



Bari, 17-18 febbraio 2023

Aula Magna

Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

LATE EFFECTS

GUARIRE DAL LINFOMA E VIVERE BENE

Diritto all'Oblio Oncologico

Mario Tarricone

Gruppo Pazienti Linfomi AIL - FIL



Nessun conflitto di interessi

Introduzione

Diritto all'Oblio Oncologico

Prima esperienza: La legge Francese

Impulso delle Associazioni di Pazienti

Le azioni politiche Europee

La situazione Italiana

GRUPPO PAZIENTI , NASCE NEL 2016

Pazienti e familiari/assistenti (*caregiver*) che affrontano la stessa patologia, provenienti da quasi tutte le regioni italiane che hanno sentito l'esigenza di condividere le proprie esperienze e quanto appreso per condividerle con altri pazienti e con altri familiari/assistenti

IL GRUPPO OPERA GRAZIE A:

AIL – AIL PAZIENTI

FIL Fondazione Italiana Linfomi Onlus

LYMPHOMA COALITION

organizzazione internazionale che riunisce 83 associazioni in 52 nazioni, stimolando e promuovendo il confronto di esperienze comuni a molti pazienti di linfoma in Europa e nel mondo



Gruppi AIL pazienti



SEMINARI PAZIENTI

COME POSSIAMO AIUTARTI

DIRITTI E AGEVOLAZIONI



FIL LINFOMI PROGETTI BANDI E BORSE DI STUDIO FIL SOSTIENI LA RICERCA PAZIENTI NEWS



**LYMPHOMA
COALITION** 

Obiettivi e Campo di Azione



Stigma della malattia

Il cancro entra nella vita delle persone portando con sé scompiglio, disperazione e dolore.

Colpisce senza avvisare e non fa sconti, coinvolge chi si ammala e i suoi affetti più cari. E anche quando va via, **lascia il segno**. Uno **stigma** da cui può essere difficile affrancarsi

La conoscenza delle **possibilità di guarigione** aiuta certamente a **superare lo stigma** associato al cancro favorendo **l'inclusione sociale** e il **reinserimento nel mondo del lavoro** delle persone. È quindi necessario che ci si ponga la questione di cosa fare per consentire alle persone che sono “guarite” dal cancro di tornare ad un mondo normale e di come aiutarle percorrere questo rientro

Tornare alla «vita di prima» nella parità dei diritti

Diritto all'Oblio Oncologico

Diritto delle persone di non subire discriminazioni a causa di una pregressa patologia oncologica

Tornare alla «vita di prima»

- Ho avuto un tumore, sono guarito, sono tornato al lavoro e ho il mio reddito, posso accedere ad un prestito per comprare casa ?*
- Ho avuto un tumore, sono guarito ma a causa dei trattamenti terapeutici non posso avere figli, posso accedere all'adozione ?*

- ❑ In entrambi questi due casi non esiste una posizione tutelata degli ex pazienti e la legislazione vigente non vieta di valutare la pregressa storia clinica delle persone.
- ❑ In entrambi i casi la storia clinica può giustificare il diniego dell'istanza di finanziamento o di adozione.



Francia 2016 Diritto all'oblio (droit à l'oubli)

- Piano per la lotta ai tumori 2014-2019 - azione riferita alla riduzione dell'impatto del cancro sulla vita delle persone. In detto piano si legge, tra l'altro, *“l'accesso all'assicurazione e al credito deve essere facilitato per i malati di cancro apportando modifiche alla valutazione del rischio da parte degli assicuratori, e affermando un "diritto all'oblio" dopo un certo periodo, specialmente per bambini e adolescenti, che non dovrebbero essere penalizzati per tutta la vita a causa di una malattia sofferta nell'infanzia*
- **Nel gennaio 2016 viene introdotta nell'ordinamento francese in materia di sanità pubblica una nuova norma che rafforza la tutela dei diritti dei pazienti oncologici (legge n ° 2016-41 del 26 gennaio 2016 - art. 190).**



Francia 2016 Diritto all'oblio

Gli ex pazienti, ai fini dell'accesso al credito, non sono tenuti a rivelare all'assicuratore la loro pregressa malattia oncologica:

- diagnosi prima dei 18 anni di età, 5 anni dopo la fine del protocollo terapeutico e senza recidiva
- diagnosi dopo 18 anni di età, 10 anni dopo la fine del protocollo terapeutico e senza recidiva; meno di 10 anni, a seconda del tipo di cancro secondo una tabella di riferimento (Griglia convenzione AREAS)



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Francia 2022 un passo avanti

Il 17 febbraio 2022 il Parlamento ha approvato definitivamente il disegno di legge per un maggiore accesso equo, più semplice e più trasparente al mercato assicurativo

Il diritto all'oblio è fissato a 5 anni per tutti i tumori.

Non ci sono più distinzioni in base all'età in cui è stato diagnosticato il tumore.

La norma **elimina la trasmissione a l'assicuratore di qualsiasi informazione relativa allo stato di salute dell'assicurato** per prestiti per i quali la quota assicurata per persona è inferiore a 200.000 euro e per i quali la scadenza è anteriore al compimento dei 60 anni dell'assicurato.

Si rafforza l'azione delle Associazioni di Pazienti a livello europeo

- Congresso ESMO 2018 Monaco – Patient Advocacy Track (A. Dumas L. Dal Maso)
- Congresso ESMO 2021 – Patient Advocacy Track (G. Scocca, ed altri)



A right to be forgotten for cancer survivors: A legal development expected to reflect the medical progress in the fight against cancer

Grazia Scocca^{a,*}, Françoise Meunier^b

^a European Cancer Patient Coalition (ECPC), Belgium
^b ECPC Scientific Committee, Belgium



Original Research

Towards an EU legislation on the right to be forgotten to access to financial services for cancer survivors

Grazia Scocca^{a,*}, Françoise Meunier^{b,a,*}

^a European Cancer Patient Coalition (ECPC), Belgium
^b ECPC Scientific Committee, Belgium
 Received 18 November 2021; accepted 2 December 2021



... lo we mean by the right to be forgotten? An analysis of the French study from a lawyer's perspective

Journal of Cancer Policy 25 (2020) 100246
 Elsevier



The right to be forgotten: a change in access to insurance and loans after childhood cancer?

Agnes Dumas^{1,2}, Rodrigue Allodji^{1,2}, Brie Fresneau^{1,2,3}, Dominique Valteau-Couanet⁴, Chiraz El-Fayech⁵, Hôène Pacquement⁴, Anne Laprie⁶, Tan Dat Nguyen⁶, Pierre-Yves Bondiau⁷, Ibrahim Diallo^{1,2}, Catherine Gaulton^{1,2}, Carole Rabreau^{1,2}, Nadia Hadady^{1,2}, Odile Oberlin¹, Gilles Vassal⁷, Florent de Vathaire^{1,2}

Anche i Gruppi Pazienti ALL, assieme a tante altre associazioni italiane, hanno fatto la loro parte nella promozione del Diritto all'Oblio



2019

Il Diritto all'Oblio

(per gli ex pazienti colpiti da una malattia oncologica/onco-ematologica)

Una proposta del Gruppo AIL Pazienti Linfomi
(a cura di M. Tarricone, C. Consiglio, G. Gioffrè) - 10 febbraio 2019

Perché la malattia non deve spezzare una vita

M. Tarricone

2021




IL PAZIENTE CON NEOPLASIE EMATOLOGICHE

Presidenti: Sergio Amadori (Roma), Mario Boccardo (Torino)



16-17 Settembre 2021

Trasmesso in diretta streaming su: www.neoplasieematologiche.it

16 Settembre 2021

- **09:00 - 09:15 INTRODUZIONE AI LAVORI**
S. Amadori (Roma), M. Boccardo (Torino)
- **09:15 - 10:30 TAVOLA ROTONDA - ESSERE UN PAZIENTE ONCOEMATOLOGICO NEL 2021: TEMI DI ATTUALITÀ**
 - Analisi dei risultati Survey Neoplasie Ematologiche 2021
 - Impatto del Covid 19 su pazienti ematologici e caregiver
 - Cancer Survivors e diritto all'oblio

Intervengono: F. Bombaci, L. Dal Maso, R. De Angelis, M. Ferrante, G. Lippi, A. Moretti, G. Scocca, M. Tarricone




CONFERENZA NAZIONALE IL PAZIENTE CON NEOPLASIE EMATOLOGICHE

2022



NUOVE PROSPETTIVE DI CURA E DI VITA

26-27 MAGGIO 2022

11.30 IL DIRITTO ALL'OBLIO

- Presupposti epidemiologici - L. Dal Maso
- La situazione normativa - G. Scocca
- L'esperienza del paziente - M. Tarricone
- Tavola Rotonda - Il Diritto all'oblio: confronto fra gli stakeholder

Intervengono: F. Bombaci, Sen. P. Boldrini, L. Dal Maso, On. A. Ianaro, I.M.L. Marini, G. Scocca, M. Tarricone

Dritti

Legge sull'oblio per gli ex malati oncologici: una norma necessaria che vuole anche l'Europa: il nostro Parlamento faccia presto

di ANITA VENTURA

Il diritto all'oblio, o diritto di essere dimenticati, è un diritto che si riferisce alla possibilità di far cancellare o rendere inaccessibili i dati personali che riguardano un individuo. In Italia, questo diritto è riconosciuto dalla Legge n. 47 del 2003, che ha modificato l'articolo 17 del Regolamento europeo sulla protezione dei dati personali (GDPR).

Il diritto all'oblio è particolarmente rilevante per gli individui che hanno subito esperienze negative, come ad esempio i malati oncologici, che possono essere vittime di discriminazioni o pregiudizi basati sui dati personali che li riguardano.

In questo contesto, la proposta di legge sul diritto all'oblio per gli ex malati oncologici rappresenta un passo importante per garantire a questi individui la possibilità di reinserirsi nella società e di vivere una vita dignitosa e serena.

Proposte di legge sul diritto all'oblio per gli ex malati oncologici: una norma necessaria che vuole anche l'Europa: il nostro Parlamento faccia presto.

Il diritto all'oblio è un diritto che si riferisce alla possibilità di far cancellare o rendere inaccessibili i dati personali che riguardano un individuo. In Italia, questo diritto è riconosciuto dalla Legge n. 47 del 2003, che ha modificato l'articolo 17 del Regolamento europeo sulla protezione dei dati personali (GDPR).

Il diritto all'oblio è particolarmente rilevante per gli individui che hanno subito esperienze negative, come ad esempio i malati oncologici, che possono essere vittime di discriminazioni o pregiudizi basati sui dati personali che li riguardano.

In questo contesto, la proposta di legge sul diritto all'oblio per gli ex malati oncologici rappresenta un passo importante per garantire a questi individui la possibilità di reinserirsi nella società e di vivere una vita dignitosa e serena.

In Europa, il diritto all'oblio è riconosciuto dalla Corte di Giustizia dell'Unione Europea, che ha stabilito che i dati personali che riguardano un individuo possono essere cancellati o resi inaccessibili se non sono più necessari per le finalità per le quali sono stati raccolti.

In questo contesto, la proposta di legge sul diritto all'oblio per gli ex malati oncologici rappresenta un passo importante per garantire a questi individui la possibilità di reinserirsi nella società e di vivere una vita dignitosa e serena.

2022

IMPLEMENTAZIONE
NEE GUIDA AIOM

PUBBLICAZIONI
SCIENTIFICHE

STUDI
CLINICI

PREVENZIONE

COME



HOME DIRITTO ALL'OBLIO COSA FARE PARLANO DI NOI CHI SIAMO

NEWS



5 Minuti di lettura



Condividi

Diritto all'oblio oncologico: la nuova campagna nazionale "Io non sono il mio tumore"

01 Gennaio 2022 18:40

UN MILIONE DI ITALIANI È GUARITO DA DISCRIMINAZIONI

UNISCITI A NOI

IO NON SONO IL MIO TUMORE

DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

Oltre 900mila persone, oggi, in Italia, sono **guarite da un tumore** e si possono trovare a vivere **difficoltà nell'accesso ad alcuni servizi**, come la richiesta di mutui e prestiti, la stipulazione di assicurazioni e l'adozione di figli. Cinque Paesi europei (Francia, Lussemburgo, Olanda, Belgio e Portogallo) hanno già emanato la legge per il Diritto all'Oblio oncologico, per garantire a queste persone il **diritto a non dichiarare informazioni sulla propria malattia**.

Fondazione AIOM lancia una campagna per richiedere all'Italia di adeguarsi garantendo il rispetto dei diritti degli ex-pazienti.

SCOPRI DI PIÙ



M. Tarricone

CON IL SUPPORTO DI





Unione
europea

Il Diritto all'Oblio oncologico (the right to be forgotten) entra nell'agenda politica Europea:

In particolare in materia di:

- Tutela della Salute;
- Tutela dei diritti dei consumatori.



«....Inoltre, a causa della loro anamnesi, **molti sopravvissuti** al cancro in remissione a lungo termine **ricevono sovente un trattamento iniquo** per quanto riguarda l'accesso ai servizi finanziari: sebbene siano guariti da molti anni, se non addirittura da decenni(65).....»

«... *la Commissione esaminerà attentamente le pratiche nel settore dei servizi finanziari ...dal punto di vista **dell'equità nei confronti dei sopravvissuti al cancro in remissione a lungo termine.*** La Commissione avvierà anche un dialogo con le imprese per elaborare un **codice di condotta**, **in modo da assicurare che.....siano utilizzate esclusivamente informazioni proporzionate e necessarie..»**

65 Le **organizzazioni dei pazienti** parlano in proposito di "**diritto all'oblio**", che non deve tuttavia essere confuso con la stessa terminologia utilizzata nel contesto del regolamento generale sulla protezione dei dati

Unione
europea

P9_TA(2022)0038 Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro

Commissione speciale sulla lotta contro il cancro -PE693.752

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))

2022

«125. ritiene che **le compagnie di assicurazione e le banche non dovrebbero considerare la storia clinica delle persone colpite da cancro;**; sostiene, nel contempo, la promozione dei progressi compiuti in **Francia, Belgio, Lussemburgo e Paesi Bassi**, dove i sopravvissuti al cancro **godono del "diritto all'oblio"**;

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;**....»**



Unione europea

Proposta di direttiva

Articolo 2 – paragrafo 2 – comma 2 bis (nuovo)

Testo della Commissione

Emendamento

In corso

PROGETTO DI RISOLUZIONE LEGISLATIVA
 DEL PARLAMENTO EUROPEO
 sulla proposta di direttiva del Parlamento
 europeo e del Consiglio relativa ai crediti al
 consumo
 ([COM\(2021\)0347](#) – C9-0244/2021 –
[2021/0171\(COD\)](#))

*I dati personali che rivelano l'origine
 razziale o etnica, le opinioni politiche, le
 convinzioni religiose o filosofiche o
 l'appartenenza sindacale, nonché il
 trattamento di dati genetici e biometrici ai
 fini dell'identificazione univoca di una
 persona fisica, i dati relativi alla salute e
 alla vita sessuale o all'orientamento
 sessuale di una persona fisica e i dati
 raccolti dalle reti sociali non sono trattati o
 utilizzati per eseguire valutazioni del merito
creditizio.*

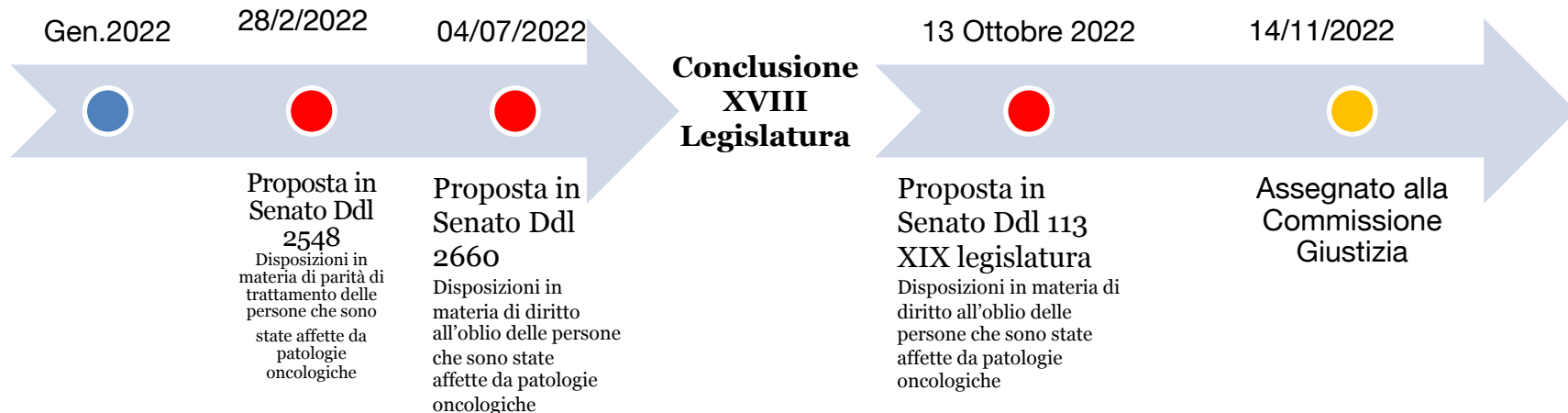
Proposta di direttiva

Articolo 3 – punto 25 bis (nuovo)

Commissione

Emendamento

(25 bis) «diritto all'oblio»: le
persone sopravvissute a malattie
trasmissibili e non trasmissibili
pertinenti, come il cancro, non sono
tenute a dichiarare la propria diagnosi
a partire da 10 anni dopo la fine del
trattamento e a decorrere da cinque
anni dopo la fine del trattamento per i
pazienti la cui diagnosi è stata
effettuata prima dei 18 anni di età, e
non possono più essere trattate in
modo diverso dalle persone che non
hanno avuto tale diagnosi al momento
di richiedere e accedere a prodotti o
servizi finanziari quali assicurazioni e
prestiti.



Si introduce il tema delle adozioni



Proposta in
Senato Ddl 113
XIX
legislatura

Art. 1. (Accesso a servizi bancari e assicurativi)

1. In sede di stipulazione o rinnovo di contratti di assicurazione e di contratti con cernenti operazioni e servizi bancari e finanziari, non possono essere richieste al consumatore informazioni sul suo stato di salute relative a patologie oncologiche pregresse quando siano trascorsi dieci anni dalla con conclusione dei trattamenti terapeutici, in assenza di recidive o ricadute della malattia, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del diciottesimo anno di età.

2. In deroga agli articoli 1892 e 1893 del codice civile, trascorso il periodo di cui al comma 1, in sede di stipulazione o di rinnovo dei contratti di cui al comma 1, il consumatore non è tenuto a dichiarare la pregressa patologia oncologica.

3. Nei casi previsti ai commi 1 e 2 sono nulle le clausole che impongono al consumatore limiti, costi e oneri ulteriori rispetto a quelli già previsti dalla normativa vigente.

4. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuata e aggiornate le patologie per le quali possono essere modificati i termini rispetto a quelli previsti al comma 1.



Proposta in
Senato Ddl 113
XIX
legislatura

Art. 2. (Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184)

1. Alla legge 4 maggio 1983, n. 184, sono apportate le seguenti modificazioni:
 - a) all'articolo 22, comma 4, dopo il primo periodo è inserito il seguente:
«le indagini relative allo stato di salute non possono avere ad oggetto una patologia oncologica progressa quando siano trascorsi dieci anni dal trattamento attivo in assenza di recidive o ricadute della malattia, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età, fatti salvi i diversi termini e requisiti terapeutici eventualmente stabiliti per specifiche patologie con decreto del Ministro della salute »;
 - b) all'articolo 29-bis, comma 4, lettera c), dopo la parola: « adottivi » sono inserite le seguenti: « , nel rispetto di quanto previsto dall'articolo 22, comma 4, secondo periodo »;
 - c) all'articolo 57, terzo comma, lettera a), sono aggiunte, in fine, le seguenti parole: « , in osservanza di quanto previsto dall'articolo 22, comma 4, secondo periodo »

- ❑ Le esperienze degli altri paesi europei dimostrano che tutelare il diritto all'oblio oncologico è necessario ed è possibile;
- ❑ E' una grande prova di responsabilità sociale e di concreta attuazione del principio di non discriminazione;
- ❑ Le associazioni di pazienti hanno dimostrato quanto sia importante il loro ruolo e il dialogo con i ricercatori, i medici e i pazienti nella tutela dei diritti delle persone e nella promozione di nuovi diritti.

Ora è il momento di stimolare la discussione e promuovere, tutti assieme, l'adozione di una buona legge anche in Italia.



Graxie

infolinfomi@ailpazienti.org

<https://filinf.it/pazienti/gruppo-pazienti>

<http://pazienti.ail.it>