



*Camera dei Deputati  
XI Commissione (Lavoro pubblico e privato)  
Roma 8 giugno 2023*

*Audizione informale nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 153 Serracchiani, C. 202 Comaroli, C. 844 Gatta e C. 1128 Rizzetto, 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,*

AIL promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie accompagnandoli in tutte le fasi del percorso attraverso la malattia con servizi adeguati alle loro esigenze; si propone di migliorare la qualità di vita dei malati, di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue e di promuovere la tutela dei diritti dei pazienti affetti da emopatie oncologiche, degli ex pazienti e dei loro familiari prestatori di cure (caregiver).

### **Quadro di riferimento**

È utile formulare alcune considerazioni preliminari alle osservazioni che seguono:

In passato essere colpiti da un tumore e nel nostro caso da una malattia onco-ematologica era considerato una condanna a morte, oggi non è più così ma è importante che ciò non diventi una *condanna a vita* nel senso che lo stigma della malattia possa condizionare la *qualità della vita* delle persone affette da una malattia oncologica o anche guarite dalla malattia.

I Dati<sup>1</sup> ci informano che a fronte dei 2 milioni e mezzo di cittadini italiani viventi nel 2006 con una pregressa diagnosi di tumore, si è passati a circa 3,6 milioni nel 2020, pari al 5,7% della popolazione italiana. L'aumento è stato particolarmente marcato per coloro che vivono da oltre 10 o 15 anni dalla diagnosi. Nel 2020, circa 2,4 milioni, il 65% del totale e il 3,8% della popolazione, hanno avuto una diagnosi da più di 5 anni, mentre 1,4 milioni di persone, pari al 39% del totale, hanno ricevuto la diagnosi da oltre 10 anni. Tra le persone che vivono dopo una diagnosi di tumori, il 53% erano

---

<sup>1</sup> I NUMERI DEL CANCRO IN ITALIA 2022 – AIOM - <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/>



donne, cioè il 6,0% della intera popolazione femminile italiana e il 47% uomini (cioè il 5,6% della popolazione maschile). Questo grazie ai progressi della ricerca e alla disponibilità di nuovi farmaci e nuovi protocolli terapeutici.

In questo contesto assume particolare rilevanza la tutela dei pazienti e anche degli ex pazienti o anche lungo-sopravvissuti (come spesso sono denominati) al fine di evitare che si determinino situazioni di marginalizzazione o espulsione dal mondo del lavoro, al contrario occorre agevolare il rientro nel mondo del lavoro sia esso dipendente o autonomo tanto nell'interesse della persona quanto nell'interesse della collettività.

Si ritiene dunque urgente e necessario un coordinamento delle azioni di politica sanitaria, assistenziale e previdenziale, al fine di determinare interventi integrati 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 tenuto conto che se una parte così numerosa della popolazione attiva viene ad essere esclusa dal lavoro a seguito della malattia, non può che determinarsi un impatto negativo sulla produttività del paese in termini di PIL.

Nello specifico, Il piano<sup>2</sup> 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. Detto Piano 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 sopravvivenza: *<<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.>>*

Sempre lo stesso piano afferma: *"I sopravvissuti al cancro incontrano anche ostacoli al rientro al 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 pazienti" "La Commissione intensificherà il sostegno offerto agli Stati membri affinché promuovano programmi di riqualificazione e di sviluppo delle competenze per aiutare i sopravvissuti al cancro a rientrare nel mercato del lavoro"*

---

<sup>2</sup> COM(2021) 44 - COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE AL PARLAMENTO EUROPEO E AL CONSIGLIO - Piano europeo di lotta contro il cancro



Il tema è dunque di grande attenzione ed interesse a livello europeo e nazionale. In tal senso è necessario ed urgente, in particolare nell'ordinamento italiano, che siano rese omogenee e rinforzate attraverso un processo di armonizzazione e coordinamento le misure di sostegno a tutela del lavoratore affetto da una patologia oncologica (misure finora previste prevalentemente per i lavoratori dipendenti) e che si prevedano specifiche azioni positive a sostegno dei lavoratori autonomi e liberi professionisti, la cui tutela è ancora limitata. A rendere più rilevante la necessità di assicurare la tutela del lavoro per i pazienti oncologici è la sempre crescente onerosità delle cure. I costi che pazienti e caregiver sostengono a proprio carico nel percorso di cura non sono affatto trascurabili e riguardano principalmente: spese per trasporto, esami a pagamento, spese alberghiere e di vitto, chirurgia ricostruttiva, visite post-diagnosi a pagamento e farmaci. A questi costi diretti vanno poi ad aggiungersi tutti i costi indiretti determinati dalla malattia in particolare quelli legati alla riduzione del reddito sia del paziente sia del caregiver e in taluni casi, in particolare per i lavoratori autonomi, determinati dalla impossibilità di continuare a lavorare. Questa situazione ha portato ad analizzare anche in Italia il fenomeno della "tossicità finanziaria" delle cure oncologiche il che vuol dire che chi ha difficoltà economiche ha un rischio di peggioramento della qualità della vita più alto rispetto a chi non ne ed inoltre può avere anche un rischio maggiore negli esiti della patologia. Ai costi diretti e indiretti occorre infine aggiungere anche altri costi, spesso trascurati ma ugualmente importanti, che possiamo ben definire, magari in forma a-tecnica, come "costi opportunità" che si sperimentano anche dopo la guarigione. Si fa riferimento al fatto che molti sopravvissuti al cancro, in remissione a lungo termine, ricevono sovente un trattamento iniquo per quanto riguarda l'accesso ai servizi finanziari sebbene siano guariti da molti anni, se non addirittura da decenni. È il tema del diritto all'oblio oncologico per cui sono già stati depositati diverse PDL che sono all'esame della XII Commissione della Camera dei deputati. In termini descrittivi si può far riferimento all'indagine,<sup>3</sup> promossa e realizzata nel 2018 su 1.289 pazienti e altrettanti caregiver a cura di FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia). Dai risultati dell'indagine è emerso che in Italia, oltre il 64% dei cittadini colpiti da cancro esprime un impatto significativo delle spese sanitarie sul bilancio familiare. Per il circa il 30% di essi la malattia ha influito negativamente sul proprio lavoro con riduzione dell'orario di lavoro da full-time a *part-time*, ricollocazione in altro ambito professionale e, nei casi più drammatici, perdita del lavoro. I pazienti più penalizzati in termini di disagio economico rilevante sono risultati i lavoratori

---

<sup>3</sup> 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/>.



autonomi, liberi professionisti, commercianti, artigiani. Situazioni non dissimili si evidenziano per quanto riguarda i caregiver.

Analoghe difficoltà sono emerse dall'indagine realizzata da AIL nell'ambito della ottava conferenza "Il Paziente con neoplasie ematologiche" tenutasi a Milano nei giorni 11-12 maggio 2023 su un campione di 360 pazienti affetti da emopatie oncologiche.

Questo a testimonianza della necessità che i diritti e i sostegni economici debbano essere riconosciuti sia in corso di terapia (nella fase acuta o cronica) sia nella fase di follow up e devono interessare sia i lavoratori malati sia i caregiver lavoratori. Molte misure e tutele sono già codificate nell'ordinamento, ma risultano garantite ad alcuni ma non a tutti i lavoratori affetti da patologie oncologiche o loro caregiver. Questo accade poiché si tratta di strumenti disciplinati non solo con norme di rango legislativo, ma talvolta rimesse alla contrattazione di primo o secondo livello e che, quindi, tutelano in maniera eterogenea i lavoratori inducendo disparità di trattamento

Infine non può non farsi riferimento alle esigenze di 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 fase terminale, hanno necessità di interventi riabilitativi multidisciplinari che completano i trattamenti anti-tumorali. 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.

#### OSSERVAZIONI

Lo strumento della Proposta di Legge Delega al Governo per la revisione ed il riordino della disciplina della tutela del lavoro per i malati oncologici o di altre patologie invalidanti potrebbe essere appropriato per giungere compiutamente al riordino, integrazione ed armonizzazione delle norme esistenti completandole con quelle necessarie a soddisfare le attuali e nuove esigenze dei pazienti affetti da patologie oncologiche, invalidanti e croniche. Si confida nel pieno rispetto delle finalità dichiarate di *"garantire il diritto alla salute e alle cure dei lavoratori, l'equità di trattamento tra dipendenti pubblici e privati nella conservazione del posto di lavoro nonché maggiori tutele per i lavoratori autonomi"*.

Gli strumenti di tutela indicati nelle altre diverse Proposte di Legge sono complessivamente idonei a rendere più effettiva inclusione lavorativa dei pazienti affetti da patologie oncologiche, invalidanti e croniche.



Si ritiene necessario, tuttavia, indicare alcuni punti da non tralasciare, nello specifico:

- l'equiparazione a livello normativo del trattamento dei dipendenti pubblici e dei dipendenti privati;
- Il miglioramento delle tutele e degli strumenti di sostegno per i lavoratori autonomi come previsto dalle PDL;
- la previsione normativa del periodo di "comporto" con riferimento alle condizioni di maggior favore oggi previste dai CCCCNNLL;
- la previsione normativa del congedo non retribuito ai fini della conservazione del posto di lavoro;
- la semplificazione della fase certificatoria delle patologie;
- l'esplicito divieto del lavoro in orario notturno per i pazienti inclusi nell'ambito di applicazione della norma;
- l'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.

*Dott. Mario Tarricone*  
*Referente Gruppo Pazienti AIL*

*Dott. Giuseppe Toro*  
*Presidente AIL*