

Vivere con la FC



Sostegno finanziario con la fibrosi cistica: una panoramica

Informazioni per le persone colpite e i loro partner



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Contenuto

Premessa	4	Assicurazione malattia e AI	12	Attività lavorativa	18	Sostegno per le famiglie	26
		Presenza a carico dei costi da parte dell'AI fino al 20° anno di età	12	Scelta professionale, formazione e riqualificazione	19	Assenza dei genitori dal luogo di lavoro	27
Prestazioni della previdenza sociale	6	Assicurazione malattia: franchigia e obblighi di prestazione	12	Candidatura e assegnazione del personale	20	Sgravio finanziario per le famiglie	28
Il sistema dei 3 pilastri in sintesi	6	Altre prestazioni dell'AI	14	Riduzione degli incarichi	21	Finanziamento delle attività scolastiche e per il tempo libero	30
Prestazioni complementari	9	Farmaci soggetti e non soggetti all'obbligo di prestazione	15	Versamento del salario in caso di inabilità al lavoro	22	Gruppi di autoaiuto	31
Previdenza professionale	11			Brevi periodi di assenza durante l'orario di lavoro	23		
		Imposte	16	Procedimento in caso di licenziamento	24		
		Agevolazioni fiscali	16				

Premessa

Gentili persone colpite, e cari genitori,

convivere con la fibrosi cistica presenta delle sfide sia per chi ne è colpito, sia per le rispettive famiglie. Oltre alle preoccupazioni per lo stato di salute, sorgono di frequente anche delle questioni di natura pratica, che influiscono sulla vita quotidiana. Spesso non è chiaro neanche quali siano i diritti dei pazienti a richiedere sussidi di tipo finanziario e amministrativo.

Di certo non è possibile coprire tutti i casi particolari in questo opuscolo; tuttavia, può aiutare ad orientarsi nel complesso ambito dell'amministrazione, indicando dove trovare sostegno e assistenza in caso di necessità.

Questo opuscolo non intende essere esaustivo, e l'autore non è responsabile dell'esattezza del contenuto, poiché i regolamenti e le leggi vigenti potrebbero variare. La invitiamo a rivolgersi ai servizi sociali competenti, per chiarire eventuali questioni riguardanti la sua situazione.



Prestazioni della previdenza sociale

Il sistema dei 3 pilastri in sintesi

La previdenza sociale in Svizzera si basa su un sistema di assicurazioni sociali, cosiddetta dei 3 pilastri che ha come obiettivo quello di proteggere i cittadini svizzeri dalle difficoltà finanziarie, siano esse dovute a malattie, incidenti, disoccupazione o all'età avanzata. La Costituzione federale stabilisce il cosiddetto «Sistema dei 3 pilastri», che regola lo sviluppo della previdenza professionale per la vecchiaia, i superstiti e l'invalidità.

Nelle pagine seguenti, troverà un quadro più ampio delle prestazioni della previdenza sociale in Svizzera nel complesso, nonché dei casi particolari che si applicano alle persone affette da patologie croniche. A questo proposito, tuttavia, è importante affermare che ciascuna condizione di vita è diversa, e che i presupposti per l'erogazione delle prestazioni devono essere sempre verificati in dettaglio.

1° Pilastro	2° Pilastro	3° Pilastro
<ul style="list-style-type: none">- AVS, AI, prestazioni complementari (PC)- indennità per perdita di guadagno (IPG) per il servizio militare, la difesa civile e la maternità- assicurazione contro la disoccupazione (AD)	<ul style="list-style-type: none">- previdenza professionale obbligatoria (cassa pensioni) e prestazioni integrative facoltative- assicurazione obbligatoria contro gli infortuni e assicurazioni integrative facoltative- assicurazione facoltativa di indennità giornaliera, fornita dal datore di lavoro	previdenza personale facoltativa e privata
uguali per tutti	parzialmente uguali	contributi fiscalmente agevolati
le persone con residenza e/o attività lavorativa in Svizzera sono assicurate (anche chi lavora all'estero per un'azienda svizzera)	i lavoratori dipendenti con residenza in Svizzera e salario minimo sono assicurati	le persone con residenza in Svizzera possono essere assicurate
obbligatoria	parzialmente obbligatoria	facoltativa
non si ammettono riserve	potrebbero essere ammesse riserve	si possono sempre ammettere riserve, fatta eccezione per le soluzioni a risparmio
l'importo della pensione dipende dalla durata e dall'importo dei contributi	la quantità di prestazioni dipende dal salario assicurato e dal regolamento	la quantità di prestazioni dipende dal contratto assicurativo

I contributi per le assicurazioni previste dal Sistema dei 3 pilastri qui descritto dipendono dal reddito, mentre i premi per l'assicurazione malattie (da pagina 12) non dipendono dal reddito. In linea di principio si rinvia alle osservazioni sulla previdenza sociale anche per le persone affette da patologie croniche. Tuttavia, a seconda dell'età e del grado della patologia, sono coperte totalmente o parzialmente diverse spese. Pertanto, nelle pagine seguenti vengono mostrati in sintesi gli ambiti pertinenti. Non si entra dettagliatamente in merito ad AVS, IPG, assicurazione contro gli infortuni, né a tutti i 3 pilastri, poiché a tali ambiti si applicano solamente poche particolarità per le persone affette da FC e da altre patologie croniche. Potrà ricevere informazioni dettagliate sul suo caso specifico di malattia dal suo consulente sociale.

Prestazioni complementari

Le prestazioni complementari (PC) non sono prestazioni assistenziali, bensì prestazioni aggiuntive rispetto all'AVS/AI, che non vengono calcolate secondo una tariffa fissa, ma in base all'effettiva necessità.

Si applicano standard diversi a seconda del cantone. I pazienti affetti da FC con necessità possono rivolgersi alla cassa di compensazione del proprio comune per il calcolo delle prestazioni complementari. Il suddetto calcolo viene eseguito gratuitamente.

Se le informazioni contenute nella tabella di calcolo della dotazione finanziaria variano nel corso del tempo, e si ottiene un reddito più elevato, sussiste l'obbligo di restituzione delle PC. Sussiste dunque l'obbligo di informare l'ufficio delle PC.

Alle persone che hanno diritto alle PC, in aggiunta a tali prestazioni possono essere rimborsate spese di invalidità e di malattia. Tuttavia, ad esempio, i dispositivi medici non sono coperti dalle PC. Inoltre, le spese vengono rimborsate solamente qualora non siano già coperte da una relativa assicurazione (ad esempio, dall'assicurazione malattie o dall'AI). Può ricevere

informazioni dettagliate sulla retribuzione presso il suo ufficio di consulenza sociale.

Inoltre, sono coperte dalle PC le spese di trasporto sostenute per raggiungere il luogo in cui si riceve un trattamento (in cui si trova il medico cui si effettua la terapia, ecc.). Tuttavia, deve essere chiarito in anticipo se le cure mediche sono rispettivamente coperte (ad es. dalla cassa malati).

Se ha domande sul suo caso specifico, è preferibile che si rivolga al suo ufficio di consulenza sociale, in cui potranno aiutarla.

Canone radiotelevisivo

Le persone, che ricevono prestazioni complementari in aggiunta alle pensioni dell'AVS e dell'AI, sono esentate con istanza scritta dall'obbligo di pagamento.



Previdenza professionale

Nell'ambito del cosiddetto «1° pilastro», la previdenza per la vecchiaia e l'invalidità dovuta a malattia è coperta dall'AVS e dall'AI. Poiché tali prestazioni singolarmente non sono sufficienti a coprire il costo della vita, vengono integrate dalla «previdenza professionale obbligatoria» del 2° pilastro. La previdenza professionale viene finanziata tramite i contributi del datore di lavoro e del dipendente. La previdenza professionale viene spesso chiamata complessivamente «cassa pensioni».

I datori di lavoro sono obbligati per legge a registrare tutti i rispettivi dipendenti, a condizione che abbiano compiuto i 17 anni di età, e che il loro reddito complessivo annuale sia superiore a 21 150.- CHF. Per il fattore di rischio «età», l'obbligo di assicurazione inizia a partire dai 25 anni.

Anche la pensione dell'AI è soggetta alla cassa pensioni obbligatoria, fino ad un grado di invalidità del 69%. La soglia iniziale di 21 150.- CHF viene ridotta in termini percentuali.

È importante distinguere tra la previdenza professionale obbligatoria e sovraobbligatoria. Con la previdenza

professionale sovraobbligatoria si possono esprimere delle riserve, oppure malattie preesistenti possono non essere assicurate. Le prestazioni assicurate dipendono dal regolamento della previdenza e si differenziano molto a seconda della cassa pensioni. È opportuno esaminare attentamente il regolamento applicabile, o chiedere chiarimenti alla cassa pensioni.

Se una persona diventa inabile al lavoro poco dopo aver cambiato posto di lavoro, la responsabilità di erogare le prestazioni spetta alla cassa pensioni presso cui la persona assicurata era iscritta all'insorgere dell'invalidità. Qualora dovessero emergere delle discrepanze tra le casse pensioni in merito alla responsabilità, si raccomanda una consulenza legale.

Di norma, presso la cassa pensioni, il grado di invalidità viene determinato in base al rispettivo accertamento dell'AI. Alcuni regolamenti prevedono anche prestazioni in caso di invalidità inferiore al 40%. Qualora avesse domande dettagliate in merito alle prestazioni della sua cassa pensioni, può rivolgersi al suo assistente di previdenza sociale competente.

Assicurazione malattia e AI

Presenza a carico dei costi da parte dell'AI fino al 20° anno di età

La fibrosi cistica è un'infermità congenita. Pertanto, fino al 20° anno di età l'AI copre, in linea di principio, le spese complessive delle cure mediche, a condizione che siano dovute alla malattia (ossia che possano essere attribuite a difetti congeniti). Non è prevista una franchigia, pertanto non deve essere pagato alcun importo fisso. Nel caso in cui si ricevano cure mediche a causa di un incidente, l'assicurazione contro gli infortuni coprirà tali spese.

Il finanziamento dell'AI copre sia le prestazioni ambulatoriali sia il ricovero in ospedale, che siano forniti da medici, infermieri, fisioterapisti o nutrizionisti ecc. Tuttavia, tali cure devono essere dispensate su richiesta di un medico. Per tutte le cure finanziate dall'AI fino al 20° anno di età non è prevista alcuna franchigia. L'ente erogatore viene risarcito in base ai contratti collettivi direttamente dall'AI.

Assicurazione malattia: franchigia e obblighi di prestazione

Quando una persona raggiunge il 20° anno di età, gli obblighi di prestazione dell'AI sono sostituiti da quelli dell'assicurazione sanitaria. Ciò significa che alle spese delle cure mediche si aggiunge ogni anno una franchigia (il cui importo attualmente è pari a 300.- CHF). In aggiunta, sulle spese che superano la franchigia, viene calcolata un'ulteriore franchigia del 10%, ma con un massimale annuale pari a 700.- CHF per gli adulti e 350.- CHF per i bambini. Inoltre, gli assicurati possono scegliere di optare per il modello assicurativo con una franchigia maggiorata, evitando così la riduzione del premio. Tuttavia, le persone affette da patologie croniche, e dunque anche le persone affette da FC, dovrebbero necessariamente optare per la franchigia più bassa. In questo modo, i costi da sostenere personalmente rimangono il più possibile bassi.

Inoltre, è importante sapere che qualsiasi misura prevista dall'AI a causa di un'infermità congenita, dopo il completamento del 20° anno di età è coperta anche dall'assicurazione malattia. Se le viene prescritto un determinato farmaco per la fibrosi cistica prima del 20° anno di età, ed è stato finanziato dall'AI, in seguito il costo di tale farmaco dovrà essere preso in carico anche dall'assicurazione malattia. A tal proposito, è utile chiedere alla rispettiva farmacia o all'AI di rilasciare la relativa conferma di assunzione delle spese per il farmaco. I farmaci rimborsati nell'ambito del presente regolamento sono indicati in uno speciale elenco, il cosiddetto Elenco dei farmaci per infermità congenite (EFIC). Ulteriori informazioni sul rimborso dei farmaci sono disponibili nelle pagine seguenti.

Riduzione del premio individuale

Gli assicurati il cui reddito annuale imponibile non superi un determinato importo, hanno diritto ad una riduzione del premio della cassa pensioni (riduzione del premio individuale, RIP). I suddetti premi sono stabiliti in base regole e criteri diversi a seconda del cantone, e inoltre devono essere chiariti in ogni singolo caso.

Altre prestazioni dell'AI

Come già menzionato, anche dopo il 20° anno di età l'AI effettua dei versamenti, in base alla gravità della malattia, sotto forma di provvedimenti d'integrazione e pensioni. In linea di principio, l'AI ha lo scopo di assicurare i mezzi di sussistenza agli assicurati invalidi tramite provvedimenti d'integrazione nel mercato del lavoro o, qualora non fosse possibile a causa della malattia, tramite una pensione. L'AI sostiene quindi i costi per i provvedimenti d'integrazione sotto forma di riqualificazione, corsi di aggiornamento, sussidi ecc. Inoltre, versa un'indennità giornaliera durante l'integrazione. Se tali politiche di inclusione dovessero risultare insufficienti e, pertanto, una persona necessitasse di ulteriore sostegno a causa della sua malattia, nel singolo caso l'AI può procedere con il versamento di una pensione. Tuttavia, ciò avviene solo nel caso in cui la percentuale d'invalidità sia almeno del 40% nonostante i provvedimenti d'integrazione. Poiché i calcoli esatti di un'eventuale pensione dell'AI sono estremamente complessi, è importante farsi consigliare.

È opportuno tener conto del fatto che sussiste l'obbligo di informare l'ufficio AI: qualsiasi cambiamento nello stato di salute o nella situazione finanziaria deve essere segnalato dai diretti interessati.

Farmaci sottoposti e non sottoposti all'obbligo di prestazione

L'AI o la cassa malati si fa carico delle spese sostenute per tutti i farmaci e le specialità farmaceutiche prescritti dal medico e indicati nell'elenco dei farmaci o nell'elenco delle specialità.

Tuttavia, potrebbe accadere che anche farmaci non presenti nell'elenco delle specialità possano apportare benefici terapeutici nel trattamento di una malattia. Se questo è il suo caso, il medico la informerà a riguardo, anche sui relativi costi. In casi eccezionali, l'assicurazione malattia si fa comunque carico delle spese. Il suo medico può inoltre indicarle quali sono le altre possibilità di finanziamento. Se continuasse ad avere dubbi in merito al finanziamento dei farmaci, può consultare il suo assistente di previdenza sociale competente.

Tra gli altri aspetti, anche ai fini della corretta detrazione dei farmaci non rimborsati è sempre opportuno controllare i calcoli per le prestazioni della cassa malati! Occorre verificare se qualche importo non sottoposto all'obbligo sia stato aggiunto al conteggio per errore.

L'assicurazione sanitaria o l'AI è inoltre tenuta a coprire i costi per gli aiuti che figurano nell'elenco dei mezzi e degli apparecchi (EMAp). Questi includono, ad esempio, alcuni apparecchi per inalazione per le persone affette da FC.

Imposte

Agevolazioni fiscali

Deduzione delle spese di invalidità

In linea di principio, si può detrarre nella dichiarazione dei redditi ciò che supera il 5% del reddito imponibile. Le spese di invalidità, qualora accettate, vengono detratte interamente.

Coloro che percepiscono l'assegno per grandi invalidi di grado lieve possono richiedere, anche senza presentare fatture, la deduzione di un importo fino a 2500.- CHF. Tutte le altre spese di invalidità devono essere documentate, perciò è necessario conservare durante l'anno tutte le fatture che documentino le spese eccedenti. Tuttavia, in linea di principio, solo coloro che percepiscono la pensione dell'AI possono far detrarre le spese legate all'invalidità.

In generale vale quanto segue: È utile stabilire un contatto personale con l'autorità fiscale, affinché i funzionari siano informati sulla fibrosi cistica di cui lei soffre e sulle relative peculiarità.

Deduzione dei costi aggiuntivi

Per le persone affette da FC, rispetto alle persone sane, il costo della vita è più elevato a causa del maggiore fabbisogno calorico e di conseguenza della maggiore quantità di spese alimentari sostenute. Si consiglia vivamente di accludere alla dichiarazione dei redditi un certificato medico con un elenco dettagliato dei costi aggiuntivi, in modo da poter richiedere le relative detrazioni. Un rispettivo modello è disponibile sul sito Web della CFCH.

Esenzione dall'imposta di circolazione

In tutti i cantoni, le persone affette da FC possono ottenere (in diverse forme) l'esenzione dall'imposta di circolazione. L'esenzione fiscale è concessa quando il richiedente deve far uso del veicolo a causa della sua invalidità. Nella maggior parte dei casi, la concessione dell'esenzione dipende anche da una soglia di reddito.

Costi di ammortamento del veicolo

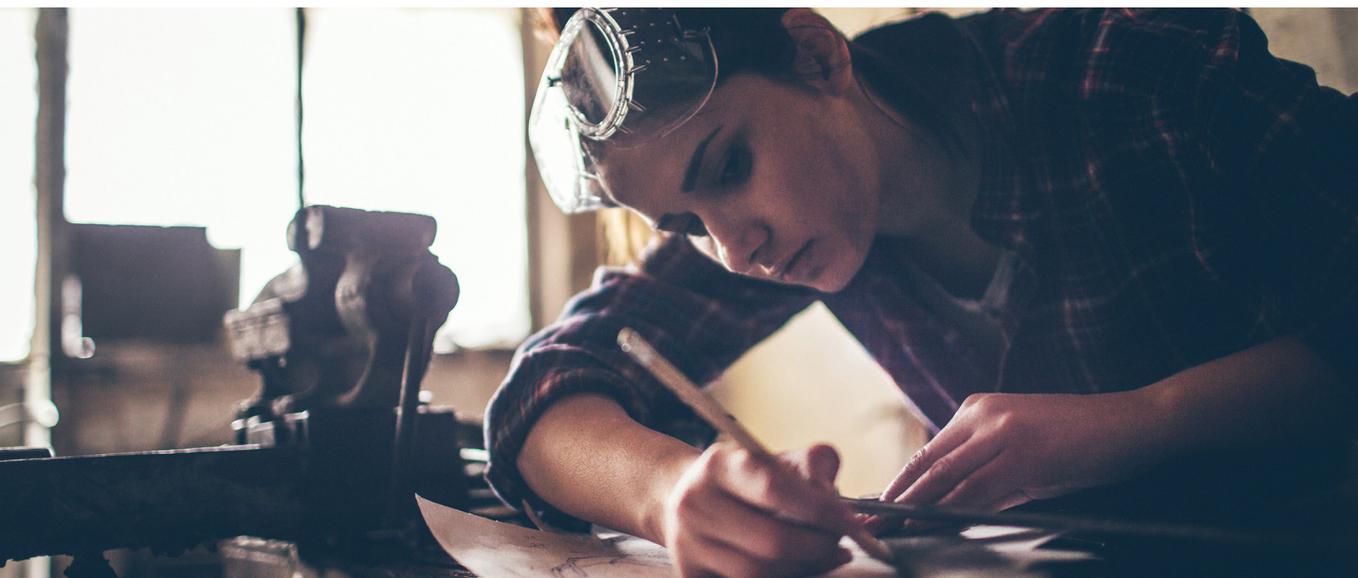
Se una persona affetta da fibrosi cistica percepisce un salario di sussistenza e, per recarsi dal lavoro è tenuta per motivi medici ad utilizzare un veicolo a motore, può richiedere all'AI la detrazione di un importo annuale per le spese relative a tale veicolo.



Attività lavorativa

L'aspettativa di vita dei pazienti affetti da fibrosi cistica è costantemente migliorata negli ultimi anni. Ciò consente alla maggior parte delle persone colpite di apprendere una professione e di condurre una vita autonoma. Ciononostante, occorre tener conto di alcune peculiarità, affinché non si creino difficoltà finanziarie anche in caso di eventuali limitazioni della capacità lavorativa.

Il presente opuscolo non può trattare questi argomenti in modo esaustivo. Tuttavia, può mostrare quali misure sono possibili e offrire un sostegno per il suo colloquio con l'ufficio di consulenza sociale. In quella circostanza, insieme al suo consulente, troverà la soluzione più adatta al suo caso specifico.



Scelta professionale, formazione e riqualificazione

Anzitutto, come per le persone sane, anche nella scelta professionale dei pazienti affetti da fibrosi cistica gli interessi personali si trovano al primo posto. Ciononostante, è importante sapere che non tutti i lavori sono compatibili con le condizioni di salute (ad esempio, attività molto stancanti dal punto di vista fisico o lavori che espongono ad un elevato rischio di infezioni). Eventualmente può essere utile chiedere chiarimenti ad un consulente del centro per la FC, per capire quante possibilità ci sono di svolgere con successo la professione desiderata. Per

Qualora nell'ambito della prima formazione professionale emergessero dei **costi aggiuntivi** a causa della fibrosi cistica (ad esempio, spese di trasporto, particolari spese didattiche, ecc.), l'AI si fa carico di tali costi, a condizione che tali spese superino di almeno 400.- CHF quelle sostenute dalle persone sane.

i giovani pazienti affetti da FC, che a causa della loro malattia non possono portare a termine un regolare percorso di formazione professionale, nei rispettivi cantoni sono disponibili anche gli orientamenti alla professione specializzati dell'AI. L'AI sostiene attivamente nella ricerca dell'impiego anche gli adulti affetti da FC e si fa carico di tutte le spese per la riqualificazione professionale, nei casi in cui non sia più possibile svolgere il lavoro precedente a causa delle condizioni di salute. Poiché la rispettiva sede dell'AI deve approvare la riqualificazione prima di poter concedere il suddetto finanziamento, anche in questo caso è estremamente importante una consulenza tempestiva (a pagina 14 troverà ulteriori informazioni sulle prestazioni dell'AI).

I consulenti del centro per la FC sono a sua disposizione per qualsiasi domanda riguardante la formazione, la riqualificazione e le relative prestazioni finanziarie.

Inoltre, è importante coordinarsi con l'ufficio AI competente e con il medico curante. Il suo medico, ad esempio, le comunicherà anche se ci sono determinate professioni che per motivi di salute lei non può apprendere.

Candidatura e assunzione

Molte persone affette da FC si chiedono se siano tenute a comunicare la loro malattia durante una candidatura o, al più tardi, in fase di assunzione. Da un lato, esiste il cosiddetto «obbligo di informazione» sulle limitazioni legate al proprio stato di salute. Dall'altro, ciò può applicarsi solo quando la malattia ha un impatto diretto sugli incarichi che un dipendente deve svolgere nell'ambito dell'assunzione. A seconda dell'attività professionale, non vi è necessariamente l'obbligo legale di informare il proprio datore di lavoro. Tuttavia, si raccomanda spesso di parlare apertamente della fibrosi cistica anche prima di firmare il contratto di lavoro. In questo modo sarà possibile inquadrare meglio eventuali sintomi successivi e assenze. A questo proposito può essere utile l'opuscolo «La fibrosi cistica nella vita lavorativa», che fa parte della serie «Convivere con la FC» ed è rivolto nello specifico ai datori di lavoro.

Sebbene l'obbligo di informare il datore di lavoro non si applichi a tutti i casi, lei dovrà comunicare qualsiasi limitazione della salute alla previdenza sociale (ad esempio, alla cassa pensioni), affinché in seguito non si verifichino riduzioni o impedimenti alle prestazioni che le spettano.

Riduzione degli incarichi

In molte persone affette da fibrosi cistica può verificarsi un peggioramento dello stato di salute nel corso dell'età adulta. I periodi di riposo e di terapia occupano più spazio nella vita quotidiana, il che fa sorgere la questione ad una riduzione del carico di lavoro. Molte persone affette da fibrosi cistica accettano una parziale rinuncia al proprio reddito e decidono, ad esempio, di lavorare solo all'80%, per poter integrare meglio nella vita quotidiana le terapie e le visite mediche che richiedono tempo. Soprattutto quando si riducono le ore di lavoro a partire da un contratto a tempo pieno, è necessario farsi confermare per iscritto che tale adeguamento è stato effettuato per motivi di salute. Ciò risulta particolarmente rilevante se l'inabilità al lavoro supera la percentuale in cui si applica un'assicurazione d'indennità giornaliera per malattia. L'assicurazione d'indennità giornaliera effettua i pagamenti nel corso di 720 giorni; a seguito di tale periodo dovranno essere prese anche le necessarie decisioni dell'AI sui provvedimenti d'integrazione o su un'eventuale pensione.

Inoltre, è importante richiedere che il contratto di lavoro venga riadattato una volta esaurita l'indennità giornaliera per malattia. In ogni caso, è altresì opportuno verificare attentamente le prestazioni del datore di lavoro previste dal contratto. Nel caso in cui non si possano migliorare le condizioni di salute con una regolare terapia anche dopo un periodo di 6 mesi, e le limitazioni siano almeno del 40%, si deve richiedere il sostegno dell'assicurazione per l'invalidità (AI), che sia sotto forma di provvedimenti professionali o di pensione parziale (ulteriori informazioni sulle prestazioni dell'AI sono disponibili a pagina 14).

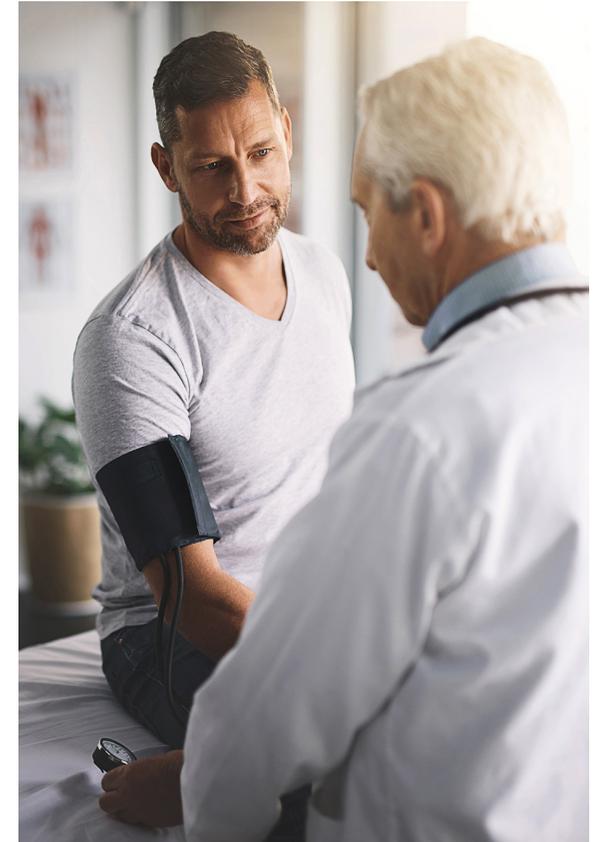
Proseguimento della retribuzione in caso di inabilità al lavoro

Se un lavoro a tempo indeterminato dura da più di 3 mesi, il datore di lavoro è tenuto, anche in caso di eventuale inabilità al lavoro, al pagamento del salario per 3 settimane durante il primo di assunzione. Dopodiché, la durata dell'obbligo di retribuzione è regolata in modo diverso a seconda del cantone. Molti datori di lavoro stipulano inoltre un'assicurazione d'indennità giornaliera per malattia, in modo da versare un salario ai propri dipendenti anche nei periodi prolungati di assenza per malattia.

Si considerano inabili al lavoro coloro che non sono più in grado di svolgere il lavoro precedente per motivi di salute e che possiedono un certificato medico che lo attesti. Per i pazienti affetti da FC che a causa della loro malattia non possono più svolgere il loro consueto lavoro, si pone eventualmente la questione della riqualificazione professionale (cfr. anche pagina 19). A seconda dell'assicurazione, l'indennità giornaliera per malattia viene erogata a partire da diversi livelli di inabilità al lavoro. Dopo un periodo di un anno, nell'ambito dei provvedimenti di accertamento e d'integrazione dell'AI, ad esempio fino all'inizio di una riqualificazione per motivi di salute, può essere erogata un'indennità giornaliera dall'AI. In particolare, tale indennità può rappresentare un'importante agevolazione finanziaria per chi non ha diritto all'indennità giornaliera per malattia. Pertanto, è consigliabile registrarsi all'AI il prima possibile. Anche in questo caso, qualora abbia delle incertezze, può rivolgersi al suo consulente sociale.

Brevi periodi di assenza durante l'orario di lavoro

A causa della malattia, un impiegato affetto da FC deve sottoporsi a visite mediche più spesso rispetto ad un impiegato sano. In particolare, chi svolge una professione a tempo pieno spesso non riesce a rispettare tutti gli appuntamenti medici fuori dall'orario di lavoro. Il datore di lavoro è obbligato per legge a concedere dei permessi durante l'orario di lavoro in caso di importanti questioni personali. Anche il salario viene versato normalmente, a meno che non si tratti di un lavoro a tempo parziale con retribuzione su base oraria. È preferibile informare apertamente il datore di lavoro di essere affetti da fibrosi cistica e delle conseguenti visite mediche necessarie, in modo da evitare fraintendimenti.



Procedimento in caso di licenziamento

Non è consentito licenziare un dipendente in congedo di malattia. Tale periodo di interdizione varia però in base all'anno di servizio e, ad esempio, durante il primo anno di assunzione è costituito da 30 giorni. Inoltre, in alcuni settori esistono dei contratti collettivi che prevedono un termine più lungo, ad esempio per tutto il periodo in cui si ha diritto all'indennità giornaliera per malattia.

Alcune persone affette da FC hanno riferito che il datore di lavoro ha suggerito loro di presentare le dimissioni nel momento in cui le prestazioni lavorative stavano calando per motivi di salute. A tal proposito, spesso viene presentato in risposta un buon certificato medico. Tuttavia, si raccomanda di seguire una simile proposta solo nel caso di un nuovo posto di lavoro garantito con un contratto scritto. Il suo consulente sociale può darle dei consigli per il suo caso specifico ed elaborare con lei una soluzione.

Come per i lavoratori sani, anche per le persone affette da fibrosi cistica le dimissioni senza preavviso sono ammesse solo in caso di gravi violazioni del rapporto di fiducia. Ad esempio, può accadere nel caso in cui un dipendente si è assentato ripetutamente dal posto di lavoro ed ha ignorato tutti gli avvertimenti.

Se ha subito un licenziamento ingiusto, può rivolgersi ad un ufficio di consulenza legale (ad esempio proCap, Inclusion Handicap).



Sostegno per le famiglie

I genitori dei bambini affetti da fibrosi cistica devono affrontare molte sfide. Oltre alle preoccupazioni per lo stato di salute del proprio figlio, emerge una serie di questioni amministrative: Continuerei a percepire il salario anche mi prendessi cura di mio figlio durante un ricovero in ospedale? A livello di tempistiche, come faccio a supportare mio figlio durante le terapie prolungate, se nel frattempo devo anche lavorare? È importante che lei sappia che non sarà lasciato solo con queste preoccupazioni. Diversi enti offrono aiuto e sostegno sia a livello economico sia di tempo. Di seguito sono riepilogati gli aspetti più importanti. Qualora lei abbia domande specifiche, le consigliamo di rivolgersi al suo consulente sociale.

Assenza dei genitori dal luogo di lavoro

Congedo per assistenza

La fibrosi cistica ha spesso un decorso imprevedibile. Prima di un imminente ricovero in ospedale, o se l'assistenza domiciliare deve essere intensificata, i bambini colpiti dalla fibrosi cistica dipendono dalle cure di un genitore. Oltre al carico emotivo, sorgono spesso anche problemi finanziari, qualora uno dei genitori debba interrompere la propria attività lavorativa e incorrere in una riduzione salariale. Per poter attenuare tali riduzioni, all'inizio del 2021 entrerà in vigore una nuova legge federale. La legge integra l'obbligo di retribuzione da parte del datore di lavoro, stabilito dal Codice delle obbligazioni (articolo 324a), e intende migliorare la situazione dei familiari che prestano assistenza in Svizzera. In particolare, tale legge prevede un congedo di assistenza di 14 settimane per i genitori di bambini il cui stato di salute è gravemente compromesso. Il congedo per assistenza è disciplinato nell'ambito dell'IPG (indennità per perdita di guadagno) e può essere suddiviso in modo flessibile tra i genitori, qualora lavorino entrambi. Per la validità di tale periodo si calcolano 18 mesi dal primo giorno di riferimento.

Oltre all'adeguamento per l'assistenza ai propri figli, la nuova legge integra anche una normativa per l'assistenza ad altri membri della famiglia con condizioni di salute compromesse. A tal proposito, è previsto un congedo retribuito di 10 giorni all'anno, con un massimo di 3 giorni per ogni evento.

Assenze per brevi periodi

Anche le assenze brevi sono disciplinate dal diritto del lavoro. Se ad esempio i genitori devono accompagnare un figlio ammalato ad una visita medica, il datore di lavoro è obbligato a concedere ai genitori il permesso di assentarsi. La legge sul lavoro (articolo 36, paragrafo 3) prevede un periodo di assenza di massimo 3 giorni per ogni «caso di malattia». Tuttavia, nell'ambito del presente regolamento non è necessariamente previsto il diritto alla retribuzione durante il periodo di assenza. Se avesse delle incertezze, può rivolgersi all'ufficio di consulenza sociale. È inoltre consigliabile parlare apertamente della malattia del proprio figlio con il datore di lavoro.

Sgravio finanziario per le famiglie

Costi per i trattamenti medici

L'AI si fa carico di tutte le spese sostenute per le cure mediche dei figli affetti da FC fino al 20° anno di età. Nelle pagine 12-14 sono spiegate in dettaglio le prestazioni dell'AI. In determinate circostanze, tuttavia, le famiglie colpite hanno diritto a ricevere ulteriore supporto finanziario.

Costi per le cure

Oltre ai costi per i trattamenti medici, a seconda della gravità della malattia, nell'ambito dell'assegno per grandi invalidi l'AI si fa carico dei costi aggiuntivi sostenuti per le cure di un bambino affetto da fibrosi cistica. Viene definito con esattezza in quali casi si tratti di invalidità lieve, moderata o grave e, di conseguenza, quale sia il corrispondente aumento dei costi delle cure. Il suo centro di consulenza per la FC può aiutarla a chiarire i suoi dubbi e a presentare l'eventuale richiesta dell'assegno per grandi invalidi.

Per l'assistenza di base ad un bambino con FC in casa, in genere non è necessario il sostegno del servizio di cure pediatriche a domicilio Spitex. Tuttavia, in caso di decorso grave della fibrosi cistica, è possibile che non sia più possibile per i genitori o per gli altri assistenti prestare le cure domiciliari. Se le cure, su prescrizione di un medico, vengono eseguite ad esempio da Spitex, la cassa malati si assumerà tali spese. L'AI rimborsa le cure mediche che vengono effettuate a domicilio.

Anche se le procedure mediche vengono comunicate subito dopo la nascita, spesso possono servire diversi mesi finché l'AI non emana la rispettiva disposizione. Sebbene la cassa malati in tale periodo sia soggetta all'obbligo di prestazione anticipata, spesso emergono dubbi su come procedere con le fatture da saldare. Per domande, si rivolga all'ufficio di consulenza sociale.

Costi supplementari per i ricoveri ospedalieri

I genitori dei bambini ammalati possono chiedere all'AI il rimborso delle spese di viaggio. Se un bambino viene ricoverato in ospedale, ogni tre giorni viene rimborsato un cosiddetto «viaggio di visitata», mentre per ciascuna visita ambulatoriale (dal medico o per la fisioterapia) viene rimborsato ogni viaggio. Inoltre, tramite la CFCH si può richiedere per iscritto il rimborso di un importo per le spese aggiuntive sostenute dalle famiglie (ad esempio, per il vitto in ospedale).

Contributo di sostegno della CFCH

In caso di difficoltà finanziarie, vi è la possibilità di richiedere per iscritto, tramite la CFCH o tramite fondazioni, un contributo di sostegno una tantum. Tali soluzioni, tuttavia, sono fruibili solo se prima sono stati richiesti contributi pubblici e nonostante ciò si riscontrano difficoltà finanziarie. Se questo è il suo caso, non esiti a contattare il suo consulente sociale.



Finanziamento delle attività scolastiche e del tempo libero

A seconda dello stato di salute, i bambini affetti da FC possono partecipare normalmente alle attività scolastiche, frequentare gli asili, le associazioni sportive o i campi estivi. È importante informare apertamente gli educatori riguardo la malattia, nonché sulle misure igieniche e le terapie necessarie (terapia inalatoria, somministrazione di farmaci). Si raccomanda cautela se al campo estivo partecipano anche altri pazienti affetti da FC. In tal caso si deve prestare particolare attenzione al rispetto delle misure igieniche.

Laddove emergano costi aggiuntivi a causa della malattia, viene spesso offerto un rimborso. In questo modo, si può richiedere per iscritto una sovvenzione per le attività sportive, a condizione che si possa dimostrare, alla luce del bilancio familiare, l'impossibilità a sostenere autonomamente i costi di tali attività. Il suo consulente sociale competente può consigliare individualmente lei e suo figlio, ed è a conoscenza di tutte le possibilità di sostegno finanziario di cui potreste beneficiare.

Quando le persone colpite da FC fanno dei viaggi, occorre tener conto di alcuni aspetti, soprattutto in caso di viaggi lunghi:

- Chiarire con la cassa malati se anche all'estero siano coperti tutti i casi di emergenza e i rimborsi dei farmaci. In caso di viaggi lunghi potrebbe essere utile, per quanto possibile, stipulare un'assicurazione di viaggio aggiuntiva.
- Nel caso in cui non si disponga di un'assicurazione contro gli infortuni (ad es. in caso di licenziamento prima di un lungo viaggio), sarà opportuno stipularne una presso la cassa malati, che sia valida a livello mondiale a seconda della destinazione di viaggio.
- Per un'ulteriore protezione può essere consigliabile anche ottenere una tessera Rega. Con essa, in caso di problemi medici all'estero, si ha diritto a ricevere assistenza dalla fondazione Rega.

Gruppi di autoaiuto

Per le persone affette da FC o i loro genitori, questi gruppi offrono spesso un grande sostegno, in quanto consentono di scambiarsi opinioni con altri ammalati e le rispettive famiglie. Nei gruppi di autoaiuto si trova comprensione per la specifica situazione che questa malattia porta con sé, e al tempo stesso ci si può aiutare reciprocamente con suggerimenti e consigli.

Per un elenco dei gruppi regionali e altre informazioni utili, consultate il sito Web della CFCH (www.cfch.ch).



Per una versione elettronica di questo opuscolo
e per altri opuscoli informativi di questa serie
consultare il sito:



cfsource.ch/fr



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Altenbergstrasse 29
Casella Postale 686
3000 Berna 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

I contenuti di questo opuscolo sono stati elaborati in collaborazione con un gruppo di esperti ti, costituito da:
Yvonne Rossel, CFCH, Berna · **Nora Tschudi**, consulente sociale presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo
André Königs, consulente sociale presso l'Ospedale universitario di Zurigo

Aggiornato a novembre 2020

Convivere con la FC

Un servizio di
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2020 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-20-2000067 | 02/2021

