

# Memoria LILT Dott. Torino – Audizione 8/6/'23

L'Associazione Italiana Registri Tumori in collaborazione con l'Associazione Italiana di Oncologia Medica riporta che negli ultimi 15 anni il numero di pazienti che vivono dopo una diagnosi di tumore maligno è aumentato di circa il 50%: erano infatti 2 milioni e mezzo nel 2006, sono circa 3,6 milioni nel 2020 (pari al 5,7% della popolazione italiana). Si stima che in Italia al 1.01.2020, circa 2,4 milioni di persone (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 (39% del totale), hanno ricevuto la diagnosi da oltre 10 anni. Tra le persone che vivono dopo una diagnosi di tumore maligno, il 53% sono donne (cioè il 6,0% della popolazione femminile italiana) e il 47% sono uomini (cioè il 5,6% della popolazione maschile). Le problematiche di tale popolazione sono molteplici e di varia natura, sia fisica che psicologica, ed includono, fra l'altro, sia quelle connesse al reinserimento nel modo del lavoro, sia quelle del mantenimento del posto di lavoro e della fruizione regolamentata delle assenze dal lavoro per l'effettuazione dei trattamenti antitumorali, dei relativi controlli clinici, strumentali o laboratoristici o quale conseguenza delle tossicità e complicanze dovute ai trattamenti ricevuti o alla malattia di base.

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, unico Ente pubblico su base associativa, vigilato dal Ministero della Salute e dal Ministero delle Finanze, esprime il proprio plauso per le quattro proposte di legge che mirano ad aumentare i benefici e le tutele lavorative a favore dei pazienti affetti da patologie tumorali maligne, da patologie croniche o invalidanti. Le proposte appaiono una concreta prima risposta alle problematiche connesse con la gestione di problematiche lavorative lamentate da un numero non trascurabile di pazienti e familiari. Tali proposte trovano fra loro totale concordanza nel prolungamento da diciotto a ventiquattro mesi del "comporto" (il periodo in cui il lavoratore dipendente, impegnato in cure salvavita, ha diritto al mantenimento del posto di lavoro), mentre si differenziano per quel che riguarda il numero di giorni previsti dalla legge in termini di permessi retribuiti per malattia. Lodevole anche l'equiparazione ed estensione dei diritti di tutela dei lavoratori, indipendentemente dalla loro appartenenza al settore pubblico o privato.

Si coglie l'occasione di cui codesta Commissione ci ha onorato includendo la LILT fra gli auditi per sottolineare alcuni aspetti che riguardano la modifica della quotidianità del paziente affetto da patologia oncologica. Negli ultimi due decenni, infatti, la malattia oncologica è diventata per un numero crescente di persone una malattia cronica che può richiedere trattamenti che hanno una lunga durata (non raramente anche di diversi anni), talvolta superiori alla durata del periodo del "comporto" attuale o prolungato secondo le suggerite modifiche di legge. Tale aspetto suggerisce la necessità di avviare una riflessione sulla possibilità di studiare meccanismi di "personalizzazione" delle tutele lavorative. Queste dovrebbero essere impostate in maniera tale da prevedere una tutela con copertura temporale "media", cui affiancare una quota flessibile, in relazione ai bisogni del singolo paziente, definita sulla base di una opportuna relazione specialistica. Tale impostazione, lungi dall'essere discriminatoria fra pazienti affetti dalla medesima malattia, risponderebbe alle necessità individuali del singolo lavoratore affetto da patologia oncologica, così come da altre patologie croniche o invalidanti. Ciò porterebbe a definire meccanismi semiautomatici di riconoscimento del prolungamento della tutela basati sulla durata dei trattamenti continui necessari

al mantenimento dello stato di risposta/cronicità della malattia (sia essa oncologica che di altra natura).

Coerentemente, sulla base di tali principi, sarebbe auspicabile l'aumento del numero di giornate concedibili ai pazienti che effettuano terapie antitumorali (o di altro genere) croniche o di mantenimento, quali permessi retribuiti da utilizzare per effettuare i trattamenti, le visite di controllo, gli accertamenti strumentali o laboratoristici per il monitoraggio delle tossicità e/o accertamenti propedeutici alla somministrazione dei trattamenti stessi, le cure simultanee o di supporto, etc. Se si considera, ad esempio, un trattamento antitumorale immunoterapico che viene erogato secondo cicli di 15 o 21 giorni, la copertura da parte di permessi retribuiti dovrebbe essere, per la sola erogazione del trattamento di 24-18 giorni/anno rispettivamente, a cui dovrebbe essere aggiunto un numero simile di giorni/anno per le sopradescritte necessità connesse con il trattamento. Non dissimili i conteggi da effettuarsi in caso di terapie antitumorali orali (es. terapie a bersaglio molecolare o *targeted*): la distribuzione esclusivamente ospedaliera di tali farmaci, previa visita specialistica di controllo, ha una frequenza di 21 o 28 giorni/anno. Pertanto, per il solo accesso in ospedale vanno calcolati 17-13 giorni/anno, cui vanno aggiunti ulteriori 17-13 giorni/anno per gli accertamenti clinico-laboratoristici propedeutici alla dispensazione dei farmaci ad ogni ciclo. A tale quantitativo di giorni vanno aggiunti ulteriori 4-5 giorni/anno per l'effettuazione degli esami di valutazione di risposta al trattamento. Da questi calcoli provenienti dall'esperienza quotidiana deriva la necessità, anche in questi casi, di una copertura in termini di permessi retribuiti (come peraltro già previsto da alcuni Contratti Collettivi Nazionali del Lavoro), di almeno 30-35 giorni/anno, non considerando altre necessità di accesso in ambulatorio o day hospital per terapie di supporto e/o cura degli effetti collaterali.

Come anticipato sopra, i due esempi riportati non riguardano la totalità della popolazione dei pazienti affetti da un tumore maligno non ematologico (tumore solido), ma riguarda una percentuale attuale di pazienti compresa fra il 15 ed il 30% (la variazione percentuale è così ampia in quanto dipendente dalla patologia, dalle sue caratteristiche biomolecolari e dai relativi trattamenti). Tuttavia, tali percentuali sono destinate ad espandersi con il crescente utilizzo di nuovi trattamenti antitumorali, in particolare dell'immunoterapia antitumorale e delle terapie a bersaglio molecolare.

La LILT è pronta, attraverso la propria ampia rete territoriale di 106 Associazioni provinciali e gli oltre 400 punti prevenzione, ad essere parte attiva nell'informare i pazienti ed i loro familiari sulle possibili novità legislative finalizzate alla conservazione del posto di lavoro ed alla fruizione dei permessi retribuiti durante i trattamenti oncologici ed i relativi accertamenti, collaborando attraverso i propri esperti con le Istituzioni al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da patologia oncologica anche attraverso l'implementazione di adeguate proposte legislative. La LILT è inoltre impegnata in una progettualità nazionale finalizzata a fornire una panoramica dei bisogni assistenziali e delle problematiche connesse al mondo del lavoro sperimentati dai "*cancer survivors*" italiani, strumento indispensabile per i decisori politici per orientare in maniera efficiente le risorse da destinare a questa parte crescente di popolazione.