

7 Giorni Sanità: i provvedimenti in ambito sanitario

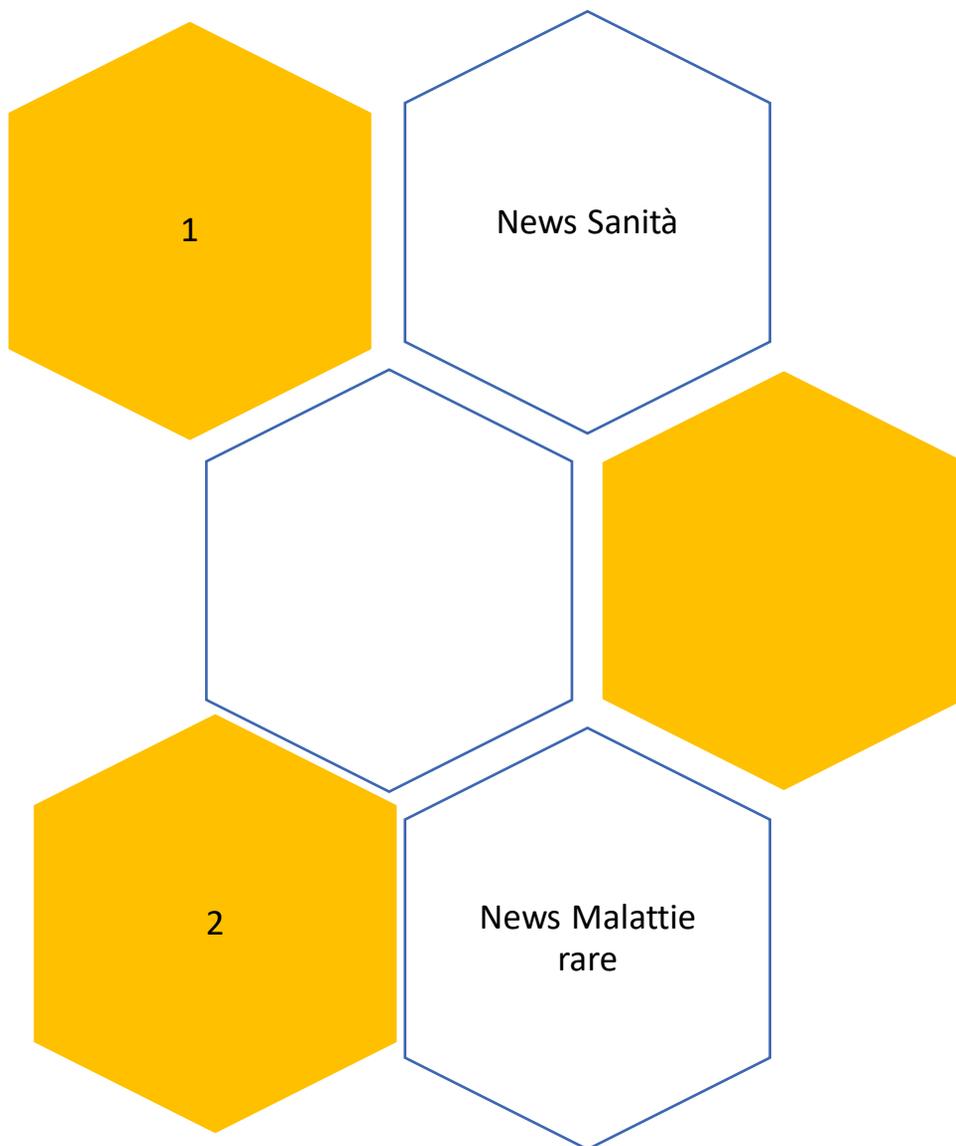
settimana 12-16 Settembre 2022

7 Giorni Sanità



**I provvedimenti della settimana
in ambito sanitario**

Indice Report



PIANO NAZIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA: ORLANDO HA FIRMATO DECRETO PER OLTRE 2,6 MILIARDI A REGIONI

MINISTERO DEL LAVORO

Nota di sabato 10 settembre - Firmata dal ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, **Andrea Orlando**, la proposta di Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri che adotta il nuovo **Piano nazionale per la non autosufficienza**, relativo al **triennio 2022-2024**, stanziando complessivamente **oltre 2,6 miliardi di euro**. Il Piano individua lo sviluppo degli interventi ai fini della graduale attuazione dei **livelli essenziali delle prestazioni sociali** da garantire su tutto il territorio nazionale.

Nello specifico, le risorse afferenti al Fondo per le non autosufficienze **ammontano a**:

- 822 milioni di euro per il 2022
- 865,3 milioni di euro per il 2023
- 913,6 milioni di euro per il 2024.

Sono altresì finanziate azioni volte alla realizzazione dei progetti previsti dalle "**Linee di indirizzo per Progetti di vita indipendente**", sulla base della programmazione regionale, per 183 ambiti coinvolti e un ammontare complessivo di risorse a livello nazionale pari a più di 14,6 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2022-2024.

Infine, ai fini del rafforzamento dei **PUA** (Punti Unici di Accesso) sono previsti 20 milioni per il 2022 e 50 milioni di euro per ciascun anno del biennio 2023-2024, da destinare alle assunzioni di personale con professionalità sociale presso gli **Ambiti Territoriali Sociali**.

Il Decreto è stato trasmesso per la firma alla Presidenza del Consiglio e ai ministri Stefani, Speranza e Franco.

Link alla Nota qui <http://www.lavoro.gov.it/priorita/Pagine/Piano-nazionale-non-autosufficienza-Orlando-firma-Decreto-Regioni-triennio-2022-2024.aspx>



News Malattie rare

DM AUTOBUS E PERSONE CON DISABILITÀ O A MOBILITÀ RIDOTTA, PUBBLICAZIONE SULLA GAZZETTA UFFICIALE

GAZZETTA UFFICIALE

In data 9 settembre, sulla Gazzetta Ufficiale n. 211 è stato pubblicato il Decreto del Ministero delle infrastrutture e della mobilità sostenibili del 25 agosto 2022 recante **designazione quali stazioni di autobus che forniscono assistenza a persone con disabilità o a mobilità ridotta**. Il testo del decreto è disponibile al seguente link: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-09-09&atto.codiceRedazionale=22A05056&elenco30giorni=false
Nel decreto si trova l'elenco delle stazioni che forniscono assistenza a persone con disabilità o a mobilità ridotta.

Le stazioni indicate sono le seguenti:

Autostazione di Perugia, sita in Perugia alla piazza dei Partigiani, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Busitalia Sita Nord s.r.l.;

Autostazione di Udine, sita in Udine a viale Europa Unità, 35/B, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Autostazione Udine s.r.l.;

Autostazione Polo Intermodale Trieste airport, sita in Ronchi dei legionari alla via Aquileia, 46, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Aeroporto Friuli-Venezia Giulia S.p.a.;

Autostazione di Bologna, sita in Bologna alla P.zza XX Settembre, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Autostazione di Bologna s.r.l.;

Autostazione di Firenze, sita in Firenze, Via S. Caterina da Siena, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Busitalia SITA Nord S.r.l..

Terminal Romano, sita in Crotona alla via G. Di Vittorio, n. 25, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Fratelli Romano S.p.a.;

Autostazione di Lampugnano, sita in Milano alla via Giulio Natta, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Autostazioni di Milano S.r.l.;

Tibus, sita in Roma al largo Guido Mazzoni, il cui ente di gestione risulta essere in data odierna Tibus S.r.l.;



News Malattie rare

DL AIUTI BIS, APPROVATO EMENDAMENTO PROROGA DEL LAVORO AGILE PER LAVORATORI FRAGILI E I GENITORI DI FIGLI MINORI DI ANNI 14

AULA SENATO

L'Assemblea del Senato ha **approvato, martedì 13 settembre, con modifiche** il ddl (2685) conversione in legge del decreto-legge 9 agosto 2022, n. 115, recante misure urgenti in materia di energia, emergenza idrica, politiche sociali e industriali (cd. **decreto-legge Aiuti-bis**).

Il testo passa ora alla Camera dei deputati per la II lettura.

Il decreto è composto da 44 articoli suddivisi in otto capi. Il capo I (articoli 1-12) reca misure urgenti in materia di energia elettrica gas naturale e carburanti e prevede un rafforzamento del bonus sociale energia, una misura di tutela per i clienti vulnerabili nel settore del gas naturale, la sospensione delle modifiche unilaterali dei contratti di fornitura, l'azzeramento degli oneri generali di sistema e la riduzione dell'IVA e degli oneri generali nel settore del gas per il quarto trimestre 2022, un credito d'imposta a favore delle imprese per l'acquisto di energia e gas, l'istituzione di un fondo di 40 milioni per il trasporto pubblico. Il capo II (articoli 13-15) reca misure per l'emergenza idrica; il capo III (articoli 16-19) reca misure straordinarie per gli enti locali; il capo VI (articoli 20-28) contiene misure in materia di politiche sociali salute e accoglienza; il capo V (articoli 29-37) riguarda le agevolazioni, gli investimenti in aree di interesse strategico, i contratti pubblici; i capi VI (articoli 38-39) e VII (articoli 40-41) riguardano rispettivamente istruzione e università e giustizia; il capo VII (articoli 42-44) reca le disposizioni finanziarie e finali.

Durante la seduta di ieri in Aula Senato, i relatori, sen. D'Alfonso (PD) e Pesco (M5S), hanno riferito sul lavoro complesso, condiviso ed efficace svolto delle Commissioni riunite che sono riuscite a trovare soluzioni sui temi della cessione dei crediti relativi al Superbonus, della continuità cantieristica, del docente esperto, del piano regolatore del sottosuolo, della fusione di comuni, dei lavoratori fragili, delle pensioni minime, dei lavoratori precari dei call center dell'Inps.

Alla discussione generale hanno partecipato i sen. Dal Mas, Perosino (FIBP), Rosa Abate (UpC), che ha denunciato il mancato sostegno ai settori dell'agricoltura e della pesca, Gisella Naturale e Lanzi (M5S), i quali hanno evidenziato che la soluzione sul Superbonus è arrivata perché il Gruppo non ha ritirato gli emendamenti, Roberta Ferrero (L-SP) e Paolo Romani (Misto), che ha sottolineato la necessità di intervenire sui meccanismi di formazione del prezzo del gas a livello nazionale ed europeo.



News Malattie rare

DL AIUTI BIS, APPROVATO EMENDAMENTO PROROGA DEL LAVORO AGILE PER LAVORATORI FRAGILI E I GENITORI DI FIGLI MINORI DI ANNI 14

AULA SENATO

Tra gli emendamenti approvati dal Senato, risulta il sottoindicato recante **Proroga del lavoro agile per lavoratori fragili e i genitori di figli minori di anni 14**. La proroga è fino al 31 dicembre 2022.

23.0.8 (testo 2)

Le Commissioni riunite

Approvato

Dopo l'**articolo**, inserire il seguente:

«Art. 23-**bis**.

(Proroga del lavoro agile per lavoratori fragili e i genitori di figli minori di anni 14)

1. All'articolo 10, comma 1-ter, del decreto-legge 24 marzo 2022, n. 24, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 maggio 2022, n. 52, le parole "fino al 30 giugno 2022" sono sostituite dalle seguenti "fino al 31 dicembre 2022".

2. Il termine previsto dall'articolo 10, comma 2, del decreto-legge 24 marzo 2022, n. 24, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 maggio 2022, n. 52, con riferimento alla disposizione di cui all'allegato B, punto 2, è prorogato al 31 dicembre 2022.

3. Agli oneri derivanti dal comma 1 del presente articolo, pari a 18.660.000 di euro per l'anno 2022, si provvede, quanto a euro 8 milioni mediante corrispondente riduzione delle risorse del Fondo sociale per l'occupazione e la formazione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali di cui all'articolo 18, comma 1, lettera a), del decreto-legge 29 novembre 2008, n. 185 e quanto a 10.660.000 mediante corrispondente riduzione del fondo di cui all'articolo 1, comma 215, della legge 27 dicembre 2013, n. 147».



News Malattie rare

DL AIUTI BIS, ACCOLTO ORDINE DEL GIORNO SULLE MALATTIE RARE

AULA CAMERA

L'Assemblea della Camera ha **approvato, giovedì 15 settembre, con modifiche e in II lettura**, il ddl di conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 9 agosto 2022, n. 115, recante misure urgenti in materia di energia, emergenza idrica, politiche sociali e industriali (AC. [3704-A](#) cd. **decreto-legge Aiuti-bis**), con 322 voti a favore, 13 contrari e 45 astenuti.

Il testo ritorna ora al Senato per la definitiva lettura. Alla Camera, infatti, a sorpresa nonostante i tempi stretti è stato approvato in Commissione Bilancio un emendamento soppressivo dell'articolo 41-bis sulla deroga al tetto degli stipendi dei manager della PA.

Durante l'esame in Aula Camera sono stati esaminati gli ordini del giorno, ed in particolare **è stato accolto l'ordine del giorno a prima firma dell'On. Bologna (Misto)**, che impegna il Governo a valutare l'opportunità di pubblicare il Piano Nazionale Malattie Rare aggiornato, che è già stato redatto grazie al lavoro di un tavolo ministeriale di esperti e condiviso in Conferenza Stato Regioni e che rappresenta la linea di indirizzo per organizzare e realizzare i principi sanciti nel **Testo Unico sulle Malattie Rare** (legge 10 novembre 2021, n. 175).

Di seguito, il testo dell'ordine del giorno accolto

TESTO ORDINE DEL GIORNO

La Camera,

premessi che:

una malattia viene definita rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita; nell'Unione europea, la soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone;

il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000 ma il dato è destinato a mutare visto il continuo aggiornamento scientifico; secondo la rete *Orphanet Italia*, nel nostro Paese, i malati rari sono 2 milioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica;

il Testo Unico sulle Malattie Rare - Legge 10 novembre 2021, n. 175 - è entrato in vigore con la pubblicazione in *Gazzetta Ufficiale* del 27 novembre 2021 e garantisce l'uniformità della presa in carico sul territorio nazionale in termini diagnostici, terapeutici, e assistenziali dei malati rari;

il 2021 è stato un anno cruciale per la tutela dei malati rari: oltre all'entrata in vigore del Testo Unico sulle Malattie Rare, il 16 dicembre l'ONU ha sancito, all'unanimità, l'approvazione della prima Risoluzione sulle Malattie Rare. Un segnale di attenzione deciso è stato dato anche nel Piano Nazionale Ripresa e Resilienza, presentato il 30 aprile 2021, con lo stanziamento di 50 milioni di euro per la ricerca sulle malattie rare e altri 50 milioni sui tumori rari;



News Malattie rare

DL AIUTI BIS, ACCOLTO ORDINE DEL GIORNO SULLE MALATTIE RARE

AULA CAMERA

in particolare, l'approvazione del Testo Unico sulle Malattie Rare è stato un grande traguardo di questa legislatura, trattandosi di una legge di iniziativa parlamentare che ha richiesto tre anni e mezzo di lavoro e che è riuscita a superare molti ostacoli, costruendo una cornice normativa per la tutela di due milioni di malati e per le loro famiglie che da molti anni aspettavano un riconoscimento alle loro istanze;

il Testo Unico Malattie Rare rappresenta una prima risposta concreta che permetterà di proseguire e di vigilare con perseveranza al trasferimento dalle norme alla vita reale per migliorare la qualità di vita dei malati rari e delle loro famiglie, consolidando le buone pratiche sviluppate in questi anni e ascoltando attivamente tutti gli *stakeholder* coinvolti;

il secondo traguardo sono i decreti attuativi e, con il Ministero della salute, non abbiamo mai smesso di lavorare. Molto è stato fatto e molto è necessario ancora fare. L'aggiornamento del piano nazionale malattie rare è pronto e necessita di essere pubblicato;

medio tempore, si sta nominando il Comitato Nazionale Malattie Rare che spero possa agevolare gli indirizzi e i progetti per i malati rari;

in questo scenario, è necessario non interrompere questa catena virtuosa: nel prossimo futuro, per garantire una concreta attuazione alla legge *de qua* sarà necessario sviluppare i bandi per la ricerca con i crediti d'imposta – previsto dalla nuova legge – e il fondo di solidarietà per le famiglie – finanziato dalla nuova legge – e si renderà necessario un lavoro congiunto del Ministero della salute con il Ministero università e delle ricerca e il Ministero del lavoro e delle politiche sociali;

ci sono tante leggi approvate che hanno trovato completa attuazione nelle legislature successive e si auspica che tutte le forze politiche si impegnino anche nella prossima legislatura per proseguire il lavoro per i decreti attuativi, impegna il Governo

a valutare l'opportunità di pubblicare il Piano Nazionale Malattie Rare aggiornato, che è già stato redatto grazie al lavoro di un tavolo ministeriale di esperti e condiviso in Conferenza Stato Regioni e che rappresenta la linea di indirizzo per organizzare e realizzare i principi sanciti nel Testo Unico sulle Malattie Rare (legge 10 novembre 2021, n. 175). 9/3704-A/2. [Bologna](#).



News Malattie rare

LAVORATORI FRAGILI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE ALLA CAMERA

AULA CAMERA

Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta scritta, presentata giovedì 15 settembre alla Camera dell'On. Dall'Ossso (Misto) e sui lavoratori fragili.

DALL'OSSO. — *Al Presidente del Consiglio dei ministri, al Ministro della salute, al Ministro del lavoro e delle politiche sociali, al Ministro per le disabilità.* — Per sapere – premesso che:

il 13 agosto 2022 è entrato in vigore il decreto legislativo n. 104 del 27 giugno 2022, per recepire gli ulteriori obiettivi posti dalla direttiva dell'Unione europea n. 2019/1152 in materia di condizioni di lavoro trasparenti e prevedibili;

il provvedimento contiene norme che appaiono all'interrogante in contrasto con quelle sulla legge n. 104 del 1992 per la tutela le persone con disabilità e persone con particolari fragilità;

l'Ue intende rendere più chiari i contratti a beneficio dei lavoratori, ma il decreto legislativo citato espone, al contrario, i lavoratori più fragili a rischio di licenziamento se nei sei mesi di prova usufruiranno di permessi e benefici previsti dalla legge 104 del 1992;

inoltre, ad avviso dell'interrogante, ci si trova innanzi a un caso di discriminazione perché la nuova normativa statale lede i principi della Convenzione Onu sui diritti dei disabili. Sostituendo le norme sugli obblighi di informazione e comunicazione a carico dei datori di lavoro all'atto della stipula di un contratto con altre, meno chiare, ha reso l'interpretazione sistematica incerta e con essa i diritti che si dovrebbero garantire. Si sono tolte certezze alla più fragile delle categorie di lavoratori, quelli portatori di disabilità, i malati gravi, i *caregiver*, quindi ai beneficiari degli istituti di tutela previsti dalla legge n. 104 del 1992;

la nuova disciplina del «periodo di prova» ribadisce correttamente la durata, pari a sei mesi massimo, non rinnovabili in caso di impieghi con le medesime/ mansioni. Il problema sta nelle nuove indicazioni degli eventi che interrompono i termini del «periodo di prova», limitati a sole quattro circostanze: malattia, infortunio, congedo di maternità/paternità obbligatori, a fronte dei quali «il periodo di prova è prolungato in misura corrispondente alla durata dell'assenza». Manca l'indicazione degli eventi tipici della categoria di lavoratori tutelati dalla legge n. 104 del 1992, le categorie protette che ricomprendono i malati gravi e i familiari che li accudiscono. In tal modo i neoassunti che necessitassero di una terapia o quelli che dovessero chiedere un congedo per assistere un congiunto malato rischiano il licenziamento, perché quei giorni di assenza non verranno scomputati dal periodo di prova, consentendo al datore di non confermare l'assunzione, penalizzando le persone con disabilità, le persone fragili e le persone che li assistono, ledendo le garanzie assicurate dalla Convenzione Onu sui diritti fondamentali delle persone con disabilità o fragili, discriminando categorie che già hanno grandi forti problemi per ottenere un impiego e che ora aumenteranno;



News Malattie rare

LAVORATORI FRAGILI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE ALLA CAMERA

AULA CAMERA

la direttiva Ue detta il principio generale per cui «i periodi di prova dovrebbero inoltre poter essere prorogati in misura corrispondente qualora il lavoratore sia stato assente dal lavoro durante il periodo di prova, ad esempio a causa di malattia o congedo, per consentire al datore di lavoro di verificare l'idoneità del lavoratore al compito in questione», non prevedendo quanto adottato in Italia. Eppure è accaduto e si assiste all'ennesimo conflitto tra tutela del diritto al lavoro e tutela del diritto alla salute, fatto che penalizza i lavoratori più deboli –:

se i Ministri interrogati siamo a conoscenza di quanto esposto e quali urgenti iniziative normative intendano assumere per tutelare i diritti dei lavoratori con particolari fragilità, diritti garantiti dalla legge n. 104 del 1992. (4-12740).



Contatti

Francesco Macchia

T: +39 340 5192185

M: macchia@rarelab.eu

Ilaria Ciancaleoni Bartoli

T: +39 331 4120469

M: ciancaleoni@rarelab.eu

Roberta Venturi

T: +39 333 7517832

M: venturi@rarelab.eu

Valentina Lemma

T: +39 3405686692

M: lemma@rarelab.eu

RARELAB Srl

Via ventiquattro maggio 46, 00187 Roma

Tel/Fax +39 0645427099



Rarelab - 7 Giorni Sanità
settimana 12-16 Settembre 2022

