

# DIRITTI DEI MALATI

AFFETTI DA PATOLOGIA  
ONCOLOGICA ED  
EMATOLOGICA

UNITÀ OPERATIVA DI ONCOLOGIA MEDICA



Ospedale  
Maggiore



Sistema Socio Sanitario  
Regione  
Lombardia  
ASST Crema

# INDICE

## INTRODUZIONE

### 1.DIRITTO ALLE CURE

Diritto di conoscere il proprio stato di salute

- Consenso informato e tutela della privacy
- Cure all'estero

Assistenza Psicologica

Assistenza domiciliare

Cure palliative

### 2.DIRITTI IN AMBITO ASSISTENZIALE

Esenzioni dal ticket

Prescrizioni gratuita di protesi

Agevolazioni fiscali

Riconoscimento dell'invalidità civile e handicap

Contrassegno di libera circolazione e di sosta

### 3.DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE

Indennità di malattia Pensione di inabilità e assegno di invalidità civile

Indennità di accompagnamento

Tutela previdenziale

Scelta della sede di lavoro

Flessibilità e accomodamenti ragionevoli delle mansioni lavorative

Assenze, permessi e congedi lavorativi

lavoratori autonomi e liberi professionisti

### 4.DIRITTI DEL CAREGIVER DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

# INTRODUZIONE

In Italia tre milioni di persone vivono con una diagnosi oncologica che segna l'inizio di un percorso faticoso tra visite, esami, terapie spesso invalidanti anche se per periodi di tempo limitati. Degli oltre tre milioni di connazionali che vivono dopo aver ricevuto una diagnosi di tumore, più di un milione si è trovato a dover affrontare la malattia insieme agli impegni legati alla normale attività professionale. A questo numero già imponente vanno poi aggiunti i ben quattro milioni di caregiver oncologici, ovvero coloro che si occupano del sostegno ai pazienti. Sono soprattutto familiari: mogli, mariti, figli che, nell'assistere un proprio caro, vengono catapultati in un turbinio di visite, viaggi in ospedale, esami, code nelle Asl o negli studi medici. Spesso però senza essere al corrente delle leggi promulgate a garanzia loro e dei familiari che li assistono.

La condizione di fragilità determinata dalla patologia può essere di ostacolo al ritorno alla quotidianità ed è quindi necessario conoscere i propri diritti per poterli esigere ed esercitare efficacemente in ogni contesto.

Il nostro ordinamento riconosce e garantisce alle persone malate di tumore tutele giuridiche ed economiche sia come particolare categoria di malati sia, genericamente, come persone riconosciute invalide e portatrici di handicap.

Dobbiamo ricordare che i pazienti devono essere parte attiva del processo di cura e delle decisioni che vengono prese riguardo la loro salute. In questa brochure riportiamo una sintesi dei principali strumenti di tutela per consentire ai malati ed ai loro familiari di orientarsi.

# 1. DIRITTO ALLE CURE



## Diritto di conoscere il proprio stato di salute

### *Consenso informato e tutela della privacy*

Il malato ha il diritto, a condizione che lo desideri, di avere piena cognizione del proprio stato di salute e di ottenere dai medici informazioni adeguate alle sue capacità cognitive e al suo livello socio-culturale. Questo significa che, a seconda delle necessità e delle richieste, gli dovrebbero essere fornite spiegazioni sul tipo di malattia diagnosticata, sugli accertamenti ed esami richiesti. È importante che venga messo a conoscenza delle opzioni terapeutiche con relativi pro e contro, degli effetti collaterali dei trattamenti e che gli vengano fornite indicazioni sul modo in cui affrontarli.

Se lo desidera, il paziente può chiedere che le informazioni sul suo stato di salute siano condivise con altre persone, incluso il medico di fiducia.

È necessario garantire una terapia specializzata e multidisciplinare: il paziente deve essere curato da un'equipe medica specializzata e multidisciplinare, che faccia idealmente parte di una rete globale dedicata alla terapia oncologica.

Di fondamentale importanza è il diritto dei pazienti di partecipare e condividere ogni decisione riguardo tutti gli aspetti della terapia, che consente di seguire le priorità e le preferenze dei malati così da ottenere la migliore qualità possibile.

# 1. DIRITTO ALLE CURE



I pazienti hanno diritto di essere informati circa tutte le recenti ricerche che possono essere rilevanti per il loro caso e sulla possibilità di partecipare ad attività di ricerca in corso.

## *Cure all'estero*

L'assistenza sanitaria all'estero è assicurata, in via eccezionale e a seguito di adeguata richiesta, solo presso centri di altissima specializzazione che offrano prestazioni di diagnosi, cura e riabilitazione non ottenibili in Italia in modo analogo e tempestivo. Le modalità burocratiche previste per questo tipo di assistenza variano paese per paese; sono di solito più agevoli, per esempio, quando ci si muove all'interno della Comunità Europea, o verso paesi con i quali l'Italia ha stipulato convenzioni.

La richiesta di prestazioni sanitarie in paesi esteri va presentata all'ASL di competenza con i seguenti allegati:

- certificato del medico specialista che motivi la necessità di cominciare o proseguire la cura in un centro estero, notificando contestualmente l'impossibilità di ricevere trattamenti adeguati e tempestivi nelle strutture del servizio sanitario nazionale;
- l'indicazione del centro estero al quale si intende indirizzare il paziente;
- eventuale documentazione aggiuntiva richiesta dai centri di riferimento ai quali l'ASL invierà la domanda.

È compito dell'ASL inoltrare la richiesta a specifici centri di riferimento, che valutano la documentazione prodotta.

# 1. DIRITTO ALLE CURE



## **Assistenza Psicologica**

La diagnosi di malattia oncologica destabilizza la vita del malato e dei suoi familiari.

Ricevere un sostegno psicologico e socio-assistenziale è un diritto sia del malato che della famiglia, durante le cure e nelle diverse fasi della malattia.

L'obiettivo del servizio di psico-oncologia è quello di alleviare la sofferenza emotiva e migliorare la qualità di vita, favorendo strategie funzionali volte a fronteggiare i momenti critici.

L'attivazione può essere fatta anche direttamente dall'interessato o da un familiare.

## **Assistenza domiciliare**

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) è un servizio gratuito che offre assistenza a domicilio ai cittadini di ogni età, quando necessitano di cure ma le loro condizioni sanitarie o socio-sanitarie, temporanee o permanenti, impediscono loro di accedere a strutture ambulatoriali presenti sul territorio.

L'ADI fornisce interventi infermieristici (prelievi ematici, medicazioni, sostituzione di catetere vescicale, ecc...), riabilitativi (trattamenti di fisiochinesiterapia) e socio-assistenziali (aiuto alla cura della persona).

L'attivazione va richiesta alla sede distrettuale tramite richiesta del medico di famiglia, responsabile di queste cure al domicilio del proprio assistito.

# 1. DIRITTO ALLE CURE



## Cure Palliative

Il malato oncologico ha diritto ad una assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie specifiche e cure palliative che garantisca un percorso di qualità e sicurezza e la presa in carico globale. È possibile integrare precocemente terapie antitumorali e cure palliative con lo scopo di soddisfare i fabbisogni sanitari, sociali e psicologici del malato e della sua famiglia attraverso la collaborazione di vari professionisti.

La cura del sollievo è il principio ispiratore della legge n.38/2010 e delle successive disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e agevolare i trattamenti necessari ai pazienti terminali. La legge n.219/2017 è un testo legislativo che si rivolge a tutti i cittadini, dando loro molteplici facoltà e diritti, quando vengono ad assumere la scomoda condizione di pazienti.<sup>9</sup>

L'Unità di Cure Palliative collabora con l'Unità di Oncologia: il servizio viene attivato mediante consulenza e la gestione dei pazienti è collegiale.

## 2. DIRITTI IN AMBITO ASSISTENZIALE



### **Esenzioni dal ticket**

Il malato di cancro ha diritto all'esenzione per patologia (cod.048) dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore da cui è affetto e delle eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

### **Prescrizione gratuita di protesi**

Il Servizio Sanitario Nazionale fornisce gratuitamente ausili, ortesi e protesi alle persone con invalidità civile superiore al 33% e alle donne mastectomizzate, agli amputati d'arto, agli stomizzati, ai laringectomizzati, anche se in attesa del riconoscimento di invalidità (D.M. Sanità 332/1999).

Per ottenere un dispositivo incluso nel Nomenclatore gli aventi diritto devono rivolgersi alla ASL territorialmente competente.

### *Parrucca per i malati oncologici con alopecia da trattamento chemioterapico*

L'Agenzia delle Entrate con la risoluzione n. 9/E del 16 febbraio 2010 ha chiarito che la parrucca può rientrare tra le spese sanitarie detraibili (detrazione Irpef del 19 per cento, ai sensi dell'art. 15, comma 1, lett. c), del TUIR) se serve a rimediare al danno estetico provocato da una patologia e ad alleviare una condizione di grave disagio psicologico nelle relazioni della vita quotidiana.

## 2. DIRITTI IN AMBITO ASSISTENZIALE



In questa ipotesi, infatti, la parrucca svolge una funzione sanitaria a tutti gli effetti e può essere considerata a pieno titolo come un qualsiasi dispositivo medico.

Per la detraibilità è necessario presentare al momento della dichiarazione dei redditi la seguente documentazione:

1 - Il documento fiscale che attesti l'acquisto della parrucca ove sia indicato il codice fiscale della persona sottoposta a cura chemioterapica.

2- La documentazione medica che certifichi i trattamenti antitumorali in cui è sottoposta la persona che ha acquistato la parrucca per la quale richiede la detrazione.

### **Agevolazioni fiscali**

Il malato di cancro riconosciuto disabile ha diritto alla deduzione dal reddito delle spese mediche generiche e di assistenza specifica che si aggiungono, alla detrazione delle spese mediche specialistiche in misura del 19% ed alla deduzione dei contributi previdenziali versati per colf/badanti (con un tetto massimo annuale) accessibili a tutti i contribuenti. Nella maggior parte dei casi, può usufruire delle agevolazioni fiscali il malato, ma, in alternativa, anche il familiare cui sia fiscalmente a carico. Tenuto conto della complessità della materia e del fatto che le norme fiscali cambiano frequentemente, le informazioni riportate di seguito sono orientative. Pertanto, è consigliabile consultare il sito dell'Agenzia delle Entrate, che pubblica le novità fiscali introdotte di anno in anno, oppure rivolgersi a un Centro di Assistenza Fiscale (CAF), a un patronato o a un commercialista.

## 2. DIRITTI IN AMBITO ASSISTENZIALE



### *Spese per colf/badante*

- Deduzione dal reddito imponibile dei contributi previdenziali e assistenziali versati all'INPS.
- Detrazione del 19% dall'imposta sul reddito imponibile delle spese per la retribuzione (con limiti di reddito per il contribuente e di quota detraibile) solo in caso di non autosufficienza certificata, vale a dire l'impossibilità di compiere gli atti della vita quotidiana (mangiare, provvedere all'igiene personale, camminare, vestirsi, ecc.) o la necessità di sorveglianza continuativa.

### *Spese mediche generiche e di assistenza specifica (visite, esami strumentali, medicinali, fisioterapia/ riabilitazione, ecc.)*

- Deduzione del 100% dal reddito imponibile di tutte le spese mediche solo in caso di invalidità o handicap certificata. È necessario allegare fatture, quietanze o ricevute fiscali, che devono riportare chiaramente la qualifica dell'operatore sanitario e la prestazione effettuata.

### **Riconoscimento dell'invalidità civile e handicap**

I malati oncologici possono ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile. A seconda del tipo di invalidità riconosciuta, e delle loro condizioni economiche, i malati hanno diritto a:

- pensione di inabilità civile (pari al 100%);
- assegno di invalidità civile (tra il 74% ed il 99%);
- indennità di accompagnamento (nei casi più gravi);
- indennità di frequenza (per i minori di anni 18).

## 2. DIRITTI IN AMBITO ASSISTENZIALE



Oltre all'invalidità civile, il malato di cancro può ottenere il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità anche solo per periodi limitati.

Allo stato di handicap in situazione di gravità sono collegati alcuni benefici fiscali, ed importanti tutele in ambito lavorativo: la legge consente ai lavoratori malati in stato di handicap grave e, in diversa misura, ai lavoratori che li assistono, di usufruire di permessi e congedi (retribuiti e non) come ad esempio i permessi lavorativi ex lege 104/92 o il congedo per cure agli invalidi oltre il 50% (30 giorni lavorativi/anno); di scegliere la sede e l'orario di lavoro (part-time) e di godere di altri benefici per conciliare le cure o l'assistenza con l'attività lavorativa.

*Come si fa per ottenere l'accertamento dello stato di invalidità e di handicap?*

Presentando la domanda all'INPS per via telematica.

La procedura si articola in due fasi collegate tra loro:

- Certificato medico digitale rilasciato da un medico certificatore accreditato presso l'INPS (medico di medicina generale o medico specialista) il quale compila online sul sito INPS la certificazione medica richiesta. Occorre accertarsi che venga avviata specificando che si tratta di malattia neoplastica (Legge

## 2. DIRITTI IN AMBITO ASSISTENZIALE



n. 80 del 2006). In questo modo l'INPS deve convocare la persona e fornire il responso della commissione entro 15 giorni;

- Compilazione ed invio telematico della domanda amministrativa da parte dell'interessato, personalmente o a mezzo di intermediario abilitato (patronati).

### **Contrassegno di libera circolazione e di sosta**

Il malato di cancro in terapia può chiedere ed ottenere dal Comune di residenza il contrassegno di libera circolazione e sosta che è nominativo e può essere utilizzato solo quando l'auto è al servizio del malato intestatario del permesso.

## 3. DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE



### **Indennità di malattia**

#### *Pensione di inabilità e assegno di invalidità civile*

Il lavoratore che non sia in grado di espletare le sue mansioni a causa della malattia e delle sue conseguenze ha diritto di assentarsi per il periodo necessario per le cure e le terapie, di conservare il posto di lavoro e di percepire un'indennità commisurata alla retribuzione.

### **Indennità di accompagnamento**

L'indennità di accompagnamento viene riconosciuta ai malati che presentano una condizione d'invalidità del 100% e che necessitano di assistenza continua poiché non sono in grado di deambulare autonomamente oppure non sono autonomi nello svolgimento delle normali attività della vita quotidiana.

Questa forma di sostegno è stata concessa nella "esigenza di incentivare l'assistenza domiciliare dell'invalido, evitandone il ricovero in ospedale e, nel contempo, sollevando lo Stato da un onere ben più gravoso di quello derivante dalla corresponsione dell'indennità", ma al contempo anche per "sostenere il nucleo familiare onde incoraggiarlo a farsi carico della persona malata, evitando così il ricovero in istituti di cura e assistenza con conseguente diminuzione della relativa spesa sociale".

L'indennità di accompagnamento è compatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa. La domanda deve essere presentata direttamente all'INPS per via telematica.

### 3. DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE



Il certificato medico digitale deve riportare una delle seguenti indicazioni: “la persona è impossibilitata a deambulare senza l’aiuto permanente di un accompagnatore” oppure “la persona non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua”.

L’assegno per l’accompagnamento spetta dal mese successivo alla presentazione della domanda se non altrimenti stabilito dalla Commissione. All’atto del primo pagamento l’INPS versa, in un’unica soluzione, gli arretrati e i relativi interessi, mentre i pagamenti successivi sono corrisposti mensilmente.

L’indennità di accompagnamento è erogata per 12 mensilità; l’importo non è vincolato da limiti di reddito e non è reversibile. L’erogazione dell’indennità di accompagnamento è sospesa in caso di ricovero in un istituto con pagamento della retta a carico di un ente pubblico. In caso di ricovero è necessario inviare tempestiva comunicazione all’INPS. In ogni caso, entro il 31 marzo di ogni anno, il beneficiario è tenuto a dichiarare, sotto la propria responsabilità, di non essere ricoverato in un istituto a titolo gratuito. In caso di temporaneo impedimento, la dichiarazione può essere resa dal coniuge o da un familiare entro il terzo grado.

### **3. DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE**



#### **Tutela previdenziale**

Indipendentemente dall'invalidità civile, un lavoratore malato di tumore e con una certa anzianità contributiva (per l'INPS, 5 anni) può chiedere all'ente previdenziale di appartenenza il riconoscimento medico-legale della riduzione della capacità lavorativa (c.d. invalidità pensionabile) al fine di ottenere l'assegno ordinario di invalidità "previdenziale", nel caso in cui sia accertato che la capacità lavorativa è ridotta a meno di un terzo oppure, in caso di inabilità totale, la pensione di inabilità (reversibile) calcolata in base alla situazione previdenziale.

Il malato titolare della pensione previdenziale di inabilità e che si trovi nelle condizioni per cui è previsto l'accompagnamento (necessità di assistenza continua per deambulare o svolgere le "attività della vita quotidiana") e non sia ricoverato, può richiedere l'assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa (non reversibile).

#### **Scelta della sede di lavoro e trasferimento**

Il lavoratore malato di cancro ha diritto di essere trasferito alla sede di lavoro più vicina possibile al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso.

### 3. DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE



#### **Flessibilità e accomodamenti ragionevoli delle mansioni lavorative**

Il malato oncologico ha diritto di essere assegnato a mansioni adeguate alla sua mutata capacità lavorativa, potendo essere assegnato a mansioni equivalenti o anche inferiori a quelle precedentemente svolte, purché compatibili con le sue condizioni, mantenendo in ogni caso il trattamento retributivo corrispondente alle mansioni precedenti.

Inoltre può chiedere di non essere assegnato o di essere esonerato dallo svolgimento del lavoro in orario notturno dimostrando, mediante certificazione medica, la sua inidoneità a tali mansioni.

Il lavoratore malato di tumore può usufruire di forme di flessibilità per conciliare i tempi di cura con il lavoro ed ha diritto ad ottenere la trasformazione dell'orario di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, conservando il diritto a tornare al tempo pieno quando le condizioni di salute lo permettano.

Lo smartworking o lavoro agile è un'altra forma di flessibilità lavorativa che consente al lavoratore malato di cancro di continuare a lavorare anche durante le terapie, ma senza recarsi in ufficio.

#### **Assenze, permessi e congedi lavorativi**

##### *Assenze durante la malattia*

Pur non esistendo una normativa organica che regolamenti specificatamente le assenze causate dalle malattie oncologiche, come anche dall'esigenza di sottoporsi ai relativi trattamenti terapeutici, alcuni contratti collettivi nazionali di lavoro e circolari ministeriali prevedono talune disposizioni a tutela dei lavoratori

### 3. DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE



affetti da patologie gravi e invalidanti come quella oncologica i quali debbano sottoporsi a cure salvavita. Pertanto, il lavoratore che non si senta in grado di lavorare ad esempio nei giorni immediatamente successivi ai trattamenti oppure che debba assentarsi per visite mediche o esami diagnostici, può usufruire di diversi strumenti giuridici (permessi orari o giorni di malattia o permessi legge 104/92) per tutelare il posto di lavoro e la retribuzione.

Oltre alla retribuzione o all'indennità di malattia, il lavoratore malato ha diritto a conservare il posto per un determinato periodo stabilito dalla legge, dagli usi e dal contratto collettivo o individuale, nel caso siano più favorevoli.

Il lasso di tempo durante il quale vige il divieto di licenziamento è detto periodo di comportamento e ha durata variabile in relazione alla qualifica e all'anzianità di servizio.

#### *Assenza per terapia salvavita*

Alcuni contratti collettivi di lavoro (CCNL) tutelano specificatamente i lavoratori affetti da patologie oncologiche e da quelle gravi che richiedono terapie salvavita, prevedendo 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.

### 3. DIRITTI IN AMBITO LAVORATIVO E PREVIDENZIALE



#### *Ferie e riposi “solidali”*

I lavoratori possono cedere per solidarietà e a titolo gratuito, giornate di ferie o riposo “solidali” ai colleghi di lavoro in difficoltà, in modo da consentire loro di assistere i figli minori che, per particolari condizioni di salute, necessitano di cure costanti.

Alcuni CCNL hanno esteso questa disciplina riconoscendo il diritto a fruire di permessi solidali, non solo per assistere i figli minori ma anche nei casi di grave malattia del lavoratore stesso o di assistenza a un familiare non autosufficiente.

#### **Lavoratori autonomi e liberi professionisti**

I lavoratori autonomi iscritti alla gestione separata INPS ed i liberi professionisti iscritti alle rispettive casse di previdenza, se costretti a sospendere anche solo temporaneamente l'attività lavorativa a causa della patologia e delle terapie oncologiche, possono accedere a forme diverse di assistenza economica, disciplinate da norme di settore.

## 4. DIRITTI DEL CAREGIVER DEI PAZIENTI ONCOLOGICI



### Diritti di chi si prende cura di un familiare malato di cancro

La malattia e le terapie antitumorali mettono a dura prova la famiglia dal punto di vista emotivo, ma anche economico e pratico. Se il caregiver lavora, la legge prevede diversi strumenti a tutela dei suoi diritti, che possono agevolare il gravoso compito di assistenza al malato, soprattutto se anziano.

I lavoratori che si prendono cura di un proprio caro malato di cancro, riconosciuto invalido o con handicap grave, hanno diritto ad usufruire di:

- scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio della persona assistita e divieto di trasferimento;
- permessi lavorativi (3 giorni/mese - legge 104/92);
- congedo straordinario biennale retribuito;
- priorità nella trasformazione del lavoro da tempo pieno a part-time;
- divieto di lavoro notturno;
- ferie e riposi “solidali”.

# INDIRIZZI UTILI

## **Azienda Socio Sanitaria Territoriale di CREMA**

Largo Ugo Dossena, 2 Crema (CR)

- Centralino T. 0373 280.1
- Servizio MAC T. 0373 280.400
- Reparto di Oncologia:  
degenza T. 0373 280.156

**SI RINGRAZIANO TUTTE LE ASSOCIAZIONI CHE  
CI SUPPORTANO E CI SOSTENGONO**

**AIPAMM OdV**

*Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative*

T. 0382 503637 | info@aipamm.it

IBAN IT60 V084 4156 6500 0000 0014 748

**AIL**

*Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma*

IBAN: IT30 S076 0103 2000 0000 0873 000

**Associazione “Donna Sempre” Onlus**

Sede: Via Bartolino da Terni, 7 - Crema (Cr)

M. +39 3497924732 | donnasemprecrema@gmail.com

IBAN IT17 F070 7656 8410 0000 0024 292

**Associazione Ex Dipendenti dell’Ospedale di Crema**

Sede: Monoblocco ASST Crema - Ingresso 1

T: 0373 280.213 | M. +39 333 4355558 (volontaria Celestina Benelli)

**Lega Italiana per la lotta contro i tumori LILT**

Sede di Crema T. 0373 80689

Sede di Rivolta D'Adda T. 0363 370106

liltcrema@libero.it | IBAN IT61 T050 3456 8410 0000 0102 104

**RUBINO**

**Ricerca Umanizzazione Benessere IN Oncologia**

*Associazione Rubino onlus*

Sede: via Cavour 46/B - Crema (Cr)

IBAN IT28 A060 4556 8400 0000 5002 493