

Mozione n. 362

presentata in data 5 giugno 2023

a iniziativa della Consigliera Ruggeri

Riconoscimento del diritto all'oblio oncologico

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

Premesso che:

- In base ai dati del 2022, in Italia ci sono 3,6 milioni di persone che vivono dopo aver ricevuto una diagnosi di cancro; di queste, 900 mila possono considerarsi guarite, e il loro numero, così come è indicato nel 15° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici del 2023, è destinato ad aumentare.
- Il 27% delle persone a cui è stato diagnosticato un cancro non necessita di trattamento ed è da considerarsi guarito.
- Le persone considerate guarite dal cancro subiscono delle discriminazioni: per accendere un mutuo, per adottare un bambino, per l'avanzamento di carriera, per chiedere un prestito od ottenere un finanziamento, per aprire un'attività, per richiedere una copertura assicurativa, per il reinserimento lavorativo.
- Con il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico, ad esempio, per accedere a servizi bancari, finanziari e assicurativi, non potranno essere richieste alla persona informazioni sullo stato di salute relative a malattie oncologiche pregresse, quando sia trascorso un certo periodo di tempo da individuare dalla fine del trattamento attivo, in assenza di recidive o ricadute della patologia; tali informazioni non potranno più essere considerate ai fini della valutazione del rischio o della solvibilità del cliente. Lo stesso discorso andrà fatto per l'accesso alle adozioni di minori, perché se in linea generale le condizioni di salute degli aspiranti genitori adottivi non sono di per sé motivi escludenti l'idoneità all'adozione, nella pratica la diagnosi di una patologia oncologica o di una malattia con una prognosi sfavorevole per la vita è verosimilmente ritenuta condizione ostativa all'adozione, quindi potrebbe essere preclusa la possibilità di adottare pur in assenza, nel nostro ordinamento, di un divieto di legge.

Preso atto che

- Negli ultimi tre anni, tra l'Aprile 2019 e il Febbraio 2022, ben cinque Paesi europei hanno approvato norme che garantiscono agli ex pazienti oncologici il diritto a non essere discriminati e a non essere "rappresentati" dalla malattia. Belgio, Portogallo, Francia e Olanda hanno varato appositi provvedimenti legislativi, mentre nel caso del Lussemburgo si è optato per una convenzione stipulata tra il Ministero della Salute e l'Associazione delle compagnie assicurative.
- In ambito UE, una risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su "Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata" (2020/2267(INI)), nell'enunciazione dei campi di azione – al paragrafo 125 – « chiede che entro il 2025, al più tardi, tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio a tutti i pazienti europei dopo dieci anni dalla fine del trattamento e fino a cinque anni dopo la fine del trattamento per i pazienti per i quali la diagnosi è stata formulata prima dei 18 anni di età».

Considerato che

- Al di là dei diversi strumenti legislativi che ciascun Paese ha scelto per eliminare tale odiosa discriminazione, il contenuto delle normative è sostanzialmente analogo e pressoché identiche sono le soglie temporali, superate le quali si ha diritto all'oblio: 5 anni dalla fine del protocollo terapeutico nel caso di tumori insorti prima del ventunesimo anno di età; 10 anni per quelli sviluppati dopo il compimento dei 21 anni di età (18 nel caso del Lussemburgo). Il legislatore francese, dopo un accordo trovato in commissione bicamerale paritetica, è andato persino oltre, stabilendo una soglia di 5 anni per tutte le persone guarite da un tumore, indipendentemente dall'età in cui questo è stato contratto.
- Va in questa direzione l'appello pubblicato sul sito dirittoallobliotumori.org perché il nostro Paese si doti finalmente di uno strumento normativo in tema di diritto all'oblio oncologico. Parallelamente, la Fondazione Aiom ha promosso la campagna di comunicazione "Io non sono il mio tumore" e il CNEL ha presentato un disegno di legge per il Diritto all'oblio oncologico.
- L'Italia non si è ancora dotata di una normativa ad hoc, anche se sono state intraprese alcune iniziative parlamentari. Nella Legislatura in corso, il 13 ottobre 2022 la senatrice Mariolina Castellone, vice presidente del Senato della Repubblica, ha infatti presentato un disegno di legge che, sulla scia dei provvedimenti legislativi varati nei cinque Paesi europei sopra menzionati, mira a introdurre anche in Italia il diritto all'oblio per i guariti di neoplasia, al fine di garantire la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche.
- nella Regione Marche i malati oncologici aumentano ogni anno di quasi 11mila casi, dati da non sottovalutare per tutelare i nostri cittadini
- Pur trattandosi di materia legislativa di esclusiva competenza statale, le istituzioni regionali possono comunque sollecitare l'iniziativa legislativa nelle sedi competenti oltre che stimolare il dibattito pubblico.

Ritenuto che

- Il rischio di morte da neoplasia specifica è più alto nei primi anni dopo la diagnosi e decresce progressivamente in seguito, fino a un momento in cui può diventare trascurabile. La parola "guarito", dal punto di vista clinico, si riferisce alla remissione completa di una malattia neoplastica, e per applicare correttamente la parola "guarito", il tempo dalla diagnosi di cancro deve essere tale che il rischio di morte del paziente a causa del tumore non deve superare quello di una persona di pari sesso ed età che non si è ammalata di tumore
- i guariti hanno la stessa aspettativa di vita della popolazione generale di uguale sesso e di pari età, a seguito dei programmi di screening e dei progressi nelle terapie. Per "diritto all'oblio" si intende una particolare forma di garanzia che prevede la non diffusione di informazioni che possono costituire un precedente pregiudizievole dell'onore di una persona. Nel caso del paziente oncologico, questo non dovrebbe essere costretto a dichiarare la pregressa patologia, trascorso un certo periodo di tempo dalla diagnosi e dalla conclusione dei trattamenti
- alla guarigione clinica spesso non corrisponde la guarigione sociale. Infatti, i guariti devono affrontare tutta una serie di impedimenti che ostacolano la ripresa di una vita normale dopo la conclusione delle cure, con grandi difficoltà nell'accesso ai servizi finanziari, ai prestiti bancari o nella sottoscrizione di mutui o polizze assicurative.

IMPEGNA

il Presidente e l'Assessore competente:

1. Ad adottare provvedimenti atti a sostenere il riconoscimento del diritto delle persone che sono state affette da patologia oncologica a non subire discriminazioni nell'accesso all'adozione di minori e ai servizi bancari e assicurativi;
2. ad istituire la Consulta regionale per la parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche, alla quale sono attribuite funzioni essenziali nella promozione di una più matura consapevolezza delle situazioni problematiche che possono caratterizzare l'esperienza di vita degli ex pazienti oncologici
3. a promuovere in ogni sede opportuna il dibattito pubblico utile a stimolare l'azione politica sul diritto del cittadino all'oblio oncologico;
4. a intraprendere ogni azione possibile presso le opportune sedi istituzionali, ed in particolare in sede di Conferenza Stato-Regioni, utile ad accelerare e finalizzare l'iter normativo avviato sul tema affinché non esista una discriminazione nei confronti di pazienti sopravvissuti.