

# MALATTIA DI CASTLEMAN: INCLUSIONE LAVORATIVA E DIRITTI SUL LAVORO PER PAZIENTI E CAREGIVER

## A cura dello Sportello Legale “Dalla Parte dei Rari”

La dimensione lavorativa per persone con disabilità o malattia rara è un ambito che negli ultimi anni ha visto notevoli progressi, ma che presenta ancora diverse sfide. In Italia, è la **Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"**, a definire i diritti e i doveri delle persone con disabilità in ambito lavorativo. Si tratta di un percorso – che parte dal collocamento mirato e si conclude con facilitazioni nell’accesso alla persona – che si propone di accompagnare la persona in tutto il percorso lavorativo. Vediamo di seguito i diversi aspetti che fanno parte di questo percorso.

## IL COLLOCAMENTO MIRATO

L’espressione “collocamento mirato dei disabili” fa riferimento a una serie di **strumenti che permettono un’adeguata valutazione della capacità lavorativa delle persone con disabilità** e comprende l’analisi dei posti di lavoro, le quote riservate e le forme di sostegno da attivare (dall’eliminazione delle barriere architettoniche alla messa in atto di misure specifiche dedicate al singolo lavoratore).

Ai sensi della Legge 68/1999 hanno diritto al collocamento mirato le **persone con invalidità civile superiore al 45% e con residua capacità lavorativa**. È dunque chiaro che il collocamento mirato comprende una fascia molto ampia di popolazione. Di seguito elenchiamo sinteticamente le principali **misure messe in atto per la promozione dell’inserimento e dell’integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro**.

## LISTE SPECIALI DI COLLOCAMENTO

Le persone con invalidità accertata superiore al 45% possono iscriversi all’Ufficio del lavoro nelle liste speciali riservate agli invalidi civili.

Per iscriversi a quelle liste è tuttavia necessario sottoporsi a una **visita di accertamento delle capacità lavorative, ulteriore e diversa rispetto all’accertamento dell’invalidità o dell’handicap**. È necessario richiedere, presso la Commissione invalidi, presente in ogni Azienda Usl, l’accertamento ai fini della Legge 68/1999. Una volta in possesso di quel certificato è possibile iscriversi alle liste speciali di collocamento.

## ASSUNZIONI OBBLIGATORIE

Sono tenuti all’assunzione obbligatoria tutti i datori pubblici e privati che abbiano alle proprie dipendenze **minimo 15 persone**, secondo le modalità indicate dalla Legge 68/99 e il D.Lgs 469/97.

La riforma del Lavoro approvata dal Ministro Fornero ha incluso nel computo tutti i lavoratori assunti con vincolo di subordinazione, a eccezione di lavoratori assunti tramite collocamento obbligatorio, i soci di cooperative di produzione e lavoro, i dirigenti, i contratti di inserimento, i lavoratori somministrati presso l’utilizzatore, i lavoratori assunti per attività all’estero (per la corrispondente durata), gli Lsu, i lavoratori a domicilio, i lavoratori emersi ex Legge 383/2001, gli apprendisti. Tra i conteggiati, anche gli assunti con contratto a tempo determinato fino a 9 mesi. Le quote riservate sono dunque aumentate in maniera significativa.

**I datori di lavoro che devono adempiere all’obbligo di assunzione presentano richieste che vengono incrociate con le liste di disoccupati depositate presso i Centri per l’impiego.**

Più recentemente, con il Capo I del **Decreto Legislativo n. 151 del 14 settembre 2015** sono state apportate alcune modifiche alla Legge 68/99. In primis, con l’obiettivo di rafforzare il collocamento

mirato, è stata prevista l’**emanazione di linee guida volte a promuovere una rete integrata con i servizi, gli accordi territoriali, la valutazione bio-psico-sociale della disabilità, gli accomodamenti ragionevoli, il responsabile dell’inserimento lavorativo e le buone pratiche di inclusione lavorativa**. Il documento è stato tuttavia predisposto solo a inizio 2022.

## CONCORSI PUBBLICI

La Legge 68/99 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili” stabilisce, tra le varie, che **ogni Pubblica Amministrazione debba riservare una percentuale di assunzione alle persone con disabilità**. Ogni bando stabilisce la “**quota di riserva**”: per accedere a tali quote è indispensabile essere iscritti alle liste speciali presso il Centro per l’Impiego.

D’altro canto l’art. 16, comma 1, della Legge 68 prevede che le persone con disabilità possono partecipare a tutti i concorsi per il pubblico impiego, da qualsiasi amministrazione pubblica siano banditi, e che, a tal fine i bandi di concorso prevedano **adeguate modalità di svolgimento delle prove di esame** per consentire ai soggetti suddetti di concorrere in effettive condizioni di parità con gli altri.

L’art. 20 della Legge 104/1992 prevede che la persona con disabilità sostenga le prove d’esame nei concorsi pubblici e per l’abilitazione alle professioni con l’uso degli ausili necessari e nei tempi aggiuntivi eventualmente necessari in relazione allo specifico handicap. **Nella domanda di partecipazione al concorso e all’esame per l’abilitazione alle professioni il candidato specifichi l’ausilio necessario in relazione al proprio handicap, nonché l’eventuale necessità di tempi aggiuntivi.**

Alcune amministrazioni, in sostituzione degli ausili richiesti, prevedono l’affiancamento del candidato da parte di un tutor.

## DIRITTI E AGEVOLAZIONI SUL POSTO DI LAVORO

Una volta che un lavoratore, iscritto alla lista delle categorie protette o meno, è inserito in un contesto lavorativo pubblico o privato, è primariamente la Legge 104 a regolare i permessi dei lavoratori in caso di disabilità. Al tema è dedicato l’articolo 33 della norma, che prevede la possibilità di **ottenere particolari permessi per i familiari che assistono persone con handicap grave e per i lavoratori a cui è stato riconosciuto lo stato di handicap in situazione di gravità** (art. 3 comma 3). Anche il riconoscimento dell’invalidità civile dà diritto ad alcune agevolazioni. La criticità maggiore per le persone con malattia di Castleman, dunque, è legata a quanto già visto in materia di invalidità civile ed handicap, ovvero la mancanza di indicazioni precise e puntuali a disposizione delle Commissioni Mediche di INPS e ASL.

Fatta questa doverosa premessa, elenchiamo di seguito sinteticamente tutte le misure previste dal nostro attuale ordinamento.

### PERMESSI

La persona con disabilità, lavoratrice dipendente, cui sia stata **riconosciuta una condizione di handicap grave** (Legge 104 articolo 3 comma 3), può godere dei **permessi giornalieri orari (due ore al giorno) o dei permessi mensili (tre giorni al mese), frazionabili. I permessi sono retribuiti, coperti da contributi figurativi e non incidono sulla formazione delle ferie e della tredicesima mensilità.**

I permessi **non** sono tra loro **cumulabili** e la loro alternatività è ammissibile solo di mese in mese: il lavoratore, cioè, può scegliere di utilizzare in un mese tre giorni di permesso e nel mese successivo due ore giornaliere, ma non può cumulare nello stesso mese tre giorni e due ore.

### SCelta DELLA SEDE DI LAVORO

La normativa vigente prevede che il lavoratore che assista un familiare con handicap, il genitore e il lavoratore disabile hanno diritto a scegliere, ove possibile, **la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio**. La scelta non si configura dunque come un diritto insindacabile.

L’azienda può rifiutare la scelta avanzata dal lavoratore motivandolo con ragioni legate all’organizzazione aziendale stessa. Per questo tipo di richiesta è comunque necessario essere in possesso del certificato di **handicap con connotazione di gravità** (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992). Dunque, invalidità civile o altri requisiti non sono validi ai fini della richiesta della scelta della sede di lavoro.

Ricordiamo inoltre che per le persone handicappate “con un **grado di invalidità superiore ai due terzi**”, assunte presso gli enti pubblici come vincitori di concorso o ad altro titolo, esiste il diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

### **RIFIUTO AL TRASFERIMENTO**

Il comma 6 dell'articolo 33 della Legge 104/1992 stabilisce **che il lavoratore portatore di handicap grave ha diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e a non essere trasferito in altra sede, senza il suo consenso**. Il diritto di scelta della sede di lavoro da parte del disabile può essere esercitato sia in sede di assunzione che successivamente, cioè sia quando la situazione di handicap grave si verifichi in corso di rapporto che quando la stessa sia preesistente.

**La richiesta di trasferimento non è un diritto incondizionato del richiedente, nemmeno nella Pubblica Amministrazione**. La Pubblica Amministrazione può legittimamente respingere l'istanza di trasferimento di un proprio dipendente, presentata ai sensi dell'art. 33, quando le condizioni personali e familiari dello stesso recedono di fronte all'interesse pubblico alla tutela del buon funzionamento degli uffici e del prestigio dell'Amministrazione.

Il cosiddetto diritto al trasferimento è quindi rimesso a una **valutazione relativamente discrezionale** dell'Amministrazione ed è soggetto a 2 condizioni:

- che nella sede di destinazione vi sia un posto vacante e disponibile;
- che vi sia l'assenso delle Amministrazioni di provenienza e di destinazione.

**Il diritto di non essere trasferito senza esplicito consenso ad altra sede costituisce, invece, un diritto incondizionato**, cioè non soggetto alla verifica delle compatibilità con le esigenze organizzative e produttive dell'impresa.

### **LAVORO NOTTURNO**

**Il lavoratore che usufruisce dei permessi legati alla Legge 104/92 per l'assistenza di un familiare disabile grave è esonerato dai turni notturni e da eventuali turni di reperibilità**.

A prevederlo sono il D.Lgs 151/2001, con gli articoli 42 e 53, e il D.Lgs 115/2003. In particolare, nell'articolo 53, il D.Lgs 151/2001 precisa che “non sono altresì obbligati a prestare lavoro notturno la lavoratrice o il lavoratore che abbia a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni”.

**La normativa, invece, non prevede uno specifico esonero dal lavoro notturno per le persone con disabilità se non nei casi previsti per la generalità dei lavoratori**, come per esempio il giudizio di inidoneità al lavoro notturno emesso da organismi preposti al controllo delle condizioni di salute dei lavoratori (Azienda Sanitaria, Commissioni Mediche di Verifica) o dal Medico Competente nello svolgimento dei suoi compiti di sorveglianza sanitaria in base alla normativa sulla tutela della salute e sicurezza nei luoghi di lavoro (art. 41 del Decreto Legislativo n. 81/2008).

In proposito l'art. 11 – comma 1 del Decreto Legislativo n. 66/2003 prevede che **l'inidoneità al lavoro notturno può essere accertata attraverso le competenti strutture sanitarie pubbliche**, mentre l'art. 14 – comma 1 precisa che la valutazione dello stato di salute dei lavoratori notturni deve avvenire a cura e a spese del datore di lavoro, o tramite le competenti strutture sanitarie pubbliche o

tramite il medico competente, attraverso controlli preventivi e periodici, almeno ogni due anni, volti a verificare l'assenza di controindicazioni al lavoro notturno a cui sono adibiti i lavoratori.

### **ASSENZE GIUSTIFICATE**

Se un lavoratore soffre di una malattia rara e deve sottoporsi a una **terapia salvavita** mentre è ancora in attività, può usufruire di giorni di ricovero o di *day hospital* che non vanno ad accumularsi a quelli previsti dal periodo di **comporto** (il lasso di tempo durante il quale vige il divieto di licenziamento). La conseguenza diretta è che il lavoratore non può essere licenziato né vedersi decurtare lo stipendio se supera il tetto del comportamento a causa delle **assenze** dovute a questo tipo di terapie.

Tuttavia, **per i dettagli, occorre fare riferimento a ciò che dicono i singoli Contratti Collettivi Nazionali**, sia del settore pubblico sia di quello privato. I CCNL spesso prevedono la possibilità di conservare il posto di lavoro anche nei casi in cui l'assenza per malattia determini il superamento del periodo di comporto. In caso contrario, il lavoratore affetto da malattia rara, in genere, ha diritto a usufruire di alcuni giorni di **aspettativa non retribuita** per motivi di salute e di cure.

Attenzione però, **l'assenza giustificata dal lavoro per delle terapie o dei periodi di malattia in seguito a una patologia rara non esenta dall'obbligo di reperibilità per un eventuale visita fiscale**. È importante quindi tenere presente che i controlli per i dipendenti pubblici e per i dipendenti privati possono essere fatti nelle fasce 10-12 e 17-19, tutti i giorni, compresi i festivi.

### **CONGEDO PER CURE**

In base a quanto previsto dall'Art. 7 del Decreto Legislativo 119/2011, i lavoratori con disabilità che necessitano di cure hanno diritto a richiedere un **congedo lavorativo ulteriore a quelli previsti dalla Legge 104**, nonché svincolato dal riconoscimento di handicap ai sensi della medesima norma.

I lavoratori mutilati e invalidi civili cui sia stata riconosciuta **una riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%** possono fruire ogni anno, anche in maniera frazionata, di un congedo per cure per un periodo non superiore a 30 giorni.

La **richiesta** deve essere effettuata dal lavoratore **direttamente al datore di lavoro** e deve essere accompagnata dalla richiesta del medico convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale, o appartenente a una struttura sanitaria pubblica, dalla quale risulti la necessità di una cura direttamente correlata alla patologia (o alle patologie) per cui è stata riconosciuta l'invalidità. Il lavoratore è poi tenuto – secondo quanto previsto dal comma 3 – **a documentare in maniera idonea l'avvenuta sottoposizione alle cure**. In caso di lavoratore sottoposto a trattamenti terapeutici continuativi, a giustificazione dell'assenza può essere prodotta anche attestazione cumulativa.

Il periodo di congedo, sia esso fruito interamente o parzialmente, in maniera continuata o frazionata, **non va a incidere sul calcolo del periodo di comporto**. Durante i giorni di congedo il dipendente ha diritto a percepire il proprio **stipendio secondo il regime economico delle assenze per malattia**. Il testo del D.Lgs. non precisa a chi resta a carico la retribuzione delle giornate di congedo. Tuttavia, secondo quanto si legge nella risposta della Direzione Generale per l'Attività Ispettiva del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale a un interpello della Confartigianato di Prato in data 5 dicembre 2006, il congedo per cure **non è indennizzabile dall'INPS e rimane a carico del datore di lavoro**. Analoga interpretazione si può ricavare dalla risposta della direzione generale del Ministero del Lavoro all'interpello n. 10/2013, quesito posto dal Consiglio Nazionale dell'Ordine dei consulenti del Lavoro.

### **ASSENZA PER TERAPIA SALVAVITA**

Non esiste una normativa generale e onnicomprensiva, tuttavia, alcuni **Contratti Collettivi Nazionali** prevedono per le patologie oncologiche e per quelle gravi che richiedono terapie salvavita che i giorni di ricovero ospedaliero o di trattamento in day hospital, come anche i giorni di assenza per sottoporsi alle cure, siano esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia normalmente previsti e siano retribuiti interamente. Inoltre, alcuni CCNL escludono dal calcolo del **periodo di comporto** anche giorni di assenza dovuti agli effetti collaterali delle terapie salvavita.

### **ASPETTATIVA NON RETRIBUITA**

I CCNL, non sempre, ma **spesso in caso di patologia oncologica, prevedono la possibilità di conservare il posto di lavoro anche nei casi in cui l'assenza per malattia determini il superamento del periodo di comporto**. Il lavoratore potrà in questo caso usufruire di un periodo (variabile in base al CCNL di settore) di aspettativa non retribuita per motivi di salute e di cura.

### **FERIE E RIPOSI "SOLIDALI"**

Dal 2015 l'Art. 24 D. Lgs. 151/2015 prevede la **possibilità di donare giornate di ferie o riposo "solidali"** ai colleghi di lavoro in difficoltà per ragioni di salute. La misura, le condizioni e le modalità di esercizio di questo nuovo diritto sono stabiliti dai Contratti Collettivi Nazionali di settore, nel rispetto dei limiti previsti dal D. Lgs. n. 66/2003.

## **LAVORATORI AUTONOMI E LIBERI PROFESSIONISTI**

La Legge 81/2017 (ovvero il cosiddetto Jobs Act) ha disciplinato in maniera più organica, anche se ancora insufficiente rispetto alle esigenze, la tutela dei **lavoratori malati oncologici iscritti alla gestione separata INPS**. Questi ultimi infatti, se costretti a sospendere anche solo temporaneamente l'attività lavorativa a causa della patologia e delle terapie oncologiche, hanno diritto all'**indennità di malattia (massimo 61 giorni/anno)** ed eventualmente all'**indennità di degenza ospedaliera (massimo di 180 giorni/anno)**.

Inoltre, nel caso in cui la malattia sia di **gravità tale da impedire lo svolgimento dell'attività lavorativa** per oltre sessanta giorni, **il versamento dei contributi previdenziali e dei premi assicurativi è sospeso** per l'intera durata della malattia, fino a un massimo di due anni.

Tuttavia, decorso tale termine, il lavoratore sarà tenuto a versare a rate i contributi e i premi maturati durante la sospensione.

## **AGEVOLAZIONI NELLA PARTE CONCLUSIVA DEL PERCORSO LAVORATIVO**

### **LA PENSIONE ANTICIPATA PER I LAVORATORI CON UN'INVALIDITÀ NON INFERIORE ALL'80%**

Il Decreto Legislativo n. 503 del 30 dicembre 1992 (articolo 1, comma 8) dispone la possibilità per i lavoratori, iscritti all'assicurazione generale obbligatoria, con **invalidità non inferiore all'80%** (l'invalidità da considerare è quella civile, come definita dal decreto del Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992), di **anticipare l'età pensionabile a 55 anni per le donne e a 60 anni per gli uomini**, purché in possesso di almeno 20 anni di contributi.

Dal 2013 detti requisiti rispondono al meccanismo di adeguamento alla speranza di vita, meccanismo che consente di modificare periodicamente la soglia dell'età pensionabile, in modo tale da mantenere sempre su livelli di adeguatezza il rapporto tra la fase della vita da dedicare all'attività lavorativa e quella in cui si gode del trattamento pensionistico. Tale adeguamento fa sì che, **ad oggi**, la soglia d'età per accedere al pensionamento anticipato sia di **61 anni per gli uomini e 56 anni per le donne**, sempre con un minimo di 20 anni di contributi.

Per i **non vedenti**, i requisiti di età sono pari, rispettivamente, a **56 anni per gli uomini e a 51 anni per le donne**.

### **LA PENSIONE ANTICIPATA PER I LAVORATORI CON UN'INVALIDITÀ SUPERIORE AL 74%**

In base alla Legge n. 388 del 23 dicembre del 2000 (articolo 80, comma 3), i lavoratori sordomuti e gli invalidi per qualsiasi causa (ai quali sia stata riconosciuta un'invalidità superiore al 74% o assimilabile) possono richiedere, per ogni anno di lavoro svolto presso le pubbliche amministrazioni o aziende private oppure cooperative, il beneficio di due mesi di contribuzione figurativa, fino a un massimo di cinque anni. In sostanza, il **lavoratore invalido o sordomuto** che decide di usufruire di tale beneficio, **può andare in pensione con cinque anni di anticipo**, presentando apposita richiesta all'INPS.

L'applicazione dei contributi figurativi è ammissibile solo relativamente agli anni in cui il richiedente ha lavorato in quanto invalido civile con una percentuale di invalidità riconosciuta superiore al 74% o in quanto sordomuto (a riguardo e per ulteriori precisazioni si rimanda alla Circolare INPS n. 92 del 16 maggio 2002).

Tale principio è condiviso anche dall'INPDAP (ora diventato INPS Gestione Dipendenti Pubblici) che, in merito sempre all'applicazione dei contributi figurativi, ha precisato che il calcolo dei due mesi di contributi deve iniziare dal momento in cui è stata riconosciuta l'invalidità al lavoratore richiedente il beneficio e non quindi dall'inizio della carriera lavorativa (a riguardo e per ulteriori precisazioni si rimanda alla Circolare INPDAP n. 36 dell'8 luglio del 2003).

## **APE SOCIALE**

L'**Anticipo Pensionistico Sociale** – meglio conosciuto come APE Sociale – è un sussidio economico introdotto dai commi 179-186 dell'art. 1 della Legge 232/2016 (Legge di Bilancio 2017) che accompagna al raggiungimento della pensione di vecchiaia. L'APE Sociale prevede un'**indennità a carico dello Stato erogata dall'INPS e corrisposta, a domanda, fino al raggiungimento dell'età prevista per la pensione di vecchiaia**, ovvero fino al conseguimento della pensione anticipata o di un trattamento conseguito anticipatamente rispetto all'età per la vecchiaia di cui all'articolo 24, comma 6, del Decreto Legge 6 dicembre 2011, n. 201, convertito dalla Legge 22 dicembre 2011, n. 214 (cosiddetta Legge Monti- Fornero).

La **misura è stata introdotta, in via sperimentale, per il periodo dal 1° maggio 2017 al 31 dicembre 2019**, per poi essere più volte prorogata e rifinanziata. Da ultimo, con uno stanziamento complessivo di 110 milioni di euro, il **Decreto Fiscale collegato alla Manovra 2025** (D.L. n. 155/2024), pubblicato in Gazzetta Ufficiale lo scorso 19 ottobre 2024, ne ha **prorogato la validità fino al 2028**.

L'elenco dei requisiti, le incompatibilità, gli importi e tutte le informazioni sulla presentazione della domanda sono disponibili sul sito INPS.