

Pubblicazione *on line* della Collana ADAPT

Inserito di aggiornamento al Dossier n. 6 del 25 luglio 2008

Registrazione n. 1609, 11 novembre 2001, Tribunale di Modena

## Le misure a favore dei lavoratori affetti da patologia oncologica in Europa

Inserito di aggiornamento al Dossier n. 6 del 25 luglio 2008

### The rights of the workers with oncological conditions

Affrontare e curare la patologia oncologica, per chi ne è colpito, dovrebbe significare anche poter riprendere le proprie attività lavorative.

Le ripetute e cicliche assenze dal lavoro per le terapie hanno, tuttavia, pesanti ripercussioni economiche sul malato, senza contare le difficoltà di gestione dell'evento da parte del datore di lavoro. La malattia, allora, diventa spesso causa di un progressivo isolamento del lavoratore e di svilimento delle mansioni lui assegnate. Il problema risulta ancora più evidente quando si tratta del genere femminile, la cui condizione lavorativa è già svantaggiata in normali condizioni di salute.

Il tumore al seno, così frequente da continuare ad essere una delle principali cause di morte delle donne ha ricadute sul piano sia fisico che psichico, ancora più importanti di quelle che subiscono gli uomini.

Come emerge da una recente indagine italiana sul tema, presentata a Verona dall'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom), per il 60% delle donne che hanno avuto il tumore al seno, riprendere il lavoro è difficile. Su 131 donne di età compresa fra 20 e 65 anni solo 4 su 10 ritornano al lavoro a 60 giorni dalla diagnosi, mentre il 74% è in grado di farlo solo a 24 mesi dalla diagnosi. L'importanza economica, sociale ed anche medica della tutela dei pazienti oncologici sul piano lavorativo comincia peraltro ad essere considerata non solo da risoluzioni delle isti-

tuzioni europee, ma anche da dichiarazioni d'intenti di associazioni di lotta alla malattia su larga scala e di *lobby* etiche. Questi documenti, pur non avendo un valore vincolante per gli Stati, rappresentano comunque un notevole incentivo ad adottare norme specifiche.

Tra i più significativi si ricordano:

- la Carta di Parigi (4 febbraio 2000), sottoscritta durante il Vertice mondiale contro il cancro per il Nuovo Millennio;
- la Carta europea dei diritti del malato, presentata durante la conferenza *The Future Patient* (Bruxelles, 14-15 novembre 2002) dal Network per la cittadinanza attiva insieme a 12 organizzazioni civili, tra le quali la Federazione belga contro il cancro;
- la Dichiarazione congiunta sui diritti dei malati di cancro (Oslo, 29 giugno 2002) e le Linee-guida europee per i diritti dei malati di cancro (Atene, 16 aprile 2005), approvate nel corso di assemblee generali dell'Associazione delle Leghe europee contro il cancro (ECL), presenti in 31 Stati;
- il Quadro europeo per la protezione dei malati di cancro sul lavoro, del 2005, elaborato – ancora – dall'Associazione delle ECL;
- la Risoluzione del Parlamento europeo (5 giugno 2003) sul cancro al seno nell'UE;
- il manifesto-petizione del 2007 *Stop al carcinoma cervicale in Europa*, a cura relativo al tumore della cervice uterina, a cura dell'

Associazione europea contro il cancro cervicale, col sostegno dell'Associazione internazionale e dell'Organizzazione europea contro il cancro;

- la Risoluzione dello stesso Parlamento Europeo del 25 ottobre 2006, volta a sostenere l'attenzione verso le donne affette da tumore al seno con specifico riferimento all'ambito lavorativo;
- la Risoluzione del Parlamento europeo sulla lotta al cancro nell'Unione europea allargata (10 aprile 2008).

Il problema della situazione lavorativa dei malati di cancro non sembra invece ancora essere stato pienamente recepito dalle legislazioni dei singoli Paesi europei, già così diversi tra loro per estensione territoriale, abitanti, aspetti culturali e socio-economici.

Per un certo numero di Paesi neocomunitari, l'adeguamento alle politiche europee nella materia della tutela lavorativa dei pazienti oncologici è ancora una sfida.

È evidente, infatti, che, laddove la transizione sia ancora in pieno corso a causa della ristrutturazione della sanità pubblica, è la ricerca medica la priorità, e non la creazione di un'adeguata legislazione sociale a tutela del malato di cancro. L'ingresso in Europa si traduce comunque in un'occasione per poter cooperare nella ricerca, per promuovere campagne informative e per adottare sistematicamente programmi di *screening* per la diagnosi precoce

ancora non pienamente utilizzati. Per il momento, molti di questi governi sembrano non essere in grado di compiere passi ulteriori verso un miglioramento della condizione dei lavoratori affetti da patologia oncologica.

Altro problema, poi, è capire se la legislazione sociale esistente in un dato Paese si riferisca o meno anche al malato di cancro, visto che è comunemente adottata in Europa una normativa a tutela dei *disabili* e non sempre dei *malati* in generale.

La risoluzione del Parlamento europeo del 10 aprile 2008, al punto 34, *invita gli Stati membri e la Commissione a mobilitarsi per sviluppare orientamenti intesi ad una definizione comune dell'invalidità che possa includere le persone affette da malattie croniche o da cancro, e nel contempo invita gli Stati membri che non l'abbiano ancora fatto a prendere rapidamente l'iniziativa di includere eventualmente tali persone nell'ambito delle loro definizioni nazionali di invalidità.*

Non solo. Al successivo punto 35 il Parlamento *invita la Commissione a redigere una carta per la protezione sul luogo di lavoro dei pazienti affetti da tumore e delle persone affette da malattie croniche, in base alla quale le imprese sarebbero tenute a permettere ai pazienti di continuare a lavorare durante la terapia e a favorire il loro rientro in servizio.*

Alcuni Paesi sono già in linea con l'Unione europea, comprendendo la patologia oncologica nelle ipotesi di disabilità (Italia, Francia, Regno Unito e Spagna), ma nella legislazione di molti altri la definizione della disabilità risulta ambigua e non è chiara la demarcazione tra questa e la malattia. E mentre alcune normative presentano definizioni di disabilità dai confini amplissimi (Lituania), altre prevedono iter di accertamento molto rigorosi e valutazioni rimesse ai giudizi di commissioni mediche atte a giudicare lo stato di salute dei pazienti. Il grado di tutela offerto, poi, dai diversi Paesi varia profondamente: si va dai meri sussidi economici (Bulgaria, Lituania) ai *piani individuali di reinserimento lavorativo* (Germania, Finlandia, Olanda).

In questo quadro così diversificato le poche norme a tutela specifica del malato di cancro riguardano concetti peculiari, come le agevolazioni

al part-time (Italia, Germania), o la disciplina speciale dei permessi e delle assenze dal lavoro, che peraltro in vari casi non tiene in considerazione la necessità di periodi ancora più lunghi di assenza senza esporre il lavoratore al rischio del licenziamento. Ormai in tutta Europa si stanno diffondendo, peraltro, i c.d. *Registri sul cancro*, veri e propri archivi dei casi di malattia neoplastica, in cui s'inseriscono sia dati sulle manifestazioni patologiche, sia informazioni sul lavoro e sullo stile di vita dei malati, in quanto hanno sempre maggiore evidenza scientifica le connessioni tra abitudini di vita, tipologie di lavoro e malattie. Questi registri si stanno quindi rivelando una vera risorsa non solo per la medicina, ma anche per la promozione e la tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro. La Finlandia, che ha adottato il sistema della registrazione dal 1952, risulta essere, in questo caso, un Paese davvero all'avanguardia. Purtroppo dai registri emergono anche problematiche sociali importanti: il cancro colpisce maggiormente le persone che svolgono attività manuali piuttosto che intellettuali, che hanno una condizione economica meno abbiente o che per educazione culturale, o ancor peggio, per discriminazione razziale, si trovano già in condizione di svantaggio. Emblematico è lo studio condotto in Ungheria: la possibilità che una donna Rom muoia di cancro al seno è tripla rispetto a quella di una donna non appartenente a quella comunità.

Sul fronte della lotta al cancro, e al carcinoma mammario in particolare, un ruolo primario è quello delle associazioni/organizzazioni/gruppi di pressione.

In molti Paesi europei, infatti, è ancora fondamentale il ruolo svolto da queste organizzazioni per la diffusione dell'informazione sulla diagnosi precoce. Le statistiche dimostrano che dove lo *screening* è una pratica ormai accettata dal sistema sanitario e dalla popolazione la mortalità per cancro al seno è in costante diminuzione (Francia, Germania, Olanda, Regno Unito, Spagna); non così in altri (Bulgaria, Danimarca).

La neoplasia mammaria, inoltre, visto l'alto tasso di incidenza sulla popolazione femminile, è di forte interesse per la ricerca scientifica ma, come si è detto, lo è ancora

poco per la legislazione sul lavoro e le organizzazioni citate si stanno prodigando affinché la problematica sia affrontata in modo adeguato.

Per quanto concerne le buone prassi, se a livello internazionale la WHO ha messo in campo molte ricerche volte a ridurre i rischi per la salute e la sicurezza sui luoghi di lavoro (Work Plan 2006-2010, Work Health Organization - Global Network of Collaborating Centers in Occupational Health), numerosi validi esempi da seguire si trovano anche in singoli Paesi europei: sono iniziative messe in opera da associazioni così come da realtà imprenditoriali e spesso hanno proprio come oggetto la prevenzione dei tumori e la tutela dei lavoratori e delle lavoratrici già affette dalla malattia. Europa Donna ha promosso la Giornata del Cancro (il 15 ottobre); nel Regno Unito, People Management ha avviato la campagna *Working through cancer* e Macmillan ha redatto e utilizza la *Management Guidance on Cancer in the Workplace* e la *Cancer Guide*; la LILT ha avviato l'indagine sui costi out of pocket sostenuti dalle donne colpite da neoplasia mammaria; nell'area territoriale danese, la Società per la lotta al cancro delle Isole Fær Øer organizza corsi e seminari per le donne affette da cancro al seno; in Ungheria, l'Hungarian League against Cancer è molto attiva per la prevenzione mediante la diffusione degli *screening*.

Altri casi esemplari potrebbero menzionarsi, ma ciò che conta qui sottolineare, in conclusione, è che il *benchmarking* in materia – fulcro del progetto di ricerca di cui il convegno di Milano rappresenta un importante momento di sensibilizzazione – resta fondamentale per i progressi futuri nella lotta alla malattia e il miglioramento delle misure a tutela dei lavoratori affetti da patologia oncologica

Rosa Rubino  
Isabella Spanò  
*Scuola internazionale di dottorato  
in Relazioni di lavoro  
Università di Modena  
e Reggio Emilia*

Sara Mignoli  
*Dottore in economia, Laurea specialistica in Relazioni di lavoro  
Università di Modena  
e Reggio Emilia*