi di PML.	
Glatiramer acetato, glatiramoidi	Malessere generale, reazioni sito iniezione, cefalea minima reazione 'sistemica' dopo l'iniezione, caratterizzata da difficoltà respiratorie, palpitazioni, dolore toracico, dispnea, malessere generalizzato, che regredisce spontaneamente dopo pochi secondi. Possibili reazioni anafilattiche. A seguito delle ripetute iniezioni si possono osservare reazioni cutanee eritema, fibrosi, atrofia del grasso sottocutaneo.	
Interferone beta 1a beta 1b Interferone pegilato	Sindrome simil-influenzale caratterizzata da febbre, cefalea, dolori muscolari e articolari, malessere generalizzato, reazioni cutanee nella sede di iniezione, possibile aumento della spasticità, astenia, rialzo degli enzimi epatici e linfopenia, possibile distiroidismo così come altri, rari, quadri di autoimmunità secondaria alla terapia.	
Metotrexate	Anomalie dell'emocromo fino alla pancitopenia, vomito, diarrea, stomatite, epatiti acute ed epatotossicità cronica, insufficienza renale acuta, predisposizione alle infezioni, possibile leucoencefalopatia, teratogenicità, reazioni tossiche gravi, carcinogenesi.	
Mitoxantrone	Nausea, vomito, cefalea, alopecia, disordini mestruali fino all'amenorrea e alla sterilità, infezioni delle vie urinarie, mucositi, diarrea e leucopenia; leucemie, cardiotoxicità cumulativa al dosaggio di 120 - 140 mg/mq.	
Natalizumab	Ipersensibilità al farmaco, reazione infusione (con febbre e cefalea), orticaria, dermatite, possibile broncospasmo fino anche allo shock anafilattico (altamente sconsigliata la prosecuzione di terapia nel caso si presentino sintomi preambolo di reazione allergica), predisposizione alle infezioni opportunistiche (più di rilievo è sicuramente la possibile riattivazione di un'infezione latente di Virus di John Cunningham (JCV) con sviluppo di PML.	
Ocrelizumab	Reazioni nella sede di infusione (anche gravi), rash, prurito, rossore, ipotensione arteriosa, secchezza della bocca, nausea, tachicardia, mal di testa, vertigini, infezioni delle alte e basse vie respiratorie. Si segnala anche un aumento del rischio di tumori.	

Ofatumumab	Reazioni correlate all'iniezione tra cui eritema, tumefazione, prurito e dolore nella sede di iniezione, maggior rischio di infezioni.
Ozanimod	Diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica. Sono stati segnalati anche diminuzione dei linfociti, aumento degli enzimi epatici e alterazione dei test di funzionalità respiratoria.
Ponesimod	Nasofaringite, incremento dei livelli degli enzimi epatici e infezione delle vie respiratorie superiori diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica, diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica. Sono stati segnalati anche: diminuzione dei linfociti, aumento degli enzimi epatici e alterazione dei test di funzionalità respiratoria.
Rituximab	Frequenti reazioni all'infusione (rash papuloso, prurito faringeo), rinofaringite, infezioni delle vie urinarie, nausea, neutropenia, febbre, fatica, cefalea, spasmi muscolari, diarrea. Eventi più severi possono essere epatite fulminante, insufficienza epatica, infezioni batteriche/fungine/ virali, aritmie cardiache, tossicità renale, occlusione intestinale (con possibile perforazione).
Siponimod	Cefalea, vertigini, riduzione frequenza cardiaca, maggior rischio infezioni vie aeree superiori, ipertensione. Sono stati segnalati anche diminuzione dei linfociti, aumento degli enzimi epatici e alterazione dei test di funzionalità respiratoria.
Teriflunomide	Rialzo degli enzimi epatici, assottigliamento dei capelli (talora con alopecia), nausea, diarrea, neuropatia periferica, cefalea, rash cutaneo e rialzi pressori. Possibili anche influenza, infezioni delle vie respiratorie superiori e delle vie urinarie.

(Elaborazione: Associazione italiana sclerosi multipla. Trova farmaco Url: <https://www.aifa.gov.it/>)

Tabella 5		Farmaci sintomatici
Sintomo	Principio attivo farmaco	Effetti collaterali comuni
Disturbi umore	Alprazolam	Diminuzione dell'appetito, depressione, stato confusionale, ansia, insonnia, diminuzione della libido, bocca asciutta, stipsi, nausea.
	Diazepam	Sonnolenza, fatica, atassia.
	Lorazepam	Depressione, atassia, confusione, debolezza muscolare.
	Citalopram	Nausea, vomito, bocca asciutta, sudorazione eccessiva, tremore, sonnolenza, insonnia.
	Fluoxetina	Nausea, insonnia, ansia, sonnolenza, riduzione dell'appetito.
	Paroxetina	Ansia, aumento della sudorazione, nausea, riduzione dell'appetito, sonnolenza, vertigini, insonnia, disfunzioni sessuali maschili, bocca asciutta.
	Sertralina	Sonnolenza, ansia, insonnia, vertigini, nausea, tremore, dispepsia, riduzione dell'appetito, emicrania, disfunzioni sessuali maschili, bocca asciutta, perdita di peso.
	Duloxetina	Diminuzione dell'appetito, insonnia, agitazione, diminuzione della libido, ansia, tremore, stipsi, visione offuscata.
	Bupropione	Reazione di ipersensibilità, anoressia, insonnia, cefalea, stipsi, acufeni, disturbi visivi.
	Venlafaxina	Insonnia, cefalea, capogiri, sedazione, nausea, stipsi, bocca asciutta.

Fatica	Amantadina	Vertigini, insonnia, difficoltà di coordinazione, ansia, nausea, vomito.
	Modafinil	Emicrania, nausea, ansia, insonnia.
	Fluoxetina	Nausea, insonnia, ansia, sonnolenza, riduzione dell'appetito.
	Fampridina	Vertigini, parestesie, crisi convulsive, confusione mentale.
Disturbo neuropatico/ disturbi sensibilità	Carbamazepina	Riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, mielodepressione, disartria, stipsi, iponatremia, disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo.
	Gabapentin	Sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari.
	Amitriptilina	Aritmia, disturbi oculari, ritenzione urinaria, bocca asciutta, stipsi, cambiamento del peso, pressione bassa.
	Pregabalin	Vertigini, sonnolenza, bocca asciutta, edema, disturbi oculari, aumento di peso.
	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.
	Fenitoina	Nausea, vomito, stipsi, atassia, confusione mentale.
	Duloxetina	Diminuzione dell'appetito, insonnia, agitazione, diminuzione della libido, ansia, tremore, stipsi, visione offuscata.
	Lamotrigina	Aggressività, cefalea, sonnolenza, vertigini, tremore, insonnia, diplopia, visione offuscata, nausea, vomito, diarrea, rash cutaneo.
Topiramato	Rinofaringite, anemia, anoressia, riduzione dell'appetito, depressione, parestesie, sonnolenza, capogiro.	
Disfunzioni erettili	Sildenafil	Vasodilatazione, emicrania, dispepsia, congestione nasale, nausea, diarrea, dolore toracico, pressione bassa.
	Tadalafil	Vasodilatazione, emicrania, dispepsia, nausea, diarrea, sintomi simil-influenzali, pressione bassa.
	Avanafil	Mal di testa, vampate di calore, mal di schiena.
	Alprostadil	Dolore sede d'iniezione, vertigini, palpitazioni, sintomi simil-influenzali, emicrania.
	Vardenafil	Vasodilatazione, emicrania, dispepsia, nausea, diarrea, sintomi simil-influenzali, pressione bassa.
Disturbi urinari	Tolterodina	Bocca asciutta, emicrania, dispepsia, stipsi, disturbi oculari
	Oxibutinina	Bocca asciutta, emicrania, fatica, stipsi.
	Cloruro di Trosipio	Bocca asciutta, dispepsia, stipsi, dolore addominale, nausea.
	Solifenacina	Bocca asciutta, visione annebbiata, stipsi, nausea, dispepsia, dolori addominali.
	Mirabegron	Cefalea, capogiri, tachicardia, nausea, costipazione, diarrea.
	Alfuzosina e altri alfa1-antagonisti	Sonnolenza, astenia, depressione, cefalea, rinite, diarrea, vertigini, eiaculazione retrograda.
	Tossina botulinica	Debolezza muscolare.
	Baclofene	Debolezza, sonnolenza, vertigini, fatica, dispepsia, convulsioni.
Spasticità	Tizanidina	Nausea, sonnolenza, vertigini, stipsi, bocca asciutta, debolezza.
	Diazepam	Sonnolenza, fatica, atassia.
	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.

	Eperisone cloridrato	Sonnolenza, mal di testa, diarrea, vomito, stipsi, eruzione cutanea, insonnia, stanchezza, riduzione appetito.
	THC e CBD	Senso di depressione o confusione, sonnolenza, perdita di equilibrio, mancanza di energia, bruciore o dolore o ulcere alla bocca.
	Tossina botulinica	Debolezza muscolare.
Tremore posturale	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.
	Gabapentin	Sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari.
	Primidone	Disturbi della visione, capogiri, movimenti a scatti, rotazione degli occhi.
	Diazepam	Sonnolenza, fatica, atassia.
Disturbi parossistici	Carbamazepina	Riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, mielodepressione, disartria, stipsi, iponatremia, disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo.
	Gabapentin	Sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari.
	Topiramato	Rinofaringite, anemia, anoressia, riduzione dell'appetito, depressione, parestesie, sonnolenza, capogiro.
	Clonazepam	Sedazione, atassia, vertigini.
	Fenitoina	Nausea, vomito, eruzione pelle, problemi cellule ematiche, tumefazione gengivale, epatiti.
	Lamotrigina	Aggressività, cefalea, sonnolenza, vertigini, tremore, insonnia, diplopia, visione offuscata, nausea, vomito, diarrea, rash cutaneo.

(Elaborazione: Associazione italiana sclerosi multipla. Trova farmaco. Url: <https://www.aifa.gov.it/>)

SCLEROSI MULTIPLA: LA TERAPIA RIABILITATIVA

La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale mediante la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. In altre parole, è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce ed usa le conoscenze e le abilità necessarie, per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali (Thompson, 2001). La riabilitazione non è, quindi, sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria, ma è parte integrante di un percorso che rientra all'interno di un progetto comune, in cui l'obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita della persona. La riabilitazione si compone di interventi sanitari di dimostrata efficacia dal punto di vista scientifico e che non devono essere confusi con attività di benessere, che possono migliorare la qualità di vita, ma non sono in grado di ridurre la disabilità. I vari sintomi presenti nella SM si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico-funzionali che comportano la necessità di effettuare progetti riabilitativi, mirati al singolo individuo circostanziati nel tempo. Per poter contrastare in modo ottimale questa varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia, è necessario un approccio multidisciplinare del team riabilitativo che coinvolge varie figure professionali (medico fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo, infermiere della riabilitazione, foniatra, assistente sociale), nonché il *caregiver* o la persona di riferimento coinvolta nella presa in carico della persona con SM. L'equipe riabilitativa elabora, quindi, il progetto riabilitativo individuale che rappresenta lo strumento per il recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana e lavorative ed all'incremento della partecipazione sociale; deve soddisfare le esigenze della persona con una particolare enfasi sulle sue aspettative e sulla vita quotidiana.

Gli obiettivi principali della riabilitazione nelle persone con SM sono la prevenzione delle complicanze secondarie, la riduzione della disabilità, il miglioramento dei sintomi, la riduzione dell'handicap e il contrasto alla malattia.

Il trattamento fisioterapico si concentra sui disturbi motori e sensitivi; questi si manifestano prevalentemente con riduzione della forza muscolare e manifestazione di spasticità, turbe dell'equilibrio e della coordinazione, alterazioni del cammino e delle sensibilità superficiali e profonde.

Comprende varie attività:

- la riabilitazione neuromotoria;
- la rieducazione della deambulazione e dello schema del passo;
- la gestione della spasticità;
- la rieducazione dei passaggi posturali;
- il trattamento di prevenzione e contenimento delle retrazioni mio-tendinee e delle deformità;
- la gestione del dolore, della fatica e dei disturbi vascolari;
- la rieducazione respiratoria;
- la terapia fisica e la terapia manuale;
- la gestione delle cadute (prevenzione, tecniche di approccio al terreno, confidenza con il suolo e metodiche per rialzarsi da terra in modo autonomo o con assistenza del *caregiver*, adattamenti ambientali);
- prescrizione di ausili (bastoni, deambulatori, carrozzine) associati ad un idoneo training all'uso.

Per quanto riguarda i quadri disfunzionali da vescica ed intestino neurologici, l'approccio riabilitativo comprende tecniche manuali, strumentali e fisioterapiche, tecniche infermieristiche, e rieducazione degli apparati coinvolti nella defecazione, a cui si associa la terapia comportamentale, che consiste nell'insegnamento di regole e strategie per gestire al meglio la sintomatologia, e di informazione su manovre e comportamenti sconsigliati. Comprende, l'insegnamento del cateterismo intermittente ai pazienti o ai *caregiver* in presenza di ritenzione. Ugualmente importanti sono i programmi di counselling sui vari ausili per l'incontinenza (*urocondom*, assorbenti, ecc.). All'interno del processo riabilitativo vanno poi inclusi i trattamenti di eventuali cause non neurologiche che possono condizionare la capacità contrattile del perineo tramite tecniche manuali o fisioterapiche, trattamento neuromotorio per le

disfunzioni sensitivo-motorie che abbiano impatto nell'attività minzionale e con l'identificazione delle posture idonee al trattamento del perineo (posture favorevoli al reclutamento e inibenti la spasticità). Molti studi dimostrano l'efficacia del trattamento logopedico in presenza di disfagia. L'obiettivo è innanzitutto di prevenire le complicanze secondarie, quali malnutrizione, disidratazione *ed ab ingestis*, inoltre quello di incrementare le potenzialità di recupero della funzione deglutitoria residua, evitando il peggioramento, di favorire l'aderenza del paziente e dei *caregivers* alle indicazioni mediche in merito all'alimentazione in sicurezza, favorendo la partecipazione e condivisione del pasto, nonostante le modifiche eventuali. La riabilitazione della deglutizione si avvarrà anche di interventi compensatori come modifiche di volume, consistenza e viscosità del bolo alimentare, delle posture e modalità di assunzione dei solidi e dei liquidi. Il trattamento logopedico è anche rivolto ai disturbi di disartria e disfonia con impostazione della respirazione costo-diaframmatica, esercizi di rinforzo, coordinazione e velocità delle strutture coinvolte nell'articolazione verbale e controllo della qualità vocale.

Il trattamento psicologico può essere realizzato efficacemente solo nel caso sia sostenuto da una forte motivazione personale. Può essere breve o di lunga durata; mira a dare contenimento e sostegno emotivo, aiutando la persona con SM nelle sue difficoltà esistenziali, le finalità di consapevolezza ed elaborazione sono limitate e tarate sulla capacità del singolo individuo, non prevede obiettivi esplorativi, né di ristrutturazione di personalità. È indicato al bisogno in tutte le fasi della malattia, ma sarebbe opportuno, soprattutto in fase di diagnosi e ricaduta e/o progressione della malattia, a scopo anche preventivo e per implementare l'adattamento alla nuova situazione.

Per quanto riguarda la riabilitazione cognitiva, l'estrema eterogeneità interindividuale dei pazienti e delle metodologie degli studi non permette ancora di ottenere delle chiare evidenze, anche se negli ultimi anni l'interesse dei ricercatori si è molto focalizzato su quest'argomento. I principi terapeutici nella riabilitazione neuropsicologica, comuni ai diversi tipi di decorso di malattia, sono basati sul ripristino (restituzione completa o parziale di una funzione compromessa), sulla compensazione (funzioni residue non compromesse sono utilizzate come basi per strategie compensatorie) e sull'adattamento (attraverso ausili, come, ad esempio, liste o diari delle attività quotidiane). I programmi riabilitativi per persone con deficit cognitivo spesso si avvalgono sia della strategia restitutiva che di quella compensativa, mantenendo come obiettivo il miglioramento della funzionalità della persona.

Attraverso un percorso riabilitativo di terapia occupazionale, si mira a raggiungere il massimo livello possibile di autonomia della persona con disabilità, promuovendo la partecipazione della persona nelle attività della vita quotidiana tramite la comprensione della relazione dei tre ambiti che ci permettono di svolgere le nostre attività quotidiane: la persona, l'ambiente e l'attività. La modulazione di questi tre aspetti consente lo svolgimento di una performance occupazionale: più un ambiente è adatto a svolgere un compito, più la persona è efficiente dal punto di vista sia cognitivo che motorio e l'attività è strutturata in modo favorevole, più la persona sperimenta un senso di efficacia e competenza nello svolgimento delle proprie azioni.

Il percorso riabilitativo può, inoltre, comprendere interventi sociali di supporto alla persona (orientamento ai servizi, percorsi formativi individualizzati, agevolazioni lavorative come le riduzioni di orario o i turni); programmi di counselling/informazione nella comunità e nei luoghi di lavoro; programmi di riabilitazione neuromotoria e di terapia occupazionale per migliorare la gestione dei disturbi che interferiscono con la capacità lavorativa; programmi di riorganizzazione del luogo di lavoro per migliorare l'ergonomia, ridurre il dispendio energetico e incrementare l'accessibilità.

L'EPIDEMIOLOGIA DELLA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA E NEL MONDO

PREVALENZA E INCIDENZA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Italia

Sono state condotte indagini epidemiologiche sulla SM in anni diversi e in territori specifici, i cui risultati non sono però sufficienti per costruire un dato nazionale attendibile ai fini di sanità pubblica. Le stime di prevalenza e incidenza devono infatti essere attualizzate tenendo conto dei nuovi casi e della mortalità annuale, oltre a considerare l'andamento demografico italiano. La stima riportata in tabella 6 e pubblicata nel barometro della sclerosi multipla 2022 viene fatta seguendo la metodologia riportata nell'articolo pubblicato nel 2017 su *Neurological Science* (Battaglia M A, 2016).

Tabella 6		Le persone con SM in Italia nel 2022	
Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2022 (fonte Istat) *	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1° gennaio 2022	Incidenza della SM (numero nuovi casi) stimata nel 2022
Piemonte	4.252.279	9.370	255
Valle D'Aosta	123.337	265	7
Liguria	1.507.438	3.330	90
Lombardia	9.965.046	21.750	600
Trentino	1.077.932	2.330	65
Veneto	4.854.633	10.580	290
Friuli	1.197.295	2.600	70
Emilia-Romagna	4.431.816	9.640	265
Marche	1.489.789	3.280	90
Toscana	3.676.285	8.040	220
Umbria	859.572	1.910	50
Lazio	5.715.190	12.640	340
Campania	5.590.681	12.420	335
Abruzzo	1.273.660	2.800	75
Molise	290.769	640	20
Puglia	3.912.166	8.630	235
Basilicata	539.999	1.220	30
Calabria	1.844.586	4.130	110
Sicilia	4.801.468	10.680	290
Sardegna	1.579.181	6.590	190
Totale	58.983.122	132.845	3.627

(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

Per il 2022 in Italia Aism stima la presenza di circa 133.000 persone con SM, con una incidenza di oltre 3.600 nuovi casi ogni anno (6 per 100.000 persone, 12 in Sardegna). La mortalità annua è stimata pari a 0,8 ogni 100.000 persone. Il calcolo della prevalenza tiene conto del dato di prevalenza stimato per il 2021 e della stima di incidenza. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima quindi intorno ai 215 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 400 casi per 100.000 abitanti).

Da circa un decennio è possibile ipotizzare, grazie all'analisi dei dati amministrativi sull'uso dei servizi, quante persone con SM sarebbero presenti in ogni regione. Dunque, contando attraverso il codice fiscale quante persone ricevono risonanze magnetiche, farmaci specifici per la SM, ricoveri ospedalieri, esenzione dal ticket, assistenza domiciliare e residenzialità assistita, riabilitazione con alla diagnosi di SM con il codice di classificazione della malattia. Questo approccio è stato adottato in diverse regioni,

in molti casi con risultati estremamente prossimi alle stime basate sulla letteratura. In altri casi la distanza con i valori stimati suggerisce che i cosiddetti flussi standard, ossia i dati generati dalle prestazioni, possono essere incompleti.

Europa

Il barometro europeo pubblicato dalla European MS Platform nel 2020 aggiorna il dato di prevalenza a 1.2 milioni di persone con SM nei 35 Paesi, inclusa la Federazione Russa (EMSP 2020).

Nell'ultimo decennio i servizi sanitari nazionali hanno progressivamente consolidato l'elaborazione dei dati amministrativi che, attraverso algoritmi che tengono conto del codice di malattia e delle prestazioni riferibili alla SM, consentono di definire il dato di prevalenza e di incidenza in ogni territorio.

Grazie all'utilizzo dei dati amministrativi, è stata recentemente stimata la prevalenza della SM in Germania, evidenziando un trend crescente dallo 0,27% del 2012 allo 0,34% del 2022 (Holstiege J, 2022), osservato anche in Ungheria, con un aumento da 105,2 casi per 100.000 nel 2010 a 127,2 per 100.000 nel 2015 (Ilijicov A, 2020). Sempre tramite i flussi correnti è stata stimata la prevalenza di SM in Grecia pari a 188.9 per 100,000 in 2019 (Bakirtzis C, 2020) e in Svizzera con 174 - 187 per 100,000 nel 2016 (Kaufmann M, 2019).

Mondo

La terza edizione dell'Atlas, pubblicato in collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità (Who) nel 2020, in ogni nazione ha coinvolto sia l'associazione nazionale SM, ove presente, sia rappresentanti delle società scientifiche di neurologia, offrendo un quadro sulla diffusione della malattia e sui servizi disponibili. Questa edizione raccoglie i dati di 115 nazioni che rappresentano l'87% della popolazione mondiale.

Il numero stimato di persone con SM al mondo è 2.8 milioni nel 2020, con una nuova diagnosi ogni 5 minuti. L'incidenza è molto diversa nelle varie nazioni e si cita un dato complessivo di 2.1 nuovi casi/anno per 100.000 abitanti nel mondo. Nonostante la metodologia seguita per aggiornare i dati, esistono comunque limitazioni che ci permettono di dire che si tratta di un dato sottostimato. In molte nazioni si fa riferimento a pubblicazioni di anni precedenti, mentre in altre ci si basa su dati amministrativi non sempre aggiornati e completi. Lo stesso Atlas sottolinea nelle conclusioni l'importanza di aggiornare i dati epidemiologici, in particolare l'incidenza, quelli sulla SM pediatrica, l'utilizzo di registri nazionali, il miglioramento nella raccolta dei dati amministrativi e infine rendere possibile passare da tassi grezzi a tassi standardizzati che agevolino la comparazione a livello mondiale.

IMPATTO SOCIALE

L'Oms ha definito la SM una delle malattie socialmente più costose. Il costo elevato è riconducibile almeno a tre motivi:

- la diagnosi colpisce soggetti giovani-adulti, quindi nell'età economicamente più produttiva;
- la disabilità che si manifesta è progressiva e presenta diverse gradazioni di gravità;
- la malattia ha una lunga durata.

Le ricerche condotte sull'argomento negli ultimi dieci anni sono concordi nel sottolineare l'impatto negativo della malattia sulla partecipazione alla forza lavoro. Esse forniscono dati globalmente sovrapponibili che, oltre a produrre una quantificazione dei costi, analizzano i fattori che li generano, giungendo a conclusioni analoghe: l'impatto sociale della malattia varia in base alle diverse tipologie cliniche di SM ed aumenta col progredire della disabilità, provocando contestualmente un considerevole e graduale peggioramento della qualità della vita.

In particolare, nel 2019 è stato condotto uno studio di *cost of illness* promosso da Fism che ha stimato il costo della patologia al 2019 dal punto di vista della società.

Lo studio, condotto con approccio bottom-up, ha visto la partecipazione di 944 persone con SM e 71 *caregivers*. I soggetti hanno completato un questionario ad hoc validato che è stato somministrato utilizzando la metodologia *Computer Assisted Web Interviewing* (Cawi).

L'impatto economico della SM in Italia

Sono stati analizzati i costi diretti della patologia, sanitari e non, e i costi indiretti costituiti dalla perdita di produttività di pazienti e caregivers:

- i costi diretti sanitari comprendevano ricoveri ospedalieri, riabilitazione domiciliare, visite in day hospital e ambulatoriali presso centri SM, visite specialistiche, esami e procedure diagnostiche, trattamenti farmacologici e ausili/ortesi;
- i costi diretti non sanitari comprendevano: trasporto, assistenza retribuita (infermieri, aiuto domestico), modifiche della casa e dell'auto dovute alla SM.

Dai risultati emerge che:

- il costo medio/annuo di un paziente affetto da sclerosi multipla è pari a 39.307 € così suddiviso nelle sue componenti:
 - 54% costi sanitari (21.069 €),
 - 8% costi non-sanitari (3.234 €) e
 - 38% costi indiretti (15.004 €).

L'impatto che la patologia produce sulla società è di oltre 4,8 miliardi €.

I costi diretti sono stati così stimati:

- i costi sanitari in 21.069 € per paziente, con il trattamento farmacologico che pesa sui costi complessivi per il 42%;
- i costi non sanitari in 3.234 € per paziente, con un'elevata variazione tra i gruppi di gravità di malattia; il costo diretto non sanitario di maggiore impatto è rappresentato dall'assistenza retribuita (soprattutto nei pazienti con un EDSS superiore a 6,5).

I costi indiretti per paziente sono stati stimati in 15.004 €. La perdita di produttività relativa al paziente ammonta a 5.000 € annui, il 70% dei quali attribuibili al presenzialismo. L'uscita anticipata e l'ingresso ritardato nel mondo del lavoro ha comportato un costo medio di circa 2.400 €, mentre i costi di prepensionamento ammontano a 3.600 €. Considerando i costi indiretti dei *caregiver*, il tempo libero perso per assistenza impatta per una quota pari a 3.330 €.

Interessante anche il dato relativo al costo medio annuo per paziente rispetto al livello di disabilità, lo studio stima un aumento dei costi al peggiorare della disabilità, passando da 29.676 € nei pazienti meno gravi a 53.454 € nei pazienti con EDSS score >6,5.

Se nei pazienti lievi e moderati è il farmaco ad essere la componente di maggior costo, per i pazienti severi è invece la mancata produttività.

Il Servizio sanitario nazionale (SSN) ha finanziato l'80% dei costi complessivi della SM, dato che sale al 90% se si considerano i soli costi sanitari diretti; le spese non sanitarie sono state invece pagate direttamente dai pazienti.

Complessivamente questo studio ha confermato alcuni dati emersi in studi precedenti (Battaglia, 2017) pubblicati sulla SM in ambito italiano. La sclerosi multipla è una malattia neurologica che comporta un notevole onere fisico, personale, sociale ed economico, che aumenta con la gravità della malattia. I pazienti con SM sono affetti da diversi sintomi gravosi e invalidanti, soprattutto la presenza schiacciante di affaticamento. Si conferma inoltre che la SM ha un impatto negativo sulla vita quotidiana dei pazienti, in termini di progetti di vita, difficoltà negli spostamenti, sulla loro vita sociale e sul loro lavoro in termini di attenzione e presenza (basti pensare che a causa della SM, infatti, vengono perse circa il 14% delle ore di lavoro, il 21% nei pazienti più gravi) oltre che sullo stipendio e uscita anticipata dal mercato del lavoro o pensionamento.

I BISOGNI SANITARI E LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla è una malattia neurologica ed, allo stesso tempo, infiammatoria e degenerativa. I sintomi e il decorso della malattia sono moltissimi e variano da persona a persona, in funzione della forma, ma anche dell'età, delle comorbidità e dei progetti e priorità di vita di ciascuna persona. Tra i sintomi più importanti ci sono le limitazioni nella mobilità, spasticità muscolare, stanchezza, incontinenza, disturbi visivi, disturbi cognitivi, ansia e depressione.

FASE DIAGNOSTICA

Oggi i tempi della diagnosi sono generalmente contenuti, rimangono però ancora troppo frequenti i casi in cui la diagnosi arriva alla fine di un tragitto decisamente più lungo. L'arrivo al Centro clinico per la sclerosi multipla (Centro SM) è spesso la tappa risolutiva, ma talvolta passa del tempo perché i sintomi iniziali vengono sottovalutati, sia dalle persone stesse e dalle loro famiglie che dai primi punti di riferimento nel percorso diagnostico.

Ricevere la diagnosi ha poi un impatto molto profondo sulle persone e sulle loro famiglie, perché impone di ripensare il progetto di vita. Nello stesso tempo, le persone hanno bisogno di orientarsi in un sistema di servizi, sanitari e sociali e con le relative burocrazie, con il quale non è semplice relazionarsi, per capire quali sono i primi passi da fare e gli aspetti da affrontare subito.

LE TERAPIE E I SERVIZI PER LE PERSONE CON SM

Farmaci

La maggior parte di pazienti neodiagnosticati può beneficiare dei farmaci modificanti il decorso (DMT), che sono efficaci nel ridurre le ricadute e nel ritardare il sopraggiungere della disabilità. Si tratta di farmaci che richiedono attento controllo medico, e in molti casi sono molecole costose per il Ssn, soprattutto quelli cosiddetti 'di seconda linea'. I DMT sono spesso somministrati per infusione e richiedono di recarsi fisicamente nel Centro cosa che può generare difficoltà logistiche e di conciliazione con le necessità lavorative o di cura familiare per pazienti che sono spesso giovani o giovani adulti. Il contenimento dei costi porta poi il SSN a privilegiare i farmaci equivalenti e biosimilari, ma spesso i pazienti sono disorientati e non adeguatamente informati sui cambi di terapia. Soprattutto, il contenimento dei costi genera complicazioni burocratiche e difficoltà nell'approvvigionamento che spesso rallentano l'accesso a cure che devono invece rispettare tempistiche precise per funzionare al meglio.

Moltissime persone con SM hanno bisogno di farmaci per gestire gli innumerevoli sintomi. Non tutti i farmaci sintomatici sono disponibili gratuitamente a carico del Ssn e per questo le persone si trovano spesso a dover sostenere costi economici elevati oppure, in alcuni casi, a ricorrere farmaci meno appropriati e meno efficaci solo perché costano meno o sono rimborsabili. A questo, si aggiunge il problema dei cannabinoidi, di cui molte persone con SM potrebbero beneficiare, ma il cui accesso è reso ancora più complicato dai problemi di approvvigionamento e dalle norme diverse tra le Regioni.

Riabilitazione

La riabilitazione è una modalità di trattamento che mira a massimizzare l'indipendenza funzionale della persona attraverso la stabilizzazione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. L'efficacia della terapia riabilitativa nella SM è provata e riconosciuta, tuttavia il SSN non ne stabilisce in modo unitario le modalità di erogazione, che nei LEA vengono delegate alle Regioni.

Le persone con SM hanno bisogno di un approccio riabilitativo specifico alla loro condizione e ai loro bisogni, che spesso, però, non è disponibile in modo omogeneo sul territorio. Per motivi diversi, dall'impostazione dei servizi sanitari sui pazienti acuti (e post-acuti) più che sui cronici - che si riflette sui sistemi di pagamento delle prestazioni - ma anche per la mancanza di percorsi formativi adeguati, oltre che delle diseguaglianze territoriali nell'offerta, la maggior parte delle strutture di riabilitazione eroga solo fisioterapia, e non terapie specifiche per la SM. Spesso le Asl prescrivono un numero insufficiente di sedute, e la terapia riabilitativa è spesso scollegata dalla presa in carico garantita dai Centri SM. Anche quando le persone con SM si rivolgono al privato, pagando di tasca propria, non è detto che trovino sui loro territori professionisti con le competenze adeguate. I pazienti in condizioni più gravi possono avere bisogno di cicli di riabilitazione intensiva in strutture residenziali, ma in alcune Regioni si riscontrano difficoltà ad accedere anche a questo tipo di terapia.

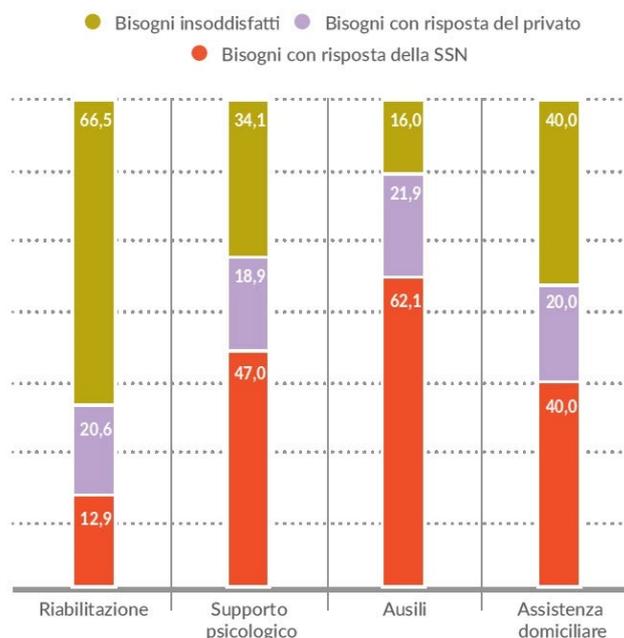
Supporto psicologico

Un'altra componente essenziale dell'approccio alla SM è costituita dall'intervento psicologico. Da un lato, si tratta di interventi riabilitativi e legati essenzialmente alla gestione dei sintomi cognitivi, dall'altro di un supporto alla persona nella gestione delle implicazioni emotive e relazionali di una malattia dal decorso incerto e imprevedibile e che spesso porta a livelli importanti di disabilità. Va anche considerato che i sintomi stessi della SM includono ansia e depressione che spesso si combinano, amplificandosi, con le difficoltà oggettive che le persone incontrano dopo la diagnosi, e che possono richiedere l'intervento dello specialista psichiatra.

Insieme ai bisogni prettamente sanitari delle persone con SM vanno poi considerati anche quelli sociosanitari, ossia di servizi capaci di supportarli nella gestione delle limitazioni della vita quotidiana che sono generate dalle loro condizioni di salute. Non solo chi ha disabilità più grave e non è più autosufficiente, ma anche nelle fasi iniziali, una ricaduta o sintomi specifici possono essere particolarmente invalidanti e richiedere servizi come aiuto domestico o prestazioni sociosanitarie e infermieristiche domiciliari. La disponibilità di questi servizi varia moltissimo tra regioni e territori, e in generale non è quasi mai sufficiente. Le famiglie devono spesso organizzarsi autonomamente, i *caregiver* si sobbarcano un numero enorme di ore di assistenza, mettendo a rischio vita sociale, lavorativa e personale. Le famiglie che possono permetterselo pagano di tasca propria servizi privati e badanti, figure non sempre preparate. I dati pubblicati nel barometro della SM 2022 mostrano come i servizi territoriali rimangano spesso bisogni insoddisfatti (Figura 3).

Figura 3

Bisogno di servizi sanitari e socio-sanitari territoriali



(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE

Le persone con SM hanno bisogno di ricevere molti servizi sanitari e sociali diversi, e devono riceverli in modalità e combinazioni che variano da persona a persona e che cambiano nel tempo, ma ancora troppo spesso tutti questi servizi non sono coordinati fra loro. Questo ha un impatto sulla qualità e la tempestività delle cure e nel tempo può portare a esiti peggiori in termini di salute, di qualità della vita e di partecipazione sociale. I Centri clinici per la SM, dove le persone sono seguiti dal neurologo e ricevono le terapie DMT, devono sempre di più assumere la regia di un percorso coordinato e integrato. In anni recenti, 13 Regioni hanno definito dei percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali (PDTA) per la sclerosi multipla che identificano le strutture e i servizi coinvolti nella cura e nell'assistenza alle persone con SM e consentono loro di esigerli secondo le modalità con cui sono descritti. La piena realizzazione della presa in carico richiede però che tutti i servizi, su ciascun territorio, siano coinvolti nel PDTA, che ogni operatore quindi sappia cosa deve fare e quando e che le organizzazioni per cui essi lavorano abbiano le risorse e le capacità per garantirne le attività. Perché questo si realizzi, è essenziale che i PDTA siano adattati e calati nella realtà dei territori, come già sta avvenendo in alcune aree del Paese e definiscano, quindi, tutti gli snodi di una rete di presa in carico che deve includere servizi ospedalieri, territoriali, sociosanitari e sociali.

L'indagine di Aism del 2022 sui Centri clinici SM mostra come questa rete sia ancora troppo spesso debole, ma anche che i PDTA aziendali e interaziendali possono supportarne l'esistenza e la crescita.

Figura 4

La presa in carico multidisciplinare

Collaborazione e coordinamento con altri soggetti per la presa in carico delle persone con SM definito molto o abbastanza intenso dai Centri clinici per la SM 2021 - 2022 – per presenza e tipologia di PDTA (val. %)

	PDTA Aziendale / Interaziendale	PDTA Informale	PDTA Regionale	Nessun PDTA	Totale
Altri reparti e ambulatori dell'Azienda	93,0	83,3	82,4	69,7	82,7
Altri Centri Clinici per la SM	72,1	83,3	77,0	63,6	73,8
Centri di riabilitazione pubblici del territorio	51,2	44,4	44,6	39,4	45,2
Centri di riabilitazione privati convenzionati	55,8	55,6	35,1	27,3	41,1
Medici di medicina generale	41,9	16,7	36,5	21,2	32,7
Reparti e ambulatori di altre aziende in Regione	41,9	27,8	27,0	27,3	31,0
Assistenza Domiciliare Integrata	39,5	16,7	13,5	15,2	20,8
Strutture sanitarie di altre Regioni	27,9	5,6	21,6	9,1	19,0
Servizi sociali territoriali	32,6	0,0	12,2	9,1	15,5
Strutture residenziali (RSA, RSD, etc.)	14,0	5,6	5,4	9,1	8,3
Cure intermedie o aggregazioni di cure primarie	18,6	0,0	2,7	6,1	7,1
Centri diurni	9,3	0,0	4,1	3,0	4,8

(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

La pandemia ha avuto un impatto sui bisogni e sull'accesso alle cure per le persone con SM.

Nelle prime fasi dell'emergenza soprattutto, le persone si sono trovate di fronte a dover scegliere laddove continuare a ricevere le cure di cui avevano bisogno implicava aumentare il proprio rischio di esporsi al contagio essendo di fatto persone fragili e a maggior rischio in caso di infezione.

Il lockdown prima e il sovraccarico dei servizi poi hanno anche avuto la conseguenza di ridurre la disponibilità di servizi per tutti i pazienti cronici, incluse le persone con SM. Le rinunce alle cure prima, e, poi, le riconversioni di interi reparti o servizi territoriali, hanno generato spesso un arretrato rilevante nelle prestazioni.

Dall'indagine realizzata da Aism nel 2022 sui Centri clinici è emerso che il 53,8% aveva complessivamente erogato meno servizi nei due anni precedenti e tra questi il 40% indicava a inizio 2022 di avere ancora arretrato di prestazioni da smaltire, soprattutto visite di controllo e prestazioni diagnostiche.

I BISOGNI DI INCLUSIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E LE RISPOSTE DEL SISTEMA

Organizzare tutti i servizi, sanitari e sociali, in modo che siano quanto più efficaci possibile e realmente in grado di migliorare la vita delle persone, richiede un lavoro attento, una spiccata sensibilità e grande competenza.

I servizi sono spesso pensati dagli erogatori (ospedali, centri di riabilitazione, uffici comunali, ecc.) come prestazioni, come singoli 'prodotti' che tra di loro e nel tempo non hanno collegamento.

A volte, le persone che necessitano di un servizio e le famiglie stesse finiscono per adattarsi a questo modello di erogazione, presentando i propri bisogni in base ai servizi che conoscono e che sanno essere disponibili, rischiando quindi di perdere di vista gli obiettivi di autonomia e qualità della vita che per loro sono importanti.

Individuare gli uffici e i soggetti cui rivolgersi rappresenta spesso una sfida che richiede competenze complesse che le persone e le famiglie spesso non hanno e che generano, quindi, un bisogno che viene intercettato dai servizi informativi di Aism.

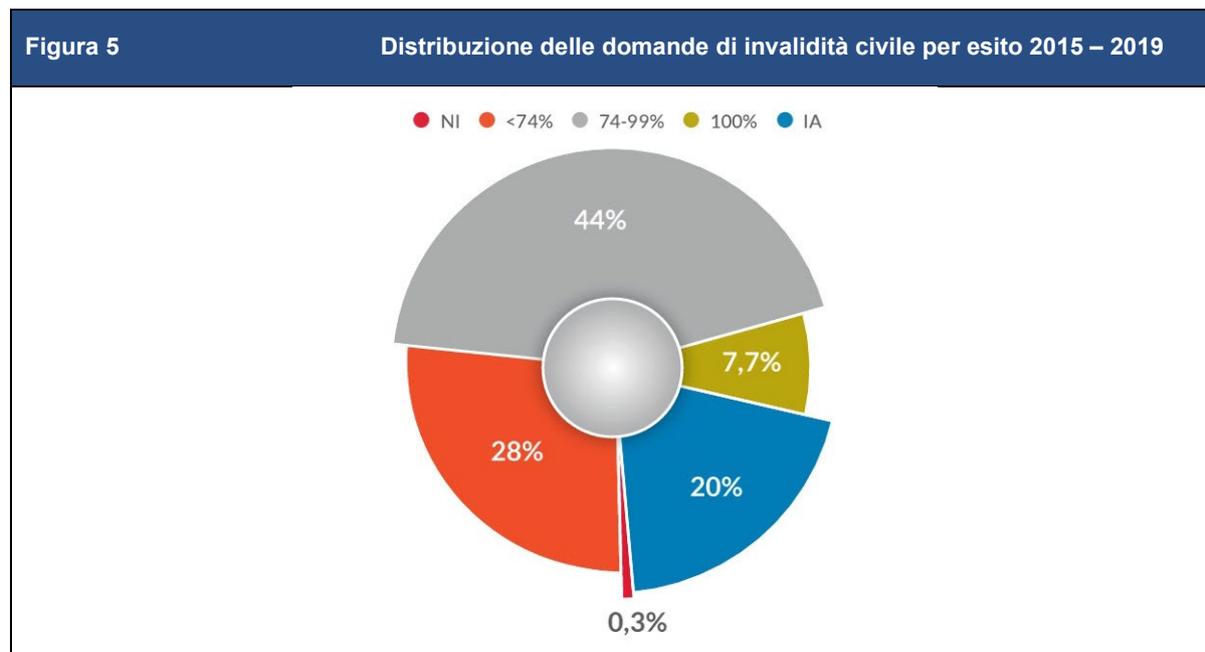
ACCERTAMENTO DI BASE APPROPRIATO E TEMPESTIVO E ADEGUATA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLA DISABILITÀ

Le persone con SM - ma anche con neuromielite ottica - soffrono spesso di uno svantaggio sociale ed economico. A causa dell'esordio della malattia in età giovane adulta, la SM ostacola, infatti, la vita sociale, relazionale e lavorativa. Accedere a misure, servizi e prestazioni che possono mitigare questo svantaggio richiede il riconoscimento e la valutazione della loro disabilità da parte della Commissione di accertamento. Le procedure di valutazione risentono di una concezione obsoleta della disabilità, centrata sulle limitazioni fisiche delle persone, soprattutto quelle legate alla mobilità, la cui applicazione significa che sintomi invisibili come fatica, dolore, incontinenza, disturbi cognitivi vengano spesso sottovalutati. Similmente, la variabilità dei sintomi nel tempo implica che le persone - soprattutto quelle affette da SM recidivante remittente - possano, in alcuni momenti della propria vita, apparire 'sane' durante il processo valutativo. Nella realtà, invece, la persona può soffrire di sintomi gravemente invalidanti anche nascosti, per diverse settimane ogni anno. Parallelamente, succede che persone che hanno già raggiunto livelli di disabilità stabilmente gravi vengano inutilmente chiamate a visita di revisione perché considerate ancora 'rivedibili'.

In generale, la procedura è molto stressante, sia per l'imprevedibilità degli esiti legata all'inadeguatezza dei metodi, che del complicato iter burocratico. È frequente, inoltre, che le persone paghino per le certificazioni neurologiche da presentare alle commissioni e che la procedura stessa complichino il rilascio e rinnovo della patente di guida o che impatti sulle valutazioni delle unità di valutazione multidimensionale (UVM) per l'accesso a servizi residenziali o di assistenza domiciliare integrata, laddove manca il collegamento tra neurologo e le stesse unità valutative.

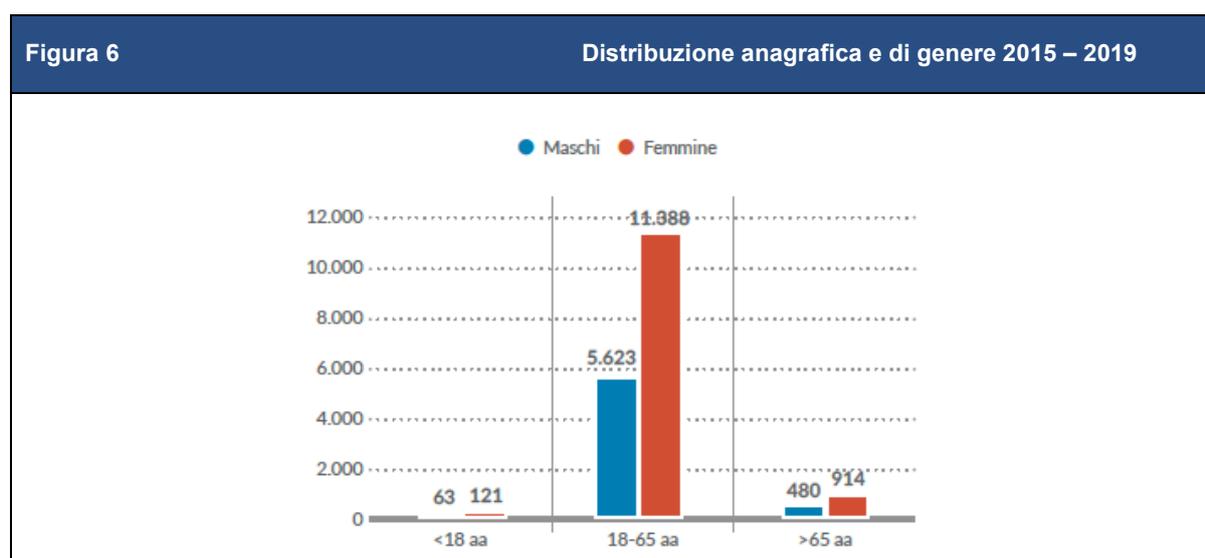
Il documento 'PDTA per la SM - Indicazioni nazionali per la creazione di reti di assistenza', elaborato a fine 2021 dal Gruppo di lavoro Agenas per la sclerosi multipla (Glasm) (Agenas, 2021), raccomanda che ai fini di una completa valutazione dell'impatto della SM sulla vita della persona, sia in termini sanitari che sociali (si fa in particolare riferimento alla valutazione dello stato di handicap ex legge 104/1992 e della legge 68/1999), venga prevista la possibilità da parte di un rappresentante dell'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism) - medico o altro esperto associativo - di presenziare alle visite medicolegali affiancando la persona con SM qualora dalla stessa richiesto, per supportarla e sostenerla nell'adeguata esposizione di documentazione ed elementi utili a un corretto inquadramento medico-legale, in ottica di qualificazione del processo nonché di riduzione delle casistiche di contenzioso. Rimane infatti tuttora aperto il problema della sottovalutazione dei sintomi invisibili della SM (fatica, dolore, ecc.) e di comprensione da parte delle Commissioni medico-legali dell'impatto sociale della malattia ai fini dell'ottenimento della condizione di handicap grave, oltre alle problematiche legate alla revisione, anche in presenza di condizioni stabilizzate e inaggravate.

Nel periodo 2015 - 2019, Aism ha effettuato in collaborazione con il Ceis dell'Università di Roma Tor Vergata una rilevazione al fine di comprendere al meglio le prestazioni erogate dall'Inps. In particolare, sono state considerate sia le prestazioni previdenziali, destinate ai lavoratori e legate alla loro posizione contributiva, sia quelle assistenziali, che sono invece slegate dalla situazione lavorativa e che includono anche l'indennità di accompagnamento. Per quanto riguarda il sistema assistenziale, nel periodo preso in esame, sono state presentate 16.621 domande, con un tasso di accettazione pari al 99,7%. Il 28% circa dei richiedenti ha ricevuto un riconoscimento di invalidità inferiore al 74%, il 44% un'invalidità compresa tra il 74 - 99%, il 7,7% il 100% di invalidità e infine il 20% l'invalidità totale con Indennità Accompagnamento (Figura 5).



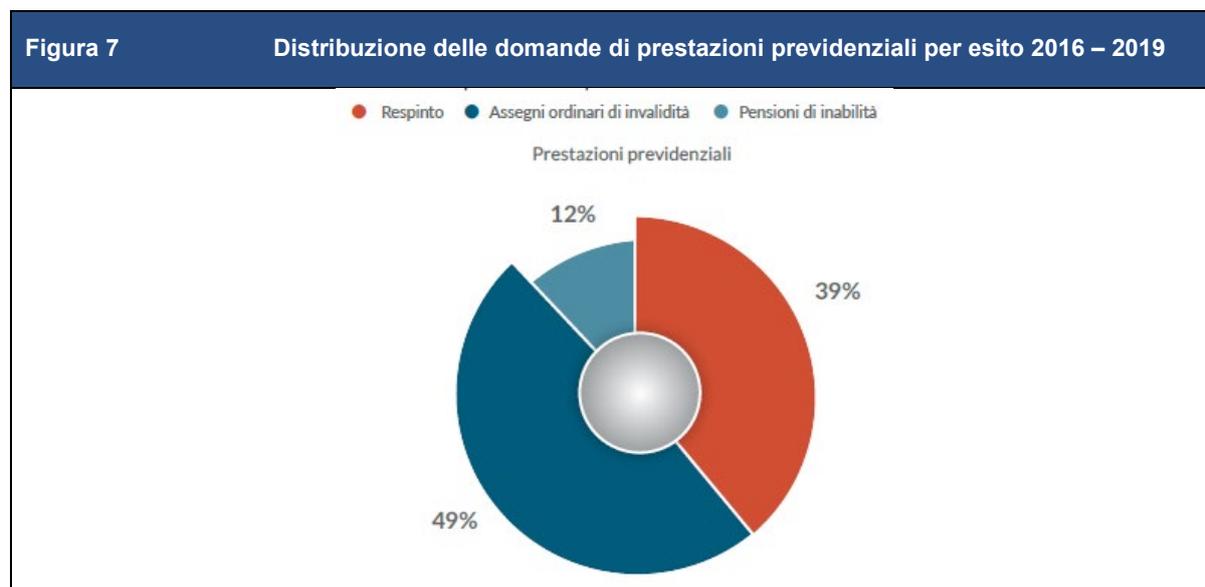
(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

Riguardo alla distribuzione anagrafica e per genere, circa due richiedenti su tre sono donne (dato in linea con la distribuzione per sesso della malattia nella popolazione italiana) e l'età maggiormente rappresentata è la fascia compresa tra 18 - 65 anni (Figura 6).



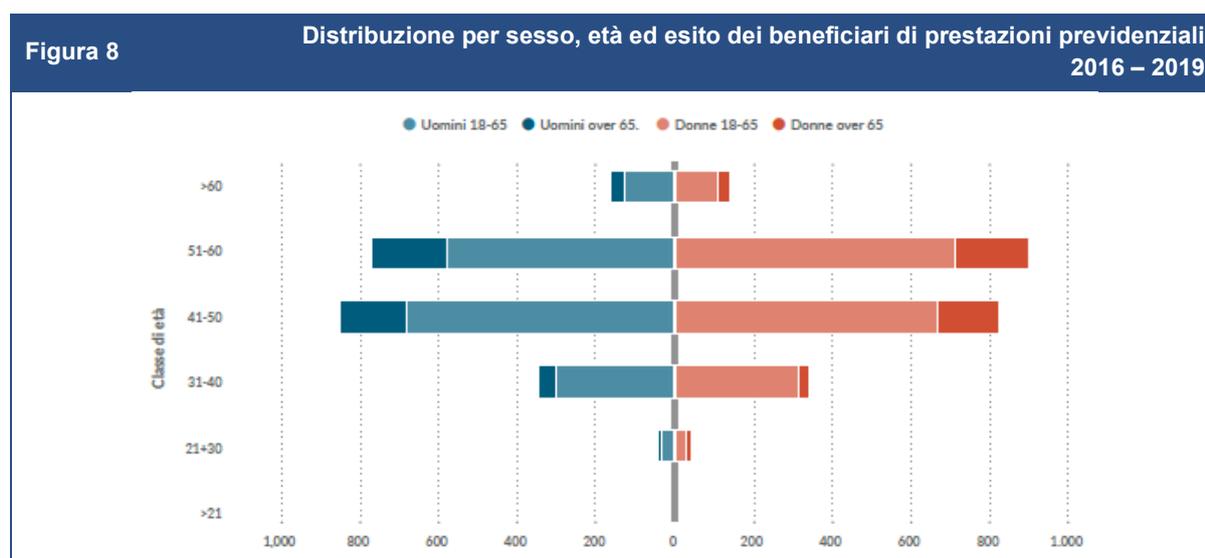
(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

Per quanto riguarda il sistema previdenziale invece, sono state presentate 7.338 domande, con un tasso di reiezione del 39%. Nel 49% è stato riconosciuto un assegno di invalidità, mentre nel 12% una pensione di inabilità (Figura 7).



(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

Le prestazioni riconosciute a uomini e donne si equivalgono (2.191 e 2.240 rispettivamente), risultato di nuovo in linea con la letteratura, se si considera che, nel periodo in studio, le donne rappresentavano il 40% della forza lavoro. 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 anni. Anche la distribuzione per età e tipo di esito non è differente tra i generi, al netto di un minor peso della fascia di età 51 - 60 negli uomini che hanno ottenuto un assegno ordinario di invalidità (AOI) rispetto alle donne 26,7% e 31,8% rispettivamente, (Figura 8).



(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

In riferimento alle domande relative alla l. 104/92, il trend di incidenza mostra una crescita costante dal 2015 (1.786 domande) al 2019 (2.470 domande). Riguardo al genere, anche in queste prestazioni circa due richiedenti su tre sono donne. Il 63% delle domande è stata accolta con un giudizio di 'Handicap

art. 3 c. 1' e il 35% con un giudizio di 'Handicap art. 3 c. 3', quindi 'Persona con handicap con connotazione di gravità'. Le prime quattro regioni per incidenza delle domande sono Sicilia, Lazio, Campania, Sardegna.

Nel corso del 2020, a causa della pandemia le visite di accertamento medico-legale sono state per lungo tempo sospese e poi riprese a distanza attraverso la consultazione 'per atti'.

Aism ha cercato di monitorare il mantenimento dell'adeguatezza valutativa attraverso la realizzazione di indagini rivolte alle persone con SM con l'obiettivo di comprendere, nelle diverse fasi dell'emergenza sanitaria, il livello di tenuta dei servizi e delle prestazioni rivolte alle persone con disabilità e SM sul territorio e, di concerto con l'Inps, individuare le soluzioni ottimali.

ACCESSO CERTO E APPROPRIATO A MISURE E PRESTAZIONI, PER IL SUPERAMENTO DELL'ESCLUSIONE SOCIALE

Le procedure per ottenere le prestazioni che dovrebbero mitigare i rischi di esclusione sociale sono frammentarie e generalmente complicate dal punto di vista burocratico. Ai numerosi accertamenti necessari per accedere a pensioni, assegni e indennità erogate dall'Inps, ai benefici della l. 104/1992 per i lavoratori con disabilità grave e quelli della l. 68/1999 per l'inserimento lavorativo mirato si aggiungono le procedure per accedere ai benefici economici erogati dai Comuni, agli sgravi fiscali per gli adattamenti dell'abitazione, quelle per il rinnovo della patente di guida, e in generale per l'accesso ai servizi sociali.

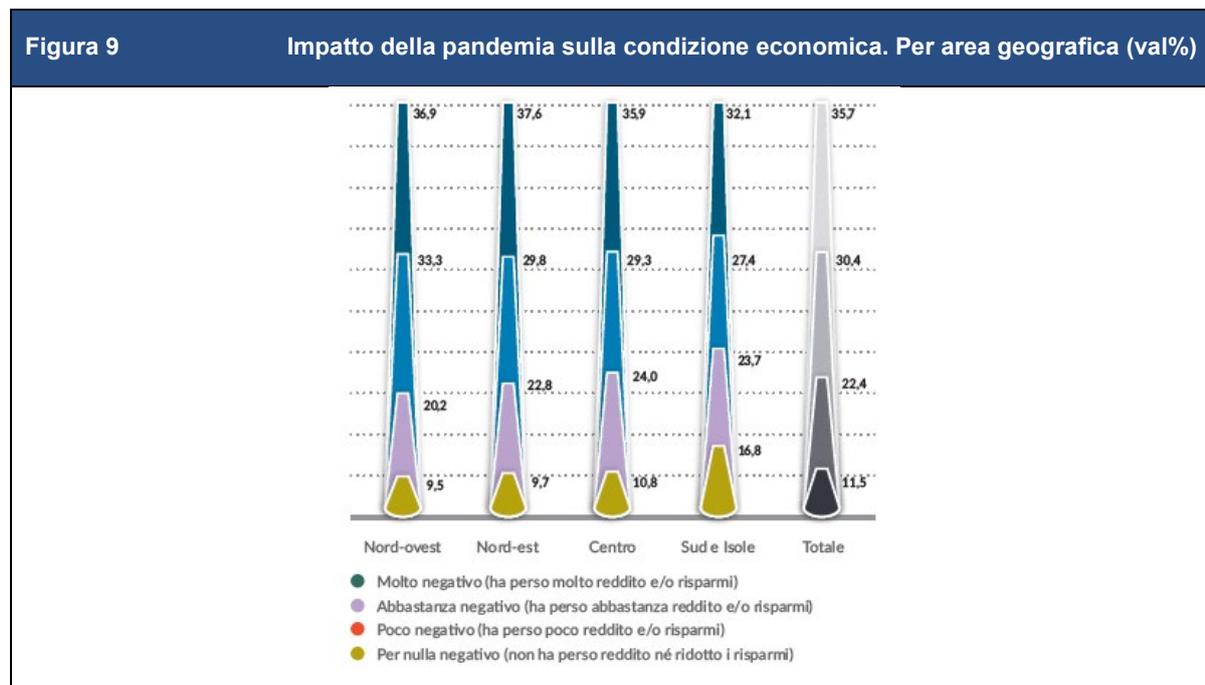
Ancora troppo spesso le procedure si basano sull'idea che le persone debbano dimostrare di avere diritto a ricevere le misure, e non che il sistema debba intercettare i loro bisogni e garantire risposte adeguate. Questo si riflette anche sui costi a carico delle persone, per marche da bollo, visite, certificati, ecc.

Gli importi delle misure non sono sempre opportunamente proporzionati ai bisogni delle persone e quindi sono troppo spesso insufficienti a consentire loro una vita dignitosa.

Gli importi generalmente ridotti, la frammentazione delle misure e la mancanza di personalizzazione sul progetto di vita fanno sì che le persone con SM incontrino ostacoli in un'ampia varietà di ambiti della loro vita e troppo poco aiuto a superarli: dalla genitorialità, su cui trovano poco supporto sia per i compiti di cura che nell'affrontare percorsi di affidamento e adozione, alle agevolazioni per l'adattamento dell'abitazione, per cui i finanziamenti sono spesso insufficienti, diseguali tra territori e difficili da ottenere, fino agli accomodamenti ragionevoli per il lavoro, agli ausili per la vita quotidiana dentro e fuori casa, e per le attività sportive e ricreative.

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

Il fatto che la pandemia abbia avuto un impatto sulla situazione economica del Paese è provato dai numerosi indicatori macroeconomici che la descrivono, impatto che naturalmente investe anche la condizione economica delle persone con SM, come evidenziato dai dati raccolti da Aism tra marzo e aprile 2021 (Figura 9). Infatti, 1 rispondente su 3 ha indicato che la pandemia ha avuto un impatto molto (11,5%) o abbastanza (22,4%) negativo, specificando in particolare di aver subito una riduzione sensibile del reddito e/o dei risparmi, rispetto al periodo pre-pandemico.

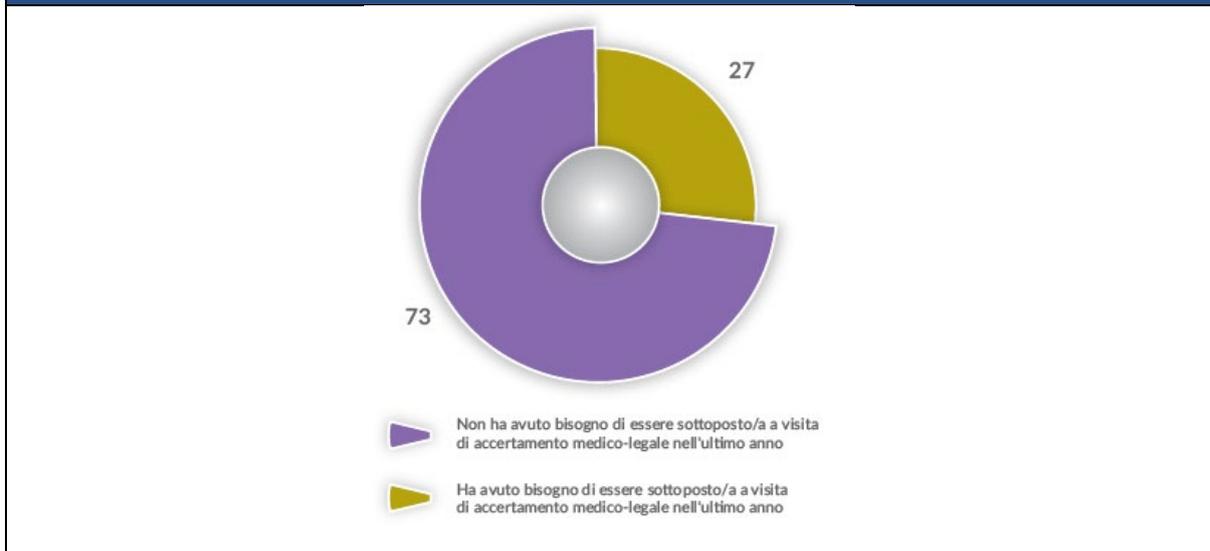


(Associazione italiana sclerosi multipla Aism. Barometro della Sclerosi Multipla 2021. Genova: Aism; 2021)

Il dato mostra, in modo piuttosto nitido, che - a soffrire l'impatto peggiore tra le persone con SM - siano state soprattutto quelle che risiedono al Sud e nelle Isole (dove le indicazioni 'molto' e 'abbastanza' negativo superano il 40%), aree già più deprivate dal punto di vista economico, suggerendo che le difficoltà generate dall'emergenza sono state tanto più gravi laddove il contesto sociale era già debole. Allo stesso modo, sono state soprattutto le persone con SM più giovani, in età compresa tra i 18 e i 35 a esprimersi in questo senso in quote più alte, nuovamente di poco superiori al 40%. In questo contesto, più di 1 rispondente su 4 (il 26,5%) ha indicato di aver avuto bisogno di sottoporsi durante l'anno della pandemia ad accertamento medico-legale per l'accesso a misure e provvidenze per le persone con disabilità (Figura 10).

Figura 10

Bisogno di ricevere accertamento medico-legale (val%)



(Associazione italiana sclerosi multipla Aism. Barometro della Sclerosi Multipla 2021. Genova: Aism; 2021)

Tra questi, il 34,5% ha indicato di aver dovuto rimandare la procedura a causa dell'emergenza, mentre il 29,8% ha specificato di averla eseguita a distanza, inviando la documentazione; la maggioranza di questi rispondenti (63%) ha invece effettuato la procedura in presenza. Va sottolineato che il 52,9% dei rispondenti che hanno avuto bisogno di ricevere l'accertamento ha indicato di ritenere che la procedura a distanza, basata sull'invio della documentazione, sia meno accurata della visita in presenza.

IL PROGETTO REGISTRO ITALIANO SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE

Dal 2015 la Fondazione italiana sclerosi multipla e l'Università degli studi di Bari 'Aldo Moro' (attraverso la costituzione di una specifica Unità di ricerca) hanno dato avvio a un progetto di ricerca a carattere *no-profit* denominato 'Registro italiano sclerosi multipla' (RISM). L'obiettivo del progetto era quello di creare un'infrastruttura multicentrica capace di raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla (SM) seguiti nei diversi Centri di riferimento per la SM italiani con finalità di ricerca scientifica e di sanità pubblica (Trojano M, 2019).

Dal 2021, il progetto ha assunto il nome più esaustivo di: 'Registro italiano sclerosi multipla e patologie correlate' a sottolineare la volontà e la necessità di raccogliere informazioni su quelle patologie dette correlate come le malattie dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD, *Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder*) e quelle associate alla presenza di anticorpi anti-MOG (MOGAD, *anti-MOG Antibodies Disorder*). Queste patologie sono relativamente rare con fenotipo clinico, decorso e risposta al trattamento non definitivamente chiariti ed i fattori prognostici in grado di predire la disabilità a lungo termine sono poco noti.

Figura 11

Registro italiano sclerosi multipla e patologie correlate



(Registro Italiano sclerosi multipla e patologie correlate - RISM logo)

Ad oggi hanno aderito all'iniziativa 171 Centri clinici SM italiani; 144 Centri hanno terminato l'iter autorizzativo e stanno contribuendo all'implementazione del database che conta al momento oltre 80.000 casi inseriti, corrispondenti al 60% della popolazione con SM stimata in Italia secondo il barometro della SM del 2022 (n=133.000). Nel progetto sono coinvolti oltre 200 tra ricercatori e clinici, 18 assistenti di ricerca che supportano l'implementazione del progetto in 14 Regioni italiane e 12 componenti dello staff tecnico e amministrativo che provvede al funzionamento e al coordinamento dell'infrastruttura. Dal momento che la finalità del Registro è di censire tutti i pazienti con SM residenti nel territorio italiano, è continua l'attività di sensibilizzazione per poter includere nell'iniziativa tutti i Centri clinici SM presenti sul territorio nazionale. La sensibilizzazione dell'iniziativa avviene anche a livello delle persone con SM che recandosi presso il loro Centro clinico di riferimento possono fornire il consenso affinché i propri dati siano inseriti nel database RISM. Aderendo al progetto, tutti i cittadini potranno diventare parte attiva della ricerca, indirizzando, attraverso i risultati scientifici, la Sanità Pubblica verso precise direzioni.

Il progetto utilizza una piattaforma informatica *web-based* per la raccolta dei dati che permette il caricamento diretto dei dati al database centrale, facilitando il lavoro dei Centri e rendendo più efficace e immediata la raccolta dei dati stessi. Il software è stato sviluppato con una logica 'paziente centrica', che permette cioè la registrazione unica del paziente evitando così il problema della presenza di doppioni all'interno del database, fattore fortemente limitante nella fase di analisi aggregata dei dati. In

linea con al regolamento europeo di protezione dei dati (*General Data Protection Regulation* - GDPR 2016/679) il software prevede un livello di sicurezza adeguato, un *data entry* attraverso diversi supporti informatici (pc, tablet o cellulare), una raccolta standardizzata delle informazioni attraverso l'uso di codifiche standard (codice MedDRA per la registrazione degli eventi avversi, il codice ICD-9 per le comorbidità e il codice Farmadati per i trattamenti) e una struttura modulare che permette, lo sviluppo di moduli aggiuntivi su aspetti ritenuti rilevanti per la patologia.

È stato sviluppato un sito web dedicato al progetto (Url: <https://registroitalianosm.it/>) che dispone di un'area pubblica ricca di informazioni e dati disponibile per la consultazione, e un'area privata, con account personalizzato, che consente l'accesso alla piattaforma web-based per l'inserimento dei dati da parte dei Centri.

I RISULTATI

I risultati scientifici prodotti in questi anni sono significativi:

- 46 progetti di ricerca che si basano sui dati del Registro sono stati presentati in questi anni dai ricercatori italiani e approvati dal Comitato scientifico (CS) del RISM;
- 24 progetti sono stati completati e hanno prodotto 25 articoli pubblicati su riviste scientifiche internazionali;
- 22 progetti sono ancora in corso.

Mensilmente, il CS del RISM si riunisce per discutere i nuovi progetti che vengo sottomessi da parte dei ricercatori che partecipano all'iniziativa. I progetti coprono diverse aree tematiche considerate prioritarie come: epidemiologia descrittiva (prevalenza, incidenza, mortalità); epidemiologia analitica (fattori di rischio eziologici, comorbidità, fattori prognostici); decorsi di SM e patologie correlate (forme benigne, forme aggressive, RIS (*Radiologically isolated syndrome*), CIS (*Clinically isolated syndrome*), SM a esordio pediatrico, SM a esordio tardivo, forme progressive, NMOD, MOGAD); terapia (fattori prognostici e modelli predittivi di risposta alle terapie, aderenza alla terapia, efficacia/sicurezza a breve e lungo termine delle terapie, efficacia/sicurezza comparativa tra trattamenti, algoritmi e switch terapeutici).

Tra le iniziative che si basano sui dati raccolti dal Progetto registro italiano sclerosi multipla ci sono progetti dedicati al monitoraggio nel lungo termine dei trattamenti dei pazienti.

Negli ultimi anni, Ema (l'Agenzia europea del farmaco) ha infatti promosso l'utilizzo dei registri per approfondire le informazioni sui farmaci in commercio e ha riconosciuto il 'Big MS Data Group network' (che include il RISM) come una iniziativa di alta qualità per la conduzione di studi di sicurezza post autorizzativi (*Post Authorisation Safety Study*, o studi PASS). Gli studi PASS hanno lo scopo di stimare la tipologia e il numero di eventi avversi legati all'assunzione di un determinato farmaco e permettono di valutare ulteriormente il rapporto rischio-beneficio confrontando quel farmaco con le altre terapie autorizzate. Attualmente, gli studi PASS attivi che coinvolgono il progetto RISM riguardano la valutazione del profilo di sicurezza di farmaci quali il *natalizumab* (*Tysabri*) e l'*ocrelizumab* (*Ocrevus*).

DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE: LIVELLO DI RICONOSCIMENTO E IMPEGNI PER IL FUTURO

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE, LORO FAMILIARI E CAREGIVER

La carta dei Diritti delle persone con SM, elaborata nel 2014 a fronte di un'ampia consultazione con il Movimento Aism e l'insieme dei portatori di interesse, declina e specifica valori e principi universali applicandoli alla realtà della SM, e rendendoli vivi nel quotidiano.

La carta è stata aggiornata e integrata nel 2022, estendendone la portata alle patologie correlate, ai familiari e *caregiver* e contestualizzandola nella realtà attuale. Il diritto, infatti, non è statico: si radica nella vita reale ed evolve di continuo, intercettando nuove dimensioni e prospettive applicative indotte dai mutamenti sociali, dall'evoluzione tecnologica e digitale, dal quadro culturale, mettendosi in gioco rispetto a vecchi e nuovi interrogativi etici.

Tale rilettura si cala in una cornice in cui la parola diritto trae la propria forza dalle convenzioni e dai trattati internazionali sui diritti umani, dalle leggi fondamentali dell'ordinamento dello Stato, riproponendosi quale presupposto ineludibile e immanente di ogni linea d'intervento, missione, componente delle politiche e dei programmi di uscita dall'emergenza e costruzione della ripresa e di ciascuno degli obiettivi di sostenibilità traggurati dall'Agenda Onu 2030.

La nuova carta consolida i 7 diritti già sanciti nel 2014: salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione, partecipazione attiva, riproposti con ancora più forza, incisività, visione strategica e aspirazione ideale, cui si uniscono altri 3 diritti emersi in modo nitido dalla consultazione diffusa: educazione e formazione, semplificazione, innovazione.

Ciascun diritto viene declinato concretamente in dimensioni specifiche, sia per rafforzare il livello di consapevolezza di tutti gli attori, sia per sostenerne la forza applicativa.

Figura 12

La carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla



(Associazione italiana sclerosi multipla Aism. La carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla. Genova: Aism; 2014)

La carta, approvata dall'assemblea generale Aism, viene diffusa e promossa da Aism, e alimentata dalla sottoscrizione continua di tutti i portatori di interesse.

L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

Aism insieme a tutti gli stakeholder, risponde alle sfide sociali, politiche, economiche e culturali con la nuova agenda della sclerosi multipla e patologie correlate verso il 2025: Linee di missione, priorità strategiche e azioni, che sono frutto della consultazione e partecipazione allargata, con il progetto #1000azionioltrelaSM, a tutti coloro che del movimento Aism fanno o vogliono far parte in quanto interessate alla SM e patologie correlate. Per un mondo libero oggi e domani dalla sclerosi multipla.

Nel 2015 il movimento delle persone con sclerosi multipla, ispirato e mosso dalla carta dei diritti delle persone con SM presentata l'anno precedente, ha lanciato la prima agenda della SM con orizzonte 2020, una mappa di priorità da realizzare per cambiare il volto della SM: uno strumento di mobilitazione comune costruito dopo un ampio percorso di confronto e consultazione con tutti i portatori di interesse. Le vicende della pandemia ne hanno dilatato l'iniziale durata, portandola sino al 2021, anno in cui è stata avviata la consultazione #1000azionioltrelaSM ancora più estesa e strutturata, per dare forma alla nuova agenda, con orizzonte 2025.

La nuova agenda della sclerosi multipla e patologie correlate parte dalle tante conquiste di questi anni, ma anche dalla consapevolezza dei nodi ancora irrisolti, ampiamente rappresentati dai barometri della SM pubblicati di anno in anno. Agenda che accetta le nuove sfide poste dalle emergenze e dal cambiamento sempre più repentino e incerto dei tempi attuali; che vuole essere sempre di più una parte dell'agenda del Paese e della comunità, trasformando le priorità di lavoro e le nuove risposte in bene comune, dentro ma anche oltre la realtà della sclerosi multipla e delle patologie correlate, delle malattie, delle disabilità. In questo senso è un esercizio concreto e innovativo di corresponsabilità, co-programmazione e condivisione, di trasparenza e capacità di dare conto, di sostenibilità, resilienza e ripresa.

Alla base dell'agenda ci sono i contributi ricevuti in occasione dei numerosi appuntamenti di vita associativa dell'Aism, sia nazionali sia territoriali. Partendo dall'agenda 2020 e dai dati e dalle riflessioni del barometro 2021, sono stati costruiti momenti di confronto dedicati in cui è emerso ed è stato raccolto un enorme numero di testimonianze, opinioni e proposte.

Parallelamente, sono state chiamate a partecipare le persone che seguono Aism sul web e sui social, con la consapevolezza che tra queste ci sono non solo moltissime persone e famiglie con SM che non sempre vivono l'associazione in prima persona, ma anche persone che, pur non convivendo con la SM, seguono il movimento e possono portare valore. Questo ha consentito di ottenere moltissimi contributi preziosi attraverso i social e l'indirizzo e-mail dedicato alla costruzione della nuova agenda.

Nello stesso tempo, attraverso questionari online, focus group e incontri dedicati, Aism ha raccolto il punto di vista e il contributo di chi conosce la SM perché ad essa dedica il proprio impegno professionale o comunque il proprio tempo. Ricercatori, neurologi e operatori dei servizi sanitari, riabilitativi e socioassistenziali hanno fornito contributi essenziali, e con loro le persone che lavorano in Aism, nella sede nazionale e nelle sezioni provinciali, i volontari associativi che rappresentano la forza vitale dell'associazione, i soci, spina dorsale dell'ente. Ma anche i sostenitori e donatori di Aism e Fism, le Aziende impegnate nella realtà della SM, e tutti coloro che continuamente si rivolgono all'associazione per un confronto sui propri diritti e per ricevere informazioni e risposte, a partire dagli utenti del numero verde associativo e degli sportelli territoriali delle sezioni provinciali. Un percorso di co-creazione dei contenuti di questa agenda in tutte le linee di missione. Anche sui temi complessi della ricerca scientifica persone con SM e patologie correlate e ricercatori hanno lavorato insieme alla definizione delle priorità e delle azioni contenute in questa agenda.

Infine, i temi dell'agenda sono stati oggetto di confronto e discussione con i tanti interlocutori che sono esterni al mondo della SM, ma che possono avere un ruolo cruciale perché se ne raggiungano gli obiettivi. I decisori politici, rappresentanti delle Istituzioni nazionali e locali sono stati sollecitati sui temi dell'agenda, e il loro contributo è stato raccolto nelle diverse occasioni che si sono presentate nel corso dell'anno: dalla settimana nazionale della SM alle audizioni parlamentari, ai convegni e agli eventi, molti online, cui Aism ha partecipato, agli osservatori e tavoli di lavoro regionali e aziendali. Insieme ai decisori, anche le reti di rappresentanza sono state attori essenziali di questa consultazione, sia quelle di cui Aism fa parte, a iniziare dalla Federazione Italiana Superamento Handicap (Fish) e dal forum

terzo settore, sia quelle che rappresentano altre componenti della società, sindacati, partiti, aziende e altri corpi intermedi. Ed è stato valorizzato il momento di confronto internazionale con la Federazione (*Multiple Sclerosis International Federation - Msif*) e la piattaforma europea (Emsp).

Adottando tecniche qualitative e quantitative per l'analisi dei dati e dei contributi ricevuti, – oltre 4mila contributi diretti, 250 referenti istituzionali coinvolti, 130mila confronti e interazioni – Aism ha potuto ascoltare la voce di tutti, mantenendo il governo di un processo collettivo che ha portato all'individuazione delle linee di missione, delle priorità strategiche e delle azioni che costituiscono l'agenda 2025. Questo lavoro però non finisce qui. Il percorso ha infatti consentito ad Aism di costruire un metodo perché l'esperienza e le conoscenze del movimento, a partire da quelle delle persone con SM e patologie correlate, ne guidino l'attività in modo continuativo, adattandola ai bisogni emergenti e alle opportunità che si presenteranno fino al 2025.

L'agenda 2025 quindi resta aperta. Le linee di missione sono la cornice di riferimento per i prossimi quattro anni, ma le priorità strategiche e soprattutto le azioni incorporeranno, secondo un processo continuo, i contributi di tutti gli interlocutori e continueranno quindi ad affinarsi e adattarsi nel tempo alla realtà che intendono modificare.

Questo metodo ha anche portato Aism a proporre un'agenda più ampia e dettagliata rispetto al passato, con più priorità e azioni, che siano maggiormente capaci di intercettare i bisogni e guidare gli interventi di una comunità che è estremamente eterogenea, perché ogni persona è diversa da un'altra e le persone e le famiglie con SM e patologie correlate hanno bisogno di risposte personalizzate. Così come è ampia la platea degli attori che possono e devono fare la loro parte per la concreta risposta ai bisogni: 4 linee di missione, 28 priorità strategiche, 184 azioni.

Con questa agenda, Aism apre quindi un nuovo ciclo, che grazie alle tecnologie della comunicazione e al metodo della consultazione e dell'ascolto permanente rende ancor più protagoniste le persone e le famiglie con SM e patologie correlate e valorizza la partecipazione di tutti i soggetti e attori.

Figura 13

L'agenda della SM e patologie correlate



(Associazione italiana sclerosi multipla Aism. Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025. Genova: Aism; 2022)

IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Dalla sua prima edizione misura i progressi della società rispetto alle priorità individuate dall'agenda e individua le prospettive di azione più urgenti.

Il barometro parte dai dati, dai numeri, dai fatti, per non lasciare alibi o spazi di interpretazione.

Nel 2023 ha svolto una funzione duplice: da un lato infatti facendo il punto della situazione a sette anni dall'agenda della SM 2015, raccontando le trasformazioni del contesto dopo due anni di pandemia, dall'altro presenta e illustra i dati e le riflessioni che contestualizzano e stanno alla base dell'agenda 2025 su cui si articoleranno le azioni della prossima fase.

I contenuti del barometro sono quindi organizzati per riflettere quanto più possibile l'agenda della SM 2025, e per offrire a proposito di ogni tema, una panoramica che racconti da un lato i bisogni delle persone con SM e patologie correlate, dei loro familiari e *caregiver*, e dall'altro fino a che punto il sistema dei servizi e la società in generale riescano a offrire risposte soddisfacenti e effettivamente centrate sulle persone. Questa impostazione consente di mettere a fuoco il lavoro che rimane da fare, anche in termini di raccolta dati e costruzione di nuove evidenze, e che l'agenda della SM 2025 definisce nel dettaglio. Il barometro, l'agenda e la carta dei diritti diventano dunque gli elementi portanti del movimento della SM e patologie correlate. Nell'enunciare i diritti delle persone, infatti, la carta definisce l'orizzonte del movimento, la sua ispirazione e le sue aspirazioni. L'agenda cala l'orizzonte della carta nelle azioni quotidiane del movimento, e le contestualizza nella vita economica e sociale del Paese. Il barometro racconta i progressi, ma anche l'emergere di nuovi temi e l'evoluzione dei contesti che possono rendere necessario progettare nuove azioni.

Figura 14

Il Barometro della SM e patologie correlate



(Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022. Genova: Aism; 2022)

La piattaforma web dove poter trovare questi 3 strumenti e scaricarli per un unico percorso strategico è accessibile al seguente link: <https://agenda.aism.it/2022/>.

SEZIONE III

DISABILITÀ E TUTELA DELLA SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO

LA TUTELA DELLA SALUTE E DELLA SICUREZZA DEL LAVORATORE CON DISABILITÀ: IL RUOLO DEL MEDICO COMPETENTE

PREMESSA

La definizione di 'salute' operata dal d.lgs. 81/2008 e s.m.i. all'art. 2 c. 1 lettera o), senza alcun dubbio, costituisce una delle novità più rilevanti della specifica tutela regolamentata dal decreto. Tale previsione definitoria - *stato di completo benessere fisico, mentale e sociale non consistente solo in un'assenza di malattia o d'infermità* - mutuata dall'Organizzazione mondiale della sanità, oltre a contribuire a confermare e a rafforzare la platea dei rischi da valutare e gestire, ad esempio quelli di natura psicosociale, richiede sempre più una maggiore attenzione nei confronti dei *gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari*, così come richiamati all'art. 28 c. 1 del d.lgs. 81/2008 e s.m.i. La condizione di lavoratore con disabilità ben rientra nel novero di tale previsione di tutela; in particolare, il lavoratore può integrare - oltre alla disabilità - condizioni di maggiore fragilità quali l'età (giovane) e il genere (donna), come, ad esempio nel caso della SM.

Tenuto conto che la SM è diagnosticata - in misura superiore nelle donne rispetto agli uomini (rapporto da 2:1 a 3:1) - in genere nella fascia di età 20 - 40 anni, quando le persone sono economicamente più attive, si affacciano al mondo del lavoro o sono già inserite in un contesto lavorativo, problematica di rilievo risulta, oltre che l'inserimento lavorativo, il mantenimento del posto di lavoro, in relazione soprattutto all'assai variabile decorso clinico ed al sintomo o al complesso sintomatologico che si presenta e che potrebbe riflettersi sulla continuità della prestazione lavorativa.

In una indagine condotta nel 2017 da Aism-Censis, '1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della SM, 1 persona su 2 evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata; nel 70% dei casi i sintomi e le manifestazioni di malattia hanno comunque reso più difficile lavorare' (Aism, 2019).

NORMATIVA DI RIFERIMENTO E RUOLO DEL MEDICO COMPETENTE

L'approccio all'inserimento/reinserimento lavorativo e al mantenimento dell'occupazione è, per la persona con SM - o con altra patologia che può comportare disabilità - un tema molto complesso che può rilevarsi anche critico. All'interno di tale contesto, il medico competente (MC) è chiamato a svolgere un ruolo attivo - sia che la persona con disabilità entri nel mondo del lavoro attraverso canali ordinari, sia che l'ingresso avvenga attraverso il collocamento mirato di cui alla l. 68/1999 (Persechino, 2014a). Il ruolo del MC - oltre che nelle periodiche visite dell'ambiente di lavoro (art. 25 c. 1 lett. l) e nella peculiare attività di sorveglianza sanitaria (art. 41) - va ad estrinsecarsi nella collaborazione alla realizzazione delle seguenti previsioni di cui al d.lgs. 81/2008 e s.m.i.:

- valutazione dei rischi (art. 25 c. 1 lett. a), in combinato con l'art. 28);
- formazione ed informazione dei lavoratori (art. 25 c. 1 lett. a), in combinato con gli art. 36 e 37);
- individuazione di procedure di primo soccorso (art. 25 c. 1 lett. a), in combinato con l'art. 45).

Relativamente alla sorveglianza sanitaria, tenuto conto di quanto previsto nel d.lgs. 81/2008 e s.m.i., art. 41 c. 1, il suo obbligo si concretizza quando:

- il lavoratore (quindi anche quello con SM o altra malattia) è adibito a una mansione specifica per la quale, dalla valutazione dei rischi, emergono uno o più rischi cosiddetti 'normati', ad esempio, videoterminale, movimentazione manuale dei carichi, agenti chimici pericolosi, ecc.;
- previa richiesta del lavoratore, se il MC la ritiene correlata ai rischi lavorativi.

Sorveglianza sanitaria prevista all'art. 41 c. 1

La sorveglianza sanitaria è effettuata dal medico competente:

- a) nei casi previsti dalla normativa vigente, dalle indicazioni fornite dalla Commissione consultiva di cui all' art. 6;
- b) qualora il lavoratore ne faccia richiesta e la stessa sia ritenuta dal medico competente correlata ai rischi lavorativi.

La sorveglianza sanitaria è espletata attraverso le diverse tipologie di visite mediche previste all'art. 41 c. 2.

Tipologie di visite mediche (art. 41 c. 2)

- a) visita medica preventiva;
- b) visita medica periodica;
- c) visita medica su richiesta del lavoratore, qualora sia ritenuta dal medico competente correlata ai rischi professionali o alle sue condizioni di salute, suscettibili di peggioramento a causa dell'attività lavorativa svolta;
- d) visita medica in occasione del cambio della mansione;
- e) visita medica alla cessazione del rapporto di lavoro nei casi previsti dalla normativa vigente;
- e-bis) visita medica preventiva in fase preassuntiva;
- e-ter) visita medica precedente alla ripresa del lavoro, a seguito di assenza per motivi di salute di durata superiore ai sessanta giorni continuativi, al fine di verificare l'idoneità alla mansione.

Quindi, così come previsto dal d.lgs. 81/2008, la sorveglianza sanitaria è effettuata dal medico competente, in presenza di un rischio per il quale la stessa si configura come obbligatoria (rischio c.d. normato) e nel caso in cui il lavoratore ne faccia *richiesta e la stessa sia ritenuta dal medico competente correlata ai rischi lavorativi* (art 41. c.1 lett. b). Tale ultima previsione è ancor più rafforzata al c. 2 del citato articolo *...qualora sia ritenuta dal medico competente correlata ai rischi professionali o alle sue condizioni di salute, suscettibili di peggioramento a causa dell'attività lavorativa svolta.*

L'art. 28, c. 1 invita a *una valutazione di tutti i rischi per la sicurezza e la salute dei lavoratori' ivi compresi quelli riguardanti gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari*; la previsione di tutela di gruppi specifici non è una novità del d.lgs. 81/2008 in quanto, dal momento che era contemplata nella dir. 89/391/CEE (art. 9), era già riportata all'art. 4 del d.lgs. 626/1994 e s.m.i.

Giova ricordare in proposito che la Circolare del Ministero del lavoro 7 agosto 1995 n. 102 ha puntualmente chiarito cosa intendere per gruppi particolari di lavoratori, chiarimento che va ben a comprendere anche lavoratori con disabilità.

Ministero del lavoro, circolare 7 agosto 1995 n. 102 'd.lgs. 626/1994 - prime direttive per l'applicazione' (G.U. n. 194 del 21/08/1995)

[...] per gruppi particolari si devono intendere quelle categorie di lavoratori per i quali, rispetto alla media dei lavoratori, i rischi relativi a un medesimo pericolo sono comparativamente maggiori per cause soggettive dipendenti dai lavoratori stessi, evidenziate, naturalmente, a seguito della valutazione dei rischi [...].

È opportuna quindi una riflessione in merito alla tutela della salute dei *gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari*, in particolare tenendo conto della definizione operata dalla citata circolare del 1995 che sottolinea ulteriormente la rilevanza della valutazione dei rischi.

Non solo: la tematica dei gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari va ancora una volta a evidenziare il ruolo fondamentale del MC, fin dal momento della valutazione dei rischi.

La recente modifica introdotta dall'art. 14 del d.l. n. 48/2023 all'art. 18 c. 1 lett. a) del d.lgs 81/2008 sembrerebbe amplificare il ruolo del medico competente; in ogni caso, la sua partecipazione al processo valutativo resta una condizione imprescindibile per una corretta ed efficace individuazione dei rischi che richiedono l'adozione della sorveglianza sanitaria. E proprio l'art. 18 del d.lgs. 81/2008 ci fornisce ulteriori spunti, nello specifico al c. 1 lett. b) e c).

Art. 18 - Obblighi del datore di lavoro e del dirigente

1. Il datore di lavoro, [...] e i dirigenti, [...], devono:

[...]

- a) nominare il medico competente per l'effettuazione della sorveglianza sanitaria nei casi previsti dal presente decreto legislativo e qualora richiesto dalla valutazione dei rischi di cui all'articolo 28*;
- b) designare preventivamente i lavoratori incaricati dell'attuazione delle misure di prevenzione incendi e lotta antincendio, di evacuazione dei luoghi di lavoro in caso di pericolo grave e immediato, di salvataggio, di primo soccorso e, comunque, di gestione dell'emergenza [...];
- c) nell'affidare i compiti ai lavoratori, tenere conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza [...].

* Come da modifica apportata dal d.l. n. 48 del 4 maggio 2023.

Proprio la lettura combinata delle lettere b) e c) del c. 1 del citato art. 18, proiettata all'ambito della gestione delle emergenze, farebbe emergere una possibile e pregnante criticità qualora la designazione - da parte del datore di lavoro - dei lavoratori incaricati della gestione delle diverse fattispecie di emergenze, non fosse preceduta da una valutazione effettuata dal MC, volta proprio a verificare l'assenza di condizioni di salute che controindichino l'espletamento del compito in occasione di una emergenza.

Sebbene in talune realtà aziendali, generalmente medio-grandi, venga richiesto al MC un parere preventivo alla designazione a tali compiti, per lo più rilasciato sulla base dei dati di salute acquisiti nel corso della sorveglianza sanitaria espletata per i rischi 'normati' dal d.lgs. 81/2008, in rari casi tale valutazione si estrinseca attraverso l'esecuzione di una visita medica mirata, a fronte di un'assenza di previsione normativa in tal senso.

IL MEDICO COMPETENTE E IL LAVORATORE CON DISABILITÀ, IN PARTICOLARE SM

Naturalmente il MC quando, nel corso della visita medica preventiva, è chiamato a esprimere il giudizio di idoneità alla mansione specifica per un lavoratore con SM, deve attentamente valutare l'attuale decorso clinico della malattia e i sintomi presenti, anche in riferimento alla terapia farmacologica somministrata e ai suoi effetti collaterali e all'eventuale terapia riabilitativa, al fine di essere in grado di valutare la capacità funzionale attuale del soggetto, in relazione ai rischi lavorativi valutati e alle richieste operative del compito. Successivamente, nel corso delle visite mediche periodiche, deve verificare il mantenimento della idoneità alla mansione specifica sempre attraverso un attento esame dello stato clinico e funzionale del lavoratore con SM. In particolare, la richiesta di visita medica da parte del lavoratore affetto da SM può essere correlata proprio al decorso clinico della malattia stessa; ad esempio, in caso di recidiva di malattia, il corredo sintomatologico potrebbe richiedere 'aggiustamenti' anche temporanei dell'attività lavorativa, a volte solo, ad esempio, in termini di 'postazione lavorativa'.

Allo stesso modo, la 'visita medica precedente alla ripresa del lavoro, a seguito di assenza per motivi di salute di durata superiore ai 60 giorni continuativi, al fine di verificare l'idoneità alla mansione', deve essere effettuata analizzando approfonditamente le condizioni attuali del lavoratore che può, ad esempio, aver superato la fase di recidiva della malattia ed essere in fase di remissione.

A motivo delle molteplici criticità legate all'inserimento/reinserimento lavorativo e al mantenimento dell'occupazione, un modello assistenziale interdisciplinare integrato è oggi riconosciuto essenziale per la corretta gestione delle malattie croniche ad alta complessità assistenziale, come la SM. Un intervento coordinato e personalizzato di specialisti e operatori diversi è, infatti, volto ad affrontare in maniera olistica la SM su tutti i domini funzionali che possono essere compromessi.

È auspicabile che il MC sia parte integrante del processo di gestione multidimensionale della persona con disabilità, attraverso un sistematico raccordo con le diverse professionalità coinvolte nella presa in carico, potenziando i processi di confronto e scambio con altri professionisti sanitari, a partire dagli specialisti neurologi che operano nella rete di patologia ed i fisiatristi che guidano i progetti riabilitativi individuali (anche al fine di evitare la vanificazione dell'attività riabilitativa a causa di una inadeguata assegnazione di mansione al lavoratore) (European Agency for Safety and Health at Work, 2022).

Tale approccio integrato e interdisciplinare, oltre a contribuire all'identificazione e/o implementazione di appropriati programmi di sorveglianza sanitaria, favorirebbe una adeguata calendarizzazione degli accertamenti, tale da ottimizzare il giudizio di idoneità, tenuto conto delle eventuali problematiche legate al decorso della malattia.

Utile poi, in talune situazioni - sempre con garanzia del rispetto del segreto professionale e della privacy - il confronto, oltre che con il datore di lavoro/RSP/RLS, anche con figure quali i responsabili dei processi di inserimento lavorativo di cui all'art. 39-ter del d.lgs. 30 marzo 2001, n. 165 - (c.d. disability manager), dove presenti, nonché con altri soggetti che, a diverso titolo, sono coinvolti nella presa in carico e gestione lavorativa della persona con SM quali, ad esempio, i centri per l'impiego.

D.lgs. 165/2001, art. 39-ter - Responsabile dei processi di inserimento delle persone con disabilità

1. Al fine di garantire una efficace integrazione nell'ambiente di lavoro delle persone con disabilità, le amministrazioni pubbliche con più di 200 dipendenti, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica e nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, nominano un responsabile dei processi di inserimento.
2. Il responsabile dei processi di inserimento svolge le seguenti funzioni:
 - a) cura i rapporti con il centro per l'impiego territorialmente competente per l'inserimento lavorativo dei disabili, nonché con i servizi territoriali per l'inserimento mirato;
 - b) predispone, sentito il medico competente della propria amministrazione ed eventualmente il comitato tecnico di cui alla legge 12 marzo 1999, n. 68, gli accorgimenti organizzativi e propone, ove necessario, le soluzioni tecnologiche per facilitare l'integrazione al lavoro anche ai fini dei necessari accomodamenti ragionevoli di cui all'articolo 3, comma 3-bis, del decreto legislativo 9 luglio 2003, n. 216;
 - c) verifica l'attuazione del processo di inserimento, recependo e segnalando ai servizi competenti eventuali situazioni di disagio e di difficoltà di integrazione.

Il MC, figura di primo piano nella gestione di un lavoratore con SM o altra patologia disabilitante, va a svolgere il ruolo attivo di mediatore, integrando la conoscenza dello stato di salute con quella del ciclo lavorativo, collaborando con il datore di lavoro e con le figure aziendali della prevenzione per l'eventuale necessità di adeguamento della postazione lavorativa e/o della mansione, contribuendo così a una più completa integrazione lavorativa.

Accanto all'attività di sorveglianza sanitaria risulta, quindi, di fondamentale rilevanza il sopralluogo che il MC svolge regolarmente negli ambienti di lavoro, indispensabile per ottenere informazioni utili per la valutazione dei rischi, conoscere nel dettaglio la mansione, verificare le procedure d'emergenza adottate per i lavoratori con disabilità. L'accurata analisi dei posti di lavoro e delle mansioni consente

di rilevare eventuali barriere lavorative e di individuare facilitatori e strumenti compensativi che sostengano i funzionamenti e possano influenzare positivamente gli esiti occupazionali.

Oggi vi sono maggiori possibilità di realizzare l'inserimento e il mantenimento al lavoro delle persone con disabilità grazie all'evoluzione delle terapie e alla disponibilità di tecnologie assistive e ausili specifici per il contesto lavorativo.

Unitamente alle soluzioni tecnologiche, assumono un ruolo di particolare importanza gli interventi di tipo organizzativo, tra cui il lavoro agile, il part time, la revisione del carico di lavoro, nel più ampio quadro dei possibili accomodamenti ragionevoli, intesi come interventi appropriati e necessari che non impongano un onere sproporzionato e che siano idonei ad assicurare eguaglianza nell'accesso e mantenimento al lavoro delle persone con disabilità.

Il MC rappresenta, pertanto, un importante supporto anche rispetto alla concreta applicazione dell'istituto dell'accomodamento ragionevole, nella individuazione e promozione di interventi mirati, nei luoghi di lavoro e nell'organizzazione aziendale.

Emerge chiaramente come l'approccio all'inserimento nel mondo del lavoro e al mantenimento dell'occupazione dei soggetti con SM nonché, in generale, con altre malattie disabilitanti, sia un tema molto complesso e delicato, oltre che per quanto sopra rappresentato, anche in considerazione delle numerose problematiche che possono emergere, legate alla garanzia di privacy per il lavoratore disabile.

DISABILITÀ E LAVORO: IL RUOLO DEL DATORE DI LAVORO IN UN APPROCCIO INTEGRATO PER LA TUTELA DELLA SALUTE E SICUREZZA E CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE SUL LAVORO

L'Agenzia europea per la sicurezza e la salute sul lavoro (Eu-Osha) rileva che 'un luogo di lavoro che è accessibile e sicuro per i disabili è a maggior ragione più sicuro e più accessibile per tutti i dipendenti [...]. Le persone con disabilità sono coperte tanto dalla legislazione europea contro la discriminazione quanto da quella concernente la salute e la sicurezza sul lavoro [...]' (European agency for safety and health at work, 2004).

Pertanto, l'Eu-Osha invita a un approccio virtuoso e integrato per la tutela della SSL che tenga conto dell'aspetto antidiscriminatorio finalizzato alla tutela globale del lavoratore con disabilità (Persechino, 2014b).

DATI DI CONTESTO

Da un'indagine condotta nel 2017 da Aism-Censis su un campione di persone con SM, è emerso che '[...] Rispetto a coloro che hanno un contratto a tempo pieno, 1 persona su 3 vorrebbe passare al part-time, ma o non lo ha ancora richiesto e sta valutando, o non pensa di chiederlo per via della riduzione dello stipendio, o - in minima parte - non pensa di chiederlo perché teme venga visto come disinteresse verso il lavoro. Solo una quota minima (il 3%) segnala problemi nel riconoscimento del part-time da parte del datore di lavoro. Per coloro che svolgono un'attività lavorativa, il 42% segnala l'esistenza all'interno della propria azienda di forme più o meno evolute o strutturate di gestione della disabilità, come telelavoro, lavoro agile, accomodamento ragionevole, esonero turni, postazioni di lavoro adattate, soluzioni di flessibilità. Quasi 1 persona su 4 utilizza permessi lavorativi ex l. 104/1992 e il 23% ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale. 1 persona su 10 dichiara di aver avuto problemi nel procedimento di valutazione di idoneità alla mansione [...]' (Associazione italiana sclerosi multipla, 2021).

Un'altra indagine condotta nel 2018 su due campioni - giovani appartenenti alla popolazione generale e giovani con SM - in relazione alla costruzione del proprio futuro e alla percezione delle proprie possibilità economiche e, più in generale della propria condizione sociale, rileva - nel primo campione - che i due aspetti principali sono le prospettive di crescita occupazionale e l'ambiente di lavoro stimolante, mentre il campione dei giovani con SM indica come prioritarie le forme di flessibilità e di conciliazione (Associazione italiana sclerosi multipla, 2021).

I risultati della survey su 'Disabilità e lavoro - Indagini sul vissuto dei dirigenti italiani' condotta nel 2018 da AstraRicerche per Manageritalia, su un campione rappresentativo di circa 800 dirigenti del settore privato italiano, depongono per un alto livello di consapevolezza da parte dei manager relativamente alle difficoltà lavorative legate alla disabilità e un generale riconoscimento del valore dovuto alla presenza di lavoratori con disabilità in azienda, sui colleghi e sull'intera organizzazione aziendale. A seguire si riportano alcuni risultati di interesse emersi dall'indagine (Associazione italiana sclerosi multipla, 2018).

Alcuni risultati della survey 'Disabilità e lavoro - Indagini sul vissuto dei dirigenti italiani', AstraRicerche per Manageritalia, 2018

- Il 17,5% del campione di manager intervistati dichiara di aver osservato in azienda fenomeni di esclusione di lavoratori con disabilità dovuti per il 63,8% a pregiudizi e preconcetti e, a seguire, all'assenza di una linea dettata dall'azienda (51,4%) nonché alla mancanza di informazione (27,6%).
- Tra i fattori che facilitano il mantenimento del posto di lavoro delle persone con disabilità i manager intervistati evidenziano l'atteggiamento dei colleghi e del datore di lavoro (circa 69%) e l'ambiente di lavoro inteso come adattamenti organizzativi, logistici, ausili tecnologici (61,4%); molto più basso il riscontro per le disposizioni e istituti contrattuali per la conciliazione vita-cura-lavoro e per i programmi e misure di welfare aziendale (rispettivamente circa 37,8% e 37,1%).
- Per quanto concerne i momenti formativi-informativi in azienda sul tema disabilità, la maggioranza degli intervistati li reputa 'abbastanza rilevanti' (52,5%) e il 22,3% 'molto'.
- Relativamente all'ambito della gestione dei lavoratori con disabilità, le competenze dei manager di domani sono emerse essere la valorizzazione delle diversità come fattore organizzativo di successo (50,6%), la gestione del cambiamento delle abilità individuali in rapporto all'evoluzione del contesto organizzativo (45,4%) e il potenziamento della responsabilità sociale d'impresa (44,6%).

La survey condotta nel 2019 da Eurobarometro (European Commission, Eurobarometer, 2019) ha rilevato che in Italia la discriminazione per disabilità è riferita essere diffusa dal 50% degli intervistati - dopo quelle per etnia rom (79%), per colore della pelle e per orientamento sessuale (entrambe 69%), per origine etnica (66%), a fronte del 44% della media degli intervistati UE28. Alla domanda relativa a 'se si fa abbastanza' per incoraggiare la diversità sul proprio posto di lavoro, per quanto concerne la disabilità, la maggioranza degli intervistati in Italia ha risposto negativamente (49%), mentre la maggioranza degli intervistati nella media dei Paesi Ue ha risposto positivamente (57%).

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Le diverse strategie comunitarie in materia di tutela della salute e sicurezza sul lavoro (SSL) emanate nel tempo hanno sottolineato la priorità anche della tematica 'disabilità' nel contesto della specifica tutela, attraverso:

1. la sensibilizzazione sul valore della reintegrazione nel lavoro delle persone disabili, in particolare attraverso un adattamento efficace dell'ambiente di lavoro (Strategia 2002 - 2006);
2. l'importanza di un posto di lavoro accessibile e sicuro per i lavoratori disabili, prevedendo tra l'altro una sistemazione ragionevole (Strategia 2007 - 2012);
3. la promozione dell'individuazione e scambio di buone prassi su come migliorare le condizioni di SSL di lavoratori con disabilità (Strategia 2014 - 2020);
4. la valutazione e gestione dei rischi con particolare riguardo ai gruppi più colpiti dalla pandemia, come le persone con disabilità (Strategia 2021 - 2027).

In particolare nell'ultimo decennio le Strategie comunitarie in ambito SSL hanno altresì rilevato la necessità di sinergie con altri settori strategici.

Sinergie tra Strategie comunitarie in materia di tutela della SSL e altri settori strategici**Strategia 2014 - 2020**

[...] 5.5. Sinergie con altri settori strategici - Uguaglianza: la politica in materia di salute e sicurezza sul lavoro può contribuire a combattere la discriminazione e a promuovere le pari opportunità nelle politiche dell'UE, in particolare favorendo l'esatta applicazione della dir. 2000/78/CE relativa alla tutela della salute e della sicurezza sul lavoro delle persone con disabilità [...].

Strategia 2021 - 2027

[...] 2.2. Migliorare la prevenzione delle malattie professionali e degli infortuni sul lavoro.

- Luoghi di lavoro per tutti: Per garantire la sicurezza e la salute dei lavoratori e delle lavoratrici, anche in sede di valutazione dei rischi sul lavoro, è fondamentale riconoscere la diversità, e combattere la discriminazione nella forza lavoro.

[...] La Commissione esorta gli Stati membri a sostenere attivamente il reinserimento, la non discriminazione e l'adeguamento delle condizioni di lavoro dei lavoratori che sono pazienti oncologici o sopravvissuti al cancro.

L'inserimento lavorativo e il mantenimento dell'occupazione del lavoratore con disabilità - e quindi con SM - va affrontato, pertanto, con un approccio globale e integrato che tenga conto degli obblighi derivanti:

- dal d.lgs. 81/2008 e s.m.i., di tutela della SSL;
- dal d.lgs. 216/2003 (di recepimento della dir. 2000/78/CE) e dalla l. 18/2009 (di ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità), di tutela antidiscriminatoria.

Nell'ambito del d.lgs. 81/2008, il datore di lavoro, sia che il lavoratore con disabilità venga ammesso al lavoro attraverso canali ordinari, sia attraverso il collocamento mirato di cui alla l. 68/1999, dovrà valutare tutti i rischi per la salute e la sicurezza (art. 15, c. 1 lett. a), compresi quelli riguardanti 'gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari' (art. 28 c.1) e 'nell'affidare i compiti ai lavoratori, tenere conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza' (art. 18 c. 1 lett. c); tale specifica tutela va garantita anche nella gestione delle emergenze (artt. 43-46).

A ogni buon fine, a seguire si riporta in evidenza una sintesi di quanto già rappresentato nel capitolo precedente, riguardo alla definizione di 'gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari'.

Circolare del Ministero del lavoro 7 agosto 1995 n. 102

[...] per gruppi particolari si devono intendere quelle categorie di lavoratori per i quali, rispetto alla media dei lavoratori, i rischi relativi a un medesimo pericolo sono comparativamente maggiori per cause soggettive dipendenti dai lavoratori stessi, evidenziate, naturalmente, a seguito della valutazione dei rischi.

Bisogna evidenziare che tale ambito richiama aspetti quali, ad esempio, risvolti di *privacy* correlati a dati particolari (ex dati sensibili) che necessitano, pertanto, di un rafforzamento delle garanzie di tutela. Nel corpus normativo e tecnico per le finalità della gestione delle emergenze - tematica cui si è voluto dedicare uno specifico capitolo nel presente volume, a motivo della rilevanza della materia trattata - si richiama a un approccio condiviso e partecipato, rendendosi quindi assolutamente necessario il coinvolgimento proattivo dei lavoratori con disabilità nella individuazione delle criticità presenti e delle soluzioni attuabili.

Nel manuale per la gestione delle emergenze *Il soccorso alle persone disabili: indicazioni per la gestione dell'emergenza* (approfondimento nel capitolo successivo) si pone l'attenzione all'evenienza che 'una persona non identificabile come disabile in condizioni ambientali normali, se coinvolta in una

situazione di crisi potrebbe non essere in grado di rispondere correttamente, adottando, di fatto, comportamenti tali da configurarsi come condizioni transitorie di disabilità', rimandando quindi proprio alla tutela dei gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari, seppur al verificarsi di 'situazioni di crisi' (Ministero dell'interno, 2003).

Sul versante della lotta alle discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità nello specifico del contesto lavorativo, nonostante la trasposizione della dir. 2000/78/CE sia avvenuta in Italia con il d.lgs. 216/2003 e s.m.i., tuttavia è trascorso circa un decennio per il completamento del recepimento della stessa, precisamente con la l. 99/2013, art. 4-ter, in seguito alla Sentenza della Corte di giustizia della Ue del 4 luglio 2013 (European Union, 2013) che ha condannato l'Italia in quanto è venuta meno al suo obbligo di recepire correttamente e completamente l'art. 5 della dir. 2000/78/CE.

Dir. 2000/78/CE, art. 5 - Soluzioni ragionevoli per i disabili

Per garantire il rispetto del principio della parità di trattamento dei disabili, sono previste soluzioni ragionevoli. Ciò significa che il datore di lavoro prende i provvedimenti appropriati, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere ad un lavoro, di svolgerlo o di avere una promozione o perché possano ricevere una formazione, a meno che tali provvedimenti richiedano da parte del datore di lavoro un onere finanziario sproporzionato. Tale soluzione non è sproporzionata allorché l'onere è compensato in modo sufficiente da misure esistenti nel quadro della politica dello Stato membro a favore dei disabili.

Stralcio dalla Sentenza della Corte di giustizia della Ue del 4 luglio 2013

Nel dicembre 2006 la Commissione europea diffidava l'Italia per le lacune rilevate nella trasposizione della Direttiva, in particolare per quanto concerne l'art. 5 della Direttiva stessa e, dopo un lungo periodo di richieste e risposte (l'ultima a gennaio 2010), la Commissione europea presentava ricorso in quanto a suo parere nella legislazione italiana non esiste alcuna disposizione che recepisca l'obbligo generale previsto dall'art. 5 della Direttiva, [...] *Pur ammettendo che le disposizioni della l. 68/1999, sotto taluni profili, offrono garanzie ed agevolazioni persino superiori a quelle prescritte dall'art. 5 della dir. 2000/78, la Commissione osserva tuttavia che tali garanzie ed agevolazioni non concernono tutti i disabili, non gravano su tutti i datori di lavoro e non riguardano neppure tutti i diversi aspetti del rapporto di lavoro [...].*

Giudizio della Corte

[...] Per quanto riguarda la censura della Commissione secondo cui la legislazione italiana si applicherebbe solo a taluni disabili, occorre rammentare che, se è vero che la nozione di «handicap» non è definita nella stessa dir. 2000/78, la Corte ha tuttavia già dichiarato, [...] che, alla luce della Convenzione dell'Onu, tale nozione deve essere intesa nel senso che si riferisce ad una limitazione risultante in particolare da menomazioni fisiche, mentali o psichiche durature che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione della persona interessata alla vita professionale su base di uguaglianza con gli altri lavoratori.

[...] Di conseguenza, l'espressione «disabile» utilizzata nell' art. 5 della dir. 2000/78 deve essere interpretata come comprendente tutte le persone affette da una disabilità corrispondente alla definizione enunciata nel punto precedente.

[...] Per quanto riguarda poi la censura della Commissione secondo cui la legislazione italiana non rispetterebbe l'obbligo di prevedere «soluzioni ragionevoli» nel senso di tale art. 5, occorre rammentare che, in conformità dell'art. 2, c. 4, della Convenzione dell'Onu, gli «accomodamenti ragionevoli» sono «le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali». Ne consegue che tale disposizione contempla un'ampia

definizione della nozione di «accomodamenti ragionevoli» ... tale concetto deve essere inteso nel senso che si riferisce all'eliminazione delle barriere di diversa natura che ostacolano la piena ed effettiva partecipazione delle persone disabili alla vita professionale su base di uguaglianza con gli altri lavoratori.

[...] Dal testo dell'art. 5 della dir. 2000/78, letto in combinato disposto con i considerando 20 e 21, risulta che gli Stati membri devono stabilire nella loro legislazione un obbligo per i datori di lavoro di adottare provvedimenti appropriati, cioè provvedimenti efficaci e pratici, ad esempio sistemando i locali, adattando le attrezzature, i ritmi di lavoro o la ripartizione dei compiti in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere ad un lavoro, di svolgerlo, di avere una promozione o di ricevere una formazione, senza imporre al datore di lavoro un onere sproporzionato. Tali provvedimenti, [...] possono anche consistere in una riduzione dell'orario di lavoro.

Occorre sottolineare che l'obbligo imposto dall' art. 5 della dir. 2000/78 di adottare, ove ve ne sia necessità, provvedimenti adeguati, riguarda tutti i datori di lavoro. Tali provvedimenti non devono, tuttavia, imporre loro un onere sproporzionato.

Ne consegue che, contrariamente agli argomenti della Repubblica italiana [...], per trasporre correttamente e completamente l'art. 5 della dir. 2000/78 non è sufficiente disporre misure pubbliche di incentivo e di sostegno, ma è compito degli Stati membri imporre a tutti i datori di lavoro l'obbligo di adottare provvedimenti efficaci e pratici, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, a favore di tutti i disabili, che riguardino i diversi aspetti dell'occupazione e delle condizioni di lavoro e che consentano a tali persone di accedere ad un lavoro, di svolgerlo, di avere una promozione o di ricevere una formazione.

[...] Orbene, nel caso di specie occorre osservare che la l. 104/1992 prevede che l'inserimento lavorativo e l'integrazione sociale dei disabili siano realizzati tramite misure che consentano di favorire il loro pieno inserimento nel mondo del lavoro, [...] non risulta che essa garantisce che tutti i datori di lavoro siano tenuti ad adottare provvedimenti efficaci e pratici, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, a favore dei disabili, come esige l'art. 5 della dir. 2000/78.

[...] Per quanto riguarda la l. 68/1999, essa ha lo scopo esclusivo di favorire l'accesso all'impiego di taluni disabili e non è volta a disciplinare quanto richiesto dall' art. 5 della dir. 2000/78.

[...] Per quanto riguarda il decreto legislativo n. 81/2008, occorre rilevare che esso disciplina solo un aspetto dei provvedimenti appropriati richiesti dall' art. 5 della dir. 2000/78, cioè l'adeguamento delle mansioni alla disabilità dell'interessato.

[...] la legislazione italiana, anche se valutata nel suo complesso, non impone all'insieme dei datori di lavoro l'obbligo di adottare, ove ve ne sia necessità, provvedimenti efficaci e pratici, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, a favore di tutti i disabili, che riguardino i diversi aspetti dell'occupazione e delle condizioni di lavoro, al fine di consentire a tali persone di accedere ad un lavoro, di svolgerlo, di avere una promozione o di ricevere una formazione. Pertanto, essa non assicura una trasposizione corretta e completa dell'art. 5 della dir. 2000/78.

Di conseguenza, occorre dichiarare che la Repubblica italiana, non avendo imposto a tutti i datori di lavoro di prevedere, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, soluzioni ragionevoli applicabili a tutti i disabili, è venuta meno al suo obbligo di recepire correttamente e completamente l'art. 5 della dir. 2000/78.

Quindi, l'art. 3 del d.lgs. 216/2003, in esito alla riportata sentenza, è stato così integrato dal c. 3-bis: *Al fine di garantire il rispetto del principio della parità di trattamento delle persone con disabilità, i datori di lavoro pubblici e privati sono tenuti ad adottare accomodamenti ragionevoli, come definiti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata ai sensi della l. 18/2009 nei luoghi di lavoro, per garantire alle persone con disabilità la piena eguaglianza con gli altri lavoratori. È opportuno altresì rilevare – come già riportato nello specifico capitolo – che la Convenzione Onu del 2006 richiama all'art. 27 una specifica tutela anche per i disabili da lavoro; tale previsione ha portato all'emanazione di specifica normativa come più avanti rappresentato.*

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006
Art. 27 - Lavoro e occupazione

[...] Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche per coloro che hanno acquisito una disabilità in corso di impiego prendendo appropriate iniziative - anche attraverso misure legislative.

ACCOMODAMENTI RAGIONEVOLI

Il concetto di *reasonable accommodation*, cioè accomodamento o soluzione ragionevole, è nato negli Stati Uniti quale riconoscimento giuridico (*Civil Rights Act*) dell'obbligo per i datori di lavoro di favorire le pratiche religiose dei propri dipendenti, a condizione che ciò non comporti gravi disagi all'attività lavorativa, per diffondersi successivamente all'ambito della disabilità. Originariamente presente nella legislazione di alcuni Stati, quali Canada e Stati Uniti, il riferimento a soluzione/accomodamento ragionevole è stato incardinato nella dir. 2000/78/CE e nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006, affermando così i principi di uguaglianza e di non discriminazione per i lavoratori con disabilità (Persechino, 2014c).

La definizione di accomodamento ragionevole - cui far riferimento - è quella riportata all'art. 2 della Convenzione Onu.

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006
Art. 2 - Definizioni

[...] per 'accomodamento ragionevole' si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Né la Direttiva né la Convenzione citate riportano un elenco di tali accomodamenti; il 'considerando 20' della Direttiva citata a titolo esemplificativo recita:

(20) È opportuno prevedere misure appropriate, ossia misure efficaci e pratiche destinate a sistemare il luogo di lavoro in funzione dell'handicap, ad esempio sistemando i locali o adattando le attrezzature, i ritmi di lavoro, la ripartizione dei compiti o fornendo mezzi di formazione o di inquadramento.

Dunque, il concetto di accomodamento ragionevole nel contesto lavorativo può tradursi in diverse applicazioni – sulle strutture, sugli strumenti/attrezzature, sui ritmi di lavoro, ecc. - ma '[...]' rispetto alle caratteristiche prescritte dalla norma per l'accessibilità nei diversi livelli applicativi, ha una adozione specifica e personale basata sulla necessità del lavoratore' (Inail superabile, 2022).

Si ricorda che il d.lgs. 81/2008, all'art. 63, richiama l'accessibilità dei locali per i lavoratori disabili.

D.lgs. 81/2008, art. 63 - Requisiti di salute e sicurezza

[...]
2. I luoghi di lavoro devono essere strutturati tenendo conto, se del caso, dei lavoratori disabili.
3. L'obbligo di cui al c. 2 vige in particolare per le porte, le vie di circolazione, gli ascensori e le relative pulsantiere, le scale e gli accessi alle medesime, le docce, i gabinetti ed i posti di lavoro utilizzati da lavoratori disabili.
[...]

Ne deriva che, ad esempio '[...]' in un'azienda, già accessibile, sia necessario ricorrere a soluzioni per l'adattamento (ad un esempio, se le dimensioni per l'accosto e l'altezza della scrivania, predisposte

secondo la normativa, risultassero non sufficienti per rispondere a una specifica esigenza, sarebbero necessarie delle modifiche per consentire una fruizione individuale: adattamenti per il lavoro). Pertanto, prescindendo dalle stesse condizioni di accessibilità prescritte dalla normativa, l'accomodamento ragionevole è un adeguamento personalizzato, che risponde ad una esigenza individuale, il cui scopo, in ottemperanza alle norme per l'inserimento lavorativo e l'inclusione, è ridurre concretamente lo svantaggio derivante dalla menomazione o limitazione del lavoratore al fine di superare situazioni di esclusione lavorativa, che potrebbero essere anche discriminatorie nei confronti del lavoratore' (Inail superabile, 2022).

Il d.m. lavoro e politiche sociali 43/2022 'Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità', in riferimento agli 'accomodamenti ragionevoli' riporta specifiche indicazioni.

D.m. lavoro e politiche sociali 43/2022

Punto 7.2: [...]

Gli accomodamenti ragionevoli devono essere adottati secondo il parametro (e con il limite) della ragionevolezza; nello specifico, occorre tenere conto del limite costituito dall'inviolabilità in peius (art. 2103 c.c.) delle posizioni lavorative degli altri prestatori di lavoro, nonché evitare oneri organizzativi eccessivi (da valutarsi in relazione alle peculiarità dell'azienda ed alle relative risorse finanziarie), [...].

Fa leva sul concetto dell'accomodamento ragionevole quello dello *Universal Design* - che incentra la progettazione sulla nozione dell'utenza ampliata e della progettazione senza barriere architettoniche; queste, evolvendosi, coincidono con la 'progettazione inclusiva', che rivisita gli spazi in termini di accoglienza, integrazione e comfort e che richiede riflessioni sia di carattere tecnico sia di carattere sociale. Si tratta, dunque, della progettazione e della realizzazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate, ecc.

Nel processo di attivazione degli accomodamenti ragionevoli si prospetta il coinvolgimento attivo del lavoratore/della lavoratrice con disabilità.

Il punto 7.3 riporta che '[...] a titolo esemplificativo, gli accomodamenti ragionevoli possono, [...], consistere, sulla base delle elaborazioni giurisprudenziali finora esaminate, nelle seguenti linee di indirizzo (da implementarsi col tempo e destinate, successivamente, ad essere riportate nella Piattaforma sulle buone prassi)':

- misure efficaci e pratiche destinate a sistemare il luogo di lavoro in funzione della disabilità, ad esempio sistemando i locali, o adattando le attrezzature, i ritmi di lavoro, la ripartizione dei compiti o fornendo mezzi di inquadramento;
- soluzioni tecniche o tecnologiche, inclusi software specifici come screen-readers o software di riconoscimento vocale, ma anche soluzioni low-tech come scrivanie rialzabili, pedane elevatrici necessarie per ridurre i movimenti della colonna vertebrale, altri mezzi che riducano l'intensità degli sforzi fisici e in generale ogni tecnologia assistiva;
- soluzioni ambientali volte a destinare al lavoratore un ufficio diverso da quello originariamente predisposto, localizzato in una specifica area della sede dell'impresa (ad esempio vicino ad una toilette accessibile, al piano terra, oppure un ufficio più grande per permettere la mobilità di una sedia a rotelle);
- strisce luminose nelle vetrate e/o di strisce antiscivolo nei gradini di marmo, l'applicazione degli aspetti ergonomici della postazione, degli strumenti, degli aspetti psichico sociali;
- modifica dell'orario di lavoro, distribuzione delle mansioni;
- politiche formative a sostegno di una maggiore correlazione tra abilità dell'individuo e mansioni;
- soluzioni organizzative quali il lavoro a tempo parziale e altre riduzioni dell'orario lavorativo, riorganizzazione dei turni, l'applicazione del telelavoro, del lavoro agile e permessi volti ad assicurare lo svolgimento di attività riabilitative, congedi estesi o supplementari;
- assistenza sul posto di lavoro (che si può configurare quale presenza di un assistente di lavoro specializzato o job coach che prepara il dipendente per i compiti quotidiani).

In particolare le citate Linee guida al punto 7.4 fanno riferimento al 'Lavoro agile come accomodamento ragionevole', esplicitando che *L'esigenza di conciliazione vita-cura-lavoro, nonché la prospettiva di vita indipendente delle persone con disabilità, come l'avvento delle nuove tecnologie, rendono utile soffermarsi sul lavoro agile come modalità di lavoro ed accomodamento ragionevole per le persone con disabilità; anche perché l'emergenza COVID-19 ha reso il lavoro agile un naturale canale per garantire il mantenimento del posto di lavoro, ma soprattutto uno strumento di protezione della salute, sia individuale che collettiva, purché si eviti l'emarginazione.*

L'INAIL E GLI INTERVENTI DI SOSTEGNO AL REINSERIMENTO LAVORATIVO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DA LAVORO

Giova rilevare che 'attraverso progetti personalizzati di reinserimento lavorativo l'Inail garantisce la continuità lavorativa o l'inserimento in una nuova occupazione ai propri assistiti vittime di infortunio o malattia professionale'. Per i datori di lavoro 'sono disponibili finanziamenti a fondo perduto, fino a un massimo di 150.000,00 euro, da destinare a interventi di adeguamento degli ambienti e delle postazioni di lavoro o alla riqualificazione professionale dei lavoratori infortunati. Gli interventi possono essere individuati nell'ambito di un progetto elaborato dall'équipe multidisciplinare della Sede Inail competente per domicilio del lavoratore oppure di un progetto proposto dal datore di lavoro o essere attuati per ragioni di necessità e urgenza dal datore di lavoro e rimborsati previa verifica dall'Inail' (Inail, 2022).

Interventi di sostegno al reinserimento lavorativo delle persone con disabilità da lavoro - Sintesi dei riferimenti normativi

L. 190/2014, art. 1, c. 166

Sono attribuite all'INAIL le competenze in materia di reinserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro, da realizzare con progetti personalizzati mirati alla conservazione del posto di lavoro o alla ricerca di nuova occupazione, con interventi formativi di riqualificazione professionale, con progetti per il superamento e per l'abbattimento delle barriere architettoniche sui luoghi di lavoro, con interventi di adeguamento e di adattamento delle postazioni di lavoro. L'attuazione delle disposizioni di cui al presente comma è a carico del bilancio dell'INAIL, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

In attuazione di tale disposizione, con la determinazione presidenziale 11 luglio 2016, n. 258, l'Inail ha emanato il 'Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro', modificato e integrato con la determinazione presidenziale 19 dicembre 2018, n. 527 (Inail atti e documenti, 2016; 2018).

Con la [circolare 30 dicembre 2016, n. 51](#), sono stati disciplinati, in fase di prima applicazione, i soli interventi mirati alla conservazione del posto di lavoro (Inail atti e documenti, circolare, 2016).

Successivamente, con la [circolare 25 luglio 2017, n. 30](#), in attesa della piena attuazione delle disposizioni in materia di politiche e servizi per il lavoro, le suddette misure sono state estese, in via sperimentale, anche all'inserimento in nuova occupazione delle persone con disabilità da lavoro, laddove sussista l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro (Inail atti e documenti, 2017).

Con la [circolare 26 febbraio 2019, n. 6](#), sono state fornite le istruzioni operative che hanno integrato o modificato la circolare Inail 30 dicembre 2016, n. 51 sulla base della determinazione presidenziale 19 dicembre 2018, n. 527 (Inail atti e documenti, 2019).

Inoltre, con la [circolare 11 settembre 2020 n. 34](#) sono forniti chiarimenti interpretativi sul giudizio di idoneità/inidoneità espresso dal medico competente o dal Servizio di prevenzione dell'Asl, precisando che il giudizio del medico competente o del Servizio di prevenzione dell'Azienda sanitaria locale (Asl) è indispensabile solo nel caso in cui lo stesso sia stato formulato in termini di idoneità parziale temporanea o permanente con prescrizioni o limitazioni, ovvero di inidoneità temporanea o permanente.

Viceversa, laddove il suddetto giudizio non sia stato ancora espresso o sia stato espresso in termini di idoneità senza limitazioni o prescrizioni, questo non preclude la realizzazione dell'intervento di reinserimento lavorativo (Inail atti e documenti, 2020).

Tali interventi dell'Inail sono altresì richiamati nel citato decreto ministeriale 43/2022.

D.m. lavoro e politiche sociali 43/2022

Al punto 7.7 è riportato:

L'Istituto sostiene i datori di lavoro nell'adempimento dell'obbligo di adozione degli accomodamenti ragionevoli, finanziando interventi mirati al reinserimento delle persone con disabilità da lavoro.

[...]

L'Istituto può quindi rimborsare, fino a un massimo complessivo di 150.000,00 euro, le spese sostenute dai datori di lavoro per la realizzazione dei seguenti interventi di reinserimento lavorativo:

- a) interventi di superamento e di abbattimento delle barriere architettoniche nei luoghi di lavoro (interventi edilizi, impiantistici e domotici, dispositivi finalizzati a consentire l'accessibilità e la fruibilità degli ambienti di lavoro);
- b) interventi di adeguamento e di adattamento delle postazioni di lavoro (interventi di adeguamento di arredi facenti parte della postazione di lavoro, ausili e dispositivi tecnologici, informatici o di automazione funzionali all'adeguamento della postazione o delle attrezzature di lavoro, comandi speciali e adattamenti di veicoli costituenti strumento di lavoro);
- c) interventi di formazione (interventi personalizzati di addestramento all'utilizzo delle postazioni e delle relative attrezzature di lavoro connessi ai predetti adeguamenti, formazione e tutoraggio utili ad assicurare lo svolgimento della stessa mansione o la riqualificazione professionale funzionale all'adibizione ad altra mansione).

Da ultimo e in integrazione a quanto sopra, l'INAIL eroga nell'ambito di una progettualità personalizzata e integrata con il sistema dei servizi del territorio, interventi di sostegno volti a favorire le opportunità occupazionali dei lavoratori con disabilità da lavoro, a norma del Regolamento per l'erogazione degli interventi per il recupero funzionale della persona, per l'autonomia e per il reinserimento nella vita di relazione'.

L'ESPERIENZA DI TUTELA DEI LAVORATORI 'FRAGILI' NEL PERIODO EMERGENZIALE PANDEMICO

Nell'ottica di un tentativo di completezza espositiva, a seguire si riporta quanto messo in atto per la protezione dei lavoratori cosiddetti 'fragili' relativamente alla pandemia da SARS-CoV-2; tale esperienza - nonostante il virus SARS-CoV-2 non fosse, nella maggioranza dei settori lavorativi, un rischio specifico - rappresenta un esempio di tutela della SSL in 'gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari' adottata fin dai primi giorni dell'emergenza pandemica - con previsione normativa specifica.

D.l. 18/2020, art. 26, c. 2

Fino al [...] ai lavoratori dipendenti pubblici e privati in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'art. 3, c. 3, della l. 104/1992, nonché ai lavoratori in possesso di certificazione rilasciata dai competenti organi medico legali, attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, [...] il periodo di assenza dal servizio prescritto dalle competenti autorità sanitarie, è equiparato al ricovero ospedaliero.

Si è reso altresì necessario integrare tale tutela per quei lavoratori che - pur non in possesso del riconoscimento di disabilità declinato nel citato d.l. 18/2020 - erano comunque affetti da patologie che necessitavano di particolare attenzione, tenuto conto del particolare contesto pandemico, alla luce sia del 'Protocollo condiviso di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della

diffusione del virus COVID-19 negli ambienti di lavoro' stipulato tra Governo e Parti sociali il 14 marzo 2020 (Governo italiano, 2020), sia di uno specifico documento tecnico predisposto dall'Inail (Inail, 2020) e sia di una specifica Circolare del ministero della salute del 29 aprile 2020.

Viene così introdotta - con il d.l. 34/2020 e sua Legge di conversione 17 luglio 2020, n. 77 - una 'sorveglianza sanitaria eccezionale' che ben va ad incardinarsi - per il periodo emergenziale e con debita articolazione - nella struttura del già esistente sistema prevenzionale aziendale regolamentato dal d.lgs. 81/2008 e s.m.i. (Ministero della salute, 2020).

Legge di conversione 17 luglio 2020, n. 77 – art. 83 – Sorveglianza sanitaria

1. Fermo restando quanto previsto dall'art. 41 del d.lgs. 81/2008, per garantire lo svolgimento in sicurezza delle attività produttive e commerciali in relazione al rischio di contagio da virus SARS-CoV-2, fino alla data di cessazione dello stato di emergenza per rischio sanitario sul territorio nazionale, i datori di lavoro pubblici e privati assicurano la sorveglianza sanitaria eccezionale dei lavoratori maggiormente esposti a rischio di contagio, in ragione dell'età o della condizione di rischio derivante da immunodepressione, anche da patologia COVID-19, o da esiti di patologie oncologiche o dallo svolgimento di terapie salvavita o comunque da comorbidità che possono caratterizzare una maggiore rischiosità. [...]

2. Per i datori di lavoro che, ai sensi dell'art. 18, c. 1, lett. a) , del d.lgs. 81/2008, non sono tenuti alla nomina del medico competente per l'effettuazione della sorveglianza sanitaria nei casi previsti dal medesimo decreto, ferma restando la possibilità di nominarne uno per il periodo emergenziale, la sorveglianza sanitaria eccezionale di cui al c. 1 del presente articolo può essere richiesta ai servizi territoriali dell'INAIL che vi provvedono con propri medici del lavoro, su richiesta del datore di lavoro, [...] Per i medici di cui al presente comma non si applicano gli artt. 25, 39, 40 e 41 del d.lgs. 81/2008.

3. L'inidoneità alla mansione accertata ai sensi del presente articolo non può in ogni caso giustificare il recesso del datore di lavoro dal contratto di lavoro.

La definizione di 'fragilità' in riferimento alla pandemia da virus SARS-CoV-2, è stata successivamente perfezionata dalla Circolare congiunta - Ministero della salute e Ministero del lavoro e delle politiche sociali – del 4 settembre 2020, n. 13 come [...] *Condizioni dello stato di salute del lavoratore/lavoratrice rispetto alle patologie preesistenti che potrebbero determinare in caso di infezione, un esito più grave o infausto e può evolversi sulla base di nuove conoscenze scientifiche sia di tipo epidemiologico sia di tipo clinico.*

DISABILITÀ E LAVORO: LA GESTIONE DELLE EMERGENZE

PREMESSA

L'obbligo di valutazione dei rischi per la salute e la sicurezza sul lavoro previsto agli articoli 15 c. 1 lett. a) e 17 del d.lgs. 81/2008 e s.m.i. è ulteriormente implementato all'art. 28 con la precisazione che tale valutazione deve includere *tutti i rischi per la sicurezza e la salute dei lavoratori, ivi compresi quelli riguardanti gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari...* I lavoratori portatori di disabilità ben rientrano nella categoria di coloro che sono esposti a rischi particolari e pertanto anche nella gestione delle emergenze si deve tener conto di ciò (Persechino, 2014d).

In materia, successivamente alla pubblicazione del decreto del Ministero dell'interno 10/03/1998 che definiva 'Criteri generali di sicurezza antincendio e per la gestione dell'emergenza nei luoghi di lavoro', il Dipartimento dei vigili del fuoco, del soccorso pubblico e della difesa civile del Ministero dell'interno ha emanato la Circolare n. 4 del 01/03/2002 'Linee guida per la valutazione della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili'.

Tali riferimenti normativi sono confluiti all'interno dei tre decreti del Ministero dell'interno 01-02-03/09/2021 (in vigore da ottobre 2022), che danno attuazione al d.lgs. 81/2008 ridefinendo i criteri generali di sicurezza antincendio e la gestione dell'emergenza nei luoghi di lavoro. In particolare, il decreto ministeriale dell'interno 02/09/2021, recante i 'Criteri generali di progettazione, realizzazione ed esercizio della sicurezza antincendio per luoghi di lavoro, ai sensi dell'art. 46, c. 3, lettera a), punti 1 e 2, del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81', include i portatori di disabilità nel gruppo di *persone con esigenze speciali* per cui sono previste misure specifiche per la gestione della sicurezza antincendio in emergenza.

Sulla gestione dell'emergenza per i lavoratori disabili, il Dipartimento dei vigili del fuoco, del soccorso pubblico e della difesa civile del Ministero dell'interno – a supporto del datore di lavoro e del responsabile del servizio prevenzione e protezione (RSPP) - ha altresì pubblicato un manuale e circolari specifiche che riportano indicazioni operative che tengono conto dei deficit funzionali presenti, favorendo così l'ottimizzazione del processo gestionale attraverso un approccio integrato di soluzioni.

L'evoluzione delle norme antincendio in ottica 'prestazionale', con l'obiettivo di garantire alti standard di sicurezza attraverso l'adozione di specifiche strategie antincendio, ha previsto l'inserimento del principio base di 'inclusione' nella progettazione della sicurezza antincendio sancito dal nuovo *Codice di prevenzioni incendi* (allegato al d.m. 3 agosto 2015 e s.m.i.). Questo richiede che la sicurezza antincendio debba essere garantita anche in presenza di occupanti con disabilità permanenti o temporanee, esprimendo un cambio di prospettiva, poiché assume un ruolo centrale la persona (non la disabilità) che viene inquadrata nell'ambito di uno spazio progettato per migliorare le condizioni di vita e di lavoro, andando ad intervenire direttamente sull'ambiente in cui si trova anche in condizioni di emergenza e in situazioni di rischio.

In questa direzione, è necessario valutare e scegliere le misure appropriate approcciando al tema in modo globale valutando quali siano le più efficaci misure progettuali e le modalità di gestione per l'evacuazione, in relazione all'edificio e alle attività in questo svolte.

LA NORMATIVA

Il datore di lavoro, ai sensi del d.lgs. 81/2008 e s.m.i., deve valutare tutti i rischi per la salute e la sicurezza (art. 15 c. 1 lett. a) *compresi quelli riguardanti gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari* (art. 28 c. 1) e, *nell'affidare i compiti ai lavoratori, tenere conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza* (art. 18 c. 1 lett. c).

Tale specifica tutela va garantita anche nella gestione delle emergenze (art. 43), con l'applicazione dei contenuti del d.m. 02/09/2021 che espressamente evidenzia, tra l'altro che *Il datore di lavoro deve individuare le necessità particolari delle persone con esigenze speciali e ne tiene conto nella*

progettazione e realizzazione delle misure di sicurezza antincendio, nonché nella redazione delle procedure di evacuazione dal luogo di lavoro (Allegato II-3.1).

D.m. 02/09/2021, Allegato II - Gestione della sicurezza antincendio in emergenza

2.1 Generalità

In tutti i luoghi di lavoro dove ricorra l'obbligo [...] il datore di lavoro predispone e tiene aggiornato un piano di emergenza, che deve contenere [...] le specifiche misure per assistere le persone con esigenze speciali.

3. Assistenza alle persone con esigenze speciali in caso di incendio

1. Il datore di lavoro deve individuare le necessità particolari delle persone con esigenze speciali e ne tiene conto nella progettazione e realizzazione delle misure di sicurezza antincendio, nonché nella redazione delle procedure di evacuazione dal luogo di lavoro.

2. Occorre, altresì, considerare le altre persone con esigenze speciali che possono avere accesso nel luogo di lavoro, quali ad esempio le persone anziane, le donne in stato di gravidanza, le persone con disabilità temporanee ed i bambini.

3. Nel predisporre il piano di emergenza, il datore di lavoro deve prevedere una adeguata assistenza alle persone con esigenze speciali, indicando misure di supporto alle persone con ridotte capacità sensoriali o motorie, tra le quali adeguate modalità di diffusione dell'allarme, attraverso dispositivi sensoriali (luci, scritte luminose, dispositivi a vibrazione) e messaggi da altoparlanti (ad esempio con sistema di evacuazione di emergenza).

Per i luoghi di lavoro a rischio basso di incendio (non ricompresi quindi nel campo di applicazione del Codice di prevenzione incendi) il d.m. 03/09/2021 stabilisce - Allegato I-4.2.3 - in ogni caso che, nell'ambito della progettazione del sistema dell'esodo, *in tutti i piani dell'attività nei quali vi può essere presenza non occasionale di occupanti che non abbiano sufficienti abilità per raggiungere autonomamente un luogo sicuro tramite vie d'esodo verticali, deve essere possibile l'esodo orizzontale verso luogo sicuro o spazio calmo.*

Relativamente alla gestione delle emergenze, a supporto dei datori di lavoro e dei responsabili del servizio prevenzione e protezione, nel periodo di vigenza del d.lgs. 626/1994, successivamente al d.m. interno 10/03/1998, è stata emanata, da parte del Ministero dell'interno - Dipartimento dei vigili del fuoco, del soccorso pubblico e della difesa civile - la specifica Circolare n. 4 del 01/03/2002 che riporta in allegato le 'Linee guida per la valutazione della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano o possano essere presenti persone disabili'. Ancora oggi tale Circolare si configura quale valido strumento a supporto dell'approntamento dei piani di gestione dell'emergenza ai sensi del d.lgs. 81/2008 e s.m.i. nelle aziende dove sono presenti lavoratori con disabilità; pertanto, ad essa si rimanda per una più puntuale trattazione dei singoli aspetti della tematica.

Circolare n. 4 del 03/03/2002

1. Introduzione

1.1 Scopo

[...] le linee guida, in relazione alla valutazione del rischio ed alla conseguente scelta delle misure, sono ispirate ai seguenti principi generali: prevedere ove possibile [...] il coinvolgimento degli interessati nelle diverse fasi del processo; conseguire adeguati standard di sicurezza per tutti senza determinare alcuna forma di discriminazione tra i lavoratori; progettare la sicurezza per i lavoratori con disabilità in un piano organico, che incrementi la sicurezza di tutti, e non attraverso piani speciali o separati da quelli degli altri lavoratori.

2. La valutazione del rischio

2.1 L'identificazione delle caratteristiche ambientali

Lo scopo della valutazione e della conseguente scelta delle misure di sicurezza si intende raggiunto se nei luoghi considerati risultano risolte, anche attraverso i sistemi di gestione, tutte quelle condizioni che rendono difficile o impossibile alle persone con limitazioni alle capacità fisiche, cognitive, sensoriali o motorie il movimento, l'orientamento, la percezione dei segnali di allarme e la scelta delle azioni da intraprendere al verificarsi di una condizione di emergenza. Il primo passo da compiere per conseguire tale obiettivo è quello di individuare le difficoltà di carattere motorio, sensoriale o cognitivo che l'ambiente può determinare, verso le quali dovrà essere prestata la massima attenzione e intraprese le necessarie e adatte misure di contenimento e abbattimento del rischio... Per quanto riguarda i criteri da seguire è possibile elaborare una classificazione che riguarda le caratteristiche relative: alla mobilità, all'orientamento, alla percezione del pericolo e/o dell'allarme, all'individuazione delle azioni da compiere in caso di emergenza.

3. Misure edilizie ed impiantistiche

3.1 Le misure per facilitare la mobilità

... Le misure finalizzate a rendere più agevole l'esodo in caso di emergenza possono riguardare... i seguenti punti: adeguamento dei percorsi ai requisiti di complanarità della pavimentazione; adeguamento delle scale ai requisiti di comodità d'uso; eliminazione di gradini o soglie di difficile superamento, anche attraverso la realizzazione di rampe; riduzione della lunghezza dei percorsi di esodo; ampliamento dei passaggi di larghezza inadeguata; installazione di corrimano anche nei percorsi orizzontali; [...].

3.2 Le misure per facilitare l'orientamento

Tale obiettivo si può essenzialmente raggiungere integrando la cartellonistica di sicurezza con l'adozione di sistemi ad essa complementari e/o alternativi, [...] In particolare, dovrà essere verificato che la condizione elaborata sia adeguata alle necessità di lettura ed alle capacità di comprensione da parte di tutti i possibili fruitori, ivi comprese le persone estranee al luogo stesso. Per quanto riguarda i sistemi di comunicazione alternativi ma non in sostituzione alla cartellonistica, le misure possono essere individuate, ad esempio, tra le seguenti: realizzazione di sistemi di comunicazione sonora, realizzazione di superfici in cui sono presenti riferimenti tattili, verifica della presenza di altri particolari indicatori, verifica che la segnaletica sul piano di calpestio abbia un buon contrasto acromatico e, possibilmente, anche cromatico rispetto alla pavimentazione ordinaria. La percezione di tale contrasto deve essere garantita nelle diverse condizioni di illuminamento e su piani di calpestio in condizioni asciutte e bagnate; segnaletica luminosa e/o lampeggiante.

Ove possibile (ad esempio, quando sono già presenti lavoratori disabili), i piani di emergenza devono essere concordati con il coinvolgimento diretto e propositivo degli interessati [...].

4. Misure organizzative e gestionali

[...] ai fini dell'adozione di procedure gestionali e di emergenza che siano praticabili ed idonee agli scopi, è opportuno che la loro definizione avvenga, ove possibile (ad esempio, quando sono già presenti lavoratori disabili), a seguito di una consultazione dei diretti interessati abitualmente ivi

presenti; la persona o le persone incaricate di porgere aiuto devono essere adeguatamente addestrate ad accompagnare una persona con difficoltà sensoriali ed a trasmettere alla stessa, in modo chiaro e sintetico, le informazioni utili su ciò che sta accadendo e sul modo di comportarsi per facilitare la fuga; la persona o le persone incaricate di porgere aiuto devono essere adeguatamente addestrate per agevolare i soccorritori e per dare a questi i riferimenti per meglio trarre in salvo la persona.

Successivamente all'emanazione della citata Circolare del 2002, il Dipartimento dei vigili del fuoco, del soccorso pubblico e della difesa civile del Ministero dell'interno ha pubblicato ulteriori documenti utili per la messa a punto, nelle aziende, dei piani di emergenza in presenza di lavoratori con disabilità. In particolare, il documento 'Il soccorso alle persone disabili: indicazioni per la gestione dell'emergenza', elaborato nel 2004, nasce dall'invito della Circolare del 2002 a realizzare *documenti nei quali i destinatari possano trovare indicazioni tecniche da utilizzare quale esempio di buone prassi*. Tale documento ha quindi la finalità di *fornire indicazioni per il soccorso a persone disabili in situazioni di emergenza* in quanto, in tali eventualità, sono richiesti *metodiche e comportamenti specifici ed appropriati da parte dei soccorritori*. Nel manuale, inoltre, si sottolinea che *una persona non identificabile come diversamente abile in condizioni ambientali normali, se coinvolta in una situazione di crisi potrebbe non essere in grado di rispondere correttamente, adottando comportamenti tali da configurarsi come condizioni transitorie di inabilità*.

Nel documento sono trattate le diverse tipologie di disabilità - motorie, sensoriali e cognitive - e per ognuna di esse è individuato il percorso per un approccio sicuro sia per il soccorritore sia per la persona in difficoltà. Di seguito si riporta uno stralcio di interesse tratto dal documento.

Il soccorso alle persone disabili: indicazioni per la gestione dell'emergenza

[...] Affinché un soccorritore possa dare un aiuto concreto è necessario che sia in grado di comprendere i bisogni della persona da aiutare, anche in funzione del tipo di disabilità che questa presenta e che sia in grado di comunicare un primo e rassicurante messaggio in cui siano specificate le azioni basilari da intraprendere per garantire un allontanamento celere e sicuro dalla fonte di pericolo. Gli elementi che possono determinare le criticità in questa fase dipendono fondamentalmente:

- a) dalle barriere architettoniche presenti nella struttura edilizia (scale, gradini, passaggi stretti, barriere percettive, ecc.) che limitano o annullano la possibilità di raggiungere un luogo sicuro in modo autonomo;
- b) dalla mancanza di conoscenze appropriate da parte dei soccorritori e degli addetti alle operazioni di evacuazione, sulle modalità di percezione, orientamento e fruizione degli spazi da parte di questo tipo di persone.

Queste condizioni si possono verificare contemporaneamente e, pertanto, vanno affrontate e risolte insieme: alla prima va contrapposta una corretta pianificazione degli interventi da apportare nel tempo all'edificio [...], la seconda si affronta predisponendo misure gestionali opportune e formando in modo specifico il personale incaricato.

Con la Lettera Circolare prot. P880/4122 sott. 54/3C del 18/08/2006 il Ministero dell'interno rende disponibile una check-list quale *strumento di verifica e controllo finalizzato ad individuare gli elementi significativi per la sicurezza di tutte le persone, in particolare di quelle disabili, nei luoghi di lavoro*.

Oltre a rilevare che *per comprendere le difficoltà che una persona con disabilità può incontrare in caso di emergenza, è necessario, per quanto possibile, immedesimarsi nelle varie problematiche che questa può incontrare nell'utilizzo e nella fruibilità, in sicurezza, degli spazi*, nella compilazione della check-list viene richiesto altresì *il coinvolgimento di tutte le figure professionali e i possibili utenti del luogo di lavoro, con particolare riferimento alle persone con disabilità*; tale richiesta era già riportata nella

Circolare del 2002 laddove auspicava *ove possibile (ad esempio quando già presenti lavoratori disabili), il coinvolgimento degli interessati nelle diverse fasi del processo.*

Per completezza di informazione, a seguire si riporta uno stralcio di interesse della citata Lettera Circolare

Lettera Circolare prot. P880/4122 sott. 54/3C del 18/08/2006 - La sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili: strumento di verifica e controllo (Check-list)

1. Introduzione generale

[...] lista di controllo (check-list) [...] elaborata per proporre uno strumento operativo finalizzato ad individuare gli elementi significativi per la sicurezza di tutte le persone (ed in particolare di quelle con disabilità) nei luoghi di lavoro [...].

L'obiettivo è far emergere le condizioni di criticità a cui contrapporre concrete soluzioni tecniche in applicazione alla Circolare del Ministero dell'interno n. 4 del 1° marzo 2002. La check-list non pretende di risultare esaustiva per ogni realtà, in quanto ambienti e spazi particolarmente ampi, complessi ed articolati, possono presentare criticità non rilevabili sempre in modo agevole [...].

A. Percezione dell'allarme

La percezione corretta e immediata dell'allarme è condizione imprescindibile per comunicare alle persone presenti in un luogo l'insorgere di una situazione di emergenza, permettendo loro di ridurre i tempi di risposta. Le modalità di diffusione dell'allarme devono necessariamente considerare più canali di percezione, con l'obiettivo di compensare eventuali carenze di uno di questi (ad esempio: per una persona con limitazioni all'udito dovranno essere preferiti segnali luminosi o a vibrazione, mentre per una con limitazioni alla vista è da privilegiare il canale uditivo) [...].

B. Orientamento durante l'esodo

Per favorire l'orientamento e la riconoscibilità delle strutture da parte delle persone con disabilità sensoriale, oltre ai cartelli segnaletici si possono utilizzare sistemi integrati costituiti da guide naturali, percorsi-guida, mappe tattili, indicazioni puntuali tattili, sistemi informativi elettronici, ecc., con l'obiettivo di eliminare [...] barriere [...].

C. Mobilità negli spazi interni

Questa sezione considera l'azione di esodo che va dall'abbandono della postazione di lavoro al raggiungimento del luogo sicuro. Ciò include la percorrenza di spazi interni (mobilità orizzontale e verticale) ed il transito attraverso le porte interne di accesso ai singoli locali e le porte di ingresso/uscita della struttura. In linea di principio la struttura e i suoi elementi devono garantire l'esodo della persona con disabilità in modo autonomo: ciò dipende dall'interazione tra il quadro funzionale delle singole persone e i fattori ambientali presenti, i quali possono ostacolare o facilitare lo svolgimento delle azioni finalizzate all'esodo (abbandonare il posto di lavoro, attraversare la stanza, aprire-attraversare-richiudere la porta, ecc.).

D. Mobilità negli spazi esterni

In questa sezione si considera il percorso che la persona deve intraprendere, una volta uscita dall'ambiente in cui si trova, per raggiungere il punto di raccolta esterno... le misure gestionali di affiancamento e supporto non possono esaurirsi all'arrivo al punto di raccolta esterno: è opportuno, infatti, assicurarsi che la persona con disabilità sia consapevole del fatto di essere al sicuro e possa disporre degli ausili personali che le necessitano per l'espletamento delle attività basilari (comunicare, muoversi, ecc.).

Il d.m. Interno 03/08/2015 e s.m.i – meglio conosciuto come Codice di Prevenzione Incendi – include, all'allegato I, il Capitolo S.4, strategia dedicata alla progettazione dell'esodo, in cui *le diverse disabilità (es. fisiche, mentali o sensoriali) e le specifiche necessità temporanee o permanenti degli occupanti sono considerate parte integrante della progettazione della sicurezza antincendio*. La definizione di 'occupante' fa riferimento alla *persona presente a qualsiasi titolo all'interno dell'attività, considerata anche alla luce della sua modalità di interazione con l'ambiente in condizioni di disabilità fisiche, mentali o sensoriali*.

Il concetto di inclusione introdotto dal Codice integra, nel progetto della sicurezza antincendio, una diversità di esigenze condivise da molti elevando la qualità complessiva della progettazione.

Inoltre, proprio all'interno della strategia S.4 si evidenzia come 'Gli occupanti raggiungono l'incapacitazione quando diventano inabili a mettersi al sicuro a causa degli effetti dell'incendio'. Pertanto, salvaguardare l'incolumità delle persone diventa una garanzia per tutti anche per coloro che hanno una qualunque condizione di svantaggio, tanto più in condizioni di emergenza quando può essere proprio la stessa situazione a produrla.

A seguire si riporta uno stralcio del citato Codice, relativo ai riferimenti ai lavoratori disabili

La progettazione dell'esodo delle persone disabili nel codice di prevenzione incendi

Come noto, tra i principi su cui si fonda il codice di prevenzione incendi (d.m. interno 03/08/2015 e s.m.i.) figura il principio di inclusione. Sulla base di questo, la progettazione antincendio deve tenere conto delle diverse disabilità (fisiche, mentali o sensoriali) e delle specifiche necessità temporanee o permanenti degli occupanti. In particolare, nel capitolo S.4 'Esodo' del codice di prevenzione incendi è presente il paragrafo S.4.9 che tratta l'eliminazione o il superamento delle barriere architettoniche per l'esodo.

La progettazione del sistema d'esodo deve comunque rispettare le disposizioni di cui al d.p.r. 380/2001 'Testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia edilizia', anche in tema di eliminazione o superamento delle barriere architettoniche.

Nello specifico, viene stabilito che in tutti i piani dell'attività in cui può registrarsi la presenza non occasionale di occupanti privi di sufficiente abilità per raggiungere in maniera autonoma un luogo sicuro attraverso vie d'esodo verticali deve essere adottata almeno una soluzione specifica (spazi calmi, esodo orizzontale progressivo o esodo orizzontale verso luogo sicuro).

Per gli altri piani devono comunque essere previste apposite misure per gestire le specifiche necessità degli occupanti, come previste dal capitolo S.5 - Gestione della sicurezza antincendio.

Nelle attività con compartimenti con profilo di rischio vita compreso in D1, D2 (ad es. con occupanti che ricevono cure mediche in degenza ospedaliera, terapia intensiva, sala operatoria o residenze per persone non autosufficienti e con assistenza sanitaria):

- a) devono disporre di almeno un ascensore antincendio dimensionato in modo da consentirne l'impiego da parte di tutti gli occupanti anche non deambulanti (es. sedia a ruote, barella);
- b) devono avere vie d'esodo orizzontali di dimensioni tali da consentire l'agevole movimentazione di letti e barelle dell'attività in caso d'incendio.

Al fine di consentire a tutti gli occupanti, a prescindere dalle loro abilità, di impiegare autonomamente il sistema d'esodo dell'attività possono essere applicati i requisiti e le raccomandazioni contenute nella norma ISO 21542 'Building construction - Accessibility and usability of the built environment'. È importante a questo punto rammentare le definizioni e le caratteristiche delle soluzioni declinate nel codice.

Lo **spazio calmo** viene definito come 'luogo sicuro temporaneo ove gli occupanti possono attendere e ricevere assistenza per completare l'esodo verso luogo sicuro'.

I requisiti richiesti per lo spazio calmo sono i seguenti:

- essere contiguo e comunicante con una via d'esodo o in essa inserito, senza costituire intralcio all'esodo;
- avere dimensioni tali da poter ospitare tutti gli occupanti del piano che ne abbiano necessità.

Un **luogo sicuro temporaneo** si considera 'qualsiasi altro compartimento o spazio scoperto, che può essere attraversato dagli occupanti per raggiungere il luogo sicuro tramite il sistema d'esodo senza rientrare nel compartimento in esame' (S.4.5.1).

Sulle dimensioni dello spazio calmo si richiama il rispetto delle superfici minime per occupante di seguito sintetizzate nella Tabella 7:

Tabella 7 Superfici minime per occupante (Codice di prevenzione incendi)	
Tipologia	Superficie minima per occupante*
Occupante deambulante	0,70 m ² /persona
Occupante su sedia a ruote	1,77 m ² /persona
Occupante allettato	2,25 m ² /persona

* Alla superficie minima destinata agli occupanti devono essere aggiunti gli spazi di manovra necessari per l'utilizzo di eventuali ausili per il movimento (es. letto, sedia a ruote, ecc.).

(Tabella tratta da 'Tabella S.4-36: Superfici minime per occupante' del codice di prevenzione incendi)

Inoltre, lo spazio calmo deve essere contrassegnato con segnale UNI EN ISO 7010- E024 e dotato di:

- un sistema di comunicazione bidirezionale per permettere agli occupanti di segnalare la loro presenza e richiedere assistenza ai soccorritori;
- eventuali attrezzature da impiegare per l'assistenza (es. sedia o barella di evacuazione);
- indicazioni sui comportamenti da tenere in attesa dell'arrivo dell'assistenza dei soccorritori.

Per **esodo orizzontale progressivo** si intende invece una 'modalità di esodo che prevede lo spostamento degli occupanti dal compartimento di primo innesco in un compartimento adiacente capace di contenerli e proteggerli fino a quando l'incendio non sia estinto o fino a che non si proceda ad una successiva evacuazione fino a luogo sicuro'.

Per quanto attiene all'**esodo orizzontale**, infine, la via d'esodo orizzontale è una porzione di via d'esodo con quota costante o con pendenza $\leq 5\%$.

Un'ultima tematica che si intende approfondire si riferisce all'eliminazione o superamento delle barriere architettoniche per l'**esodo all'aperto**, di cui al paragrafo S.4.11.2 del codice. In caso di esodo all'aperto, si chiarisce che è possibile impiegare come spazio calmo uno spazio a cielo libero con caratteristiche di luogo sicuro, mentre è possibile espletare l'esodo orizzontale progressivo verso spazio a cielo libero con caratteristiche di luogo sicuro. In entrambi i casi, tale spazio a cielo libero deve essere delimitato e contiguo ad una via di esodo, esclusivamente destinato agli scopi predetti e facilmente raggiungibile dai soccorritori.

Per completezza di trattazione giova rilevare che sul tema, un ulteriore riferimento tecnico recentemente pubblicato è la norma UNI EN 17210:2021 'Accessibilità e fruibilità dell'ambiente costruito - Requisiti funzionali' che descrive i requisiti minimi funzionali di base e le raccomandazioni per un ambiente costruito accessibile e usabile secondo l'approccio *Design for All/Universal Design*, a favore di un utilizzo equo e sicuro per il maggior numero di utenti, incluse le persone con disabilità.

Alla luce di quanto riportato ed in considerazione del fatto che la stessa tipologia di disabilità potrebbe presentare delle caratteristiche variabili da un soggetto all'altro, nella gestione delle emergenze, di estrema rilevanza risulta il coinvolgimento attivo del medico competente (MC).

Infatti, il ruolo di garanzia del MC, nel completo rispetto del segreto professionale e delle problematiche collegate alla *privacy*, andrebbe a favorire un maggiore coinvolgimento del lavoratore disabile nell'approccio integrato e condiviso alla predisposizione di un piano di emergenza che contempli una puntuale tutela delle disabilità presenti in azienda.

Si evidenzia la necessità - con il coinvolgimento del MC - di revisionare il piano delle emergenze, in caso di inserimento lavorativo di soggetti disabili o di lavoratori divenuti disabili in costanza di lavoro; in tali situazioni va in particolare verificato se le procedure già previste tutelano i lavoratori disabili neoassunti o se necessitano di implementazioni/modifiche.

Da quanto nel complesso esaminato, relativamente alla gestione delle emergenze sul lavoro, emergono alcuni principi generali quali l'opportunità:

- di una integrazione tra le procedure individuate per i lavoratori disabili e quelle per i lavoratori non disabili, progettando la sicurezza dei primi in un piano organico;
- del coinvolgimento, ove possibile, dei lavoratori disabili nella individuazione delle criticità e delle soluzioni attuabili, anche attraverso il coinvolgimento attivo del MC.

Tali accorgimenti favoriranno una migliore tutela della sicurezza dei lavoratori con disabilità.

SEZIONE IV

PROGETTO PRISMA

IL PROGETTO PRISMA: GLI OBIETTIVI

Nel contesto del Piano triennale di attività di ricerca (PAR) 2019 - 2021 del Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale (Dimeila) si colloca il Programma 4 (P4) 'Mutamenti sociali e demografici con particolare attenzione alla disabilità, al reinserimento lavorativo, all'invecchiamento attivo, alle condizioni e bisogni dei gruppi più vulnerabili'; all'interno di tale P4 è inserito l'obiettivo 2 - progetto 'Inserimento lavorativo per soggetti affetti da malattie croniche anche di impatto emergente di sanità pubblica' in particolare focalizzato sulla sclerosi multipla, per i motivi rappresentati a seguire.

Tra le malattie croniche degenerative, la SM - malattia autoimmune, neurologica infiammatoria, demielinizzante e complessa con un alto impatto epidemiologico e sociale – è la seconda causa, dopo i traumi da incidenti stradali, di disabilità neurologica nei giovani adulti; è caratterizzata da una varietà di decorsi clinici, con una molteplicità e diversità dei sintomi rappresentando quindi un modello di studio per patologie croniche ad alta complessità. A motivo della estrema varietà dei decorsi clinici/sintomatologici nonché dell'interessamento della fascia di età 'giovane', rilevante è l'impatto lavorativo.

Proprio relativamente al contesto occupazionale, i diversi richiami del d.lgs. 81/08 e s.m.i. per la tutela della SSL dei lavoratori integrati a quelli volti a contrastare la discriminazione sul lavoro derivanti in particolare dal d.lgs. 218/2003 e s.m.i. e dalla l. 18/2009 richiedono una specifica attenzione verso i soggetti affetti da patologie croniche disabilitanti, sia in occasione dell'inserimento/reinserimento lavorativo sia nel mantenimento del posto di lavoro, attraverso un approccio globale alla tutela che preveda, a partire innanzitutto dal coinvolgimento del medico competente, anche la partecipazione, pur nell'assoluto rispetto della privacy, delle figure della prevenzione aziendali.

Pertanto, nell'ottica di raggiungere alcuni obiettivi, fra i quali quelli relativi all'integrazione lavorativa e dei bisogni dei soggetti con SM e dei connessi rischi per la SSL per individuare le determinanti di uscita precoce dal lavoro e ai bisogni formativi del MC per le finalità connesse al proprio ruolo nella tutela della SSL, nel bando Bric 2019 – volto a valorizzare e implementare la rete scientifica, mediante l'affidamento di progetti in collaborazione di durata biennale, per lo sviluppo di tematiche di ricerca interdipartimentale e a carattere multidisciplinare sviluppate nel PAR - è stata inserita la tematica 'La gestione dei lavoratori con sclerosi multipla (SM): dalla mappatura ed analisi dell'integrazione lavorativa e dei bisogni, anche finalizzate alla ricostruzione delle determinanti di uscita precoce dal lavoro, al contributo alla valutazione e gestione del rischio nell'ottica dell'individuazione/implementazione di strategie di prevenzione'.

In esito alle procedure valutative, è risultata destinataria del finanziamento la proposta progettuale 'PRISMA: Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla: dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con SM in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa', presentata dall'Irccs Ospedale Policlinico San Martino di Genova (quale destinatario istituzionale), in partenariato con:

- Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism);
- Ospedale Policlinico San Martino IRCCS di Genova, Unità operativa medicina del lavoro;
- Università degli studi di Genova, Dipartimento di scienze della salute, Sezione medicina del lavoro.

Il suddetto partenariato è integrato, come da Bando, con una specifica Unità operativa Inail Dimeila. L'obiettivo generale del progetto intende analizzare la realtà lavorativa delle persone con sclerosi multipla (PcSM) in Italia al fine di definire modelli e programmi innovativi per migliorare l'inclusione nel mondo di lavoro.

Tra gli obiettivi specifici del progetto si segnalano i seguenti:

1. analisi dello stato dell'arte sulla tematica del progetto attraverso revisioni sistematiche con metanalisi della letteratura scientifica, condotte indagando il legame tra attività lavorativa, disabilità, qualità della vita ed aspetti di tipo clinico. Una sintesi dei risultati di tale obiettivo è riportata, a seguire, in un capitolo dedicato;

2. studio di ricerca sui fattori di rischio che influiscono il mantenimento di lavoro di PcSM e implementazione di uno studio, di tipo osservazionale, finalizzato a descrivere la situazione lavorativa delle PcSM tenendo conto anche delle esigenze di genere ed identificare potenziali predittori del mantenimento del lavoro. Nello studio saranno analizzate le variabili legate allo stato di salute, al livello di disabilità, alla qualità della vita, agli aspetti psicologici, alle strategie di coping e saranno messe in relazione con le variabili legate alla situazione lavorativa;
3. studio di fattibilità per verificare la possibilità di integrare sorgenti multiple di dati al fine di descrivere lo stato occupazionale delle pcSM anche in relazione all'identificazione di determinanti di uscita precoce dal lavoro;
4. contributo all'implementazione delle conoscenze dei medici competenti sulla tematica 'disabilità - in particolare SM - e lavoro', a partire da un'analisi - attraverso una specifica survey - dei loro bisogni formativi in tale area, e predisposizione di specifici moduli formativi anche accreditati ECM. A seguire, in un capitolo dedicato, alcuni risultati preliminari dell'indagine condotta.

I risultati del progetto, ottenuti utilizzando un approccio metodologico caratterizzato da elevato rigore scientifico, contribuiranno ad aggiornare lo stato delle conoscenze relativamente alle criticità e alle opportunità per la tutela della salute in lavoratori affetti da SM in ambito occupazionale, fornendo spunto per ulteriori progetti di ricerca sulle principali tematiche identificate da implementare nell'ambito di riferimento.

In particolare, diversi risultati raggiunti andranno a configurarsi quale solido supporto razionale alle attività che saranno intraprese dallo specifico gruppo di lavoro multidisciplinare sulla tematica 'SM e lavoro' la cui composizione è stata approvata a novembre 2022 dal Consiglio direttivo nazionale della Società italiana di medicina del lavoro (Siml).

SCLEROSI MULTIPLA E LAVORO: RISULTATI DELLE REVISIONI SISTEMATICHE E METANALISI DEL GRUPPO DI RICERCA PRISMA

Nel periodo da luglio 2021 a marzo 2022, l'Università degli studi di Genova, Dipartimento di scienze della salute, Sezione medicina del lavoro e l'Ospedale Policlinico San Martino IRCCS - UO Medicina del lavoro, sulla base di un approccio sistematico della letteratura esistente sul tema 'Sclerosi multipla e lavoro', hanno prodotto alcune revisioni sistematiche e metanalisi (Vitturi BK, 2022a; Vitturi BK, 2022b; Vitturi BK, 2022c; Vitturi BK, 2022d) la cui sintesi dei risultati è di seguito riportata.

LA QUALITÀ DELLE INFORMAZIONI RELATIVE ALL'INFLUENZA DELLA SM IN AMBITO LAVORATIVO È ANCORA BASSA

La qualità dell'evidenza scientifica in questo campo è ancora limitata a causa di una significativa mancanza di studi longitudinali e interventistici. Pochi studi hanno analizzato l'evoluzione degli esiti occupazionali delle persone con SM nel tempo, tanto meno i fattori che hanno portato a un eventuale cambiamento. La distribuzione geografica dell'origine degli studi è disomogenea e crea un bias nell'interpretazione dei risultati.

Il rapporto costo-efficacia dei nuovi immunomodulatori non è stato studiato a fondo, considerando sia le voci occupazionali sia le strategie praticabili di integrazione professionale, per quanto riguarda il loro potenziale beneficio nel promuovere migliori risultati occupazionali con conseguente diminuzione dell'impatto economico della SM.

L'IMPATTO DELLA MALATTIA SULLA SFERA LAVORATIVA È INDISCUTIBILE

Le persone con SM sono vulnerabili a una serie di conseguenze negative sul lavoro, che vanno dalla riduzione dell'orario di lavoro alla disoccupazione. In una coorte svedese, solo il 28% e il 23% delle persone con SM lavorava rispettivamente a tempo pieno e a tempo parziale dopo un *follow-up* di 10 anni. Uno studio norvegese ha dimostrato che dopo 19 anni di malattia, solo il 45% dei pazienti era ancora occupato. Anche per coloro che rimangono occupati, più di un quarto mostra un certo deterioramento dello stato occupazionale e il 56% osserva una perdita di prestazioni lavorative nel breve termine dopo la diagnosi. Inoltre, una volta disoccupati, è difficile per i lavoratori con SM rientrare nel mondo del lavoro. Pflieger et al. hanno rilevato che la probabilità di rimanere senza pensione anticipata a 20 anni era del 22% per i pazienti e dell'86% per i controlli (Pflieger CCH, 2010).

LA SM COMPORTA NOTEVOLI RIPERCUSSIONI SOCIO-ECONOMICHE

La SM è una malattia debilitante che comporta un onere sostanziale in termini di assenteismo, presenzialismo, pensione di invalidità e costi di malattia. Sia i dipendenti che i datori di lavoro sopportano le conseguenze socioeconomiche della SM. I dipendenti con SM hanno una probabilità significativamente maggiore di probabilità di assentarsi dal lavoro per malattia rispetto ai dipendenti senza SM (21,4% vs 5,2%). Complessivamente, i dipendenti con SM hanno perso oltre quattro volte più giorni di lavoro rispetto ai controlli (37,7 vs 8,8 giorni). In una coorte di 8.350 persone con SM, due terzi hanno ricevuto una forma di indennità. Neusser et al. hanno riportato una spesa totale stimata di 4,3 miliardi di euro all'anno se si considerano tutti gli interventi che consentono l'integrazione vita-lavoro (Neusser S, 2018).

LA LETTERATURA DESCRIVE ALCUNI FATTORI DI RISCHIO PER ESITI OCCUPAZIONALI SFAVOREVOLI

Il fenotipo progressivo della malattia, l'età avanzata, la maggiore durata della malattia e l'EDSS più elevato sono certamente fattori predittivi di esiti occupazionali negativi nelle persone con SM. In una coorte di 145 pazienti seguiti fino a 12 anni, l'atrofia cerebrale grave, il carico di lesioni T1 e T2 sono anch'essi buoni predittori di deterioramento dello stato occupazionale. Anche il deterioramento cognitivo, i sintomi neuropsichiatrici e la fatica sono fattori di rischio ben descritti per il ritiro dalla forza lavoro e la perdita di produttività lavorativa.

ALCUNE SCALE CLINICHE TENTANO DI PREDIRE GLI ESITI OCCUPAZIONALI SFAVOREVOLI NEI LAVORATORI CON SM

L'EDSS e la scala *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC) sono state entrambe associate all'occupabilità. Andries et al. hanno ideato il *Work and Handicap Questionnaire* (WHQ) con l'obiettivo di stimare il grado di handicap lavorativo nelle persone con SM, nelle malattie neuromuscolari e nell'asma sulla base dell'associazione tra disabilità della vita quotidiana e richieste lavorative. Sebbene non sia stato creato specificamente per le persone con disabilità, ha dimostrato una buona affidabilità (Andries F, 2004). Honan et al. hanno sviluppato una versione abbreviata del *Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire* (MSWDQ), che consiste in una misura di 23 item delle difficoltà percepite sul posto di lavoro nelle *Person with multiple sclerosis* (PwMS). Schiavolin et al. hanno progettato e validato il *Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties* (MSQ-Job), che ha dimostrato di essere uno strumento utile per misurare le difficoltà legate al lavoro nelle *Person with multiple sclerosis* (PwMS). (Raggi A, 2015). Sia l'MSWDQ che l'MSQ-Job si sono dimostrati strumenti completi per tracciare i problemi soggettivi legati al lavoro, ma non è stato possibile confrontarli con gli esiti occupazionali oggettivi in una prospettiva longitudinale e non sono stati convalidati come strumento predittivo della disoccupazione (Honan CA, 2014). McFadden et al. hanno creato una scala autosomministrata di 22 item che indica se le persone con disabilità sono a basso, medio o alto rischio di instabilità lavorativa (McFadden E, 2012).

LA PREVALENZA DELLA DISOCCUPAZIONE DELLE PERSONE CON SM È CAMBIATA NEL TEMPO, MA RIMANE ANCORA ELEVATA

152 studi hanno descritto la prevalenza della disoccupazione tra le persone con SM. Dopo aver eseguito una metanalisi, la prevalenza stimata di disoccupazione era del 35,6% (95% CI 32,8 - 38,4). La prevalenza della disoccupazione variava in base all'anno di pubblicazione ($p < 0,001$) e c'era una diminuzione statisticamente significativa della prevalenza della disoccupazione nel tempo ($p = 0,042$). A livello globale, la percentuale di soggetti disoccupati con SM è rimasta relativamente stabile dal 1981 al 2010, per poi diminuire. L'uso degli immunomodulatori è stato associato a una minore prevalenza di disoccupazione ($p = 0,021$), soprattutto tra i soggetti con una durata maggiore della malattia ($p = 0,035$). La diminuzione della prevalenza della disoccupazione nel corso degli anni è stata più pronunciata tra i soggetti più giovani e quelli con un EDSS più elevato ($p = 0,024$ e $p = 0,010$, rispettivamente).

LA PREVALENZA DELLA DISOCCUPAZIONE PER LE PERSONE CON SM VARIA IN MODO SIGNIFICATIVO A SECONDA DEL PAESE

Irlanda (8,2%; 95% CI 4,2 - 15,3), Grecia (9,8%; 95% CI 6,4 - 14,7) e Argentina (15,5%; 95% CI 12,4 - 19,2) hanno avuto le migliori stime della prevalenza della disoccupazione, mentre Olanda (62,8%; 95% CI 60,6 - 65,0), Austria (59,6%; 95% CI 56,5 - 62,5) e Portogallo (46,6%; 95% CI 42,3 - 51,1) hanno

registrato i valori più alti. C'era una differenza statisticamente significativa tra le dimensioni dell'effetto di 29 Paesi ($p < 0,001$). Tra i Paesi con un'alta prevalenza di SM, un livello di istruzione più alto era associato a proporzioni più elevate di soggetti con SM disoccupati ($p = 0,024$). Parallelamente, i disturbi psichiatrici sono stati associati a maggiori dimensioni dell'effetto della prevalenza della disoccupazione in Europa ($p = 0,046$).

LE PERSONE CON SM SONO VULNERABILI ALLO STIGMA E ALLA DISCRIMINAZIONE SUL POSTO DI LAVORO

La prevalenza di persone con SM che sperimentano un certo grado di stigmatizzazione sul posto di lavoro può raggiungere il 79,2%. I lavoratori con SM progressiva e maggiore disabilità sono a rischio di stigmatizzazione sul posto di lavoro. Coloro che riferiscono un maggiore senso di discriminazione hanno maggiori probabilità di essere disoccupati. La maggior parte delle persone con SM considera la mancanza di conoscenza della SM come un elemento chiave degli atteggiamenti discriminatori. Sweetland et al. hanno dimostrato che i lavoratori con SM desiderano ricevere informazioni sulla discriminazione e sulla sua gestione (Sweetland J, 2007). In linea con questi risultati, Rumrill et al. hanno rilevato che il 96,5% vorrebbe sapere come reagire alla discriminazione sul lavoro (Rumrill PD, 2015).

LE PERSONE CON SM INCONTRANO DIVERSE BARRIERE LAVORATIVE

Abbas et al. hanno riscontrato che le persone con SM sono particolarmente sensibili ai lavori che impongono pressione sul tempo (59%), tempo prolungato in piedi (44%), spostamento nell'ambiente di lavoro (43%) e spostamento fuori dall'ambiente di lavoro a causa del lavoro (18%). Lavorare a tempo pieno è un problema per il 59,4% dei lavoratori con SM, mentre stare in piedi tutto il giorno e camminare per più di 8 ore a causa del lavoro è un problema per l'80%. Parallelamente, coloro che continuano a lavorare lo stesso numero di ore o più sono a maggior rischio di insoddisfazione sul lavoro. Un ambiente di lavoro poco flessibile e stressante sono barriere ampiamente descritte in letteratura. Gli aspetti strutturali del luogo di lavoro più frequentemente segnalati includono la temperatura (31%), il rumore (34%), la presenza di gradini o scale (22%), il rivestimento del pavimento (19%), l'accessibilità del parcheggio (16%), la presenza di pericoli (16%) e la ventilazione (13%). La temperatura sfavorevole è una delle barriere più citate in relazione alle condizioni di lavoro, segnalata da più di due terzi delle persone con disabilità. Anche le relazioni sociali e interpersonali sul lavoro, lo stigma percepito e la discriminazione rappresentano limitazioni significative per le persone con disabilità (Abbas D, 2008).

MANCANO PROVE SULL'EFFICACIA DEGLI ACCOMODAMENTI RAGIONEVOLI

Le persone con disabilità sono più vulnerabili alla necessità di accomodamenti sul posto di lavoro. Più di tre quarti beneficiano di almeno una misura per adattare le condizioni di lavoro al loro stato di salute. Il 15% delle persone con disabilità considera il fatto che il datore di lavoro non sia in grado di soddisfare le loro esigenze di adattamento come la causa principale di esiti occupazionali sfavorevoli. In uno studio condotto su 746 lavoratori con SM, il 25,7% ha richiesto adattamenti al proprio datore di lavoro e in un'indagine condotta su 206 partecipanti, il 43,8% ha riferito di aver utilizzato adattamenti sul posto di lavoro. La gestione del carico di lavoro è l'adattamento più frequentemente segnalato. La riduzione dell'orario di lavoro è stata un'opzione per il 15 - 52% dei lavoratori con SM. Altri aggiustamenti comunemente richiesti sono la possibilità di lavorare da casa e di avere orari di lavoro personalizzati e pause di riposo periodiche aggiuntive. Il cambio di mansione o di funzione e l'adattamento del luogo di lavoro sono adattamenti sperimentati rispettivamente dall'8-66% e dal 9-28% delle persone con SM. Anche la regolazione della temperatura è un adattamento spesso offerto dal datore di lavoro e

considerato fondamentale dalle persone con disabilità. La diversificazione delle funzioni, la modifica della postazione di lavoro, la modifica delle richieste, la possibilità di affidarsi al manager per aiutare il dipendente con un problema lavorativo, il supporto sociale, la riabilitazione professionale e le strategie di *coping* per migliorare il lavoro sono stati gli unici accomodamenti ragionevoli con un certo grado di evidenza di influenzare gli esiti occupazionali.

PROGETTO PRISMA: ALCUNI RISULTATI DELLA SURVEY SUI MEDICI COMPETENTI

Come già anticipato nel capitolo dedicato, tra gli obiettivi del progetto 'PRISMA' si colloca quello finalizzato a contribuire all'implementazione delle conoscenze dei MC sulla tematica 'disabilità - in particolare SM - e lavoro', partendo da un'analisi del bisogno formativo in tale ambito, attraverso la specifica survey 'SM e lavoro'.

La survey è stata condotta attraverso un questionario strutturato, autosomministrato via web, su piattaforma *SurveyMonkey*, nel periodo luglio - ottobre 2022, ad un campione di convenienza di MC reclutati attraverso invito per posta elettronica agli iscritti alla Società italiana di medicina del lavoro (Siml).

Focus del questionario

1. Caratteristiche socio-demografiche e professionali (13 item).
2. Valutare l'idoneità alla mansione in presenza di SM (12 item).
3. Fabbisogno formativo in ambito disabilità e lavoro, in particolare SM e lavoro (9 item).
4. Percezione del MC sull'inclusione lavorativa del lavoratore disabile (2 item).
5. La guida 'Idoneità alla mansione e SM: orientamenti per i medici del lavoro-competenti (a cura di Aism-Siml, 2013)' (5 item).

A seguire sono riportati i risultati preliminari relativi ai focus specifici 'Fabbisogno formativo in ambito disabilità e lavoro', 'Percezione del MC sull'inclusione lavorativa del lavoratore disabile' e 'Idoneità alla mansione e SM: orientamenti per i medici del lavoro-competenti (Aism, Siml, 2013).

FOCUS 'FABBISOGNO FORMATIVO IN AMBITO DISABILITÀ E LAVORO' E 'PERCEZIONE DEL MC SULL'INCLUSIONE LAVORATIVA DEL LAVORATORE DISABILE'

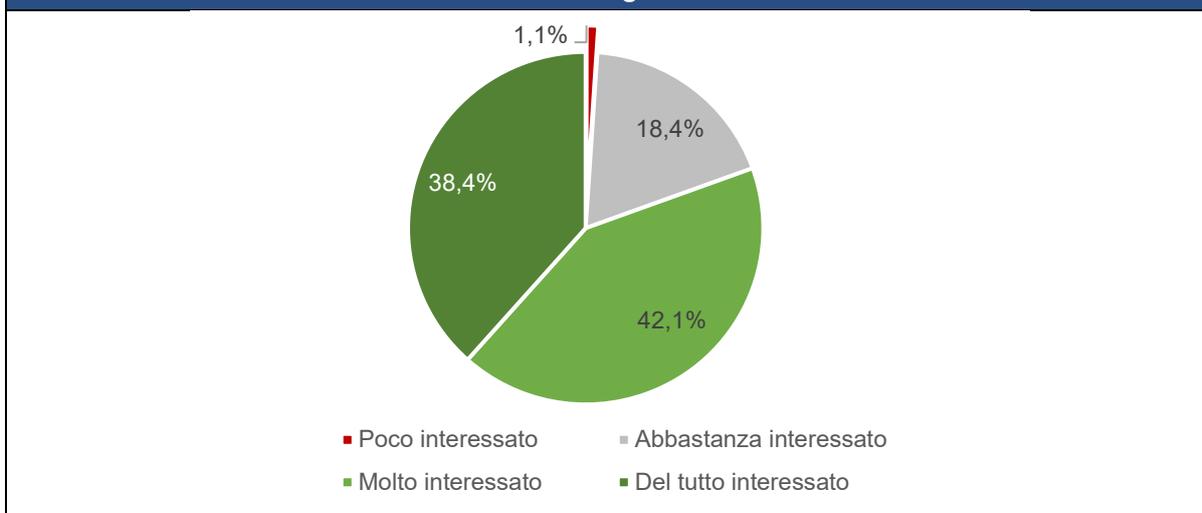
La finalità dell'inserimento di tali focus nel contesto della survey 'SM e lavoro' nasce - oltre che per una più completa visione d'insieme sull'ambito, anche al fine - in un'ottica di razionalizzazione - del raggiungimento di uno degli obiettivi previsti nell'azione centrale CCM 2019 'Lavoro: politiche e interventi di prevenzione mirati e strategie di work life balance tra differenze di genere, reinserimento lavorativo e invecchiamento della popolazione' (Buresti G, 2023).

Il sotto campione partecipante al citato focus è composto da MC, prevalentemente di genere maschile (54,2%), di età compresa tra 45 - 64 anni (55,8%); la distribuzione per area geografica evidenzia una prevalenza di MC residenti nel Nord Ovest (37,9%). Oltre il 60% del campione svolge l'attività come libero professionista e il 23,7% come dipendente del datore di lavoro (DL); il 47,4% dichiara di ricoprire il ruolo di MC coordinatore.

Riguardo al fabbisogno formativo sulla tematica disabilità e lavoro, il 51,1% dei MC lo ritiene indispensabile e il 33,2% necessario; l'80,5% degli intervistati si dichiara molto/del tutto interessato a partecipare ad un corso di educazione continua in medicina (ECM) su tale tematica (Figura 15).

Figura 15

Grado di interesse a partecipare a un corso ECM sui temi legati alla gestione della disabilità nei contesti di lavoro

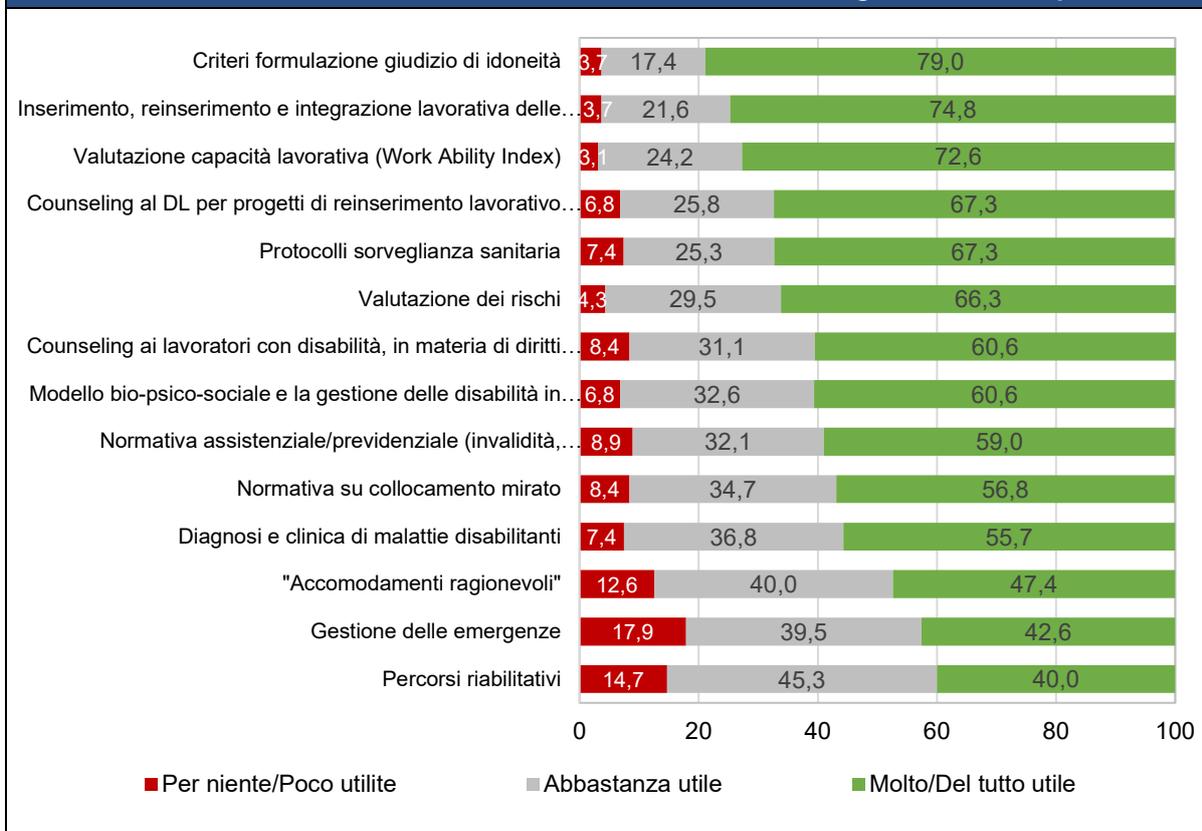


(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

Tra le tematiche che registrano il più alto grado di utilità (molto/del tutto) in relazione al fabbisogno formativo, emergono 'criteri per la formulazione del giudizio di idoneità' (79,0%), 'inserimento, reinserimento e integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro' (74,8%) e 'valutazione della capacità lavorativa (*Work Ability Index-WAI*)' (72,6%) (Figura 16).

Figura 16

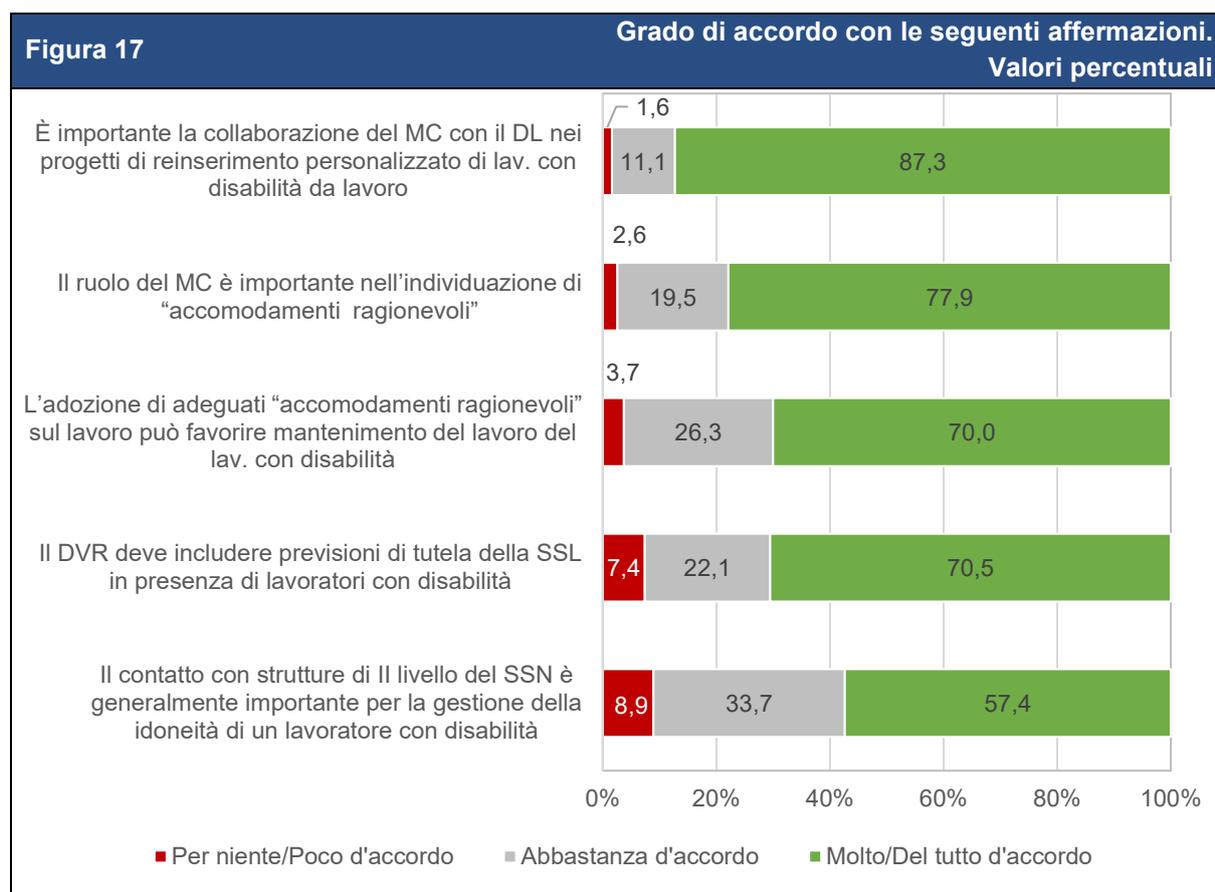
Grado di utilità per il fabbisogno formativo in tema di disabilità e lavoro relativo a vari argomenti. Valori percentuali



(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

In merito alla domanda sul grado di efficacia delle diverse metodologie didattiche per una formazione su disabilità e lavoro accreditata ECM, i MC intervistati hanno segnalato molto/del tutto efficace l'analisi di casi' (poco più dell'81%), a seguire le 'lezioni frontali' (62,8%).

Invitati ad esprimersi sul grado di accordo relativamente ad alcune affermazioni (Figura 17), gli intervistati hanno espresso il massimo grado di accordo (molto/completamente), in particolare in riferimento all'affermazione 'È importante la collaborazione del MC con il DL quando questi è coinvolto in progetti di reinserimento lavorativo personalizzato di lavoratori con disabilità da lavoro' (87,3%) ed a quella 'Il ruolo del MC è importante nell'individuazione di accomodamenti ragionevoli per il lavoratore con disabilità' (77,9%).



(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

Alla domanda relativa al livello di utilità del coinvolgimento dei lavoratori e delle figure della prevenzione nella predisposizione di procedure per la gestione dei rischi lavorativi in presenza di lavoratori con disabilità (Figura 18), il punteggio medio più elevato, su una scala da 1 = per niente utile a 5 = del tutto utile, è stato assegnato alla figura del medico competente (media: 4,58) e, a seguire, al RSPP e DL (punteggi medi in entrambi i casi pari a 4,33).

Figura 18 Grado di utilità del coinvolgimento dei lavoratori e delle figure della prevenzione nella predisposizione di procedure per la gestione dei rischi lavorativi in presenza di lavoratori con disabilità. Valori medi*



*Scala da 1 = per niente utile a 5 = del tutto utile
(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

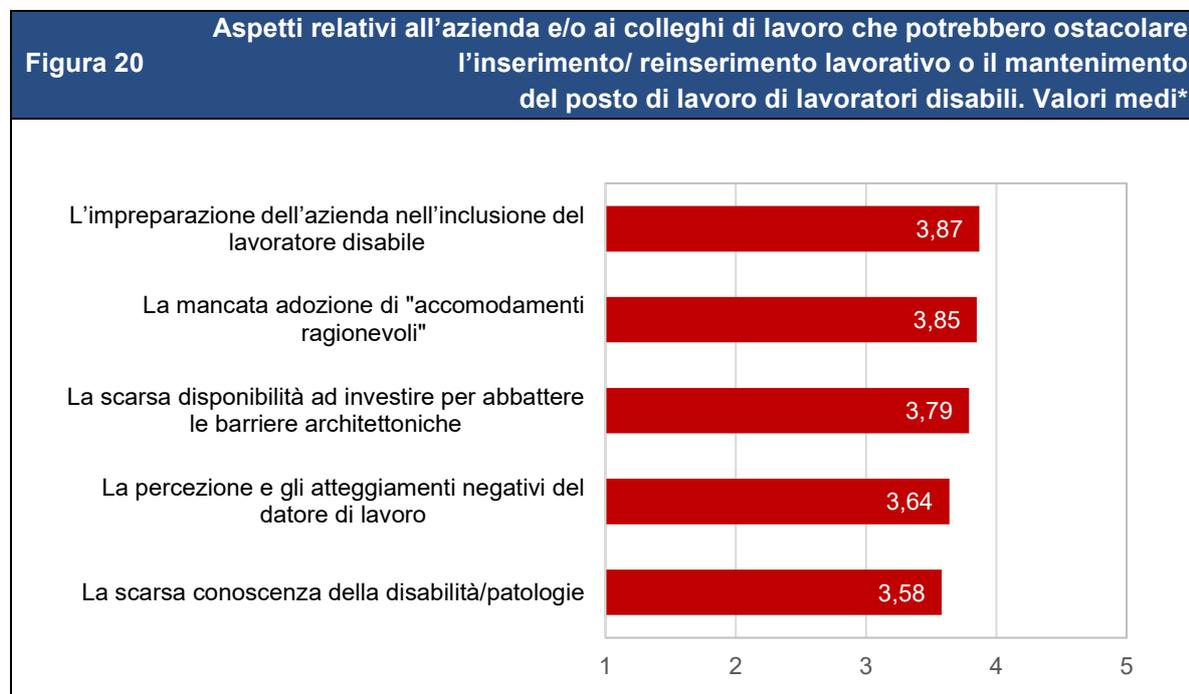
Per quanto concerne l'inclusione lavorativa, in particolare su alcuni aspetti relativi al lavoratore con disabilità che potrebbero essere di ostacolo nell'inserimento/reinserimento al lavoro o nel mantenimento dell'occupazione (Figura19), i MC segnalano - su una scala variabile da 1 = per niente di ostacolo a 5 = del tutto di ostacolo - le 'difficoltà pratiche allo svolgimento del lavoro' come quelle maggiormente di ostacolo (media: 3.70) e, a seguire, 'la mancanza di fiducia nelle proprie capacità' (media: 3.37).

Figura 19 Aspetti relativi al lavoratore con disabilità che potrebbero essere di ostacolo nell'inserimento, reinserimento e mantenimento del suo posto di lavoro. Valori medi*



*Scala da 1 = per niente di ostacolo a 5 = del tutto di ostacolo
(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

Tra gli aspetti relativi all'azienda e/o ai colleghi di lavoro che potrebbero essere di ostacolo ai lavoratori con disabilità per la buona riuscita dell'inserimento/reinserimento/mantenimento del posto di lavoro (Figura 20), il percepito dei MC intervistati fa registrare il punteggio medio più alto, su una scala variabile da 1 = per niente di ostacolo a 5 = del tutto di ostacolo, all' "impreparazione dell'azienda nell'inclusione del disabile" (3,87); segue la 'mancata adozione di ragionevoli accomodamenti' (media: 3,85).



*Scala da 1 = per niente di ostacolo a 5 = del tutto di ostacolo
(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

FOCUS SU 'IDONEITÀ ALLA MANSIONE E SM: ORIENTAMENTI PER I MEDICI DEL LAVORO-COMPETENTI'

Nel 2013 Aism, in collaborazione con Siml, ha predisposto la specifica guida 'Idoneità alla mansione e SM: orientamenti per i medici del lavoro-competenti' con la finalità di fornire ai MC uno strumento utile per un chiaro inquadramento della SM in tutti i suoi aspetti, di utilizzare protocolli standardizzati per un'equa valutazione e di esercitare un ruolo pro-attivo nel suggerire al datore di lavoro indicazioni utili per l'inserimento/reinserimento lavorativo delle persone con SM (Aism, Siml, 2013).

Obiettivi della Guida 'Idoneità alla mansione e SM: orientamenti per i medici del lavoro-competenti'

- 1) Approfondire la problematica della idoneità alla mansione di persone con sclerosi multipla e patologie similari tra medici del lavoro, medici legali, neurologi e la stessa Associazione di rappresentanza delle persone con SM - con il contributo di altri soggetti interessati alla materia (Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap - Fish; Sindacati; Istituto superiore della comunicazione – Iscom; Associazioni dei direttori del personale, Parti datoriali, ecc.) - al fine di individuare approcci adeguati per la corretta valutazione dell'idoneità, a partire dalla formulazione da parte dei medici neurologi e fisiatristi di documentazioni complete e chiare.
- 2) Predisporre una guida pratica destinata ai medici del lavoro ed elaborata in collaborazione con le società scientifiche di riferimento in materia di valutazione dell'idoneità al lavoro di persone con SM.
- 3) Elaborare una casistica delle situazioni concretamente più frequenti e delle limitazioni lavorative legate ai diversi sintomi, favorendo la ricerca di possibili 'soluzioni ragionevoli' anche con l'apporto fornito dall'utilizzo degli ausili e dai principi dell'ergonomia, da mettere a disposizione sia dei medici del lavoro che delle parti datoriali e sindacali, con il contributo di enti di studio e ricerca (ISCOM) e di esperti di gestione della disabilità in ambito aziendale.
- 4) Promuovere l'informazione delle persone con SM sui loro diritti in materia di idoneità alla mansione fornendo loro conoscenze e strumenti per intervenire in modo adeguato e propositivo nella fase di valutazione.
- 5) Costruire in ultima istanza un percorso condiviso tra tutti i soggetti interessati per rafforzare la sicurezza delle persone con SM in ambito lavorativo, rimuovere cause di esclusione e/o limitazione nell'accesso o mantenimento al lavoro di persone con disabilità - a partire dal caso della SM e patologie similari – e sviluppare buone prassi a sostegno di politiche di effettiva occupazione e inclusione sociale.

(Aism, Siml. Idoneità alla mansione e sclerosi multipla: orientamenti per i medici del lavoro - competenti, Aism, Siml 2013)

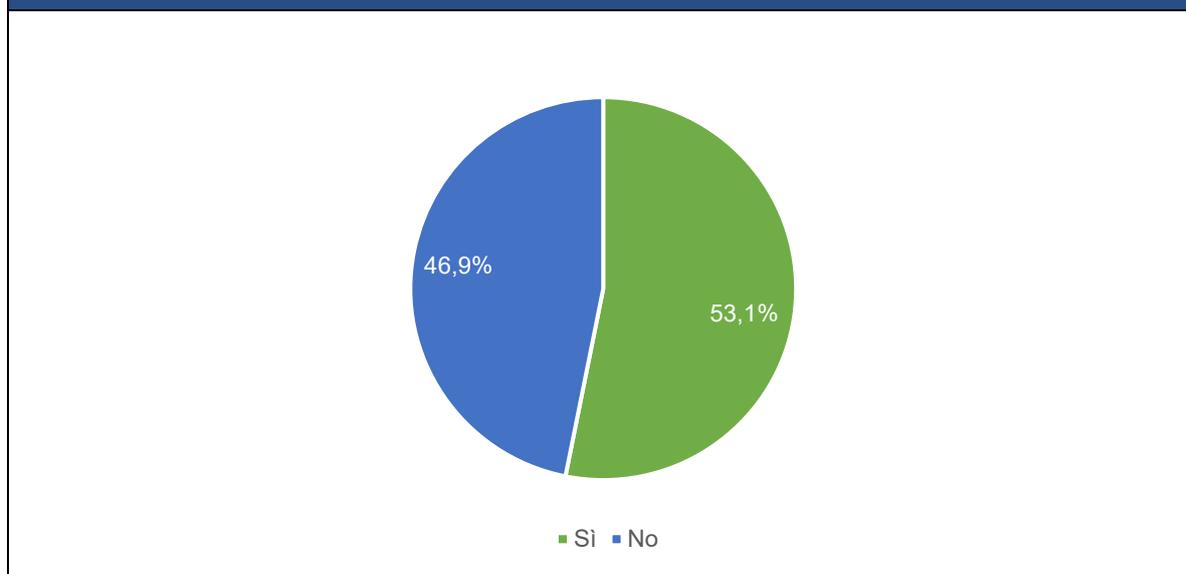
In considerazione di ciò, nella survey condotta è stato inserito uno specifico focus volto a esplorare il livello di conoscenza/utilizzo/interesse della specifica guida, estrapolando dal campione un sottogruppo attraverso una domanda filtro volta a individuare i MC che sono a conoscenza dello strumento oggetto del focus (53,1% (Figura 21)).

Le caratteristiche socio-demografiche di tale sottogruppo di MC intervistati sono: prevalentemente di genere maschile (58,1%), di età compresa tra 45 - 64 anni (59,1%); la distribuzione per area geografica evidenzia una prevalenza di MC residenti nel Nord-Ovest (46,2%). Oltre il 60% del campione svolge l'attività come libero professionista e il 25,8% come dipendente del datore di lavoro (DL). Il 53,8% dichiara di ricoprire il ruolo di MC coordinatore.

Tra coloro che hanno dichiarato di conoscere tale guida, il 56,5% ne è venuto a conoscenza attraverso la Siml (Figura 22).

Figura 21

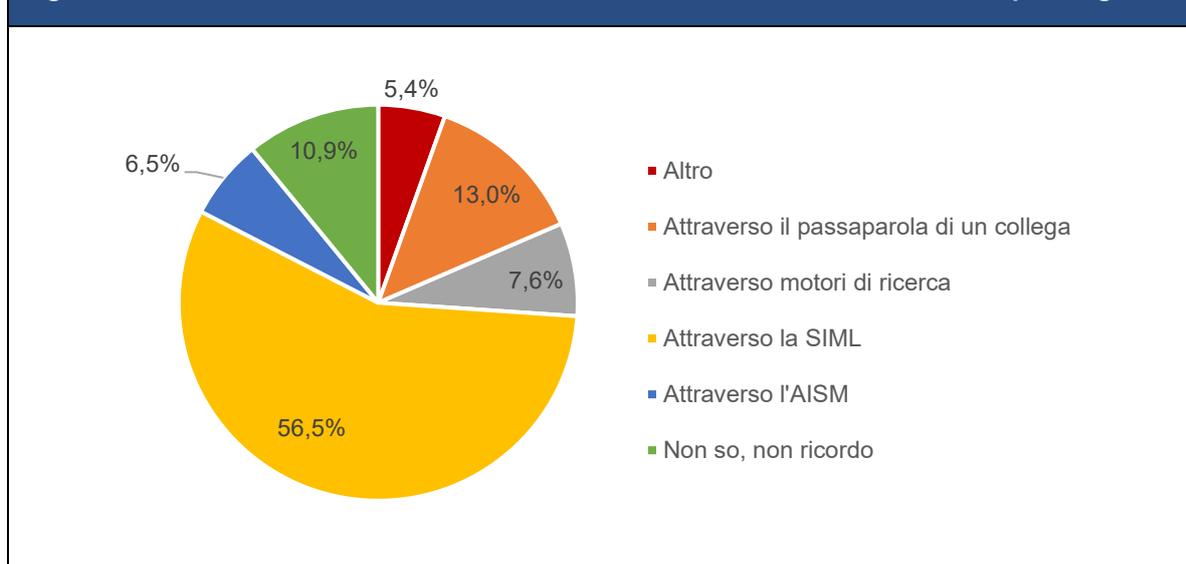
Nel 2013 Aism e Siml hanno realizzato la guida 'Idoneità...'.
Ne sei a conoscenza?



(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

Figura 22

Come sei venuto a conoscenza di questa guida?

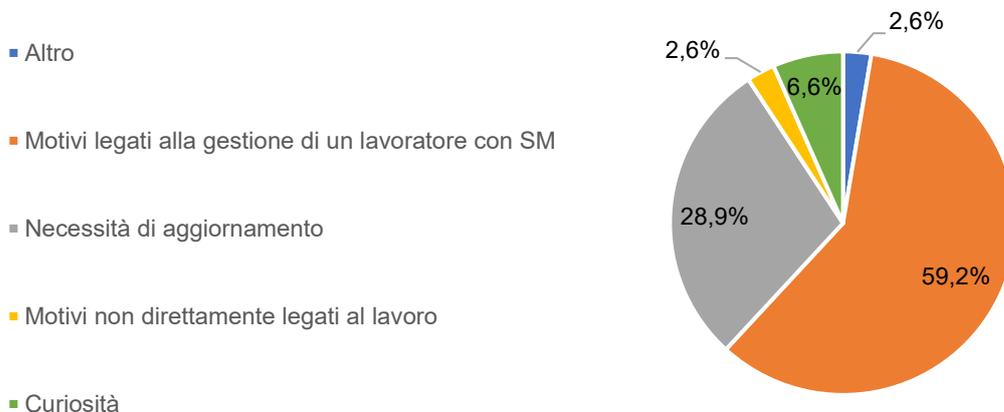


(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

Circa l'83% dei MC che ne sono a conoscenza ha anche consultato la specifica guida, la prima volta prevalentemente per motivi legati alla gestione di un lavoratore con SM (59,2%) e per necessità di aggiornamento (circa il 29%) (Figura 23).

Figura 23

Motivi che hanno spinto a consultare la guida la prima volta

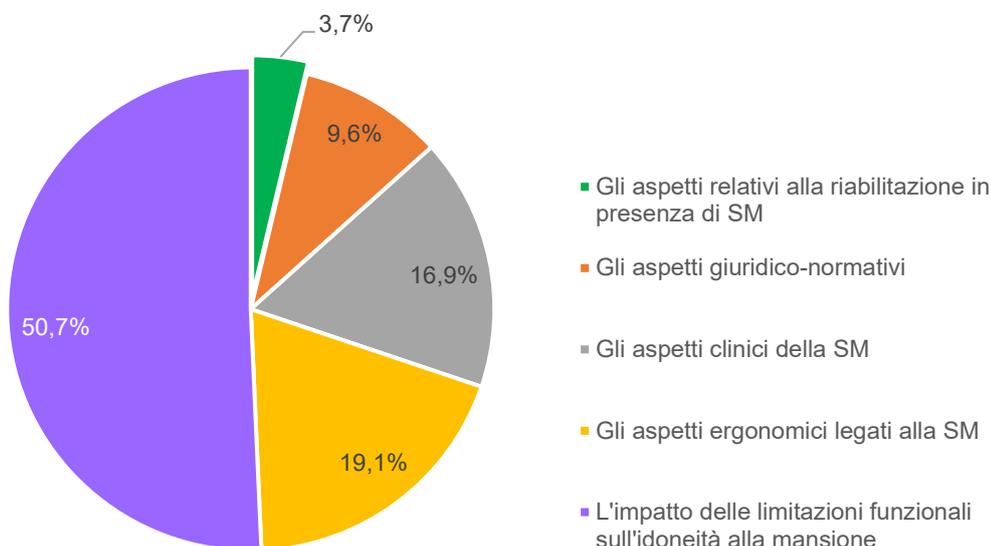


(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

La consultazione ha riguardato nella maggioranza dei casi l'ambito dell'impatto delle limitazioni funzionali sull'idoneità alla mansione (50,7%), distanziate le altre tematiche, come rappresentato in Figura 24.

Figura 24

Hai consultato la guida soprattutto per approfondire...
(al massimo due risposte)

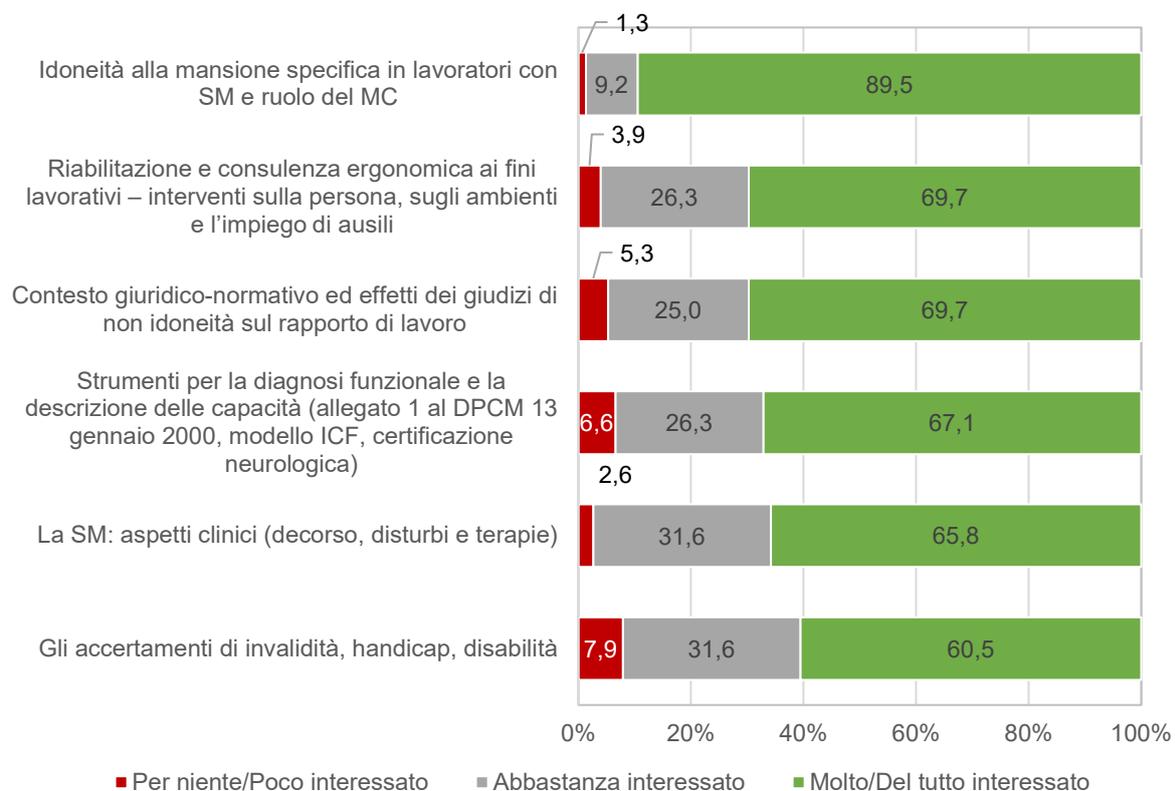


(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

Alla domanda sul grado di interesse per le diverse sezioni della guida, oltre l'89% dei MC intervistati ha risposto di essere molto/del tutto interessato alla 'Idoneità alla mansione specifica in lavoratori con SM e ruolo del MC'; seguono – entrambe con il 69,7% - le sezioni 'Riabilitazione e consulenza ergonomica ai fini lavorativi – interventi sulla persona, sugli ambienti e l'impiego di ausili' e il 'Contesto giuridico-normativo ed effetti dei giudizi di non idoneità sul rapporto di lavoro' (Figura 25).

Figura 25

Grado di interesse per le diverse sezioni della guida.
Valori percentuali



(Inail - Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale)

BIBLIOGRAFIA

Abbas D, Gehanno J-F, Caillard J-F et al. Characteristics of patients suffering from multiple sclerosis according to professional situation]. *Ann Readapt Med Phys Rev Sci la Soc Fr Reeduc Fonct Readapt Med Phys* 2008;51:386–93.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali. PDTA per La Sclerosi Multipla Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza [internet]. Roma: Agenas; 2021. Url: https://www.agenas.gov.it/images/agenas/In%20primo%20piano/PDTA/PDTA_per_La_Sclerosi_Multipla_-_Indicazioni_per_la_creazione_delle_reti_di_assistenza_31.1.22.pdf [consultato marzo 2023].

American Speech-Language-Hearing Association. Model Medical Review Guidelines for Dysphagia Services. Rockville: ASHA; 2004.

Andries F, Kremer AM, Hoogendoorn WE, et al. Working with a chronic disorder—the development of the Work and Handicap Questionnaire. *Int J Rehabil Res Int Zeitschrift fur Rehabil Rev Int Rech Readapt*. 2004;27(1):37–44.

Associazione italiana sclerosi multipla. Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver [internet]. Genova: Aism; 2022. Url: https://agenda.aism.it/2022/download/Carta_dei_diritti_2022.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025 [internet]. Genova: Aism; 2022. Url: https://agenda.aism.it/2022/download/Agenda_2025.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022 [internet]. Genova: Aism; 2022. Url: https://agenda.aism.it/2022/download/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2022_breve.pdf . [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla 2021 [internet]. Genova: Aism; 2021. Url: https://aism.it/sites/default/files/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2021.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla 2019 [internet]. Genova: Aism; 2019. Url: https://www.aism.it/sites/default/files/Barometro_della_SM_2019estratto.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Barometro della Sclerosi Multipla. Genova: Aism; 2018.

Associazione italiana sclerosi multipla. Disabilità e lavoro. La sfida dei manager. Indagine sul vissuto dei dirigenti italiani. AstraRicerche per Manageritalia, Aism (a cura di); 2018. Url: <https://www.manageritalia.it/content/download/Societa/report-indagine-manageritalia-disabilita-e-lavoro-9-maggio-2018.pdf> [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla. Genova: Aism; 2018 (seconda edizione). Url: https://aism.it/sites/default/files/WEB_AISM_Comunicazione%20Tenico%20Scientifica%20INPS_2020.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Sclerosi multipla, gravi patologie, disabilità: analisi della contrattazione collettiva nazionale [internet]. Genova: Aism; 2017. Url: https://allegati.aism.it/manager/UploadFile/2/20171215_723.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Lavoro: sulla sclerosi multipla tanti pregiudizi, ma c'è sempre una via d'uscita [internet]. Blog Giovani oltre la SM. Storie per un mondo libero dalla sclerosi multipla. Genova: Aism; 2014. Url: <https://www.giovanioltrelasm.it/2014/04/lavoro-sclerosi-multipla/> [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. La carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla [Internet]. Genova: Aism; 2014. Url: https://allegati.aism.it/manager/UploadFile/2/20150210_952_diritti.pdf [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla, Società italiana di medicina del lavoro. Idoneità alla mansione e sclerosi multipla: orientamenti per i medici del lavoro – competenti [internet]. Aism, Siml, 2013. Url: file:///C:/Users/xf49668/Downloads/AISM_Guida_idoneita_web_.pdf [consultato marzo 2023].

Bakirtzis C, Grigoriadou E, Boziki MK, Kesidou E et al. The Administrative Prevalence of Multiple Sclerosis in Greece on the Basis of a Nationwide Prescription Database. *Front Neurol.* 2020 Sep 29;11:1012.

Battaglia MA, Bezzini D. Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurol Sci.* 2017 Mar;38(3):473-479.

Buresti G, Rondinone BM, Fortuna G, Valenti A, Dentici MC, Lecce MG, Persechino B. Disabilità e lavoro: alcuni risultati preliminari di una survey tra medici competenti. Milano: Tipolitografica Inail; 2023.

Commissione europea. Piano d'azione sul pilastro europeo dei diritti sociali [internet]. Comunicazione della commissione al parlamento europeo, al consiglio, al comitato economico e sociale europeo e al comitato delle regioni {SWD(2021) 46 final} Bruxelles, 4 marzo 2021 COM(2021) 102 final. Url: https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:b7c08d86-7cd5-11eb-9ac9-01aa75ed71a1.0012.02/DOC_1&format=PDF [consultato marzo 2023].

Commissione europea. Un'Unione dell'uguaglianza: strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 [Internet]. Bruxelles, 3.3.2021 COM(2021) 101 final 3 marzo 2021. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101&from=IT> [consultato marzo 2023].

Commissione europea. Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere [Internet]. Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al comitato delle Regioni. Bruxelles, 15 novembre 2010 COM(2010) 636 definitivo. Url: <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:it:PDF> [consultato marzo 2023].

Commissione europea. Adattarsi alle trasformazioni del lavoro e dalla società: una nuova strategia comunitaria per la salute e la sicurezza 2002-2006 [Internet]. Comunicazione della Commissione 11 marzo 2002 COM(2002) 118 def. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52002DC0118&from=IT> [consultato marzo 2023].

Consiglio dell'Unione europea. Direttiva 2000/78/CE del Consiglio dell'Unione Europea, del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro [Internet]. G.U. n. L 303 del 02.12.2000 pag. 0016 – 0022. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000L0078&from=BG> [consultato marzo 2023].

Consiglio dell'Unione europea. Infografica - Disabilità nell'Ue: fatti e cifre [Internet]. Bruxelles: Consiglio dell'Unione Europea; 2022. Url: <https://www.consilium.europa.eu/it/infographics/disability-eu-facts-figures/> [consultato marzo 2023].

European agency for safety and health at work. Musculoskeletal disorders in workers with multiple sclerosis: a task-oriented view [internet]. Bilbao: EU-OSHA; 2022. Url: https://osha.europa.eu/sites/default/files/2022-01/Musculoskeletal_disorders_in_workers_with_multiple_sclerosis_a_task_oriented_view.pdf . [consultato marzo 2023].

European agency for safety and health at work. Factsheet 53 - Garantire la salute e la sicurezza per i lavoratori disabili [internet]. Bilbao: EU-OSHA; 2004. Url: <https://osha.europa.eu/it/publications/factsheet-53-ensuring-health-and-safety-workers-disabilities>. [consultato marzo 2023].

European Commission, Eurobarometer. Report on Discrimination in the European Union. Special Eurobarometer 493 [Internet]. Brussels; 2019. Url: https://data.europa.eu/data/datasets/s2251_91_4_493_eng?locale=en [consultato marzo 2023].

European Commission. Commission staff working document evaluation of the European Disability Strategy 2010-2020 [Internet]. {SWD(2020) 291 final} [Internet]. Brussels, 20.11.2020 SWD(2020) 289 final 20 november 2020. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020SC0289&from=EN> [consultato marzo 2023].

European Union. Sentenza della Corte di Giustizia della UE del 4 luglio 2013 Commissione europea contro Repubblica italiana. Inadempimento di uno Stato - Direttiva 2000/78/CE - articolo 5 - Istituzione di un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro - Disabili - Provvedimenti di trasposizione insufficienti. Causa C-312/11 [Internet]. European Court Reports 2013 -00000. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/ALL/?uri=CELEX%3A62011CJ0312> [consultato marzo 2023].

Filippi M, Riccitelli G, Mattioli F et al. Multiple sclerosis: effects of cognitive rehabilitation on structural and functional MR imaging measures--an explorative study. *Radiology*. 2012 Mar;262(3):932-40.

Ghezzi A, Carone R, Del Popolo G et al. Recommendations for the management of urinary disorders in multiple sclerosis: a consensus of the Italian Multiple Sclerosis Study Group. *Neurol Sci*. 2011 Dec;32(6):1223-31.

Governo italiano. Protocollo condiviso di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus COVID-19 negli ambienti di lavoro [Internet]. 14 marzo 2020. Url: https://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/Protocollo_condiviso_20200314.pdf [consultato marzo 2023].

Hart S, Fonareva I, Merluzzi N et al. Treatment for depression and its relationship to improvement in quality of life and psychological well-being in multiple sclerosis patients. *Qual Life Res*. 2005 Apr;14(3):695-703.

Holstiege J, Akmatov MK, Klimke K, et al. Trends in administrative prevalence of multiple sclerosis and utilization patterns of disease modifying drugs in Germany. *Mult Scler Relat Disord*. 2022 Mar;59:103534.

Honan CA, Brown RF, Hine DW. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire (MSWDQ): development of a shortened scale. *Disabil Rehabil* 2014;36:635–41.

Ilijicsov A, Milanovich D, Ajtay A, et al. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Hungary based on record linkage of nationwide multiple healthcare administrative data. *PLoS One*. 2020 Jul 27;15(7):e0236432.

Inail. Inail realizza progetti personalizzati per il reinserimento della persona con disabilità da lavoro [Internet]. Brochure Inail; 2022. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/docs/alg-brochure-reinserimento-disabili-da-lavoro-datori-2022.pdf> [consultato marzo 2023].

Inail. Documento tecnico sulla possibile rimodulazione delle misure di contenimento del contagio da SARS-CoV-2 nei luoghi di lavoro e strategie di prevenzione [Internet]. Inail; 2020. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/docs/alg-documento-tecnico-coronavirus-fase-2.pdf> [consultato marzo 2023].

Inail atti e documenti. 'Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro', in attuazione dell'articolo 1, comma 166, Legge 23 dicembre 2014, n. 190 [Internet]. Determina del Presidente n. 258 dell'11 luglio 2016. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/atti-e-documenti/note-e-provvedimenti/determine-presidente/detpres-258-del-11-luglio-2016.html> [consultato marzo 2023].

Inail atti e documenti. 'Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro', in attuazione dell'art.1, comma 166, legge 23 dicembre 2014, n. 190. Modifiche

agli articoli 5, 6 e 9. Determina del Presidente n. 527 del 19 dicembre 2018. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/atti-e-documenti/note-e-provvedimenti/determine-presidente/det-pre-s-n-527-del-19-dic-2018.html> [consultato marzo 2023].

Inail atti e documenti, circolare. Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro. Legge 23 dicembre 2014, n.190, articolo 1, comma 166. Circolare Inail n. 51 del 30 dicembre 2016. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/atti-e-documenti/note-e-provvedimenti/circolari/circolare-51-del-30-dic-2016.html> [consultato marzo 2023].

Inail atti e documenti. Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro. Legge 23 dicembre 2014, n. 190, articolo 1, comma 166. Inserimento in nuova occupazione a seguito di incontro tra domanda e offerta di lavoro. Circolare Inail n. 30 del 25 luglio 2017. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/atti-e-documenti/note-e-provvedimenti/circolari/circolare-n-30-del-25-luglio-2017.html> [consultato marzo 2023].

Inail atti e documenti. Determinazione del Presidente dell'Inail 19 dicembre 2018, n. 527. 'Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro' in attuazione dell'art. 1, comma 166, legge 23 dicembre 2014, n. 190. Modifiche agli articoli 5, 6 e 9. Circolare Inail n. 6 del 26 febbraio 2019. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/atti-e-documenti/note-e-provvedimenti/circolari/circolare-inail-n-6-del-26-febbraio-2019.html> [consultato marzo 2023].

Inail atti e documenti. Regolamento per il reinserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro. Circolari Inail 30 dicembre 2016, n. 51, 25 luglio 2017, n. 30 e 26 febbraio 2019, n. 6. Valutazione delle limitazioni funzionali e individuazione degli interventi. Chiarimenti interpretativi [internet]. Circolare Inail n. 34 del 11 settembre 2020. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/atti-e-documenti/note-e-provvedimenti/circolari/circolare-inail-n-34-del-11-settembre-2020.html> [consultato marzo 2023].

Inail superabile. Livelli di accessibilità dei luoghi di lavoro e accomodamento ragionevole [internet]. Inail; 2022. Url: <https://www.superabile.it/portale/it/dettaglio.gen.2021.03.20221108e-livelli-di-accessibilita-dei-luoghi-di-lavoro.html> [consultato marzo 2023].

Ilo Global Business and Disability Network, Fundación Once. Making the future of work inclusive of people with disabilities [Internet]. Geneva: Ilo; 2019. Url: https://disabilityhub.eu/sites/disabilityhub/files/making_the_future_of_work_inclusive_of_persons_with_disabilities_vf.pdf [consultato marzo 2023].

International Labour Office (Ilo). Disability and work [Internet]. Geneva: Ilo; 2023. Url: <https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/lang--ru/index.htm> [consultato marzo 2023].

Kaufmann M, Puhan MA, Kuhle J, et al. Framework for Estimating the Burden of Chronic Diseases: Design and Application in the Context of Multiple Sclerosis. *Front Neurol.* 2019 Sep 4;10:953.

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983 Nov;33(11):1444-52.

Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology.* 1996 Apr;46(4):907-11.

Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology.* 2014 Jul 15;83(3):278-86.

Ministero del lavoro. Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità [internet]. Ministero del lavoro; 2022. Url: <https://www.lavoro.gov.it/priorita/Documents/Presentazione-Linee-Guida-16032022.pdf> [consultato marzo 2023].

McFadden E, Horton MC, Ford HL et al. Screening for the risk of job loss in multiple sclerosis (MS): development of an MS-specific work instability scale (MS-WIS). *Mult Scler* 2012;18:862–70.

Ministero della salute. Indicazioni operative relative alle attività del medico competente nel contesto delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus SARS-CoV-2 negli ambienti di lavoro e nella collettività [internet]. Direzione generale della prevenzione sanitaria 0014915-29/04/2020-DGPRES-DGPRES-P. Url: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=73956&parte=1%20&serie=null> [consultato marzo 2023].

Ministero della salute. Indicazioni operative relative alle attività del medico competente nel contesto delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus SARS-CoV-2 negli ambienti di lavoro e nella collettività. [internet]. Direzione generale della prevenzione sanitaria. Url: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=73956&parte=1%20&serie=null> [consultato marzo 2023].

Ministero dell'interno. Il soccorso alle persone disabili: indicazioni per la gestione dell'emergenza [Internet]. Roma: Dipartimento dei Vigili del Fuoco del Soccorso Pubblico e della Difesa Civile; 2003. Url: https://www.vigilfuoco.it/allegati/biblioteca/legge_disabili.pdf [consultato marzo 2023].

Ministero dell'interno. Lettera Circolare prot. n. P880/4122 sott. 54/3C del 18/8/2006 'La sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili: strumento di verifica e controllo (check-list).'

Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS, 3rd Edition PART 2: Clinical management of multiple sclerosis around the world Key findings about the diagnosis and clinical management of MS [internet]. MSIF; 2021. Url: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2021/05/Atlas-3rd-Edition-clinical-management-report-EN-5-5-21.pdf> [consultato marzo 2023].

Neusser S, Biermann J, Lux G et al. Economic burden of multiple sclerosis to the social insurance system in Germany. J Public Heal. 2018; 26(3):271–278. Url: <https://doi.org/10.1007/s10389-017-0871-7> [consultato marzo 2023].

Organization for Economic Cooperation and Development. Disabilità, lavoro e inclusione Integrazione in tutte le politiche e pratiche. Parigi: OECD Publishing; 2022. Url: <https://doi.org/10.1787/1eea5e9c-en> [consultato marzo 2023].

Organizzazione delle Nazioni Unite. Convenzione sui diritti delle persone con disabilità [internet]. Onu, Assemblea Generale Sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale con risoluzione A/RES/61/106; 13 dicembre 2006. Url: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities> [consultato marzo 2023].

Organizzazione delle Nazioni Unite. Trasformare il nostro mondo. L' Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile [internet]. Onu, Assemblea Generale Settantesima sessione; 21 ottobre 2015. Url: <https://unric.org/it/wp-content/uploads/sites/3/2019/11/Agenda-2030-Onu-italia.pdf> [consultato marzo 2023].

Parlamento europeo. Migliorare la qualità e la produttività sul luogo di lavoro: strategia comunitaria 2007-2012 per la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro [Internet]. Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale e al Comitato delle Regioni 21.2.2007 COM(2007) 62 def. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52007DC0062&from=IT> [consultato marzo 2023].

Parlamento europeo. Quadro strategico dell'Ue in materia di salute e sicurezza sul lavoro 2014-2020 /* COM/2014/0332 final [Internet]. Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle Regioni. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52014DC0332&from=DE> [consultato marzo 2023].

Parlamento europeo. Quadro strategico dell'Ue in materia di salute e sicurezza sul luogo di lavoro 2021-2027 Sicurezza e salute sul lavoro in un mondo del lavoro in evoluzione [Internet]. Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al

Comitato delle Regioni 28.6.2021 COM(2021) 323 final. Url: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0323&from=EN> [consultato marzo 2023].

Parlamento europeo. Strategia europea sulla disabilità dopo il 2020 [Internet]. Risoluzione del Parlamento europeo del 18 giugno 2020 sulla strategia europea sulla disabilità post-2020 (2019/2975(RSP)). P9_TA (2020)0156 18 giugno 2020. Url: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0156_IT.pdf [consultato marzo 2023].

Persechino B, Fortuna G, Dentici MC, Valenti A, Iavicoli S. Disabilità e lavoro: sintesi dell'evoluzione delle policy, dalla Convenzione Onu alle Strategie dell'Unione Europea. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia* 2021; XLIII suppl 3:7-18.

Persechino B, Laurano P, Fortuna G, Iavicoli S. Sclerosi multipla e lavoro: il ruolo del medico competente [internet]. Milano: Tipolitografia Inail; 2014a. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/docs/allegato-sclerosi-multipla-il-ruolo-del-medico-competente.pdf> [consultato marzo 2023].

Persechino B, Laurano P, Valenti A, Iavicoli S. Sclerosi multipla e lavoro: il ruolo del datore di lavoro [Internet]. Milano: Tipolitografia Inail; 2014b. Url: https://www.inail.it/cs/internet/docs/allegato_sclerosi_multipla_lavoro_il_ruolo_datore_lavoro.pdf [consultato marzo 2023].

Persechino B, Laurano P, Chiarello Ciardo S, Iavicoli S. Disabilità e lavoro: il concetto di 'ragionevole accomodamento' [Internet]. Milano: Tipolitografia Inail; 2014c. Url: <https://www.inail.it/cs/internet/docs/allegato-disabilita-lavoro-concetto-ragionevole.pdf> [consultato marzo 2023].

Persechino B, Mattei D, Fornaroli M, Iavicoli S. Disabilità e lavoro: la gestione delle emergenze – parte I [Internet]. Milano: Tipolitografia Inail 2014d. Url: https://www.inail.it/cs/internet/docs/allegato_disabilita_lavoro_gestione_emergenze_parte_i.pdf [consultato marzo 2023].

Pfleger CCH, Flachs EM, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis: clinical and demographic predictors - a historical prospective cohort study. *Eur J Neurol* 2010;17:1346–51.

Raggi A, Giovannetti AM, Schiavolin S et al. Development and validation of the multiple sclerosis questionnaire for the evaluation of job difficulties (MSQ-Job). *Acta Neurol Scand* 2015;132:226–34.

Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate (Rism). Presentation of the Research Projects based on the RISM data. <https://registroitalianosm.it/index.php?page=documenti> In: Italian Multiple Sclerosis & Related Disorders Register [internet]. Aism-Fism Scientific Research Area (editore) Genova; 2022. Url: https://registroitalianosm.it/pages/my_dwl.php?download_file=2022_Research_Projects_Register.pdf&dn=3&y=2022 [consultato marzo 2023].

Rumrill PD, Roessler RT, Li J, Daly K, Leslie M. The employment concerns of Americans with multiple sclerosis: Perspectives from a national sample. *Work*. 2015; 52(4):735–748. Url: <https://doi.org/10.3233/WOR-152201> [consultato marzo 2023].

Sweetland J, Riazi A, Cano SJ, et al. Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patients want from clinicians and employers. *Mult Scler* 2007;13:1183–9.

Thompson AJ, B. B. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*.

Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. 2018 Feb;17(2):162-173.

Thompson AJ. Symptomatic management and rehabilitation in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2001 Dec;71 Suppl 2(Suppl 2):ii22-7.

Trojano M, Bergamaschi R, Amato MP, et al. The Italian multiple sclerosis register. *Neurol Sci*. 2019 Jan;40(1):155-165.

United Nations. 70/1. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development [Internet]. New York: United Nations General Assembly; Resolution 70/1; 2015. Url: <https://www.un.org/en>

/development/desa/population/migration/generalassembly/docs/globalcompact/A_RES_70_1_E.pdf [consultato marzo 2023].

United Nations. Realization of the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities. UN Flagship Report on Disability and Development 2018-2018. New York: United Nations Department of Economic and Social Affairs; 2018. Url: <https://www.welforum.it/wp-content/uploads/2018/12/Onu-Disabilit%C3%A0-e-sviluppo-sostenibile-3dic18-Executive-Summary-11.29-2.pdf> [consultato marzo 2023].

United Nations. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) [Internet]. New York: United Nations General Assembly; 2006. Url: https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf [consultato marzo 2023].

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, et al. Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: a scoping review. *BMJ Open*. 2022a Jul 1;12(7):e058948.

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, et al. Stigma, Discrimination and Disclosure of the Diagnosis of Multiple Sclerosis in the Workplace: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022b Aug 2;19(15):9452.

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, et al. Work Barriers and Job Adjustments of People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *J Occup Rehabil*. 2022c Nov 18.

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, et al. Spatial and temporal distribution of the prevalence of unemployment and early retirement in people with multiple sclerosis: A systematic review with meta-analysis. *PLoS One*. 2022d Jul 28;17(7):e0272156.

World Health Organization (Who). Disability and health [Internet]. Geneva: Who; 2022. Url: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> [consultato marzo 2023].

World Health Organization (Who). Who global disability action plan 2014-2021. Better health for all people with disability. Geneva: Who; 2015.

SITOGRAFIA

Agenzia italiana del farmaco. Sito web Aifa (s.d.)* Url: <https://www.aifa.gov.it/> [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Sito web Aism (s.d.) Url: <https://www.aism.it/> [consultato marzo 2023].

Associazione italiana sclerosi multipla. Blog Giovani oltre la SM (s.d.). Aism Url: <https://www.giovanioltreasm.it/> [consultato marzo 2023].

Registro italiano sclerosi multipla e patologie correlate. Sito web Rism (s.d.). Fism Fondazione italiana sclerosi multipla onlus Url: <https://registroitalianosm.it/> [consultato marzo 2023].

Registro italiano sclerosi multipla e patologie correlate. Sito web Rism - Pubblicazioni (s.d.). Url: <https://registroitalianosm.it/index.php?page=documenti> [consultato marzo 2023].

* s.d. = senza data.

RIFERIMENTI NORMATIVI

Decreto legislativo 19 settembre 1994, n. 626

Attuazione delle direttive 89/391/CEE, 89/654/CEE, 89/655/CEE, 89/656/CEE, 90/269/CEE, 90/270/CEE, 90/394/CEE e 90/679/CEE riguardanti il miglioramento della sicurezza e della salute dei lavoratori sul luogo di lavoro. Gazzetta ufficiale Serie generale n.265 del 12 novembre 1994 - Suppl. Ordinario n. 141 (abrogato dal d.lgs. n. 81 del 2008).

Decreto Ministero dell'interno 10 marzo 1998

Criteri generali di sicurezza antincendio e per la gestione dell'emergenza nei luoghi di lavoro. Gazzetta ufficiale Serie generale n.81 del 07 aprile 1998 - Suppl. Ordinario n. 64 (abrogato dal d.m. 2 settembre 2021).

Legge 12 marzo 1999, n. 68

Norme per il diritto al lavoro dei disabili. Gazzetta ufficiale Serie generale n.68 del 23 marzo 1999 - Suppl. Ordinario n. 57.

Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 13 gennaio 2000

Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art. 1, comma 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68.

Decreto del Presidente della Repubblica 6 giugno 2001, n. 380

Testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia edilizia. (Testo A). Gazzetta Ufficiale n. 245 del 20 ottobre 2001 - Supplemento Ordinario n. 239 (Rettifica Gazzetta ufficiale n. 47 del 25 febbraio 2002).

Circolare Ministero dell'interno 1° marzo 2002, n. 4

Linee guida per la valutazione della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili. Gazzetta ufficiale Serie generale n.131 del 6 giugno 2002.

Decreto legislativo 9 luglio 2003, n. 216

Attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro. Gazzetta ufficiale Serie generale n. 187 del 13 agosto 2003.

Decreto Ministero dell'economia e delle finanze del 2 agosto 2007

Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante. Gazzetta ufficiale Serie generale n. 225 del 27 settembre 2007.

Decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81

Attuazione dell'articolo 1 della l. 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro. Gazzetta ufficiale Serie generale n.101 del 30 aprile 2008 - Suppl. Ordinario n. 108.

Decreto legislativo 3 agosto 2009, n. 106

Disposizioni integrative e correttive del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro. Gazzetta ufficiale Serie generale n.180 del 05 agosto 2009 - Suppl. Ordinario n. 142.

Decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81

Disciplina organica dei contratti di lavoro e revisione della normativa in tema di mansioni, a norma dell'articolo 1, comma 7, della legge 10 dicembre 2014, n. 183. Gazzetta ufficiale Serie generale n.144 del 24 giugno 2015 - Suppl. Ordinario n. 34.

Decreto Ministero dell'interno 3 agosto 2015

Approvazione di norme tecniche di prevenzione incendi, ai sensi dell'articolo 15 del decreto legislativo 8 marzo 2006, n. 139. Gazzetta ufficiale Serie generale n.192 del 20 agosto 2015 - Suppl. Ordinario n. 51.

Legge 20 maggio 2016, n. 76

Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze. Gazzetta ufficiale n. 118 del 21 maggio 2016.

General data protection regulation - GDPR 2016/679

Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation) (OJ L 119, 4.5.2016, pp. 1–88).

Decreto-legge 17 marzo 2020, n. 18 decreto 'cura Italia'

Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19. Gazzetta ufficiale Serie generale n.70 del 17 marzo 2020.

Decreto-legge 17 marzo 2020, n. 18

Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19. Gazzetta ufficiale Serie generale n. 70 del 17 marzo 2020.

Decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34

Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19. Gazzetta ufficiale Serie generale n.128 del 19 maggio 2020 - Suppl. Ordinario n. 21.

Legge 17 luglio 2020, n. 77

Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, recante misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19. Gazzetta ufficiale Serie generale n.180 del 18 luglio 2020 - Suppl. Ordinario n. 25.

Legge 22 dicembre 2021, n. 227

Delega al Governo in materia di disabilità. Gazzetta ufficiale Serie generale n.309 del 30 dicembre 2021.

Decreto Ministero dell'interno 1° settembre 2021

Criteri generali per il controllo e la manutenzione degli impianti, attrezzature ed altri sistemi di sicurezza antincendio, ai sensi dell'articolo 46, comma 3, lettera a), punto 3, del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81. Gazzetta ufficiale Serie generale n.230 del 25 settembre 2021.

Decreto Ministero dell'interno 2 settembre 2021

Criteri per la gestione dei luoghi di lavoro in esercizio ed in emergenza e caratteristiche dello specifico servizio di prevenzione e protezione antincendio, ai sensi dell'articolo 46, c. 3, lettera a), punto 4 e lettera b) del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81. Gazzetta ufficiale Serie generale n.237 del 4 ottobre 2021.

Decreto Ministero dell'interno 3 settembre 2021

Criteri generali di progettazione, realizzazione ed esercizio della sicurezza antincendio per luoghi di lavoro, ai sensi dell'articolo 46, c. 3, lettera a), punti 1 e 2, del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81. Gazzetta ufficiale Serie generale n.259 del 29 ottobre 2021.

ISO 21542:2021

Building construction — Accessibility and usability of the built environment.

UNI CEI EN 17210:2021

Accessibilità e fruibilità dell'ambiente costruito - Requisiti funzionali.

Decreto Ministero della salute 23 maggio 2022, n. 77

Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. Gazzetta ufficiale Serie generale n.144 del 22 giugno 2022.

Decreto Ministero del lavoro e delle politiche sociali 11 marzo 2022, n. 43

Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità previste dall'art.1 del d.lgs.151/2015.

Decreto del Ministero della salute 4 febbraio 2022

Individuazione delle patologie croniche con scarso compenso clinico e con particolare connotazione di gravità, in presenza delle quali, fino al 28 febbraio 2022, la prestazione lavorativa è normalmente svolta in modalità agile. Gazzetta ufficiale Serie generale n. 35 del 11 febbraio 2022.

Volume realizzato nell'ambito dell'Azione Centrale CCM 2019 *Lavoro: politiche e interventi di prevenzione mirati e strategie di work life balance tra differenze di genere, reinserimento lavorativo e invecchiamento della popolazione.*

Referente scientifico per Ministero della salute

Maria Giuseppina Lecce

Referente scientifico per Inail-Dimeila

Benedetta Persechino

Referenti scientifici delle Unità operative

U.O. Università degli studi di Perugia, Dipartimento di medicina -Sezione di medicina del lavoro: Angela Gambelunghe

U.O. Università degli studi di Messina - Unità operativa Medicina del lavoro: Giovanna Spatari.

U.O. Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste – UCO Medicina del lavoro: Federico Ronchese.

U.O. Regione Emilia-Romagna, Direzione generale cura della persona, salute e welfare area tutela salute nei luoghi di lavoro, Regione Emilia-Romagna: Mara Bernardini.



