

I Diritti del Malato Oncologico



A cura della Direzione Sanitaria e della Direzione Scientifica

La diagnosi di malattia oncologica rappresenta uno degli eventi più stressanti nel corso della vita.

Tutti i cittadini italiani e gli stranieri regolarmente residenti in Italia e iscritti al Servizio Sanitario Nazionale (SSN), possono usufruire dei diritti descritti nella presente guida, volti a tutelare il paziente oncologico.

“Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; e ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in ogni altro caso di perdita dei mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà.”

Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, articolo 25, punto 1, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti...”

Costituzione della Repubblica Italiana, articolo 32



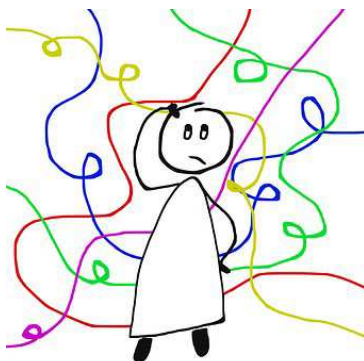
Esenzione dal ticket

La persona a cui è stata diagnosticata una patologia oncologica ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati, per la riabilitazione e per la prevenzione da ulteriori aggravamenti (decreto ministeriale, 28 maggio 1999, n. 329; decreto ministeriale, 21 maggio 2001, n°296).

Come ottenere l'esenzione:

1. il medico specialista ospedaliero che diagnostica la malattia oncologica compila l'apposito modulo necessario per ottenere l'esenzione del ticket e lo consegna al paziente;
2. il paziente consegna il modulo al proprio distretto sanitario dell'ULSS, esibendo la propria tessera sanitaria e il proprio codice fiscale;
3. il distretto rilascia un certificato con il relativo numero di esenzione (048).

Le esenzioni per neoplasie maligne e per tumori di comportamento incerto possono avere durata di 5 o 10 anni dalla data della prima diagnosi, o illimitata. Dopo i 10 anni l'esenzione viene confermata sulla base della certificazione prodotta dalla struttura oncologica di riferimento che ha in cura il paziente.



Invalidità civile e stato di handicap

Invalidità civile

L'invalidità civile viene espressa come percentuale di riduzione della capacità lavorativa (Legge 118/1971).

Questo riconoscimento permette di accedere ai benefici economici, assistenziali e lavorativi previsti dalla legge (ad esempio la fornitura di protesi e ausili, il congedo dal lavoro per cure, la concessione dell'assegno mensile o della pensione di inabilità, dell'indennità di accompagnamento) in maniera diversa in base al grado di invalidità riconosciuto.

Stato di handicap

Unitamente alla domanda per l'invalidità civile, il paziente oncologico può richiedere all'INPS l'accertamento dello stato di handicap in situazione di gravità. In base alla Legge 104 del 5 febbraio 1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), una volta ottenuto tale riconoscimento, il paziente oncologico può usufruire di alcuni benefici fiscali e di una maggiore tutela in ambito lavorativo.

La domanda di invalidità civile e di stato di handicap

Ai sensi della Legge 102/2009, dal 1° gennaio 2010 tale domanda va presentata direttamente all'INPS secondo la procedura telematica unificata, articolata in due fasi: redazione del certificato medico digitale e presentazione della domanda vera e propria.

Se viene diagnosticata una malattia oncologica, la persona interessata può richiedere sia il riconoscimento dell'invalidità civile sia quello di persona portatrice di handicap.



Le richieste possono essere presentate attraverso un'unica domanda, barrando le voci corrispondenti. I cittadini con malattia oncologica in atto devono barrare la voce "malattia oncologica in atto" che garantisce alla pratica un iter più rapido (Legge 80/2006, "Misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione").

Hanno diritto all'accertamento entro 15 giorni dalla domanda i soggetti che sono affetti da una patologia tumorale maligna in fase acuta con documentata necessità di un trattamento radioterapico o chemioterapico o in fase avanzata con necessità di un trattamento palliativo e/o assistenziale.

In questa definizione rientrano, pertanto, i soggetti affetti da:

- una patologia neoplastica di prima diagnosi o recidiva con necessità di trattamento radioterapico o chemioterapico;
- una patologia neoplastica metastatizzata o in fase terminale con compromissione delle condizioni generali e indicazione clinica al trattamento palliativo e/o assistenziale.

Il percorso da seguire:

1. il certificato medico

- la persona interessata si reca presso il proprio medico di medicina generale o presso un altro medico certificatore per la compilazione e l'invio telematico all'INPS del certificato medico. Il medico deve essere abilitato dall'INPS e in possesso di un PIN personale. L'elenco dei medici certificatori accreditati è pubblicato sul sito www.inps.it;
- il medico consegna all'interessato una copia stampata e firmata del certificato e la ricevuta di trasmissione;
- l'interessato dovrà esibire questo documento all'atto della visita presso la commissione medica dell'ULSS.



2. la domanda

- per completare la procedura, la persona interessata deve inoltrare la domanda per via telematica all'INPS. Può operare in modo autonomo oppure avvalendosi dell'assistenza di un patronato sindacale (o altri soggetti abilitati in possesso di un PIN). Tra la data di emissione del certificato medico e il completamento della domanda non devono passare più di 90 giorni. Superato tale termine, il numero del certificato impresso sulla ricevuta non sarà più utilizzabile per l'inoltro telematico della domanda.

Procedura per paziente e/o familiari abili con computer

Si ottiene il PIN per accedere alla compilazione della domanda collegandosi al sito dell'INPS <http://www.inps.it>, sezione Servizi On Line, o telefonando al contact center INPS 803164.

Una volta ottenuto il PIN, il paziente o un suo familiare si collega al sito internet dell'INPS per accedere alla procedura di presentazione telematica della domanda, che prevede di inserire le informazioni necessarie in un apposito modulo. Dovrà abbinare il numero di certificato indicato sulla ricevuta di trasmissione rilasciata dal medico certificatore.

Procedura per chi non ha dimestichezza col computer

La domanda, sempre per via telematica, può essere presentata tramite i patronati sindacali o le associazioni di categoria.



Ai sensi dell'art. 6 della Legge 80/2006, l'accertamento dell'invalidità civile o dell'handicap riguardanti i soggetti con patologie oncologiche è effettuata dalla Commissione Medica entro 15 giorni dalla domanda dell'interessato. L'invito a presentarsi alla visita di accertamento è comunicato all'utente telefonicamente e tramite posta. Nel caso in cui l'accertamento dia esito positivo, il riconoscimento di invalidità ha efficacia immediata, ferma restando la facoltà della commissione di sospenderne gli effetti fino all'esito di ulteriori valutazioni. Il verbale definitivo è inviato per posta all'interessato alla conclusione dell'iter sanitario. In caso di progressione di malattia, l'interessato può richiedere la verifica dell'aggravamento dello stato di salute, seguendo lo stesso iter previsto per la domanda di riconoscimento iniziale, allegando alla domanda la documentazione comprovante l'aggravarsi della patologia.

Per ulteriori approfondimenti, si può consultare la pubblicazione della collana del Girasole *"I Diritti del Malato di Cancro"*, disponibile presso il Punto di Accoglienza, Informazione e Supporto (PAIS) situato nell'atrio dello IOV.



Benefici e agevolazioni nel lavoro

Il paziente oncologico che abbia ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità può usufruire di permessi lavorativi retribuiti per curarsi. Questa disposizione prevede la stessa possibilità anche per il familiare che accompagna il paziente durante le sedute dei cicli di terapia (Legge 104/1992).

I permessi di lavoro a favore del paziente e del caregiver familiare includono:

permessi retribuiti per cure

il lavoratore con il riconoscimento di invalidità civile superiore al 50% dispone di 30 giorni all'anno, anche continuativi, per le cure mediche associate allo stato di invalidità (indipendentemente dal riconoscimento di stato di handicap in situazione di gravità);

Il lavoratore con handicap in situazione di gravità dispone di 2 ore giornaliere o di 3 giorni mensili per curarsi, mentre un familiare dispone di 3 giorni mensili. Per ottenere il permesso, occorre farne richiesta al datore di lavoro e/o al proprio ente di previdenza;

terapia salvavita

i giorni di assenza nei quali un lavoratore con malattia oncologica è sottoposto a terapie temporaneamente e/o parzialmente invalidanti (per esempio, la chemioterapia e/o la radioterapia), non vengono conteggiati come giorni di assenza per malattia e sono retribuiti interamente;

congedo non retribuito

- il lavoratore dipendente pubblico o privato ha diritto a un periodo di congedo non retribuito, continuativo o frazionato, per gravi e documentati motivi familiari fino a un massimo di 2 anni. Durante tale periodo conserva il posto di lavoro, ma non può svolgere alcuna attività lavorativa;



Inoltre, ai sensi della Legge 12 marzo 1999, n° 68, coloro che hanno ottenuto il riconoscimento di una certa percentuale di invalidità, sono tutelati da alcune norme per il diritto al lavoro dei disabili:

- **Collocamento obbligatorio:** vige l'obbligo per le imprese e gli enti pubblici di assumere un determinato numero di persone con invalidità superiore al 45%, iscritte alle liste speciali del collocamento obbligatorio;
- **Scelta della sede di lavoro e trasferimento:** il candidato vincitore di un concorso pubblico con un'attestazione di invalidità superiore al 67% e il suo caregiver hanno diritto di precedenza nella scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio tra quelle disponibili e non possono essere trasferiti di sede senza aver dato il proprio consenso;
- **Mansioni lavorative:** devono essere adeguate alla capacità lavorativa della persona; in caso di aggravamento delle condizioni di salute con conseguente modifica o riduzione della capacità di lavoro, il carico di lavoro deve essere alleggerito, pur restando in linea con le competenze professionali;
- **Lavoro notturno:** il paziente oncologico può chiedere di non essere assegnato a turni di notte, presentando un certificato attestando la sua inidoneità a mansioni di questo tipo. Allo stesso modo, il lavoratore che abbia a proprio carico una persona disabile in stato di handicap grave ha diritto a non svolgere un lavoro notturno (decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, art. 53; decreto legislativo 8 aprile 2003, n° 66; Risoluzione del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali 6 febbraio 2009, n°4);



- **Rapporto di lavoro a tempo parziale:** il paziente che non desidera interrompere la propria attività lavorativa può usufruire di alcune forme di flessibilità, quali la possibilità di passare da un impiego a tempo pieno al lavoro a tempo parziale, con riduzione proporzionale dello stipendio, mantenendo il posto, fino a quando le sue condizioni di salute non gli consentano di riprendere il normale orario di lavoro.

Benefici e agevolazioni in auto

Il malato con problemi deambulatori (che non riguardano solamente l'apparato locomotorio) ha diritto ad alcune agevolazioni.

Il contrassegno per disabili, rilasciato dal comune di residenza, permette il libero transito nelle zone a traffico limitato e nelle zone pedonali, il parcheggio gratuito negli appositi spazi, individuati dal simbolo di portatore di handicap e la sosta senza limitazioni di tempo nelle aree di parcheggio a tempo determinato. Il contrassegno è nominale e può essere utilizzato solo quando l'auto è al servizio del malato. La domanda per il rilascio del contrassegno deve essere presentata all'ufficio della polizia locale del proprio comune di residenza, compilando l'apposito modulo e presentando il certificato d'invalidità che attesta la compromissione della capacità di deambulazione. Per ulteriori informazioni e per una lista completa dei benefici e delle agevolazioni, rivolgersi agli uffici del proprio comune o consultare il sito web del comune di appartenenza. Nel caso non sia indicato nel verbale di invalidità che ci sono persistenti difficoltà nella deambulazione (Art. 381 Regolamento di attuazione del codice stradale), ci si può rivolgere all'ambulatorio di sanità pubblica della propria Azienda ULSS per verificare se le limitazioni fisiche sono tali da consentire il rilascio del certificato medico per ottenere questa agevolazione.



Benefici e agevolazioni in autobus

Il malato oncologico può beneficiare di agevolazioni per l'uso di mezzi di trasporto pubblico. La tipologia delle stesse può dipendere dalla percentuale di invalidità e dal reddito. Per ulteriori informazioni, ci si può rivolgere all'URP del proprio comune o all'ente locale di riferimento.

Benefici e agevolazioni in treno

Le Ferrovie dello Stato rilasciano la Carta Blu agli invalidi civili residenti in Italia titolari dell'indennità di accompagnamento (di cui alla Legge 18/80 e s.m.i.) e ai titolari dell'indennità di comunicazione (di cui alla Legge 38/70). Tale carta consente al cittadino di circolare sui treni con un accompagnatore pagando un unico biglietto. La Carta Blu viene rilasciata a titolo gratuito presso gli Uffici Assistenza o direttamente nelle stazioni ferroviarie. La validità della presente carta è quinquennale, pur risultando dipendente dall'attestazione di invalidità ottenuta dal cittadino: qualora l'invalidità sia stata dichiarata revisionabile, la validità della carta è pari a quella riportata nella certificazione di inabilità.

Benefici e agevolazioni nella fornitura di ausili e protesi

(per esempio carrozzine, letti attrezzati, stampelle, deambulatori, etc.)

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) fornisce gratuitamente ausili e protesi alle persone con invalidità superiore al 33% e agli altri beneficiari previsti dal decreto del Ministro della Sanità 332/1999 anche se in attesa del riconoscimento di invalidità.

Per ulteriori approfondimenti, ci si può rivolgere al distretto dell'ULSS di residenza, Ufficio Protesi e Ausili.



Assistenza domiciliare

Qualora il malato necessiti di cure specialistiche, infermieristiche, riabilitative, socio-assistenziali o cure palliative può beneficiare dei servizi erogati dall'ULSS e dal Comune di residenza, organizzate sotto il nome di Assistenza Domiciliare Integrata.

Tale assistenza può essere di due tipi:

- Assistenza Domiciliare Integrata semplice, destinata a persone parzialmente autosufficienti e consiste prevalentemente in attività di tipo infermieristico e/o riabilitativo. Per richiederne l'attivazione il malato e/o un familiare deve rivolgersi al proprio medico di medicina di base che, valutata la situazione, farà una segnalazione all'ULSS per l'attivazione dei servizi;

- Assistenza Domiciliare Integrata complessa, destinata a persone non autosufficienti e prevede l'erogazione di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e, assistenziali complesse e cure palliative. L'attivazione del servizio avviene sempre tramite richiesta all'ULSS da parte del medico di base, del malato e/o familiari o degli operatori dei servizi sociali del Comune.

Per il malato oncologico che afferisce allo IOV, se valutato "fragile" da una equipe multidisciplinare, la presa in carico viene attivata direttamente dall'Istituto che contatta il Distretto sanitario di appartenenza e il medico di famiglia, per garantire una continuità assistenziale tra l'ospedale e il territorio.

Trasporto alle terapie

In caso di difficoltà per recarsi all'Istituto nel quale vengono erogate le cure, il paziente può informarsi presso la propria ULSS di competenza o presso il Comune. A seconda della propria zona di residenza sono previsti rimborsi, totali o parziali, per le spese di trasporto dal domicilio alle terapie.



PATIENT EDUCATION

Agevolazione nell'acquisto di parrucche

La perdita di capelli è un effetto collaterale della chemioterapia che può avere un impatto sull'autostima della persona. Per questo motivo, la spesa sostenuta per l'acquisto di una parrucca da parte del paziente oncologico sottoposto a trattamento chemioterapico rientra tra le spese sanitarie detraibili.

Per la detraibilità è necessario presentare, al momento della dichiarazione dei redditi, i seguenti documenti:

- il documento fiscale che attesti l'acquisto della parrucca, dove devono essere riportati sia la voce "vendita parrucca" che il codice fiscale della persona sottoposta a cura chemioterapica;
- la documentazione medico sanitaria che attesti il tipo di cura effettuato dalla persona che richiede la detraibilità della parrucca.

Lo IOV ha avviato dal 2009 il progetto "Non smettere di piacerti" in collaborazione con AVO (Associazione Volontari Ospedalieri). Tale progetto mira a supportare le pazienti che affrontano il problema della caduta dei capelli in seguito a chemioterapia, offrendo, a coloro che ne fanno richiesta, un servizio gratuito di prestito parrucche. Una volta al mese un acconciatore mette a disposizione le sue competenze per consigliare la parrucca più adatta.

Per informazioni sul servizio, rivolgersi ai volontari AVO presenti nel punto accoglienza situato al piano rialzato dello IOV, dal lunedì al venerdì, dalle h 9.00 alle h 12.00, oppure allo 049-8215669.



PATIENT EDUCATION

Supporto psiconcologico

Il paziente oncologico e/o un suo familiare hanno diritto ad un supporto psicologico. Lo IOV e le associazioni di volontariato presenti nella sede dell'Istituto offrono un aiuto psicologico ai pazienti e ai loro familiari.

Presso lo IOV si può accedere alle prestazioni dell'Unità Operativa Semplice di Psiconcologia con un'impegnativa redatta o dal proprio medico di base o dal medico specialista di riferimento. Normalmente, per la prima visita, l'impegnativa riporta la richiesta di "colloquio psicologico".

Le prestazioni sono esenti dal ticket per i pazienti, come previsto dalla normativa, mentre per i familiari e gli altri utenti sono soggette a pagamento del ticket.

La prenotazione delle prestazioni per pazienti in regime ambulatoriale e familiare viene effettuata:

- presentandosi personalmente agli sportelli del CUP presso lo IOV;
- telefonando al numero verde del call center 840 000 664.

CONTATTI UTILI

Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Via Gattamelata 64, 35128 Padova
Ufficio Relazione con il Pubblico (URP)
Orario: lunedì - venerdì h 9.00 – 13.00
telefono: 049-821 5664
fax: 049-821 5962
www.iov.veneto.it
urp@iov.veneto.it

**Non c'è cura senza ricerca:
ogni donazione, anche la più piccola,
è fondamentale per sostenere
la ricerca sul cancro.**



PATIENT EDUCATION