

I Diritti del malato di tumore e il ruolo del volontariato

Avv. Elisabetta Iannelli

**Vice Presidente AIMaC Onlus
Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici**

**Segretario Generale FAVO
Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia**



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



FAVO rappresenta il 50% delle associazioni di volontariato in Italia



Oltre 500 associazioni aderenti

di cui:

- 124 federate
- 173 sezioni di livello regionale e provinciale
- 47 delegazioni regionali e provinciali
- 85 centri di livello provinciale
- 65 comitati provinciali
- 25 punti informativi
- 9 sezioni estere

pari a oltre

- 25.000 volontari
- 700.000 iscritti a vario titolo



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Le associazioni federate sono vicine ai malati di cancro e alle loro famiglie, in casa ed in ospedale, offrendo:

- sostegno psicologico e assistenza sociale
- riabilitazione
- accompagnamento presso i luoghi di cura
- informazioni personalizzate sulle terapie, sul diritto al lavoro e sull'assistenza previdenziale
- clownterapia per i bambini in ospedale
- cura e supporto ai malati terminali a domicilio ed in hospice
- offerta di case-alloggio per pazienti e familiari vicino agli ospedali



Il motto che accomuna le associazioni federate

**“GUARIRE SI PUÒ
ASSICURARE AI MALATI LA MIGLIORE
QUALITÀ DELLA VITA POSSIBILE
SI DEVE”.**



I bisogni dei malati di cancro: LE RISPOSTE DEL VOLONTARIATO

- Superamento delle disparità territoriali di trattamento farmacologico e assistenziale
- Informazione, comunicazione e sostegno psicologico
- Riabilitazione psico-fisica e reinserimento sociale
- Nutrizione
- Sessualità, genitorialità e cancro
- **Diritti delle persone malate di cancro e tutela del lavoro**
- Follow up e qualità della vita per i survivors



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



SUPERAMENTO delle DISPARITÀ di TRATTAMENTO FARMACOLOGICO e ASSISTENZIALE

PER MONITORARE LE POLITICHE ED INDIVIDUARE LE
STRATEGIE ATTE A SUPERARE LE DISPARITÀ
È STATO ISTITUITO:



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma, 16-19 maggio 2013

VIII Giornata nazionale del malato oncologico



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Rilevanza sociale della malattia

Casi in Italia - Tutte le età

Incidenza

250.000 nuove diagnosi di tumore nelle persone

(circa 132mila uomini e 122mila donne)

Prevalenza

2.250.000 italiani vivono con una diagnosi di tumore

(4% dell'intera popolazione)

La maggior parte sono donne (1.250.000)

Fonte: Rapporto Airtum 2010



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Rilevanza sociale della malattia

Persone in età lavorativa 20-64 anni

In Italia nel 2010 stimati

Nuovi casi di tumore 91.000
(poco più del 50% sono donne)

Casi prevalenti 690.000
(di cui il 60% circa sono donne)



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Dimensione sociale della malattia

- *Invalidità derivante da malattia e/o da terapie*
- *Difficoltà economiche*
- *Lavoro*
- *Mutui*
- *Assicurazioni*
- *Adozioni*

I diritti del malato di cancro

Un diritto ignorato è un diritto negato

E' importante informare i malati ed i loro familiari:

- *per far conoscere loro i diritti in ambito sanitario per rendere effettivo l'accesso ai benefici socio-economici di natura assistenziale e previdenziale*
- *per favorire l'utilizzo degli strumenti di tutela del posto di lavoro*



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



www.aimac.it

The screenshot shows the homepage of AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici). At the top, it features the AIMaC logo with the tagline 'INFORMA PER AIUTARE A VIVERE CON IL CANCRO' and logos of partner organizations: FAVO, Alleanza contro il cancro, and cancerbackup. A navigation bar includes a search box and buttons for 'chi siamo', 'struttura', 'partners', 'contattaci', 'sostenici', 'iscriviti', and 'mappa'. The main content area is titled 'I diritti del malato di cancro' and contains the following text:

I diritti del malato di cancro

Scopo prioritario di AIMaC è tutelare i diritti dei malati di cancro che molto spesso non sono riconosciuti anche per disinformazione o per mancata divulgazione da parte delle autorità preposte. La sezione ha lo scopo di colmare questa lacuna informando sui diritti all'assistenza ai malati di cancro riconosciuti già a livello internazionale da vari rapporti e documenti formalmente sottoscritti dai governi dell'Unione Europea e degli Stati Uniti, nonché deducibili dalle indicazioni contenute nelle leggi fondamentali dello Stato e più in particolare dagli obiettivi di programmazione individuati nei Piani Oncologici Nazionali e Regionali predisposti dal Servizio Sanitario Nazionale.

On the right side of the page, there is a sidebar with a search box and a list of links: 'Introduzione', 'Libretto: I diritti dei malati di cancro', and 'cancro'.



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



I diritti del malato oncologico



In collaborazione con

Con il patrocinio del



10° ed nel decennale
Prima edizione 2003
Ultima edizione 2013



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



I diritti del malato oncologico

Parte prima: La salute

Diritto di conoscere lo stato di salute

Esenzione dal ticket

Prescrizione gratuita di protesi

Prestazioni sanitarie presso centri di altissima specializzazione all'estero

Parte seconda: Il sistema assistenziale

Prestazioni assistenziali

Procedura telematica unificata INPS

Pensione di inabilità e assegno di invalidità civile

Indennità di accompagnamento

Indennità di frequenza



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



I diritti del malato oncologico

Parte terza: Il lavoro

Collocamento obbligatorio per persone disabili

Scelte della sede di lavoro e trasferimento

Mansioni lavorative

Lavoro notturno

Rapporto di lavoro a tempo parziale

Telelavoro

Assenze durante la malattia

Indennità di malattia

Fasce di reperibilità

Periodi di comporta

Aspettativa non retribuita

Assenze per terapie salvavita

Permessi e congedi lavorativi

Pensionamento anticipato



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



I diritti del malato oncologico

Parte quarta: Il sistema previdenziale

Prestazioni previdenziali

Assegno ordinario di invalidità

Pensione di inabilità

Assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità

Parte quinta: Ulteriori benefici

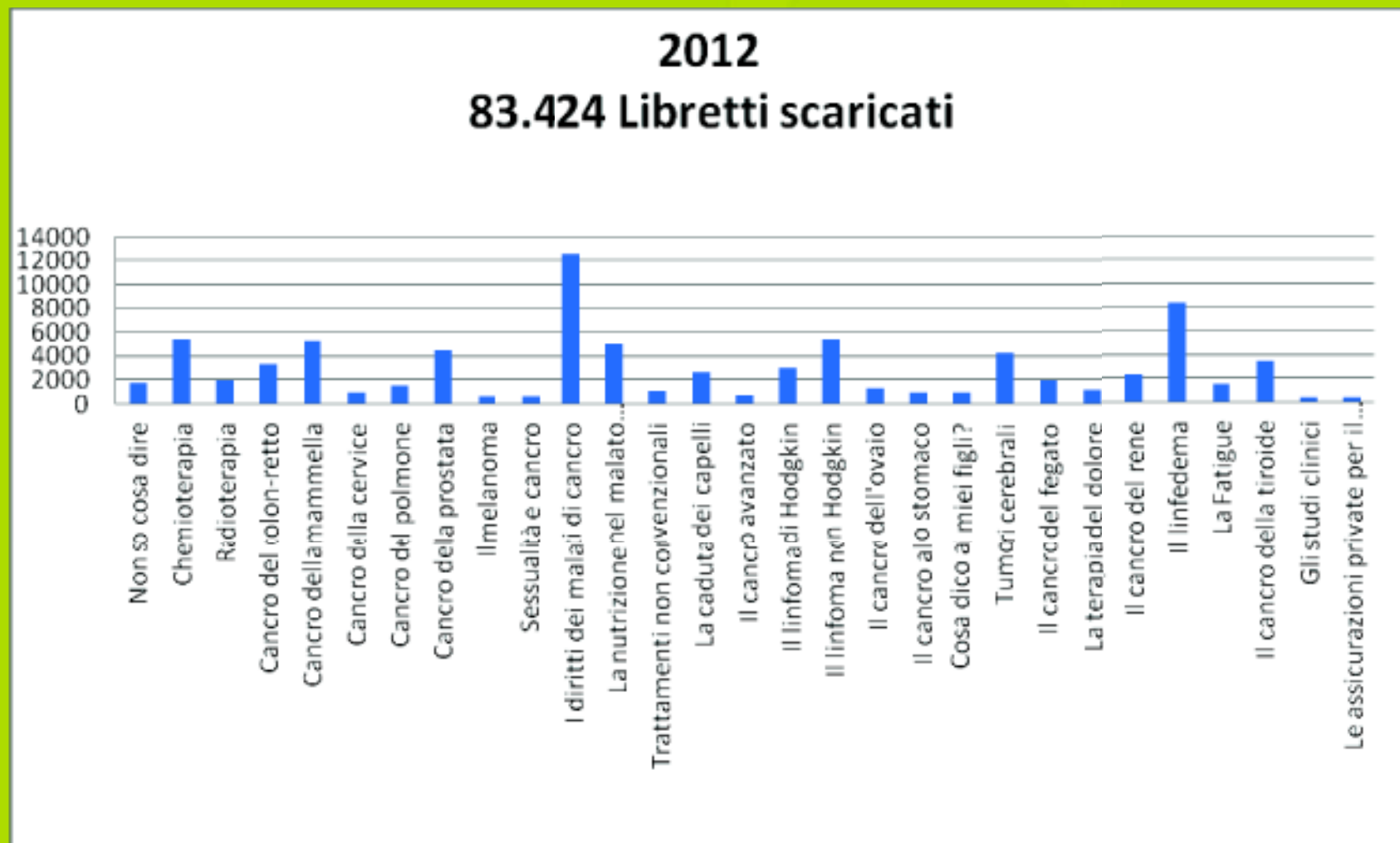
Contrassegno di libera circolazione e di sosta



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



www.aimac.it



LA SALUTE

Diritto di conoscere lo stato di salute

Diritto di sapere e di non sapere

Informazioni comprensibili ed adeguate su diagnosi, opzioni terapeutiche, possibili effetti collaterali, prognosi, terapie complementari, tutele sociali.

Relazione clinica

Cartella clinica

Esenzione dal ticket

Cod. 048: esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



LA SALUTE

Prestazioni sanitarie presso centri di altissima specializzazione all'estero

Assistenza diretta o indiretta

Prescrizione gratuita di protesi

Il Servizio Sanitario Nazionale fornisce gratuitamente ausili, ortesi e protesi ai malati che ne hanno diritto



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



IL SISTEMA ASSISTENZIALE

“Prestazioni e servizi erogati dallo Stato ai cittadini e agli stranieri con regolare permesso di soggiorno che si trovino in stato di bisogno e privi di mezzi di sostentamento propri”

- pensione di inabilità civile 100%
- assegno di invalidità civile 74 – 99%
- indennità di accompagnamento
- indennità di frequenza per i minori di 18 anni

IL SISTEMA ASSISTENZIALE

ASL + INPS: accertamento della percentuale di invalidità civile

INPS: erogazione prestazioni assistenziali di natura economica

Prestazione	Mensilità	Limite reddito personale
pensione inabilità civile	268,00	15.627,22
assegno di invalidità civile	268,00	4.596,02
indennità accompagnamento	493,00	NO
indennità di frequenza	268,00	4.596,02

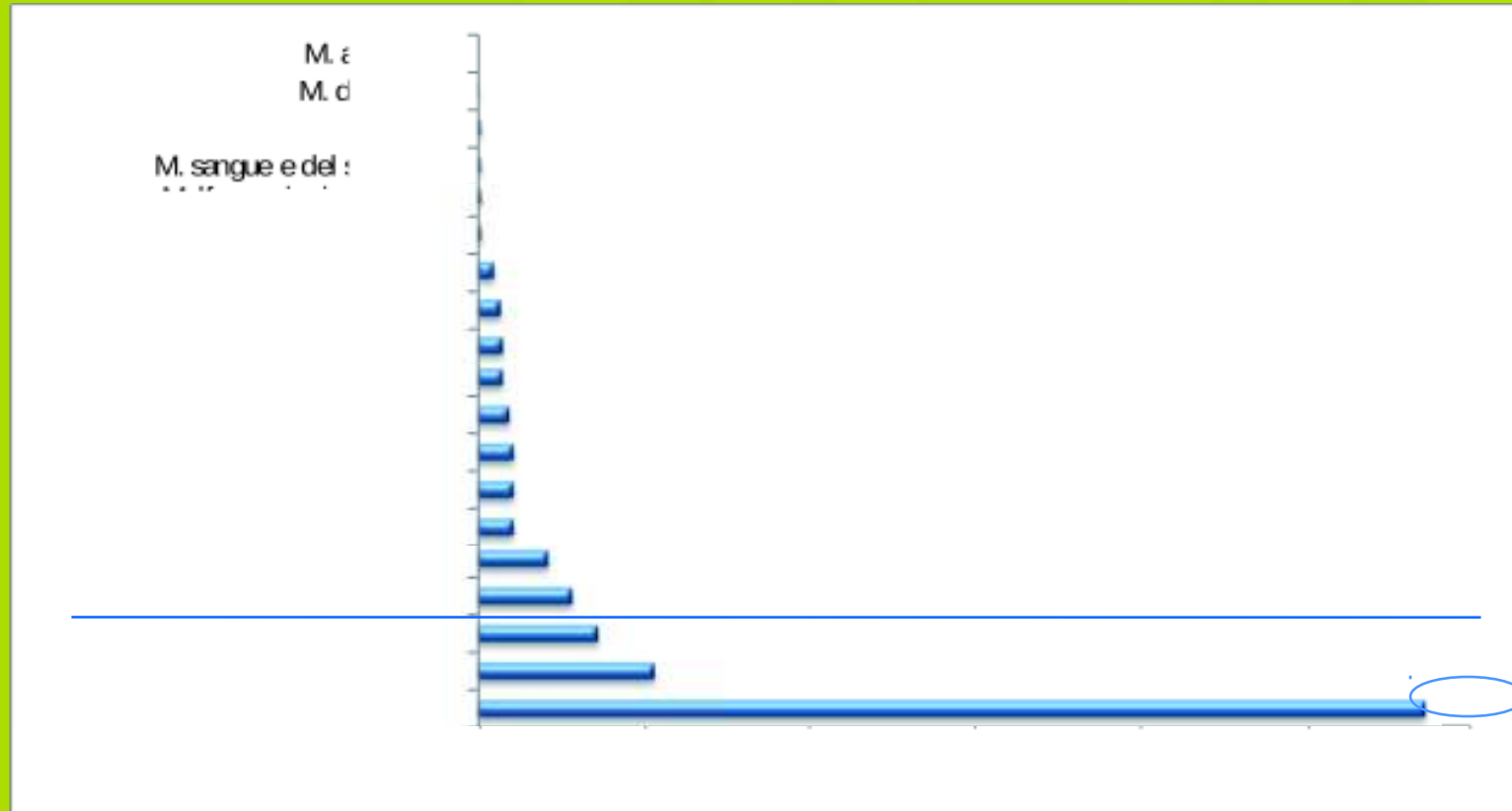


Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Alta incidenza delle neoplasie sulle prestazioni sociali dell' Inps

Inabilità accolte sul totale per patologie - Anni 1998-2008 (%)



Fonte: Inps

Nuovi diritti per il malato oncologico

Riduzione dei tempi di accertamento dell'invalidità

L'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap dei malati di cancro deve essere effettuato dalle commissioni mediche ASL

entro 15 giorni

dalla presentazione della domanda dell'interessato Gli esiti dell'accertamento hanno efficacia immediata per il godimento dei benefici da essi derivanti

*Emendamento **FAVO** - legge 80/ 2006 di conversione del DL n. 4 del 16 gennaio 2006*



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali

Rapporto FAVO – Censis

Luglio 2009



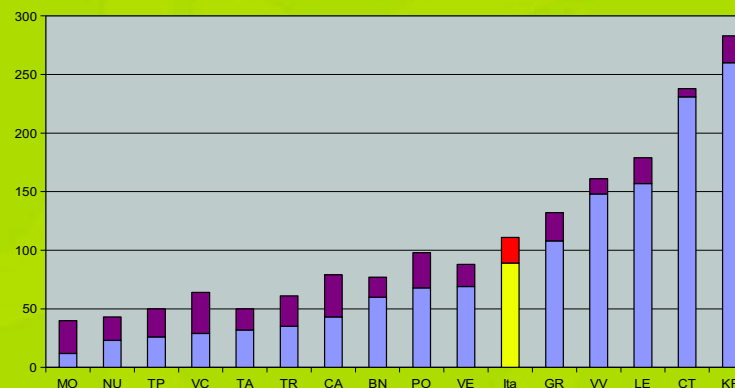
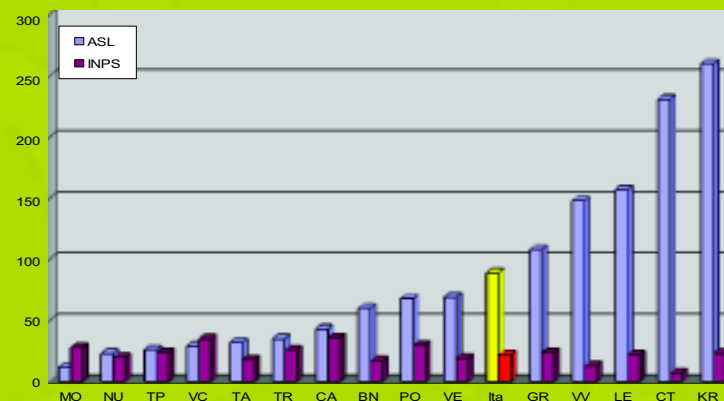
Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Tempi in giorni per accertamento disabilità



Provincia	ASL	INPS
MO	12	28
NU	23	20
TP	26	24
VC	29	35
TA	32	18
TR	36	17
CA	43	36
BN	60	17
VE	69	19
GR	108	24
VV	148	13
LE	157	22
CT	231	7
KR	260	23
Italia	89	22



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
 Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
 Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Documentata la disparità territoriale ...

**L'azione del volontariato oncologico
ottiene i primi risultati...**



**Nel disposto dell'articolo 20 del D.L. 78 del
1 luglio 2009 sono state inserite due
modifiche normative, con le quali si ottiene
un radicale snellimento organizzativo e
procedurale nel campo dell'invalidità civile**

INPS: nuova procedura informatica per il riconoscimento dell'invalidità civile

Nel 2010 è partita la riforma della procedura di accertamento dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità introdotta dall'art. 20 del decreto anticrisi (D.L. 78 del 1° luglio 2009 convertito in legge dalla L. 102 del 3 agosto 2009) con cui sono state accolte e tradotte in norme molte delle istanze del volontariato oncologico.

Le novità principali sono le seguenti:

- a decorrere dal 1° gennaio 2010 le domande vanno presentate all'Inps esclusivamente in via telematica; certificazione sanitaria, compilata on line dal medico certificatore**
- domanda compilata on line dall'interessato e abbinato al certificato medico**
- connessione tra i due moduli (certificato e domanda) ed inoltro telematico all'INPS**
- l'Istituto trasmette, in tempo reale e in via telematica, le domande alle ASL**
- le Commissioni mediche ASL sono integrate da un medico dell'INPS quale componente effettivo**



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Handicap

Legge 104 del 1992

- Agevolazioni lavorative (congedi, permessi, sede di lavoro, trasferimento, lavoro notturno)
- Benefici fiscali (detrazioni fiscali e spese sanitarie)

Sondaggio AIMaC - Istituto Piepoli “Quel brutto male: il vissuto sociale del cancro.”

**Il lavoro quanto può aiutare
ad affrontare la malattia?**

**Per il 97% dei malati è importante
continuare a lavorare**

Valenza terapeutica del lavoro

**L'attività lavorativa aiuta
ad affrontare la crisi determinata dal cancro
a livello psicologico e sociale oltre che economico**



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Continuare o riprendere a lavorare è un'esigenza vitale ed un diritto, ma...

I rapporti con il datore di lavoro e con i colleghi possono essere condizionati dalla malattia:

- a causa delle mutate abilità psicofisiche temporanee o permanenti
- a causa della necessità di un mutamento di mansioni
- a causa delle nuove esigenze di cura, di follow-up, di riabilitazione
- a causa di ripetute assenze per motivi sanitari
- a causa della necessità di un percorso di reinserimento lavorativo
- a causa del PREGIUDIZIO, dell'IGNORANZA, della PAURA

A CAUSA DELLO STIGMA



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Continuare o riprendere a lavorare è un'esigenza vitale ed un diritto, ma...

- diritto al collocamento obbligatorio per le persone disabili
- diritto ad assentarsi dal lavoro senza perdere retribuzione
- diritto al part-time ed alla riconversione full-time
- diritto al cambiamento di mansioni
- diritto alla scelta della sede di lavoro e divieto di trasferimento

Ma le leggi possono essere disattese per disonestà o solo per ignoranza



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



**Il lavoratore al quale viene
diagnosticato un tumore
o che convive con un tumore
o che assiste un familiare malato
rischia di subire comportamenti
discriminatori, demansionamenti
o, nei casi più gravi, rischia il
licenziamento come conseguenza
diretta o indiretta della malattia,
ma...**



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Contro il cancro c'è un'arma in più: LA LEGGE

F.A.V.O. LA FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA HA OTTENUTO NUOVI DIRITTI PER I MALATI:

IL PART TIME PER CURARSI CON TUTTA LA TRANQUILLITÀ NECESSARIA.

LA RIDUZIONE DEI TEMPI DI ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITÀ DA UN ANNO A 15 GIORNI.

CONTRO IL CANCRO C'È UN'ARMA IN PIÙ: LA LEGGE.

Alcuni bisogni dei malati di cancro F.A.V.O. risponde con nuovi diritti. Scrivici il tuo numero, dal 25 maggio al 15 giugno, un SMS scade al 48588

2 giugno 2013
COMITATO NAZIONALE
DEL MALATO ONCOLOGICO

www.centrotumore.it
info@centrotumore.it
800 343333



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



IL LAVORO

Requisiti necessari per le agevolazioni e le tutele sul lavoro

Accertamento Invalidità civile e Handicap in situazione di gravità (L. 104/92)

IL LAVORO

- **Collocamento obbligatorio per persone disabili**
L. 68/99
- **Scelta della sede di lavoro e trasferimento**
- **Permessi lavorativi**
- **Congedi lavorativi**

CONGEDO DI 30 GIORNI ALL'ANNO PER CURE

AIMaC nel 2004 ottenne un importante chiarimento dal Ministero del Welfare riguardo alla fruizione dei congedi lavorativi per cure disciplinati da due norme dimenticate e disapplicate

(art. 26 L. 30/3/1971, n. 118 e art. 10 D. Lgs. 23/11/1988, n. 509):

➤ il lavoratore malato di cancro cui sia stata riconosciuta un'invalidità superiore al 50%, **ha diritto a 30 giorni all'anno (anche non continuativi) di congedo retribuito per cure mediche** connesse con lo stato di invalidità



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



D. L. 18 luglio 2011 n° 119

art. 7 Congedo per cure per gli invalidi

1. Salvo quanto previsto dall'articolo 3, comma 42, della legge n. 537 del 1993 e successive modificazioni, i lavoratori mutilati e invalidi civili cui sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa superiore al cinquanta per cento possono fruire ogni anno, anche in maniera frazionata, di un congedo per cure per un periodo non superiore a trenta giorni.

2. Il congedo di cui al comma 1 è accordato dal datore di lavoro a seguito di domanda del dipendente interessato accompagnata dalla richiesta del medico convenzionato con il Servizio sanitario nazionale o appartenente ad una struttura sanitaria pubblica dalla quale risulti la necessità della cura in relazione all'infermità invalidante riconosciuta.

3. Durante il periodo di congedo, non rientrante nel periodo di comporta, il dipendente ha diritto a percepire il trattamento calcolato secondo il regime economico delle assenze per malattia. Il lavoratore è tenuto 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.

4. Sono abrogati l'articolo 26 della legge 30 marzo 1971, n. 118, e l'articolo 10 del decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509.



Legge 133/2008

Ministero per la P.A. e l'innovazione Circolare n.1/2009 del 30.4.2009

La circolare fornisce chiarimenti in ordine alle fasce di reperibilità in caso di malattia per i malati oncologici e le modalità flessibili di prestazioni di lavoro (**part-time e telelavoro**), al fine di favorire il recupero e il reinserimento dei lavoratori colpiti da malattie, specie se gravi, e di ridurre al minimo la necessità di rimanere fuori dal ciclo produttivo durante il periodo di cura della patologia.

La circolare è anche il risultato di una intensa attività svolta con le associazioni che si occupano di assistenza ai malati oncologici ed in particolare con la FAVO e l'AIMaC



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



IL LAVORO

- Giorni di assenza per terapie salvavita
- Lavoro notturno
- Rapporto di lavoro a tempo parziale

Nuovi diritti per il malato oncologico

Part-time per i malati e per i loro familiari

I lavoratori affetti da patologie oncologiche hanno diritto a trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale e di poter successivamente chiedere il ripristino del contratto nella forma originaria

I familiari dei malati di cancro hanno titolo preferenziale rispetto agli altri lavoratori nel mutamento dell'orario di lavoro da tempo pieno a tempo parziale per consentire loro di prendersi cura del congiunto affetto da neoplasia

*Norma introdotta dalla Legge Biagi nel 2003 su istanza di **AIMaC** e successivamente modificata grazie a **FAVO** nel 2007*



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



IL SISTEMA PREVIDENZIALE

“Prestazioni, per invalidità o a sostegno del reddito, e i servizi erogati esclusivamente in favore dei cittadini lavoratori (dipendenti, autonomi e parasubordinati), e pertanto iscritti all’Assicurazione generale obbligatoria, che si vengano a trovare in stato di bisogno a causa di malattia”

- Assegno ordinario di invalidità
- Pensione di inabilità
- Assegno mensile per l’assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



IL SISTEMA PREVIDENZIALE

Pensionamento anticipato L. 388/2000

Diritto a 2 mesi di contribuzione figurativa (max 5 anni) per ogni anno di lavoro prestato in condizioni di invalidità > 74%



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



ULTERIORI BENEFICI

Contrassegno di libera circolazione e di sosta





Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici Onlus

Via Barberini 11 – 00187 Roma

Tel. **06 4825107** – Fax **06 42013216**

Numero Verde **840 503579**

da **lunedì a venerdì** dalle **9.30** alle **18.30**

Web: **www.aimac.it**

Email: **info@aimac.it**



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013



Giornata nazionale del malato oncologico "Vinciamo insieme la vita"

Istituita con Direttiva del Presidente del Consiglio dei
Ministri del 19.1.2006 – G.U. 28.2.2006

Prossimo appuntamento: 18 maggio 2014 Roma



Federazione Italiana
Associazioni Volontarie in Oncologia



Avv. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013





Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Via Barberini 11
00187 Roma

Tel/Fax : 06/42012079
E-mail : info@favo.it



Av. Elisabetta Iannelli FAVO - AIMaC
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Torino Le Molinette 14 settembre 2013