



14^a Giornata nazionale del malato oncologico
FAVO presenta in Senato l'11° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Comunicato stampa/1

Roma, 16 maggio 2019

**L'assistenza "nascosta" e il lavoro a rischio per i malati di tumore:
le altre due facce della malattia**

- 1. Ammonta a quasi 5 miliardi di euro l'anno la spesa out of pocket sostenuta direttamente dai malati di cancro al di fuori del Ssn**
- 2. Tra le spese maggiori direttamente a carico del malato quella per le visite mediche (1,1 miliardi), i trasporti e i soggiorni sul luogo di cura (1,5 miliardi), i farmaci (808 milioni) e gli interventi di chirurgia ricostruttiva (425 milioni).**
- 3. Ma la malattia colpisce anche il lavoro e il reddito, soprattutto per le donne, che hanno perso giornate di lavoro o studio nel doppio dei casi degli uomini, e per i lavoratori in età tra 55 e 64 anni, che nel 45,8% dei casi hanno perso da 6 mesi ad un anno di lavoro nel corso dell'ultimo anno, e per i lavoratori autonomi.**

I malati di cancro in Italia sono circa 3.300.000, di cui quasi 700 mila in trattamento.

Per loro il Ssn spende circa il 14% della spesa sanitaria complessiva, una quota pari a circa 16 miliardi di euro (dato stimato per il 2018) che comprende tutta la filiera dei servizi sanitari attraversati dal paziente oncologico (di prevenzione, diagnostici, specialistici, ospedalieri e chirurgici, farmaceutici, radioterapici, domiciliari e residenziali).

Il dato è frutto di uno studio innovativo inserito **nell'11° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici**, promosso da FAVO e realizzato da Datamining, in collaborazione con Aimac, INT di Milano e Pascale di Napoli, presentato oggi in Senato in apertura dei lavori della **14^a Giornata nazionale del malato oncologico**.

L'assistenza "nascosta"

Nonostante l'innegabile impegno del sistema pubblico, **il malato di cancro è chiamato spesso a mettere mano al portafoglio** per sopperire ad una serie di esigenze sia di tipo medico che assistenziale, evidentemente non del tutto compensate dall'assistenza pubblica.

Rispetto all'analoga indagine effettuata da FAVO nel 2012, in questa nuova ricerca si rileva una sostanziale sovrapposibilità dei dati **che fissano a quasi 5 miliardi di euro la stima complessiva annua della spesa sostenuta direttamente dai malati (2miliardi e 635 milioni per spese mediche e 2miliardi e 243milioni per spese non mediche).** (vedi tabella).

Q11. Prendendo come riferimento temporale l'ultimo anno, quanto ha pesato sul bilancio familiare il complesso delle spese che sostiene?

INDAGINE F.A.V.O. – CENSIS 2012	V.A. in MLN di €	INDAGINE F.A.V.O. – AIMAC 2018	V.A. in MLN di €
Spese mediche	2695	Spese mediche	2635
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche)	561	Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche)	1182
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami	171	Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami	65
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	34	Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	42
Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	Interventi di chirurgia ricostruttiva	425
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	143	Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	38
Farmaci	1474	Farmaci	808
Infermiere privato	287	Infermiere privato	75
Spese non mediche	2122	Spese non mediche	2243
Colf/assistente domiciliare/badante	622	Colf/assistente domiciliare/badante	246
Trasporti	1232	Trasporti	947
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	109	Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	621
Diete speciali	159	Diete speciali	214
		Supporto psicologico	23
		Trattamenti complementari/integrativi	113
		Altre spese	79

Fonte: Indagine F.A.V.O. – Censis 2012 e Indagine F.A.V.O. – Aimac 2018

Entrando nel merito delle singole spese e rapportandole a ogni malato, l'indagine FAVO, realizzata mediante interviste ad oltre 1200 malati ed altrettanti caregiver nei 34 Punti informativi di Aimac, attivi nei maggiori Centri oncologici, rileva il seguente scenario:

- il 57,5% dei malati rispondenti all'indagine (corrispondenti a circa 1milione e 900 mila pazienti affetti da cancro) ha speso per visite ed accertamenti diagnostici in media 406 euro all'anno (156,4 euro per prestazione, per una media di 2,6 prestazioni in un anno);
- il 39,3% (pari a circa 1milione e 300mila malati) ha speso per trasporti in media 797,5 euro in un anno;
- il 38,7% (pari a 1milione e 280mila malati) ha speso per visite post-diagnosi in media 336 euro all'anno (140,2 euro per prestazione, per una media di 2,4 prestazioni in un anno);
- il 32,8% (pari a 1milione e 80mila malati) ha speso per esami radiologici, medicina nucleare e prelievi in media 270 euro all'anno (66 euro a prestazione, per una media di 4,1 prestazioni in un anno);

- il 24,8% (pari a quasi 820mila malati) ha speso per farmaci non oncologici in media 457 euro all'anno (46,2 euro per prestazione, per una media di 9,9 prestazioni in un anno);
- il 17,8% (pari a 587mila malati) ha speso per diete speciali in media 378 euro all'anno (90 euro a prestazione, per 4,2 prestazioni in un anno);
- il 16,4% (corrispondente a 541mila malati) ha speso per presidi (protesi, parrucche, ecc.) in media 777 euro in un anno (648 euro a prestazione, per una media di 1,2 prestazioni per anno);
- il 15,7% (pari a 518mila malati) ha speso per spese alberghiere e vitto in media 1.180 euro in un anno (159,5 euro a prestazione, per 7,4 prestazioni in un anno);
- il 5,4% (corrispondente a 178mila pazienti) ha speso per colf, assistenti domiciliari e badanti in media 1.371 euro in un anno;
- il 4,9% (pari a quasi 162mila malati) ha speso per la chirurgia ricostruttiva in media 2.603,5 euro a prestazione, per una media di 1 prestazione per anno;
- altri trattamenti (presidi medici, trattamenti complementari o integrativi, fisioterapia) hanno comportato una spesa media per prestazione tra 50 e 300 euro.

Lavoro e reddito a rischio

La stessa indagine FAVO - Aimac ha esplorato poi le condizioni di vita dei malati di cancro segnalando **un consolidamento dell'area del disagio** per i malati di tumore e per chi li assiste.

Il disagio si avverte soprattutto negli aspetti relativi a lavoro e reddito. Per quanto riguarda il lavoro, tra i pazienti attivi al momento dell'insorgere della malattia, il 36% segnala un calo del rendimento lavorativo e solo il 55% dichiara di aver potuto mantenere il proprio reddito ai livelli precedenti.

Lo studio evidenzia come la malattia rappresenti un fattore di debolezza nel mondo del lavoro soprattutto per le categorie già fragili: **per le donne**, che hanno perso giornate di lavoro o studio nel doppio dei casi degli uomini; **per i lavoratori in età tra 55 e 64 anni**, che nel 45,8% dei casi hanno perso da 6 mesi ad un anno di lavoro nel corso dell'ultimo anno, e per i **lavoratori autonomi e i liberi professionisti**.

Per quanto riguarda i caregiver intervistati che lavorano, emerge che in un mese hanno perso 19,3 giornate di lavoro, ma il 12,5% ne ha perso 21 giorni ed il 26,9% dichiara di avere subito una riduzione di reddito dal momento in cui ha iniziato ad occuparsi del paziente. **La riduzione ammonta in media al 29% del reddito percepito**, con punte di oltre il 70% (per il 18,5% degli intervistati) e di una quota variabile tra il 31% ed il 50% (per il 43,5%).

Per ciò che attiene alla situazione economica delle famiglie coinvolte, il 64,3% dei malati intervistati afferma che il complesso delle spese sostenute nell'ultimo anno ha inciso molto o abbastanza sul bilancio familiare e che è stato necessario modificare le abitudini di spesa.

Il 24,6% del campione ha dovuto rinunciare o ridurre l'acquisto e l'uso di ausili o cure a pagamento e le rinunce hanno riguardato farmaci non coperti dal Servizio Sanitario (15,8%), spese di viaggio e trasporto (11,2%), visite e accertamenti (9,2%), trattamenti riabilitativi (7,8%), supporti assistenziali a pagamento (7,4%), dispositivi e protesi (5,3%) e interventi chirurgici (4,8%).

“La rappresentazione del costo reale del cancro si arricchisce così di nuovi elementi rilevanti e di fondamentale utilità per la programmazione delle politiche sanitarie e per l’allocazione corretta delle risorse da parte dei decisori politici. La considerazione dei costi sociali, infatti, obbliga prima di tutto ad ampliare lo spettro temporale delle decisioni e dei loro effetti. Al volontariato oncologico va il merito di aver proposto ancora una volta un metodo di indagine e di ricerca innovativo, specchio del ruolo di FAVO, ormai consolidato e riconosciuto, di collante tra diversi enti e soggetti”, ha detto il Presidente di FAVO **Francesco De Lorenzo**.

“I lavoratori malati di cancro non sono tutti uguali nonostante il dettato costituzionale (art. 38, co. 2) che impegna lo Stato a predisporre strumenti di previdenza per soccorrere alle esigenze di vita in caso di malattia e di invalidità di tutti i lavoratori, senza distinguere tra subordinati e autonomi o liberi professionisti! L’indennità di malattia, anche per lunghi periodi di astensione dal lavoro, è un diritto garantito solo ai lavoratori dipendenti, mentre molto poco è stato fatto finora per alcune categorie di lavoratori autonomi ed ancor meno per i liberi professionisti. Anche chi tra loro riesce a guarire dal cancro, rischia la morte sociale e lavorativa. E’ necessario e urgente un intervento legislativo che corregga discriminazioni e ineguaglianze di trattamento tra lavoratori subordinati ed autonomi che affrontano la malattia come anche per i caregiver oncologici”, afferma **Elisabetta Iannelli**, Segretario di FAVO”.

“A distanza di 6 anni dalla precedente ricerca, la situazione sociale dei malati di cancro non sembra essere migliorata, ed anzi le difficoltà psicologiche, economiche e lavorative sembrano essersi accentuate ed aggravate. E’ urgente rivedere radicalmente il quadro dei supporti economici sociali e socio-sanitari che fanno da contorno alle cure cliniche e condizionano pesantemente il vissuto dei malati e dei loro caregiver”, sottolinea **Carla Collicelli** del CNR-ITB, tra le autrici del capitolo del Rapporto FAVO dedicato ai costi sociali ed economici della malattia.

E per **Giordano Beretta**, Presidente eletto dell’AIOM: *“Il nostro sistema sanitario consente a tutti i cittadini di accedere ai trattamenti necessari per la diagnosi e la cura dei tumori. Malgrado ciò, dall’indagine effettuata da FAVO-Aimac, esistono problematiche legate alla necessità, in alcuni casi, di effettuare accertamenti al di fuori del SSN a causa delle lunghe liste d’attesa, come documentato dalla serie di rilevanti spese sostenute dai malati, sia mediche che non mediche, queste ultime di natura socio assistenziale”.*

Francesco Perrone del Pascale di Napoli aggiunge: *“I risultati dell’indagine FAVO – Aimac testimoniano la necessità di una azione a 360 gradi contro la tossicità finanziaria del cancro e del suo trattamento. In questo senso, con il contributo di FAVO, stiamo lavorando per produrre entro la fine del 2019 uno specifico strumento italiano che aiuterà a capire, misurare e contrastare il fenomeno della tossicità finanziaria dei nostri pazienti”.*

La spesa previdenziale per il malato oncologico

Nell’ambito della ricerca sull’impatto epidemiologico, sanitario e sociale delle principale patologie oncologiche a cura dell’IRST di Meldola, di AIRTUM, del CEIS e di FAVO, sono stati indagato i costi relativi alle prestazioni previdenziali, erogate dall’INPS, in favore dei malati di cancro. Ciò è stato possibile mettendo in relazione dati già presenti in numerose banche nazionali sanitarie, previdenziali, epidemiologiche, fin ad oggi mai condivise, superando una compartimentazione che ha permesso una visione d’insieme, dal punto di vista Paese, di quanto effettivamente si sta impegnando in termini economici per il paziente oncologico.

I costi previdenziali sono circa il 55% dei costi sanitari rilevati, con un impatto economico **pari a circa 4 miliardi di euro l'anno**. Parte di queste risorse spese in ambito previdenziale potrebbero essere parzialmente dirottate, laddove si venisse a determinare una riduzione delle prestazioni ad esse connesse, incrementando parallelamente l'attività di prevenzione primaria, con rendimenti in termini personali e di sistema probabilmente maggiori rispetto a quelli attuali.

Le proposte di FAVO

Il complesso di questi dati, secondo FAVO, rende necessario intervenire su vari aspetti della gestione delle cure e della assistenza sociale e previdenziale per i malati di cancro.

1. Si rileva innanzitutto la necessità di affinare le metodologie di monitoraggio della attuazione e dell'impatto dei Lea su tutto il territorio nazionale e per tutte le fasi della patologia.
2. Per quanto riguarda la spesa di tasca propria, urge la messa a punto di procedure più efficienti per una corretta informazione ed attuazione delle esenzioni legate alla patologia oncologica, la diffusione di protocolli adeguati ed omogenei su tutto il territorio nazionale per la assistenza domiciliare integrata, da realizzare con il contributo delle istituzioni di assistenza sociale e del terzo settore.
3. Le dimensioni dei costi economici a carico dei malati di cancro e delle loro famiglie, qui rilevate, indicano la necessità di ridiscutere i parametri e le regole della detraibilità dei costi associati alla malattia in sede di regime fiscale.
4. Con riferimento al mancato introito, è necessario procedere a una capillare campagna informativi per l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale.
5. Le difficoltà rilevate da molti intervistati nell'accesso alle varie forme di copertura assicurativa (vita e salute), sia per quanto riguarda il settore assicurativo puro, che per ciò che attiene alla mutualità integrativa aziendale o categoriale, rimandano infine al bisogno di una azione nei confronti del cosiddetto secondo pilastro della sanità, che lo renda meglio utilizzabile per supportare le cure necessarie.
6. Sarebbe infine necessario un intervento legislativo, in particolare per le categorie di lavoratori appartenenti al mondo delle partite IVA, per: armonizzare le provvidenze sociali e previdenziali e gli aiuti economici per eventi straordinari (gravi malattie); per rimborsare spese di assistenza domiciliare; per garantire la sospensione o rateizzazione dei contributi previdenziali a carico del lavoratore gravemente malato e l'esonero dagli studi di settore. Pressoché priva di tutela la condizione del lavoratore autonomo caregiver di un malato oncologico poiché non sono previste forme di retribuzione sostitutiva del lavoro o indennità, e nemmeno la possibilità di contribuzione previdenziale figurativa per la durata del tempo di lavoro dedicato ai compiti di assistenza al proprio caro malato.