

DIRITTI E DOVERI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

In questa sezione della Carta dei Servizi, le forniamo informazioni sui suoi diritti e doveri come paziente oncologico. La sua collaborazione è molto importante per assicurarle trattamenti personalizzati ed efficaci, che rispondano alle sue specifiche esigenze. Per tutelare i suoi diritti, facciamo riferimento alla *“Carta europea dei diritti del malato”* (Active Citizenship Network, Bruxelles, 2002) e al recente *“Codice europeo di prassi contro il cancro”* (European Cancer Organisation, Bruxelles, 2020). Per i suoi doveri, ci atteniamo alle *“Disposizioni in materia di sicurezza per gli esercenti le professioni sanitarie e socio-sanitarie”* (Legge 113/2020). L’Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) è a sua completa disposizione per qualsiasi domanda o necessità e per gestire le sue segnalazioni e i suoi reclami.

All’INT tuteliamo il suo ...

- diritto all’accesso e alla trasparenza nella gestione delle liste d’attesa;
- diritto all’informazione e al consenso informato;
- diritto alla Pianificazione Condivisa delle Cure e alla cartella clinica;
- diritto alla medicina personalizzata e multidisciplinare;
- diritto alla ricerca e all’innovazione: gli studi clinici;
- diritto alla privacy e alla confidenzialità;
- diritto alla qualità delle cure e alla sicurezza;
- diritto alle cure adiuvanti e palliative;
- diritto alla riabilitazione e alla qualità della vita;
- diritto al reclamo e al risarcimento del danno.

Le assicuriamo anche il ...

- diritto all’esenzione dal ticket per patologia;
- diritto alla prescrizione gratuita di protesi;
- diritto al sostegno psicologico;
- diritto a un ospedale senza fumo.

Ci aspettiamo che ogni nostro paziente ...

- rispetti gli appuntamenti e segua le terapie prescritte;
- collabori con i medici e gli infermieri, fornendo informazioni chiare e precise sulla propria salute, sui precedenti ricoveri e sulle terapie seguite;
- informi le segreterie in caso di cancellazione di esami e visite, o di rinuncia alle cure;
- utilizzi in maniera appropriata gli ambienti, le attrezzature e gli arredi dell’Istituto;
- eviti comportamenti impropri, aggressivi o violenti, con il personale sanitario;
- dimostri rispetto e considerazione per il lavoro di tutto il personale dell’Istituto, usando gentilezza nei rapporti e ragionevolezza nelle richieste;
- rispetti il divieto di fumare in tutto l’ospedale e nell’area perimetrale esterna;
- segnali eventuali disfunzioni riscontrate, al fine di contribuire al miglioramento della qualità dei servizi.

Diritto all'accesso e alla trasparenza nella gestione delle liste d'attesa

Diritto all'accesso. Lei ha il diritto di usufruire dei nostri servizi sanitari. Le garantiamo un accesso equo, senza discriminazioni basate su età, sesso, razza, religione, nazionalità, condizione sociale, ideologia, orientamento sessuale, identità di genere o disabilità. All'arrivo, se non rientra nelle categorie esenti, sarà necessario pagare il ticket. Questa quota contribuisce al finanziamento dei nostri servizi sanitari, in conformità con i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Diritto alla trasparenza nella gestione delle liste d'attesa. L'Istituto si impegna a rispettare i tempi d'attesa per esami, visite e ricoveri, assicurando trasparenza in ogni fase del processo di accoglienza e accettazione. In periodi di alta affluenza o per servizi particolarmente richiesti, i tempi d'attesa possono occasionalmente superare la media. Se ciò accade, lei può rivolgersi al Contact Center di Regione Lombardia per prenotare la prestazione sanitaria necessaria.

Diritto all'informazione e al consenso informato

Diritto all'informazione. Lei ha il diritto di ricevere informazioni chiare e puntuali sulla sua salute e sui servizi offerti dall'Istituto. È anche importante che sia a conoscenza di come trarre vantaggio dai progressi della ricerca scientifica e dalle innovazioni tecnologiche. Le informazioni mediche che riceverà dovranno essere comprensibili, aggiornate, accessibili e rispettose della diversità culturale, promuovendo l'empatia e il suo coinvolgimento attivo nel percorso di cura. Se lo ritiene opportuno, può condividere queste informazioni con il suo medico di base o un suo fiduciario, nel pieno rispetto della privacy e della confidenzialità.

Diritto al consenso informato. Lei ha il diritto di accettare o rifiutare qualsiasi trattamento sanitario proposto (Legge 219/2017, Art. 1). Prima di decidere, deve ricevere informazioni chiare sulla diagnosi, sulla prognosi, sui benefici e sui rischi degli accertamenti diagnostici e delle cure, sulle alternative disponibili e sulle conseguenze di un eventuale rifiuto. Il consenso informato è la pietra angolare del suo rapporto di fiducia con il medico, essenziale per una cura consapevole e partecipata. È sempre obbligatorio, salvo nelle emergenze, ad esempio se non è cosciente o per trattamenti richiesti dalla legge. Il personale sanitario documenta il consenso informato per iscritto, conservandolo nella sua cartella clinica.

Diritto alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e alla cartella clinica

Diritto alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). La PCC è un approccio innovativo che si affianca al consenso informato (Legge 219/2017, Art.5). Questo processo, dinamico e continuo, accompagna pazienti con patologie croniche gravi, invalidanti o in fase avanzata. L'obiettivo è assicurare che il paziente e, se coinvolto, il suo fiduciario, ricevano informazioni continue sull'evoluzione della malattia e sulle opzioni terapeutiche disponibili fino alla fine della vita. Se il paziente non può dare il consenso, è essenziale rispettare le volontà espresse in precedenza. La PCC può essere aggiornata in qualsiasi momento, su richiesta del paziente o suggerimento del medico, e rappresenta un elemento fondamentale delle Cure Palliative.

Diritto alla cartella clinica. Lei ha il diritto di ottenere una copia della sua cartella clinica (Legge 241/90). Per richiederla, deve inviare una e-mail all'indirizzo ufficio.fotocopie@istitutotumori.mi.it. Riceverà un modulo in formato Word via e-mail. Dovrà compilarlo, firmarlo e restituirlo, allegando un documento d'identità valido. Se la sua richiesta è urgente, faremo del nostro meglio per inviarle la cartella clinica a domicilio nel più breve tempo possibile. Altrimenti, riceverà la cartella clinica entro 40 giorni. Per domande o assistenza, chiami l'Ufficio Fotocopie al numero 0223902268, attivo nei giorni feriali. Per maggiori informazioni, consulti la procedura sul sito web dell'Istituto.

Diritto alla medicina personalizzata e multidisciplinare

Diritto alla medicina personalizzata. In oncologia, la medicina personalizzata o di precisione si basa sull'analisi del DNA delle cellule tumorali. Tale approccio consente di identificare mutazioni o anomalie cellulari, che diventano il bersaglio di farmaci specifici. Questo permette di realizzare trattamenti più efficaci e mirati per i pazienti, con minori effetti collaterali. L'Istituto propone cure all'avanguardia, come le terapie a bersaglio molecolare, l'immunoterapia e le terapie cellulari (CAR-T). Per maggiori dettagli, consultate il nostro personale medico.

Diritto alla medicina multidisciplinare. In oncologia, la medicina multidisciplinare è un approccio integrato alla cura dei pazienti che coinvolge più figure professionali, ciascuna con le proprie competenze specifiche. Questa organizzazione offre ai "gruppi medici" una visione completa della malattia, permette di scegliere e personalizzare le terapie, gestire gli effetti collaterali e fornire supporto psicologico. In particolare, in Istituto sono operative la Breast Unit, che fa riferimento alla Senologia, e la Prostate Cancer Unit, che fa riferimento al "Programma Prostata" della Direzione Scientifica.

Diritto alla ricerca e all'innovazione: gli studi clinici

Grazie alla ricerca scientifica e all'innovazione tecnologica, abbiamo fatto progressi significativi nella lotta contro il cancro. Gli studi clinici collegano queste due grandi dimensioni della scienza. Essi offrono ai pazienti oncologici nuovi farmaci e terapie personalizzate, migliorando la durata e la qualità della vita. Se considera la partecipazione a uno studio clinico, ci sono aspetti importanti da valutare. Il nostro Comitato Etico monitora ogni studio, garantendo equilibrio tra i benefici attesi e la minimizzazione dei rischi. Prima di aderire, dovrà sottoporsi a degli esami specifici per verificare la sua idoneità ai requisiti dello studio. La sua partecipazione è volontaria e richiede un consenso informato. Il medico discuterà con lei ogni dettaglio dello studio, assicurando trasparenza sulle finalità e sul protocollo da seguire. Se non partecipa, riceverà comunque le migliori terapie standard disponibili.

Diritto alla privacy e alla confidenzialità

La tutela rigorosa della sua privacy è una nostra priorità. Le sue informazioni sanitarie, incluse diagnosi e terapia, sono protette dalla legge e non sono divulgate senza il suo consenso. Le informazioni raccolte dal nostro personale sanitario durante visite, esami e colloqui rimangono confidenziali. In casi eccezionali, come i reati gravi o le malattie infettive trasmissibili, siamo obbligati a informare le autorità. In ogni momento può scegliere chi informare sul suo stato di salute e sulle cure ricevute. Per prenotare visite ambulatoriali o esami, le forniremo un modulo di consenso per i dati personali. Lo troverà presso il Centro Unico di Prenotazione (CUP) o le segreterie di accettazione. Per conoscere le nostre politiche sulla privacy, la invitiamo a consultare le informative disponibili sul sito web dell'Istituto. Le ricordiamo che i referti e le immagini diagnostiche sono consegnate solo a lei o a una persona autorizzata. Per la delega, serve una sua autorizzazione scritta e una copia del documento d'identità.

Diritto alla qualità delle cure e alla sicurezza

Diritto alla qualità delle cure. Lei ha il diritto di accedere a cure di alta qualità, innovative e sicure, sempre aggiornate con le ultime scoperte. In Istituto, le Aree di Ricerca e i Dipartimenti di Area Clinica collaborano per trasferire i progressi scientifici "dal laboratorio al letto del paziente". Siamo impegnati nello sviluppo di trattamenti personalizzati, basati sulla genetica e sulla biologia molecolare dei tumori. Il nostro approccio combina diverse specialità, promuove la formazione continua e pone l'accento sugli aspetti etici e umani della cura. Seguiamo protocolli internazionali, sostenuti da solide prove scientifiche, per la diagnosi e la cura del cancro. I nostri protocolli includono procedure standard e linee guida precise per garantire cure efficaci e sicure.

Diritto alla sicurezza. La sicurezza delle nostre cure è un aspetto cruciale per il suo diritto alla salute, fondamentale per garantirle un'assistenza di alta qualità. Per questo adottiamo un approccio proattivo nella prevenzione e nella gestione dei rischi sanitari affidandoci al Risk Management. Ci impegniamo per utilizzare al meglio le risorse strutturali, tecnologiche e organizzative e coinvolgiamo attivamente il nostro personale nella sicurezza. Sappiamo quanto è importante il gioco di squadra: ogni dipendente dell'Istituto ne è consapevole e contribuisce attivamente agli standard richiesti.

Diritto alle cure adiuvanti e palliative

Diritto alle cure adiuvanti. Il dolore è un sintomo comune nei casi di tumore avanzato, ma oggi esistono farmaci efficaci per gestirlo e ridurre il suo impatto sulla vita quotidiana. Negli ambienti medici è diffusa la consapevolezza che la sofferenza va trattata tempestivamente, evitando che raggiunga livelli insopportabili. L'approccio al dolore oncologico è graduale e mirato: si parte dall'uso di farmaci per sintomi lievi, intensificando il trattamento solo se necessario. In situazioni di forte disagio fin dall'inizio, si interviene immediatamente con analgesici più forti. Questa strategia progressiva garantisce che ogni paziente oncologico riceva un trattamento personalizzato, secondo le proprie esigenze. In Istituto è attivo il Comitato Ospedale Senza Dolore (COSD). Il suo compito è assicurare a tutti i pazienti il diritto a non soffrire a causa del dolore e degli altri sintomi legati alla malattia tumorale.

Diritto alle cure palliative. Le cure palliative non mirano a curare il cancro, ma a migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia. Questi interventi diventano importanti quando i trattamenti anticancro non modificano in modo significativo l'evoluzione della malattia. Tuttavia, ciò non implica necessariamente che la fine della vita sia vicina. Molti dei nostri pazienti, anche in assenza di trattamenti efficaci contro il tumore, possono avere un'aspettativa di vita ancora considerevole. Le cure palliative aiutano a vivere questo tempo nel modo migliore possibile. Esse si concentrano sul sollievo dei sintomi fisici, come il dolore o la nausea, e psicologici, come la rabbia, la depressione o la paura. L'Istituto ha avuto un ruolo chiave nell'introduzione e nello sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese. Questo impegno pionieristico continua nell'Hospice "Virgilio Floriani" (Piano 2, Blocco F) e negli ambulatori della Struttura Complessa di Cure Palliative, Hospice, Terapia del Dolore e Riabilitazione. La invitiamo a contattare i nostri specialisti per qualsiasi sua necessità riguardante la terapia del dolore o le cure palliative.

Diritto alla riabilitazione e alla qualità della vita

Diritto alla riabilitazione. La riabilitazione oncologica è un approccio recente che si propone di migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici e dell'intero contesto familiare durante la malattia. L'obiettivo è ridurre le disabilità fisiche, funzionali, cognitive o psicologiche che possono emergere durante o dopo il trattamento del tumore. In Istituto personalizziamo i programmi di riabilitazione tenendo conto delle esigenze specifiche del paziente, della sua età, di eventuali altre malattie e, per gli anziani, del grado di disabilità già presente prima del tumore. Le sessioni di riabilitazione sono disponibili sia per i pazienti ricoverati, su indicazione del medico curante e a seguito di un esame fisiatrico, sia per i pazienti esterni. Se necessita di una prima visita ambulatoriale fisiatrica, richiedi un'impegnativa al suo medico di famiglia o a un nostro specialista e contatti il CUP per prenotare.

Diritto alla qualità della vita. In oncologia, il concetto di qualità della vita riguarda il benessere generale dei pazienti. Questo comprende vari aspetti come il benessere fisico, psicologico, sociale e spirituale. Per il nostro Istituto, è fondamentale migliorare in continuazione la ricerca scientifica, la pratica clinica e le terapie. Nei nostri studi clinici, lo stato di salute generale del paziente rappresenta un "endpoint", ossia valutiamo sempre se un trattamento sperimentale migliora la qualità della vita. Per maggiori informazioni, visita la nostra pagina web "Ricerca applicata agli studi clinici: cosa dobbiamo sapere".

Diritto al reclamo e al risarcimento del danno

Diritto al reclamo. Lei ha il diritto di presentare reclamo in caso di disservizio, insoddisfazione o mancato rispetto di quanto previsto nella Carta dei Servizi. Il reclamo è uno strumento importante per migliorare la qualità delle cure e dei servizi offerti ai pazienti. Può scaricare la [scheda di segnalazione](#) dalla pagina web dedicata. La può consegnare direttamente ai comunicatori dell'URP, oppure può farlo un suo familiare o l'associazione di volontariato che la rappresenta. Per una trasmissione più rapida del reclamo, può inviare una e-mail a urp@istitutotumori.mi.it o una PEC (Posta Elettronica Certificata) a urp@pec.istitutotumori.mi.it, allegando la scheda di segnalazione e/o una descrizione di quanto accaduto. L'URP o il Direttore Generale le risponderanno entro 30 giorni dalla ricezione del reclamo.

Diritto al risarcimento del danno. Il paziente oncologico ha diritto a un risarcimento del danno in caso di condotta negligente o colpevole del personale sanitario. Nel nostro Paese la responsabilità civile in ambito sanitario è disciplinata dalla [Legge 24/2017](#). Il paziente deve dimostrare il danno subito con l'aiuto di un medico legale di sua fiducia, che esamina i documenti clinici e scrive una relazione dettagliata. Se ritiene di aver subito un danno in Istituto, contatti subito il nostro ufficio [Affari Generali e Legali](#). Potrà farsi spiegare come procedere velocemente per richiedere il rimborso, se dovuto.

Diritto all'esenzione dal ticket

Come paziente oncologico, lei ha diritto all'esenzione dal pagamento del ticket per i trattamenti correlati alla sua malattia, come stabilito dal [D.M. Sanità 329/1999](#). Questo decreto include farmaci, visite e, se necessario, trattamenti per eventuali complicanze. Ha anche diritto a riabilitazione e interventi preventivi per evitare ulteriori peggioramenti. Le strutture pubbliche e private accreditate offrono queste misure per sostenerla nel suo percorso di cura. Con un riconoscimento di invalidità civile del 100%, lei è esente dal pagamento del ticket per ogni tipo di malattia. Se lei è un cittadino lombardo, per richiedere l'esenzione dal ticket deve rivolgersi alla sua Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST). La domanda è semplice: porti con sé la tessera sanitaria, il codice fiscale e la certificazione che attesta la sua condizione, rilasciata dal medico specialista dell'Istituto. L'ASST, ricevuti e verificati i documenti, rilascia la tessera di esenzione "Codice 048", valida 5 anni. Alla scadenza, la rinnovabilità della tessera dipenderà dalla necessità di effettuare nuovi accertamenti legati alla sua patologia oncologica. Offriamo l'assistenza amministrativa e la certificazione specialistica per il rinnovo. Per procedere, si rechi in Direzione Medica, Piano 0, Blocco F, in orario d'ufficio, o chiami lo 0223902294. Maggiori informazioni sono disponibili sul sito web di Regione Lombardia, nella sezione "[Ticket, Esenzioni ed Erogabilità delle prestazioni a carico del SSN](#)".

Diritto alla prescrizione gratuita di protesi

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) offre gratuitamente protesi, ortesi e ausili tecnici a persone con invalidità civile pari o superiore al 34%. Questo aiuto è disponibile anche per coloro che sono in attesa del riconoscimento dell'invalidità, come le donne che hanno subito una mastectomia, gli amputati, gli stomizzati e i laringectomizzati ([D.M. Sanità 332/1999](#)). Se lei è un cittadino lombardo e un paziente oncologico, per ottenere un dispositivo incluso nel [Nomenclatore Tariffario](#) deve contattare la sua Azienda Socio-Sanitaria Territoriale ([ASST](#)). Le informazioni sulla procedura sono disponibili nella sezione [Assistenza protesica](#) del sito web della Regione Lombardia. Il [Ministero della Salute](#) aggiorna costantemente l'elenco dei dispositivi, classificandoli per tipo e caratteristiche. Questo elenco include anche gli ausili ortopedici specifici per i pazienti oncologici. Se necessario, il [medico specialista prescrittore](#) sceglierà per lei il dispositivo più adatto dall'elenco del Nomenclatore.

Diritto al sostegno psicologico

Durante la malattia oncologica è comune sperimentare emozioni negative come paura, ansia, depressione, rabbia o anche una sensazione di isolamento. In questi momenti difficili, il sostegno psicologico aiuta a sviluppare risorse per affrontare cambiamenti, disagi e difficoltà relazionali. Gli interventi psicologici, rivolti sia a lei sia ai suoi familiari, sono disponibili in tutte le fasi del percorso di cura e anche dopo la dimissione. Per prenotare una visita con i nostri psico-oncologi, può contattare la Psicologia Clinica al numero 0223902800 o inviare una e-mail all'indirizzo segreteria.psicologia@istitutotumori.mi.it. I nostri ambulatori, che si trovano nel Blocco G al piano 3B, sono aperti dal lunedì al venerdì, dalle 8:00 alle 17:00. Per accedere a questo servizio, presenti al CUP un'impegnativa rilasciata dal suo medico di famiglia o da uno specialista dell'Istituto.

Diritto a un ospedale senza fumo

Da anni ci impegniamo per proteggere la salute dei cittadini dall'esposizione ai cancerogeni presenti nel fumo ambientale, sostenendo le iniziative legislative volte a ridurre il tabagismo. Con il supporto dei nostri medici, aderiamo alla Convenzione quadro per il controllo del tabacco ([FCTC](#)) e partecipiamo attivamente alla Rete internazionale degli ospedali per la promozione della salute e dei servizi sanitari ([HPH](#)). In linea con questi impegni, il fumo è vietato in tutti gli spazi dell'Istituto, sia interni che esterni. Questo divieto si applica a dipendenti, collaboratori, pazienti e visitatori. Il personale di vigilanza garantisce il rispetto di questa regola. Se desidera smettere di fumare, il [Centro Antifumo](#) è a sua disposizione. I nostri specialisti valuteranno la sua situazione e la guideranno verso il percorso più adatto, offrendole supporto farmacologico e psicologico. Per prenotare una visita e iniziare il suo percorso verso una vita senza fumo, può chiamare il CUP al numero 0223901, servizio attivo nei giorni feriali, dalle 8:30 alle 16:00. Prima di procedere, si assicuri di ottenere dal suo medico di famiglia un'impegnativa indicante "Prima visita pneumologica" con quesito diagnostico "Percorso antifumo".

Milano, venerdì 28 dicembre 2023

Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP)
Telefono: 0223902772/2832/3715
E-mail: urp@istitutotumori.mi.it
PEC: urp@pec.istitutotumori.mi.it