



Quando un figlio ha un tumore

In collaborazione con:



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



aimac

01

Cari Genitori,

questa brochure si propone di offrirvi sinteticamente informazioni utili e consigli pratici per orientarvi nel sistema dei servizi sociali e scolastici, richiedere sussidi economici e assistenziali, tutelare il posto di lavoro, usufruire di permessi e congedi e altro ancora, aiutandovi in questo modo ad avere più tempo e risorse preziose per essere vicini a vostro figlio o a vostra figlia nel difficile percorso di vita che segue la diagnosi di una malattia oncologica.

Per approfondire i diversi aspetti trattati nella brochure è possibile scaricare gratuitamente materiale e libretti informativi sul **sito dell'Aimac** e contattare l'**helpline** dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00.

Per saperne di più sullo specifico tema dei diritti riconosciuti ai malati oncologici e ai loro familiari, è disponibile il libretto ***I diritti del malato di cancro*** pubblicato nella Collana del Girasole di Aimac.



www.aimac.it



064825107



Scarica il PDF



Fondamentale per usufruire dei benefici economici e delle tutele giuridiche è il riconoscimento dello stato di invalidità e di handicap causato dalla malattia e dalle terapie.

La domanda per ottenere l'accertamento della **disabilità oncologica** necessaria per poter usufruire dei benefici assistenziali, fiscali e sul lavoro deve essere presentata all'INPS esclusivamente per **via telematica**. La procedura per l'invio prevede **due fasi**:

- **il rilascio del certificato medico digitale** da parte di un medico certificatore (pediatra di base o medico di medicina generale o medico oncologo o ematologo) accreditato il quale **compila online sul sito INPS** la certificazione medica richiesta attestando che si tratta di malattia oncologica (L. 80/2006.) ed eventualmente richiedendo la visita presso il domicilio/ospedale/altro luogo di momentanea residenza. Il medico rilascia la stampa originale firmata da esibire all'atto della visita, unitamente alla ricevuta di trasmissione con il numero di codice del certificato;
- **l'invio della domanda per l'accertamento** dello stato di invalidità e di handicap da **compilare online sul sito INPS** entro e non oltre 90 giorni dall'invio del certificato medico, indicando anche il **numero di codice del certificato riportato sulla ricevuta**. La domanda può essere inviata anche tramite patronato, associazioni di categoria o altro soggetto abilitato.

Entro 15 giorni dalla presentazione della domanda la Commissione Medica della ASL territorialmente competente sottoporrà a visita vostro figlio e rilascerà il verbale provvisorio necessario per ottenere i benefici previsti dalla legge. Il verbale definitivo è inviato dall'INPS all'indirizzo indicato nella domanda. In caso di mancato o parziale riconoscimento dello stato di invalidità o della gravità dell'handicap, è possibile presentare ricorso al Tribunale territorialmente competente entro 180 giorni – a pena di decadenza – dalla notifica del verbale.

L'INPS ha stipulato una **convenzione** con tre dei principali ospedali pediatrici italiani – il **Bambino Gesù di Roma**, il **Gaslini di Genova** e il **Meyer di Firenze** – grazie alla quale i medici accreditati con l'Istituto potranno compilare il certificato specialistico pediatrico telematico. In questo modo sarà possibile raccogliere fin da subito – durante il ricovero o la prestazione ambulatoriale presso le strutture sanitarie coinvolte – tutti gli elementi necessari alla **valutazione medico legale** per il riconoscimento dell'invalidità civile ed evitare così ulteriori valutazioni specialistiche che, nei casi di particolare complessità delle patologie, costringono il minore a sottoporsi a più visite.

03

PERMESSI E CONGEDI RETRIBUITI PER I LAVORATORI DIPENDENTI

Il genitore lavoratore il cui figlio sia stato riconosciuto portatore di handicap in situazione di gravità, ha il diritto di usufruire di permessi e congedi e altre tutele, inclusi:

- **permesso retribuito**: fino a massimo di 3 giorni al mese (L.104/1992);
- **congedo straordinario biennale retribuito**: per un periodo continuativo o frazionato fino a un massimo di due anni se vostro figlio non è ricoverato a tempo pieno oppure se i sanitari attestano la necessità di assistenza da parte vostra;
- **prolungamento del congedo parentale** (astensione facoltativa dal lavoro): possibilità di prolungare fino a un massimo di 3 anni il normale periodo, continuativo o frazionato, di astensione dal lavoro riconosciuto alla nascita di un figlio mantenendo il 30% della retribuzione (a condizione che vostro figlio non abbia più di 12 anni);





- **part-time:** diritto alla priorità della trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale;
- **sede di lavoro più vicina:** diritto di scegliere una sede di lavoro la più vicina possibile al domicilio di vostro figlio e anche di rifiutare il trasferimento presso un'altra sede;
- **lavoro notturno:** diritto di essere esonerati dal lavoro notturno;
- **ferie e riposi solidali:** i lavoratori, a titolo gratuito, possono cedere giornate di ferie o riposo solidali ai colleghi di lavoro in difficoltà per permettergli di assistere i figli minori che necessitano di cure costanti.

LA DOMANDA DEVE ESSERE PRESENTATA AL DATORE DI LAVORO E/O ALL'ENTE DI PREVIDENZA CUI SI VERSANO I CONTRIBUTI SECONDO LE MODALITÀ PREVISTE.

05

Riguardo al riconoscimento dello stato di handicap grave (pre-requisito necessario per i genitori al fine di usufruire di congedi e permessi sul lavoro), l'INPS ha stabilito, attraverso specifiche linee guida, che per i minori affetti da patologia neoplastica si debba riconoscere, in ogni caso, la sussistenza della condizione di handicap con connotazione di gravità, almeno per il periodo in cui i minori stessi necessitano del trattamento terapeutico e/o di controlli clinici ravvicinati.

Per maggiori informazioni
è possibile scaricare il pdf
fornito dall'INPS:



BENEFICI ECONOMICI EROGATI DALL'INPS

Indennità di accompagnamento: è riconosciuta alle persone malate che non siano in grado di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o di compiere gli atti quotidiani della vita e ne possono beneficiare anche ai minori nei casi di maggiore gravità, indipendentemente dall'età e dal reddito.

Indennità mensile di frequenza: è riconosciuta al minore che abbia difficoltà a svolgere le funzioni proprie della sua età e che sia iscritto o frequenti scuole di ogni ordine e grado (compresi gli asili nido), centri terapeutici, di riabilitazione, di formazione o di addestramento professionale. Spetta solo al di sotto di un certo tetto reddituale (stabilito annualmente) e non è compatibile con l'indennità di accompagnamento o con qualunque forma di ricovero.

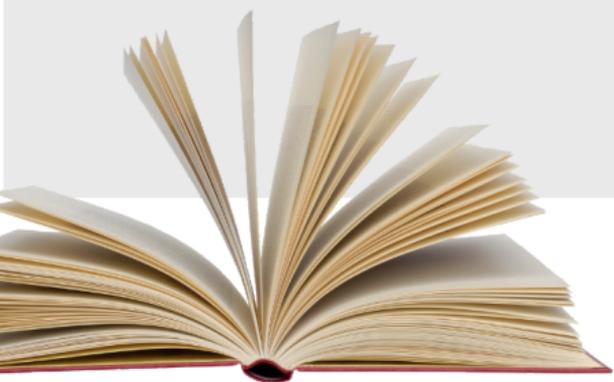


LA DOMANDA PER OTTENERE L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO O DI FREQUENZA DEVE ESSERE PRESENTATA ALL'INPS ESCLUSIVAMENTE PER VIA TELEMATICA.

OFFERTA FORMATIVA PER I PAZIENTI PEDIATRICI

Scuola in Ospedale: l'attività didattica per i bambini e i ragazzi ricoverati garantisce il diritto allo studio nonostante la malattia e contribuisce al mantenimento e al recupero dell'equilibrio psico-fisico e della qualità di vita. Il servizio si avvale di insegnanti statali di scuola elementare, media e superiore che si rendono disponibili presso i reparti di oncologia ed ematologia pediatrica per offrire ai pazienti un insegnamento individualizzato, secondo le modalità suggerite dai docenti della scuola di appartenenza.

OCCORRE COMUNICARE ALLA SCUOLA DI APPARTENENZA IL RICOVERO DI LUNGODEGENZA. PER ULTERIORI INFORMAZIONI RIVOLGERSI AL SERVIZIO DI SCUOLA IN OSPEDALE ATTIVO PRESSO L'OSPEDALE IN CUI È RICOVERATO VOSTRO FIGLIO. IN CASO DI RICOVERO A BREVE TERMINE, IL SERVIZIO DI SCUOLA IN OSPEDALE RILASCIAMO UN ATTESTATO DI FREQUENZA OGNI SETTE GIORNI DI ATTIVITÀ SCOLASTICA.



Servizio di istruzione domiciliare: è oggi presente in tutte le realtà territoriali per garantire il diritto allo studio ai bambini e ai ragazzi malati, ma non ricoverati in strutture sanitarie, contribuendo a sostenere e incrementare il loro benessere fisico e psichico.

OCCORRE PRESENTARE ALLA SCUOLA DI APPARTENENZA UN'APPOSITA RICHIESTA ALLEGANDO IL CERTIFICATO RILASCIATO DAL MEDICO DELL'OSPEDALE PRESSO CUI VOSTRO FIGLIO È IN CURA CHE ATTESTI L'IMPOSSIBILITÀ DI FREQUENTARE LE LEZIONI PER UN PERIODO SUPERIORE A 30 GIORNI. IN SEGUITO, LA SCUOLA ELABORERÀ UNA PROPOSTA DI SERVIZIO FORMATIVO PERSONALIZZATO DA ATTIVARE PREVIA APPROVAZIONE DALL'UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE.

È possibile consultare una lista degli Uffici Scolastici Regionali e delle Scuole Polo per ogni regione italiana sul sito del MIUR www.scuolainospedale.miur.gov.it.

07



BENEFICI E SERVIZI EROGATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Assistenza domiciliare integrata (ADI): è un sistema di interventi e servizi sanitari a domicilio offerti dalla ASL in collaborazione con i Comuni per evitare o limitare il ricovero ospedaliero quando il paziente può essere curato a casa. Include prelievi, assistenza infermieristica, cure fisioterapiche e riabilitative e assistenza psicologica.

LA DOMANDA DEVE ESSERE PRESENTATA DAL MEDICO DI MEDICINA GENERALE O DAL PEDIATRA DI BASE DEL MINORE, CHE, SULLA BASE DELLA RELAZIONE MEDICA RILASCIATA DELLA STRUTTURA SANITARIA, INVIA LA RICHIESTA DI ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO AL CENTRO DI ASSISTENZA DOMICILIARE (CAD) DELLA ASL TERRITORIALMENTE COMPETENTE.

Esenzione dal ticket: anche i pazienti pediatrici sono esentati dal pagamento del ticket per farmaci e prestazioni sanitarie connesse alla malattia oncologica (codice 048 - patologie neoplastiche) e, in caso di riconoscimento dell'indennità di frequenza o di accompagnamento, hanno anche diritto all'esenzione dal pagamento del ticket per tutti i farmaci e tutte le prestazioni sanitarie (codice C04 - invalidi civili minori di anni 18 con indennità di frequenza; C02 - invalidi civili al 100% con indennità di accompagnamento).



09

OCCORRE PRESENTARE LA RICHIESTA ALLA ASL TERRITORIALMENTE COMPETENTE, ALLEGANDO LA TESSERA SANITARIA, IL CODICE FISCALE, LA DOCUMENTAZIONE MEDICA, SPECIALISTICA O OSPEDALIERA ATTESTANTE LA MALATTIA O IL VERBALE DI RICONOSCIMENTO DELL'INDENNITÀ DI FREQUENZA.

La terapia del dolore: qualora necessario, tutti i malati possono avere accesso alla terapia contro il dolore grazie a un'apposita legge¹, che riconosce ai medici di medicina generale la facoltà di prescrivere farmaci analgesici, inclusi tutti gli oppiacei (tranne quelli iniettabili), con la semplice ricetta del SSN.

Le cure palliative: sono l'insieme degli interventi rivolti alla persona malata e al suo nucleo familiare per la cura dei pazienti in cui la malattia ha un'inarrestabile evoluzione e una prognosi infausta. Le cure palliative possono essere erogate presso il domicilio del paziente o presso l'hospice e attivate dal medico di medicina generale, dal pediatra di base o dall'oncologo curante.

Domicilio sanitario temporaneo: per i genitori e gli eventuali fratelli che hanno necessità di trasferirsi a lungo per le cure di un membro della famiglia, potrebbe essere utile richiedere il domicilio sanitario temporaneo per poter usufruire di tutte le prestazioni del SSN anche se si è lontani dal proprio luogo di residenza. Per richiedere il DST è necessario che il trasferimento abbia una durata minima di tre mesi e massima di un anno e sia giustificato da ragioni comprovate da apposita documentazione. Superato l'anno, qualora permanessero le ragioni che l'hanno motivata, si può effettuare una nuova domanda per altri 12 mesi. Il DST comporta anche la possibilità di sottoporsi a

¹ Legge n. 38/2010: «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore»

screening e visite di controllo fuori dalla propria regione seguendo le direttive delle ASL locali, che possono differire da regione a regione.

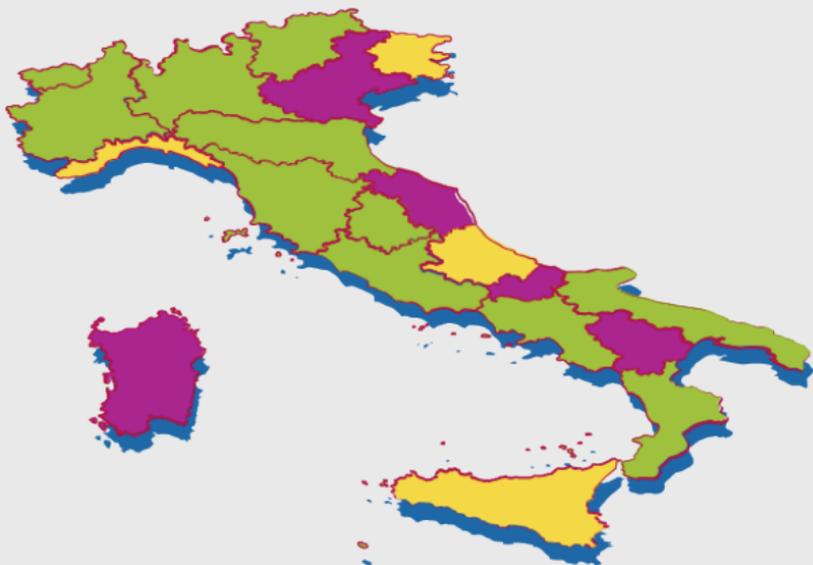
PUÒ ESSERE RICHiesto COMPILANDO IL MODULO DI ISCRIZIONE NEGLI ELENCHI DEGLI ASSISTITI DELLA ASL LOCALE, INDICANDO UN MEDICO DI MEDICINA GENERALE. PRIMA PERÒ È NECESSARIO CANCELLARSI DALLA LISTA DEGLI ASSISTITI DEL PROPRIO COMUNE DI RESIDENZA.

10

BENEFICI E SERVIZI EROGATI DALLA REGIONE DI RESIDENZA

Rimborso forfettario delle spese per cure extra-regionali: è riconosciuto da alcune Regioni per interventi chirurgici o cure sanitarie non disponibili presso le strutture pubbliche operanti nella regione di residenza e riguarda le spese di viaggio e di soggiorno per il paziente e per un accompagnatore.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI RIVOLGERSI ALLA PROPRIA ASL DI APPARTENENZA.



BENEFICI E SERVIZI EROGATI DAL COMUNE DI RESIDENZA

Contrassegno di libera circolazione e sosta: consente il libero transito nelle zone a traffico limitato e nelle zone pedonali, come anche la sosta nei parcheggi riservati ai disabili (strisce gialle) o, in mancanza di questi, la sosta gratuita nei parcheggi a pagamento. Tuttavia, quest'ultima agevolazione non è riconosciuta da tutti i Comuni.

OCCORRE PRESENTARE LA DOMANDA AL COMUNE DI RESIDENZA (NORMALMENTE PRESSO L'UFFICIO DELLA POLIZIA MUNICIPALE), ALLEGANDO IL CERTIFICATO MEDICO-LEGALE ATTESTANTE UNA GRAVE DIFFICOLTÀ DI DEAMBULAZIONE, ANCHE TEMPORANEA (LA RELATIVA VISITA PUÒ ESSERE FATTA PRESSO L'UFFICIO DI MEDICINA LEGALE DELLA ASL).

ALTRI BENEFICI E SERVIZI DISPONIBILI

Assistenza offerta dalle associazioni di volontariato: esistono moltissime associazioni di volontariato che possono integrare i servizi offerti dal SSN offrendo assistenza domiciliare per chi fosse impossibilitato a lasciare la propria abitazione ma anche in caso di decorso post-operatorio. In quest'ultimo caso le associazioni sono spesso presenti presso le stesse strutture ospedaliere, avvalendosi del personale medico e infermieristico della struttura che quindi risulterà più familiare per il paziente.

LA RICHIESTA DEVE ESSERE PRESENTATA AL MEDICO OSPEDALIERO CHE HA IN CARICO VOSTRO FIGLIO. PER MAGGIORI INFORMAZIONI, RIVOLGERSI AL REPARTO DI DEGENZA.

12

Assistenza domiciliare offerta dalle associazioni: alcune associazioni di volontariato offrono diverse attività di assistenza domiciliare e di trasporto delle persone malate che possono integrare i servizi offerti dal SSN.

Supporto psicologico: il supporto psicologico è essenziale per fronteggiare al meglio il decorso della malattia, il percorso di cure e trattamenti e lo sconvolgimento della vita e delle dinamiche familiari. L'intervento psicologico può portare sollievo sia al paziente che all'intero nucleo familiare. Quando un figlio si ammala, la famiglia si riorganizza tra preoccupazioni, impegni di cura e di accompagnamento. Per i fratelli e le sorelle può essere difficile esprimere ansie e preoccupazioni e per i genitori può diventare difficile dargli la attenzione che gli avrebbero riservate in circostanze di normalità. Fratelli e sorelle possono trovarsi a vivere un'esperienza di crescita faticosa, con l'implicita richiesta di essere più responsabili, precocemente indipendenti e sempre comprensivi. È utile che i genitori stimolino fratelli e sorelle a parlare di sé e del proprio vissuto e che siano chiari e autentici nel fornire informazioni e sostegno di fronte a un futuro incerto. Qualora fosse utile, si può richiedere una consulenza e un supporto psicologico per aiutare la famiglia ad affrontare questi aspetti.



IN MOLTI OSPEDALI È POSSIBILE RICHIEDERE UNA CONSULTAZIONE O, EVENTUALMENTE, È POSSIBILE CONTATTARE L'HELPLINE DI AIMAC O CONSULTARE IL SITO WWW.ONCOGUIDA.IT PER AVERE I RIFERIMENTI DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO PRESENTI SUL TERRITORIO.

Case accoglienza: i bambini che sviluppano patologie oncologiche hanno bisogno di essere curati in centri specializzati che spesso sono distanti da casa. Diverse associazioni offrono gratuitamente (o comunque a costi contenuti) ospitalità e assistenza ai bambini con gravi patologie e alle loro famiglie.

È POSSIBILE RICHIEDERE INFORMAZIONI ALL'UFFICIO RELAZIONI CON IL PUBBLICO DELL'OSPEDALE E ALL'HELP-LINE DI AIMAC PER AVERE I RIFERIMENTI DI ASSOCIAZIONI, CASE ACCOGLIENZA O ALLOGGI CONVENZIONATI.

13

Passaporto del Guarito o del

Lungo-sopravvivate:

le terapie oncologiche, seppur necessarie, possono generare, a distanza di tempo, effetti secondari sia di tipo medico (cardiopatie, problemi ortopedici, endocrinologici, renali, di fertilità ecc.), che psico-sociale (ritardi scolastici, problemi di reinserimento nel gruppo dei coetanei, psicomotori, di sessualità ecc.). È responsabilità del sistema sanitario farsi carico del follow-up a lungo termine con un team multi-specialistico (endocrinologo, ginecologo, cardiologo, psicologo ecc.). Tuttavia bambini e ragazzi, entrando nell'età adulta, potrebbero perdere i contatti con il centro pediatrico curante. È importante, quindi, che tutte le informazioni riguardanti la storia di malattia e le indicazioni sui programmi di follow-up o di screening ritenuti necessari per monitorare per tempo gli effetti tardivi, siano chiare e facilmente accessibili.



Un'iniziativa particolarmente utile in tal senso è quella del **Passaporto del Guarito** o del **Lungo-sopravvivate**: un documento, traducibile in più lingue, consegnato a ogni bambino/adolescente che termina il programma terapeutico e che contiene la storia dettagliata della malattia oltre alle raccomandazioni su quali esami di screening effettuare per monitorare nel tempo, ed eventualmente prevenire, possibili effetti secondari alle cure ricevute che potrebbero insorgere a distanza.



www.survivorshippassport.org

PUÒ ESSERE RICHiesto NEL CENTRO DI CURA IN CUI SI È STATI RICOVERATI IN ETÀ PEDIATRICA. SE IL CENTRO NON ADERISCE A QUESTA INIZIATIVA, PUÒ COMUNQUE INDIRIZZARE GLI INTERESSATI IN UNO DEI CENTRI ADERENTI.



14

Questa brochure è stata realizzata con il coordinamento di **Elisabetta Iannelli** (segretario generale della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia- F.A.V.O. e vice presidente dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici - Aimac) e **Alessia D'Acunti** (Psicologa psicoterapeuta Aimac e FAVO) nell'ambito del progetto **PER MANO: percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici**; avviso n. 1/2020, art. 1, c.338 della Legge 27.12.2017, n. 205 finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.



F.A.V.O.

Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontari
in Oncologia

Sede legale e operativa:
Via Barberini 11
00187 Roma

Tel: 06 42012079
Fax: 06 42012079

Web site: www.favo.it
Email: info@favo.it

Numero verde: 800 90 37 89