

Camera dei Deputati
XI Commissione (Lavoro pubblico e privato)
Roma 5 ottobre 2021

Audizione sulle proposte di legge C. 2098 Comaroli, C. 2247 Savino, C. 2392 Serracchiani, C. 2478 Rizzetto e C. 2540 Segneri, recanti disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche

Onorevoli Deputati,

FAVO, in rappresentanza delle 500 associazioni di volontariato e di pazienti oncologici federate, fin dalla costituzione (2003) si batte per il miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro e dei lungoviventi oncologici affermando, anche mediante studi scientifici ed azioni propositive in termini normativi e regolamentari, il diritto alla cura, alla riabilitazione bio-psico-sociale ed alla piena ed effettiva inclusione sociale e lavorativa degli oltre 3 milioni e mezzo di persone (di cui circa un terzo in età lavorativa) che vivono dopo la diagnosi di tumore, con un incremento del 37% rispetto a 10 anni fa.

Razionale

- o Il **Piano europeo di lotta contro il cancro: “Migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti”**, presentato a febbraio 2021, al cap. 6 chiede azioni concrete tese a migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti anche in considerazione dell’allungamento della sopravvivenza¹: *«è possibile che i sopravvissuti, le loro famiglie e chi si prende cura di loro debbano affrontare situazioni difficili, che spesso potrebbero essere evitate o alleviate dalla cooperazione tra i sistemi di assistenza sanitaria e sociale e con i datori di lavoro. In quest’ottica, non dovremmo più concentrarci soltanto su “quanto” vivono le persone dopo la diagnosi, ma piuttosto su “come e quanto” vivono. Il piano europeo di lotta contro il cancro mira non solo a garantire che i pazienti oncologici sopravvivano alla malattia, ma che vivano una vita lunga e soddisfacente, senza discriminazioni e ostacoli iniqui.»* I sopravvissuti al cancro incontrano anche ostacoli sul lavoro. Gli studi indicano che la situazione professionale delle persone cui viene diagnosticato il cancro spesso peggiora sensibilmente anni dopo la diagnosi. Le misure per facilitare l’integrazione sociale e il reinserimento nel luogo di lavoro, compresa una valutazione iniziale e l’adattamento delle condizioni di lavoro per i malati di cancro, dovrebbero essere parti integranti del percorso dei pazienti². Sempre il cap. 6 del Piano EU di lotta contro il cancro presta particolare attenzione ai lavoratori cui venga riconosciuta una più o meno grave condizione di “disabilità oncologica” ed afferma che: *“La prossima strategia sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030 è tesa a promuovere adattamenti ragionevoli sul luogo di lavoro per le persone con disabilità. A questo proposito sarà importante un ulteriore sostegno per adattare i modelli di lavoro per i pazienti oncologici e i sopravvissuti alla malattia che sono considerati persone con disabilità.”*

Nonostante l’impegno della FAVO e del volontariato oncologico nel fare informazione³ sulle tutele giuridiche esistenti, spesso i lavoratori malati oncologici (acuti e cronici) ed i caregiver lavoratori non conoscono le norme che li tutelano (congedi e permessi retribuiti, flessibilità sul lavoro come *ad es. part-time*, telelavoro, divieto di lavoro notturno, sede di lavoro vicina al domicilio, assegni e pensioni o contributi previdenziali che spettano se viene accertato un certo grado di invalidità o di handicap della persona malata) e che, non solo sono largamente inadeguate a conciliare cure e lavoro, ma rimangono frequentemente inapplicate con un danno economico, anche ingente, per l’intero nucleo familiare e per il sistema produttivo oltre che di welfare.

Nella **Missione 5 del PNRR** sono stanziati circa 20 miliardi di euro per le politiche per il lavoro, infrastrutture sociali, famiglie, comunità, Terzo settore, interventi speciali per la coesione territoriale e in questo contesto vi sono riferimenti all’inserimento lavorativo di persone con disabilità. Valorizzare e supportare il malato oncologico che lavora è un investimento anche per la sostenibilità del sistema di welfare oltre che per il miglioramento della qualità della vita del malato e della sua famiglia. È necessario ed urgente che siano rese omogenee e rinforzate le misure di sostegno a tutela del “lavoratore oncologico” finora previste esclusivamente per i dipendenti, e che si prevedano azioni positive a sostegno dei lavoratori autonomi e liberi professionisti, la cui tutela è ancora inadeguata.

1 <https://www.europeanacanceracademy.eu/cancer-survivorship>

2 Cancer Control Joint Action (CanCon): https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf

3 <https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro>

Per tutti i temi suddetti, anche a seguito di un pressante stimolo da parte del Parlamento, FAVO partecipa come componente al tavolo di lavoro istituito presso il Ministero della Salute con il compito di elaborare un documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione oncologica (Piano Nazionale Oncologico).

- **Costi sociali ed economici del cancro in Italia per i malati, i caregiver e le loro famiglie (indagine FAVO et alii 2018).** L'indagine,⁴ promossa e realizzata nel 2018 su 1.289 pazienti e altrettanti caregiver, ha rilevato che: in Italia, il 70% dei cittadini colpiti da cancro manifesta difficoltà finanziarie. Per il 30% la malattia ha influito negativamente sulla carriera in termini di mancato avanzamento, riduzione dell'orario di lavoro da full-time a part-time, ricollocazione in altro ambito professionale e, nei casi più drammatici, perdita del lavoro. Tra i pazienti oncologici infatti, la popolazione attiva diminuisce dal 51% al 39% a seguito della diagnosi. I pazienti (e ancor più i caregiver oncologici) più penalizzati in termini di disagio economico rilevante sono i lavoratori autonomi, liberi professionisti, commercianti, artigiani (il c.d. "popolo delle P. IVA") che non sono adeguatamente tutelati e non hanno diritto a sostegni economici né ad agevolazioni fiscali o contributive che potrebbero, almeno in parte, compensare la perdita economica causata dalla patologia oncologica, ad eccezione di alcune forme settoriali e sporadiche di assistenza da parte delle rispettive enti/casse previdenziali (sospensione temporanea della contribuzione previdenziale o bonus economici una tantum, analoghi ai bonus Covid). **Riguardo ai caregiver**, l'indagine⁵ sui costi sociali realizzata da FAVO rileva che **il 40% dei prestatori di cura dei pazienti oncologici subisce un disagio economico, che diventa rilevante per specifiche categorie** tra cui i liberi professionisti ma anche i lavoratori fragili, cioè coloro che hanno contratti a tempo determinato o forme flessibili.
- **Tossicità finanziaria⁶**, una possibile conseguenza nefasta della diagnosi oncologica. È stato infatti dimostrato che per i malati di cancro alla condizione di difficoltà economica, anche gravissima (magari connessa e conseguente alla perdita del lavoro), sono associate conseguenze negative sia sulla qualità della vita che sulla sopravvivenza. La ricerca, a cura dell'Istituto Nazionale Tumori di Napoli Fondazione Pascale - pubblicata su Annals of Oncology - ha utilizzato il questionario EORTC C30 (strumento che misura la qualità della vita dei pazienti oncologici) su 16 sperimentazioni condotte tra il 1999 e il 2015, per un totale di 3.800 persone con tumore (del polmone, della mammella o dell'ovaio) ed ha mostrato che **il 22,5% degli indagati presentava tossicità finanziaria ed un rischio di morte nei mesi e anni successivi aumentato del 20% rispetto ai malati senza tossicità finanziaria in corso di trattamento⁷. 1 persona su 5 colpite dal cancro subisce quindi non solo un contraccolpo economico, ma conseguenze sulla prognosi, peggiorandola significativamente.** Sono necessari interventi concreti per evitare l'impovertimento economico dei malati oncologici e delle loro famiglie, l'abbandono dell'attività lavorativa e la marginalizzazione nelle relazioni sociali e sui posti di lavoro.
- **Una legge per la tutela del lavoratore affetto da malattia oncologica e per i lavoratori caregiver dei malati di cancro.** 1 malato di cancro su 3 è in età lavorativa e, quindi, attualmente oltre un milione e duecentomila lavoratori in Italia hanno avuto una diagnosi di tumore nella loro vita. Per le patologie oncologiche, così come per altre malattie gravi, non esiste una normativa organica che tuteli i lavoratori malati, come invece è previsto specificatamente con la **normativa per la tubercolosi - TBC** (legge 1088/70; legge n. 429/75 e legge n. 88/87).

4 Indagine a cura di Favo, Aimac e Datamining, con la collaborazione dell'INT di Milano e dell'Istituto Pascale di Napoli. Vedi: F. De Lorenzo e altri (a cura di), "Indagine sui costi sociali ed economici del cancro nel 2018" nel 11° Rapporto Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2019 <https://osservatorio.favo.it/undicesimo-rapporto/parte-prima/indagine-costi-sociali-economici-cancro/>; C. Collicelli e altri (a cura di), "Condizione lavorativa dei malati oncologici e disagio economico e psicologico" nel 12° Rapporto Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2020 <https://osservatorio.favo.it/dodicesimo-rapporto/parte-prima/condizione-lavorativa-malati-oncologici/>.

5 C. Collicelli e altri (a cura di) "Condizione lavorativa e disagio economico dei caregiver dei malati oncologici" nel 13° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2021 <https://osservatorio.favo.it/tredicesimo-rapporto/parte-prima/condizione-lavorativa-disagio-caregiver/>

6 Perrone F. et al. The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. Annals of oncology ESMO. 2016;27(12):2224-9. Riva S, et al. Development and validation of a patient-reported outcome tool to assess cancer-related financial toxicity in Italy: a protocol. BMJ Open. 2019;9(9):e031485. Perrone F. et al. Assessing Financial Toxicity in Patients With Cancer: Moving Away From a One-Size-Fits-All Approach. J Oncol Pract. 2019;JOP1900200. "La centralità del paziente ed evoluzione dei Patient-Reported Outcomes (PROs) nella sperimentazione e nella pratica clinica. PROFFIT – il nuovo strumento per misurare la tossicità finanziaria" F. Perrone, M. Di Maio, E. Iannelli, 12° Rapporto Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2020 <https://osservatorio.favo.it/dodicesimo-rapporto/parte-prima/centralita-paziente/>

7 "Tossicità finanziaria e prognosi in oncologia. Un problema anche italiano" F. Perrone, 9° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2017 https://osservatorio.favo.it/wp-content/uploads/2020/03/R09_Cap_03.pdf.

Diritti e sostegni economici devono applicarsi sia nella fase acuta di malattia che nella fase di *follow up* e riguardare sia i lavoratori malati sia i *caregiver* lavoratori, ma anche le persone sane ad alto rischio genetico di malattia oncologica derivante da mutazione genetica accertata (ad es. BRCA, Lynch), secondo le rispettive esigenze: permessi e congedi retribuiti per terapie salvavita, visite ed esami diagnostici per sorveglianza attiva e per *follow up*; decontribuzione fiscale e previdenziale (contributi figurativi), smart working e telelavoro, accomodamenti ragionevoli, mutamento di mansioni, ferie solidali, divieto di lavoro notturno, sede di lavoro e divieto di trasferimento, contributi straordinari (bonus) per i lavoratori autonomi ed i liberi professionisti. Sono misure già esistenti ma garantite ad alcuni ma non a tutti i lavoratori oncologici o loro caregiver, poiché sono strumenti disciplinati in norme di diverso rango (legislativo o contrattuale) che, quindi, tutelano in maniera eterogenea i lavoratori creando disparità di trattamento talvolta al limite della discriminazione. FAVO e le associazioni dei pazienti da anni si battono perché siano migliorate le tutele dei lavoratori che si ammalano di cancro senza discriminazioni di genere o di tipologia di lavoro (subordinato o autonomo, pubblico o privato) e siano quindi garantiti i diritti costituzionali alla salute ed al lavoro. Negli anni l'azione della FAVO ha portato a rilevanti risultati normativi come ad es. il **part-time per i malati oncologici** (Legge Biagi 2003 e succ. modific.), la **riduzione dei tempi di accertamento della disabilità oncologica presso l'INPS** (L. 80/2006) ed il **certificato specialistico oncologico telematico per l'avvio della procedura di accertamento INPS**, l'**esenzione delle fasce di reperibilità in malattia** per i lavoratori con patologia oncologica (Ministero P.A. e innovazione Circ. n.1/2009 e DM 206/2009; Decreto interministeriale Lavoro-Sanità del 11/1/2016). Tali interventi seppur innovativi sono scollegati fra loro. **Nella XVII legislatura, anche grazie alla collaborazione fattiva di FAVO⁸, era iniziato l'iter del PDL A.C. 3324 On. D'Arienzo per la "Delega al Governo per la modifica della disciplina del periodo di comportamento per i lavoratori affetti da malattie oncologiche"** i cui contenuti (comporto allungato e uniformato per pubblico e privato, assenze per terapie salvavita escluse dal comporto, aspettativa non retribuita, aumento indennità di malattia per lavoratori autonomi, obbligo per il datore di lavoro di comunicare al lavoratore che il periodo di comporto sta per scadere) sono presenti anche in alcuni dei DDL oggi in esame. Sono maturi i tempi per una **revisione ed un riordino complessivo degli strumenti di tutela del lavoro pensati in un'ottica di centralità delle esigenze di conciliazione dei tempi di cura (o di assistenza nel caso del caregiver lavoratore) e di lavoro.**

- **Riabilitazione oncologica:** I malati oncologici in ogni fase del percorso di vita successivo alla diagnosi, dalla fase acuta, alla cronicità o alla guarigione ed anche nella parte terminale, hanno necessità di interventi riabilitativi multidisciplinari che completano i trattamenti anti-tumorali. Tra i primissimi atti di FAVO⁹ vi è stato l'impegno affinché fosse assicurata ai malati la **presa in carico riabilitativa precoce, globale e personalizzata**, orientata a favorire la massima autonomia e la partecipazione sociale e non solo il recupero o il compenso di una singola menomazione o perdita funzionale. Ma, per poter effettuare gli interventi riabilitativi, i malati oncologici che lavorano devono potersi assentare senza incorrere in sanzioni o perdere retribuzione o il reddito professionale o, addirittura, rischiare il posto di lavoro. È pertanto necessario che norme di rango legislativo assicurino il **diritto alle assenze dal lavoro per la riabilitazione oncologica** che siano giustificate e retribuite o comunque indennizzate. Oltre la metà di chi si ammala di cancro guarisce completamente o comunque vive per molti anni dopo la diagnosi, ma con effetti invalidanti più o meno gravi che possono essere affrontati e risolti con interventi riabilitativi. L'INPS, ha fotografato negli ultimi anni un crescente, progressivo aumento delle invalidità causate dal cancro e dai trattamenti antitumorali. **Per evitare che i tumori sempre più costituiscano una nuova "disabilità di massa" è necessario garantire ai malati oncologici il diritto alle cure riabilitative con ogni mezzo.**
- **L'emergenza COVID-19** ha colpito il mondo del lavoro e ancor più drammaticamente e gravemente i lavoratori con patologie gravi come quelle oncologiche ma ci ha anche fatto sperimentare alcune misure (ad es. lavoro agile, bonus straordinari per i lavoratori con P. Iva) che hanno reso possibile la prosecuzione dell'attività lavorativa pur tutelando il primario diritto alla salute.

CONCLUSIONI

Lo strumento della PDL delega al Governo per la revisione ed il riordino della disciplina della tutela del lavoro per i malati oncologici o di altre patologie invalidanti appare il più indicato per una materia che richiede una esame approfondito e

⁸ <https://www.favo.it/ufficio-stampa/1354-comunicato-stampa-modifica-periodo-comporto.html>

⁹ "La riabilitazione in oncologia: ri-abilitazione alla vita. Il volontariato oncologico e la riabilitazione, il perché di una carta dei diritti" P. Varese et alii, 11° Rapporto Osservatorio sulla condizione assistenziale malati oncologici 2019 <https://osservatorio.favo.it/undicesimo-rapporto/parte-seconda/riabilitazione-oncologia-carta-diritti/>. "Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia" F.A.V.O. et alii, <https://www.favo.it/pubblicazioni/libro-bianco-riabilitazione-oncologica.html>.

complessivo che si concluda con la definizione di forme innovative e coordinate di soluzioni normative adeguate all'evoluzione medico scientifica in materia di disabilità derivante da malattie gravi croniche o ingravescenti.

Gli strumenti di tutela indicati nei diversi PDL sono certamente indicati per garantire in concreto la piena ed effettiva inclusione lavorativa delle persone malate di cancro. Particolare pregio ha la previsione di un obbligo datoriale di avvertire il lavoratore dell'imminente esaurimento del comparto, come anche l'attenzione per la necessità di incrementare il periodo di malattia indennizzato per i lavoratori autonomi in analogia al comparto "allungato" per i lavoratori subordinati e l'esclusione dal comparto dei giorni di assenza per terapie salvavita e loro conseguenze invalidanti, la semplificazione/incentivazione del lavoro agile e le misure di tutela fiscale per i lavoratori con P.IVA.

Si segnala l'opportunità, per completezza di tutela, di **inserire le seguenti previsioni:**

- **semplificazione burocratica della certificazione della patologia oncologica per la fruizione dei benefici economici e giuridici e di tutela del lavoro**, utilizzando la esenzione per patologia 048 od il certificato specialistico oncologico telematico che dà avvio alla procedura INPS di accertamento della disabilità oncologica (invalidità ed handicap).

- **esplicito divieto di lavoro in orario notturno** per i lavoratori malati (in analogia a quanto previsto per i *caregiver* di persone con handicap grave (Art. 53, D. lgs. 151/2001 e D. lgs. 66/2003)

- revisione del **congedo retribuito di 30 giorni lavorativi all'anno per cure agli invalidi** (con invalidità superiore al 50%) regolato dall'art. 7 del dlgs 119/2011 (attualmente a carico del datore di lavoro e riconosciuto per le cure mediche connesse con lo stato di invalidità): l'onere andrebbe tolto dalla parte datoriale e omologato all'AGO e il congedo dovrebbe essere reso fruibile anche per visite, esami e terapie di tipo riabilitativo.

- previsione dell'**equiparazione dei giorni di assenza per visite specialistiche, per esami diagnostici anche di sorveglianza attiva e di follow up, e per trattamenti riabilitativi** ai giorni di assenza per malattia.

- richiamo dell'**esenzione**, per i lavoratori con grave patologia certificata, **dalle fasce di reperibilità in malattia**

- previsione di un **atto di indirizzo alle casse di previdenza ordinistiche delle libere professioni** affinché garantiscano in modo omogeneo interventi minimi comunia sostegno del reddito professionale (indennità di malattia, bonus straordinari ai liberi professionisti malati o *caregiver*, decontribuzioni previdenziali temporanee e contributi figurativi a carico dello Stato in analogia ai dipendenti¹⁰) in caso di malattia oncologica o di altra grave patologia.

- coordinamento delle norme di **tutela dei lavoratori caregiver** di malati oncologici o di altri gravi patologie (congedi e permessi retribuiti, scelta sede di lavoro e divieto di trasferimento, divieto di lavoro notturno, ferie e permessi solidali, priorità nella trasformazione in part-time)

- esplicita previsione del **coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e di volontariato oncologico** nelle attività di approfondimento ed istruttoria governativa e/o parlamentare al fine di individuare le soluzioni più idonee e valorizzazione del ruolo delle associazioni nell'informazione ai malati e *caregiver* sui rispettivi diritti sul lavoro, in analogia a quanto già previsto ed utilmente sperimentato in altri contesti ed in particolare in sanità già da tempo come sancito dall'art. 14, d.lgs. 502/1992 e confermato dalla Riforma operata dal d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229 fino ad arrivare più di recente, ad esempio, nel contesto del governo delle Reti oncologiche con l'Accordo Stato-Regioni del 17 aprile 2019 con cui è stato approvato il documento "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" che ha ulteriormente valorizzato il contributo del non profit.

È urgente e necessario che sanità, assistenza e previdenza collaborino, non solo per restituire ai malati oncologici la serenità che ha un impatto sulla qualità della vita e sulla prognosi, ma anche per il benessere sociale ed economico del paese. Ciò per ragioni di politica sanitaria e non solo perché, se una parte così numerosa della popolazione attiva viene ad essere esclusa dal lavoro a seguito della malattia, si verifica un effetto negativo direttamente correlato al PIL.

Avv.to Elisabetta Iannelli
Segretario Generale F.A.V.O

Dott.ssa Laura Del Campo
Direttore F.A.V.O.

Prof. Francesco De Lorenzo
Presidente F.A.V.O.

¹⁰ Vedi ad es. Art. 80 co 3 legge 388/2000.