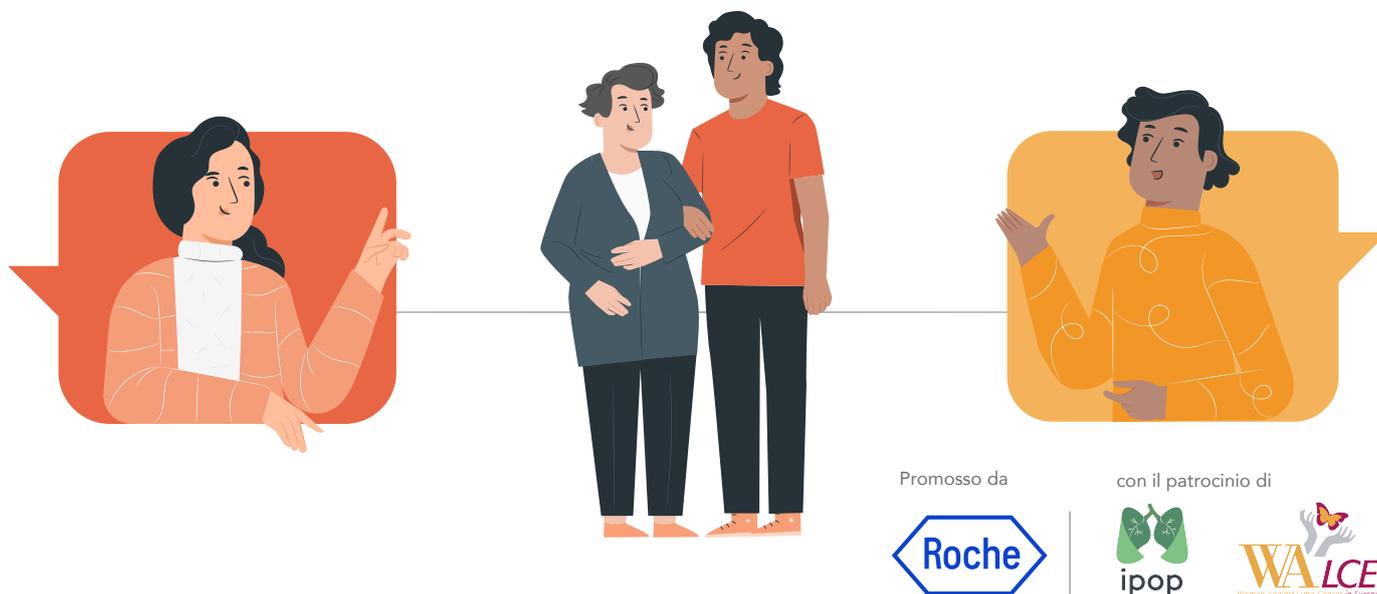


"AL FIANCO DEI PAZIENTI"

Il ruolo fondamentale delle figure più vicine al paziente nel suo percorso di cura: caregiver e familiari e le modalità di assistenza e supporto al malato, anche nella gestione della propria vita personale e lavorativa



Siamo giunti al quarto e ultimo appuntamento del ciclo di webinar sulla qualità di vita dei pazienti affetti dal tumore al polmone e dei loro caregiver.

I ritmi della quotidianità di chi si trova ad affrontare una diagnosi di tumore al polmone, così come quelli di chi accompagna il paziente nel suo percorso, cambiano e spesso **conciliare il lavoro con l'attività assistenziale** non è facile.

In questo incontro, il quarto webinar di **Meet2Talk**, iniziativa promossa da **Roche** con il patrocinio di **WALCE Onlus** e **IPOP Onlus**, dedicata alle persone con **tumore al polmone** e ai loro **caregiver**, che si è svolto martedì **21 giugno**, è stato affrontato **anche il tema della tutela dei diritti dei pazienti e caregiver**, per dare informazioni utili a pianificare e organizzare al meglio le proprie giornate.

A parlarne sono state:

Dott.ssa Sara Pilotto

Ricercatrice in Oncologia Medica dell'Università degli Studi di Verona

Avv. Elisabetta Iannelli

Avvocato civilista con esperienza prevalente nel diritto del lavoro e della previdenza sociale

Negli ultimi vent'anni abbiamo assistito a novità davvero molto importanti dal punto di vista dei **trattamenti contro il tumore al polmone**. Infatti, accanto alle terapie tradizionali, come la chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia, ci sono oggi anche altre **terapie innovative**, quelle che rientrano nella cosiddetta "**medicina di precisione**", che possono offrire in una significativa percentuale di casi ottimi risultati sia in termini di **controllo di malattia che di qualità di vita**. Tra queste ci sono: **la terapia a bersaglio molecolare**, che colpisce specifiche alterazioni responsabili della crescita e dello sviluppo delle cellule tumorali; e **l'immunoterapia**, che stimola il sistema immunitario del paziente a reagire contro la malattia.

"Sono due grandi novità terapeutiche che abbiamo oggi a disposizione, e ciò ha rivoluzionato l'approccio diagnostico", commenta Pilotto.

Il momento della diagnosi per il tumore del polmone è fondamentale.

"Dobbiamo conoscere quali sono le caratteristiche della malattia in modo da 'cucire' la terapia sul paziente che abbiamo di fronte", precisa l'esperta.

Possiamo infatti decifrare il profilo della malattia attraverso un approccio, chiamato "**profilazione genomica**", che consente di analizzare le **alterazioni presenti nelle cellule tumorali per uso sia diagnostico che predittivo di beneficio terapeutico**.

Gli **effetti collaterali** delle **terapie innovative** rappresentano uno degli **argomenti più importanti da affrontare con il paziente e la sua famiglia**. Nonostante siano generalmente **meglio tollerati di quelli della chemioterapia**, anche i farmaci innovativi, come la terapia a bersaglio molecolare, possono causare eventi avversi. Solitamente sono di grado lieve, talvolta aspecifici (**stanchezza e inappetenza**) o legati allo specifico meccanismo d'azione del farmaco (**diarrea e disturbi cutanei**), e regrediscono con la terapia sintomatica ed eventuale sospensione.

"La prevenzione è fondamentale", commenta Pilotto. "I disturbi gastrointestinali, per esempio, possono essere gestiti anche con gli accorgimenti nutrizionali".

Per quanto riguarda l'**immunoterapia**, invece, gli eventi avversi sono solitamente legati a una "**stimolazione**" **eccessiva del sistema immunitario**. "Anche in questo caso solitamente i potenziali **effetti collaterali sono di grado lieve**, possono insorgere con tempistiche variabili (anche dopo la sospensione dell'immunoterapia), e tra i più frequenti vi sono le **reazioni cutanee, la diarrea e le alterazioni della funzionalità tiroidea**", precisa l'esperta. **Tuttavia vista la particolarità di queste terapie è sempre necessario rivolgersi al proprio staff medico di fiducia per chiarire ogni dubbio e disturbo sospetto.**

Per quanto riguarda le tutele, i diritti e i supporti ai pazienti e ai loro caregiver, partiamo con **l'esenzione**, quindi la presa in carico da parte del servizio sanitario. **Il codice specifico** per la patologia oncologica è **lo 048** e consente a chi ha avuto questa diagnosi l'esenzione dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore e delle eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Ma come fare ad averla? Per prima cosa è necessario avere una **certificazione dello specialista che ha formulato la diagnosi** e che deve essere trasmessa alla Asl di riferimento, per cui viene automaticamente riconosciuta l'esenzione, che può avere una durata decennale, ventennale o illimitata nel tempo. Per avviare l'iter per il riconoscimento della disabilità oncologica, invece, bisogna che **il medico di base o l'oncologo compilino ed inviino all'INPS il certificato oncologico telematico introduttivo e che successivamente il paziente o un suo delegato invii la domanda amministrativa telematica collegata a detto certificato.**

“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”, spiega Iannelli.

Per i **diritti sul lavoro**, continua l'esperta, “va ricordato che **un paziente su tre è in età lavorativa** e che accanto a un malato oncologico c'è sempre un caregiver, che deve conciliare i tempi di assistenza con quelli di lavoro”.

I diritti del lavoratore malato sono sostanzialmente i permessi retribuiti (**3 giorni al mese o 2 ore al giorno**), congedo retribuito per cure mediche connesse **all'invalidità di 30 giorni lavorativi all'anno**. Inoltre, ci sono i giorni di assenza per le terapie salvavita, **esenzioni delle fasce di reperibilità, part-time reversibile, scelta della sede di lavoro e divieto di trasferimento e, infine, lo smart working e le ferie e riposi “solidali”.**

Anche **il caregiver**, che ricopre un ruolo cruciale per garantire la qualità di cura in quanto facilita la comunicazione, coordina il percorso terapeutico, supporta nelle decisioni, deve prendersi cura di sé, per esempio trovando tempo per gli amici, per riposare abbastanza, e non trascurare la sua salute.

I diritti del caregiver lavoratore che assiste un familiare malato di tumore riconosciuto invalido o con handicap grave, consistono nei **3 giorni di permessi retribuiti fruibili ogni mese**, nella **priorità nel passaggio da tempo pieno a parziale, nella scelta della sede di lavoro**, nella fruizione di un **congedo straordinario retribuito continuativo o frazionato, fino a un massimo di 2 anni per assistere il parente malato.**

Infine, può usufruire anche lui delle ferie e dei riposi solidali.

Take home messages

Con la **diagnostica molecolare** si può decifrare il profilo della malattia per una **cura sempre più 'su misura'**

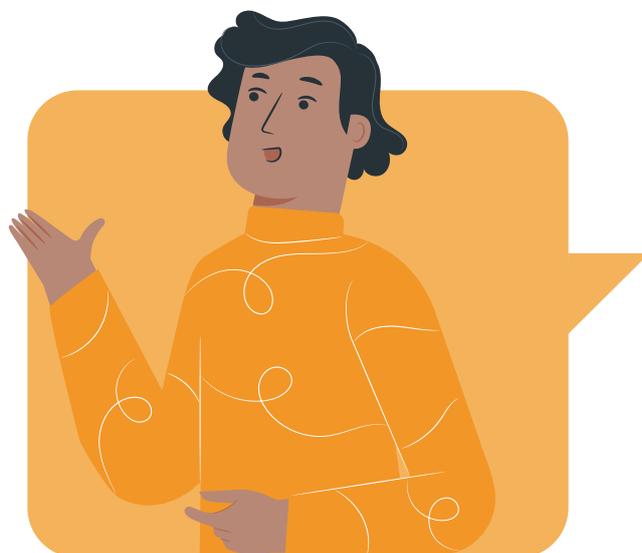
La maggior parte dei pazienti affetti da tumore del polmone può beneficiare oggi di una terapia a bersaglio molecolare o dell'immunoterapia

Ci sono **strumenti specifici per conciliare i tempi di cura e di lavoro** per il malato lavoratore e i tempi di assistenza e di lavoro per il caregiver, in base alle diverse **esigenze (congedo retribuito e permessi specifici)**

Il **caregiver è un alleato cruciale** per garantire la cura e la sua qualità, ma è fondamentale che continui a prendersi cura anche di sé.



MEET2TALK
VIVERE e **CONVIVERE**
con il tumore al polmone



Promosso da



con il patrocinio di

