

Gentili membri della European Cancer Patient Coalition,

Anche se la salute non è espressamente compresa tra le competenze dell'Unione europea, le problematiche sociali e la discriminazione lo sono di certo.

Come annunciato al Congresso annuale 2018 di ECPC, la European Cancer Patient Coalition sta conducendo una campagna a livello europeo per perseguire una maggiore uguaglianza nelle problematiche sociali e occupazionali legate all'assistenza al paziente oncologico. Vi invitiamo a partecipare all'iniziativa, e ad approfittare di questa opportunità per aiutarci a ottenere un reale cambiamento. Vogliamo assicurare diritti sociali a livello europeo a tutte le persone affette da tumore: i pazienti in terapia acuta, i sopravvissuti e le persone affette da tumori avanzati e metastatici, oltre a chi si prende cura di loro – i cosiddetti prestatori di assistenza informale o caregivers.

Il nostro obiettivo è quello di delineare un quadro più dettagliato delle disparità sociali in Europa, migliorando la nostra conoscenza sullo stato attuale di una serie di problematiche sociali e occupazionali in ogni Stato membro. In questo modo sarà possibile per la European Cancer Patient Coalition, ma anche per voi, membri della coalizione, richiedere a coloro che aspirano a ottenere il vostro voto alle prossime Elezioni Europee 2019 un impegno concreto su queste tematiche, e quindi alle istituzioni dell'Unione Europea di porre i pazienti oncologici al centro dell'agenda politica continentale.

I risultati di questo sondaggio ci aiuteranno a delineare un quadro più completo delle disparità sociali in Europa. Ci forniranno esempi concreti delle migliori e peggiori prassi in atto e ci consentiranno di stabilire un legame più diretto tra i diritti dei pazienti oncologici e quelli dei lavoratori.

Vi chiediamo gentilmente di dedicare qualche minuto a rispondere alle seguenti domande, basandovi sulla vostra esperienza di vita reale o sulle vostre conoscenze professionali. Non esitate, inoltre, a riportare ulteriori commenti o richieste che riteniate importanti.

NB: E' importante inserire un riferimento chiaro a leggi o atti normativi laddove pertinente.

Vi chiediamo infine di fornirci il recapito, se possibile, di una persona della vostra organizzazione a cui poter fare riferimento per eventuali chiarimenti

IMPORTANTE: se si desidera visualizzare prima l'anteprima delle domande, fare clic qui per scaricare il PDF.

*** 1. Informazioni sui contatti**

Nome del referente

Organizzazione

**Ruolo
nell'organizzazione**

Paese

E-mail del referente:

Sezione A: Dopo la diagnosi

* 2. 1. Un paziente può sottoporsi a una procedura per la valutazione di uno stato di invalidità?

Sì

No

(indicare l'autorità competente)

3. Esiste una classificazione specifica della disabilità causata dal cancro (compresi gli effetti collaterali della terapia) o si applicano disposizioni generali? (indicare le normative pertinenti)

4. Quanto dura solitamente la procedura di valutazione?

5. Se pertinente, a chi compete avviare la procedura (ad esempio, medici, pazienti, altri)?

Medici

Pazienti

Altri

6. La valutazione della disabilità è correlata alla durata della malattia o alla durata e al tipo di terapia?

7. La valutazione della disabilità dipende dalla situazione lavorativa?

Sì

No

Commento

8. Che livello di invalidità certificata occorre possedere per accedere ai benefici connessi alla invalidità totale o parziale (specificare, riferendosi anche alla domanda n. 3 che segue)?

9. Con la certificazione di invalidità totale o parziale la persona con disabilità accede a benefici sociali quali:

Erogazioni in denaro (assegni, pensioni)

Esenzioni o riduzioni fiscali

Contributi pensionistici figurativi

Congedo per malattia (per tutto il giorno o parziale) (vedere anche la Sezione B)

Altro (riportare ulteriori dettagli)

10. La invalidità totale o parziale certificata autorizza un familiare o un assistente a ricevere benefici sociali quali:

Erogazioni in danaro

Esenzioni o riduzioni fiscali

Contributi pensionistici figurativi

Sick-leave (full-day or partial) (see also Chapter B)

Altro (riportare ulteriori dettagli)

Sezione B: Problematiche occupazionali

11. Il malato oncologico occupato al momento della diagnosi ha diritto al congedo per malattia :

- Congedo retribuito per malattia, della durata di _____ (specificare) Giorni di ferie donati dai colleghi di lavoro
- Congedo retribuito per terapia Other (please provide more details)
- Congedo per malattia non retribuito, con conservazione del rapporto di lavoro Giorni di ferie donati dai colleghi di lavoro

Altro (riportare ulteriori dettagli)

12. Il diritto all'indennità per malattia è diverso se il malato oncologico è impiegato nel settore pubblico o privato?

- Sì No

(specificare)

13. Il malato oncologico impegnato in un corso di istruzione superiore a tempo pieno al momento della diagnosi ha diritto a un'indennità per malattia retribuita o usufruisce di altra protezione legale?

- Sì No

(specificare)

14. Se una persona occupata sta assistendo un familiare o una persona affetta da cancro ha diritto a una delle seguenti indennità?

- Congedo retribuito: ore, giorni (o più)
- Congedo non retribuito: ore, giorni (o più)
- A seguito di una valutazione della disabilità del paziente oncologico, ore, giorni (o per un periodo più lungo)
- Giorni di ferie donati dai colleghi di lavoro
- Altra indennità (riportare ulteriori dettagli)

15. Se un malato oncologico è occupato, ha diritto alla flessibilità per apportare le modifiche alle sue condizioni/obbligazioni di lavoro necessarie a causa di una limitata capacità di rendimento e/o dell' delle esigenze di terapia?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Occupazione part-time | <input type="checkbox"/> Diritto di scegliere la sede/ubicazione principale di lavoro |
| <input type="checkbox"/> Telelavoro o smart working | <input type="checkbox"/> Esenzione da condizioni di lavoro gravose o lavoro notturno |
| <input type="checkbox"/> Riabilitazione, formazione o riqualificazione, che agevola il ritorno al lavoro | <input type="checkbox"/> Protezione nei confronti di licenziamento senza giusta causa |
| <input type="checkbox"/> Protezione nei confronti di un cambiamento di sede/ubicazione principale del lavoro | |
| <input type="checkbox"/> Altro (riportare ulteriori dettagli) | |

16. Esistono disposizioni di legge per proteggere i malati oncologici occupati da un licenziamento senza giusta causa?

- Sì No

(riportare ulteriori dettagli)

17. La legge prevede, per un paziente o un sopravvissuto al cancro dopo l'accertamento dell'invalidità assistenza agevolazioni per l'inserimento lavorativo?

- Sì No

(specificare)

18. Esistono incentivi previsti dalla legge per i datori di lavoro, che incoraggino e agevolino l'occupazione di malati oncologici?

- Sì No

(specificare)

19. Se una lavoratrice o lavoratore assiste un malato oncologico (caregiver oncologico) ha diritto alla flessibilità necessaria per adeguare le condizioni di lavoro e agevolare le esigenze dell'assistenza?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Occupazione part-time | <input type="checkbox"/> Diritto di scegliere la sede/ubicazione principale di lavoro |
| <input type="checkbox"/> Telelavoro o smart working | <input type="checkbox"/> Esenzione da condizioni di lavoro gravose o lavoro notturno |
| <input type="checkbox"/> Protezione nei confronti di un cambiamento di sede/ubicazione principale del lavoro | |
| <input type="checkbox"/> Altro (riportare ulteriori dettagli) | |

Sezione C: Lavoratori autonomi

20. 12. Quando un lavoratore autonomo riceve una diagnosi di cancro e non può continuare la sua attività lavorativa, ha diritto a (senza considerare una eventuale assicurazione privata e volontaria):

- Un'indennità una tantum*
- Un'indennità per un breve periodo di inattività (specificare la durata)
- Un'indennità per un lungo periodo di inattività
- Esenzione dall'imposta sul reddito
- Altro (riportare ulteriori dettagli)

21. Quando un lavoratore autonomo riduce la propria attività professionale al fine di assistere un familiare o un'altra persona affetta da cancro, ha diritto a (senza considerare una eventuale assicurazione privata e volontaria):

- Un'indennità una tantum
- Un'indennità per un breve periodo di inattività (specificare la durata)
- Un'indennità per un lungo periodo di inattività
- Esenzione dall'imposta sul reddito
- Altro (riportare ulteriori dettagli)

*una tantum = one-off

Sezione D: Pensione

Considerando che i malati oncologici e/o le persone che li assistono sono costretti a ridurre il tempo dedicato al lavoro, corrono il rischio di una riduzione dei crediti pensionistici una volta raggiunta l'età di idoneità alla pensione

* 22. Un sopravvissuto al cancro matura contributi pensionistici per il periodo durante il quale non è stato occupato e in quale misura?

Sì

No

(riportare ulteriori dettagli)

Pensione

23. I contributi di cui sopra dipendono da una certificazione di una misura di invalidità?

Sì

No

Pensione

* 24. Chi si prende cura (caregiver) di un malato oncologico ha diritto a contributi pensionistici per il periodo durante il quale non è stato occupato e in che misura?

Sì

No

(riportare ulteriori dettagli)

25. I contributi di cui sopra dipendono dalla certificazione di una grave condizione di disabilità/precentuale di invalidità della persona alla quale è stata prestata assistenza?

Sì

No

(riportare ulteriori dettagli)

Sezione E: Assicurazione/Prestiti/Diritto all'oblio

26. Un sopravvissuto al cancro può stipulare una **polizza di assicurazione** sanitaria?

- Sì Sì, ma con limitazioni di copertura
- No, mai Sì, ma con un aumento del premio
- Non prima di _____ anni di assenza di recidiva

(riportare ulteriori dettagli)

27. Un sopravvissuto al cancro può stipulare una polizza di assicurazione sulla **vita** (indipendente o collegata a un mutuo)?

- Sì Sì, ma con limitazioni di copertura
- No, mai Sì, ma con un aumento del premio
- Non prima di _____ anni di assenza di recidiva
- Altro (riportare ulteriori dettagli)

28. Un sopravvissuto al cancro può ottenere un **mutuo** o un **prestito** a lungo termine alle stesse condizioni di qualsiasi altra persona?

- 1.1 Sì Sì, ma con speciali limitazioni di copertura assicurativa
- No, mai A un tasso di interesse aumentato di _____ punti percentuali (specificare) Solo se c'è un coobbligato o garante
- Non prima di _____ anni di assenza di recidiva Solo se c'è un coobbligato o garante

Altro (riportare ulteriori dettagli)

29. Un sopravvissuto al cancro può ottenere un **contratto di leasing** alle stesse condizioni di qualsiasi altra persona?

- Yes
- No, never
- No, until _____ years free of recurrence (Please provide more details)
- Subject to special insurance restrictions
- At an interest rate increased as of ... (Please provide more details)
- Subject to a sponsor or guarantor
- Other (Please provide more details)

Please provide more details

30. Esiste una legge che stabilisca un termine di anni dopo i quali una persona non è tenuta a dichiarare di essere un sopravvissuto al cancro? (**Diritto all'oblio**)

- Nelle negoziazioni con una banca
- Nei rapporti professionali
- Nelle negoziazioni con una società di assicurazione
- Altro (riportare ulteriori dettagli)

Conclusioni

31. Per quale altro fattore discriminante o problema socio-economico ritenete che debba essere introdotta una tutela di legge? (specificare)

32. Esistono norme di legge a tutela dei diritti dei genitori (o altri caregivers) di bambini malati oncologici?

Sì

No

(riportare ulteriori dettagli)

33. Vi preghiamo di indicare qualsiasi ulteriore disposizione del vostro ordinamento a favore dei malati oncologici o caregivers da proporre come modello di "buona prassi" per altri paesi