



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA



Il diritto all'oblio oncologico

The right to be forgotten

“

Sempre
in movimento
il futuro è

Star Wars

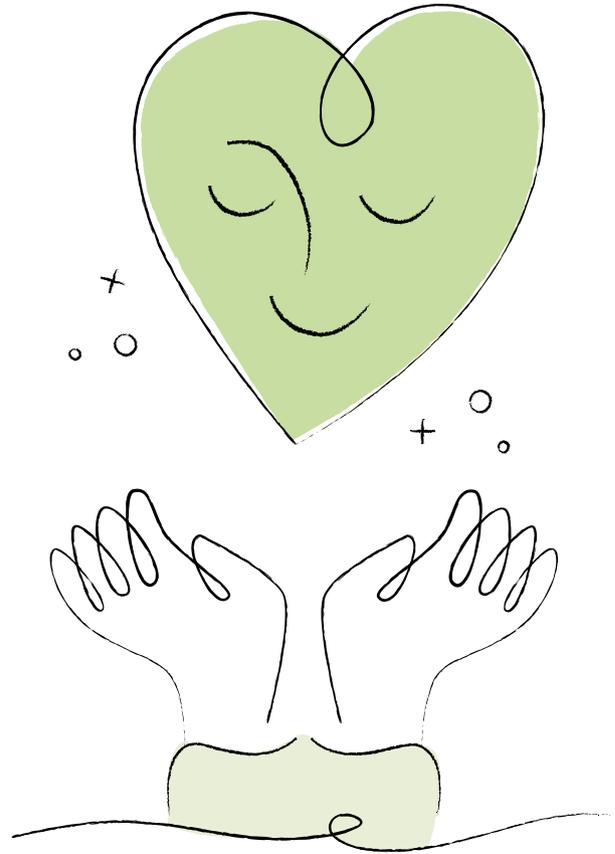
”

Mario Tarricone
Referente Gruppo Pazienti Linfomi AIL – FIL
Presidente AIL LECCE ODV

Questo opuscolo ha scopo meramente informativo e divulgativo dei contenuti della legge 7 dicembre 2023, n. 193 – Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche. I contenuti sono aggiornati allo stato degli atti normativi ed amministrativi adottati al 19 settembre 2024. È prodotto da AIL per essere distribuito in formato elettronico. Può essere diffuso

in forma integrale, è vietata la riproduzione e/o l'utilizzo parziale o totale dei testi senza l'autorizzazione espressa di AIL. Si ringraziano quanti hanno collaborato con i loro preziosi suggerimenti alla rilettura e revisione del testo: Angela Savio, Simona Galisi, Chiara Lorè dei Gruppi Pazienti AIL, e Melania Quattrococchi e Omeila Bignami di AIL Pazienti. Progetto grafico e illustrazioni di Studio Super Santos.

Insieme
a voi



Care e cari pazienti e caregivers,

l'Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma sa bene che l'esperienza della malattia vi mette in contatto con emozioni, sentimenti, paure con cui può essere complesso venire a patti e che può essere faticoso condividere con chi si ama.

Per questo da sempre la missione di AIL è assistere voi e le vostre famiglie accompagnandovi in tutte le fasi della malattia, con servizi adeguati alle vostre esigenze, per non farvi mai sentire soli; sostenere la ricerca scientifica per la cura dei tumori del sangue, migliorare la vostra qualità di vita e sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue e alla loro conoscenza.

L'opuscolo che state per leggere vuole essere un utile strumento informativo riguardante il diritto all'oblio oncologico, un'importante legge approvata anche grazie al lavoro della nostra Associazione in coordinamento con altre associazioni, che permette alle persone che hanno superato un tumore di non dover più fornire informazioni sulla malattia pregressa per accedere a servizi bancari, finanziari e assicurativi, a procedure concorsuali, al lavoro, alla formazione professionale e ai percorsi di adozione.

Tuttavia, è importante sottolineare che le normative vengono aggiornate continuamente; pertanto, il consiglio è di rivolgersi alla ASL di riferimento, all'ufficio INPS di zona, ai servizi sociali territoriali, ad associazioni o patronati che si occupano di assistenza e previdenza a livello locale o allo sportello sociale messo a disposizione online da AIL (sportellosociale.ail.it) o chiamando il Numero verde AIL 800 22 65 24 per avere servizi di consulenza gratuiti relativi a problemi ematologici, supporto psicologico e sportello sociale.

Buona lettura



Giuseppe Toro
Presidente Nazionale AIL

Indice

8 Diritto all'oblio oncologico

- 10 Che cos'è
 - 11 Perché si chiama così – un po' di storia
 - 12 Una storia che premia l'impegno di tante associazioni come ALL
-

16 La legge italiana

- 18 Chi può usufruire del diritto all'oblio oncologico
 - 18 Cosa si può fare
 - 19 Accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi
 - 20 Adozione di minori
 - 21 Accesso alle procedure concorsuali, al lavoro e alla formazione professionale
 - 22 I Decreti attuativi della legge
-

24 La situazione in Europa

24 Considerazioni finali

25 Fonti normative

Diritto all'oblio oncologico





Che cos'è

Oggi tanti pazienti oncologici guariscono dalla malattia e soprattutto “sentono” di essere guariti; dunque, confidano in un pieno ritorno all'ordinaria quotidianità della vita quale era prima di contrarre la malattia.

Alcune domande sorgono spontanee:

↳ *“Ho avuto un tumore, sono guarito/a, sono tornato/a al lavoro e ho il mio reddito, posso accedere ad un prestito per comprare casa?”*

↳ *“Ho avuto un tumore, sono guarito/a, ma a causa dei trattamenti terapeutici non posso avere figli. Posso adottare un bambino/a?”*

↳ *“Ho avuto un tumore, sono guarito/a e vorrei lavorare. La malattia che ho avuto può essere un ostacolo?”*

Domande giustificate perché, prima dell'adozione della legge sul diritto all'oblio oncologico, in tutti i casi indicati la storia clinica pregressa poteva rappresentare, come frequentemente ha rappresentato, un motivo ostativo legittimamente opponibile alle aspirazioni degli ex pazienti.

Accadeva che una persona guarita dal cancro, pur avendo tutti i requisiti previsti dalle norme o dalle prassi, non riusciva ad ottenere un mutuo,

vedeva respinta l'istanza di adozione di un minore, vedeva ristrette le possibilità di accesso al lavoro.

In Italia tale diritto è stato introdotto nell'ordinamento civile, riconosciuto e codificato dalla legge **7 dicembre 2023, n. 193** – Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche – la quale stabilisce che:

“per diritto all'oblio oncologico si intende il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica, nei casi di cui alla presente legge”.

Si legge tra i principi della norma:

“Al fine di escludere qualsiasi forma di pregiudizio o disparità di trattamento, la presente legge reca disposizioni in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche, in attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione, degli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, del Piano europeo di lotta contro il cancro [...] nonché dell'articolo 8 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, firmata a Roma il 4 novembre 1950”.

Emerge dunque con forza un importante intervento di politica sociale finalizzato ad **assicurare parità di trattamento e non discriminazione delle persone guarite da una patologia oncologica**, il che significa **liberarle dallo stigma della malattia** e consentire loro un ritorno alla vita quotidiana nella parità dei diritti.

Perché si chiama così – un po' di storia

In passato chi era colpito da un tumore o da malattia onco-ematologica era considerato senza futuro, ma oggi non è più così, perché sono cresciute l'aspettativa di vita e di guarigione, ed è essenziale poter garantire che le persone guarite dalla malattia possano godere degli stessi diritti delle altre persone, su un piano di parità di opportunità.

L'esperienza quotidiana ha insegnato che una diagnosi di cancro non è più una condanna a morte, come spesso si pensava o si pensa ancora. I progressi della medicina nella diagnosi e nella cura del cancro, in particolare quelli effettuati negli ultimi decenni, grazie alla ricerca e allo sviluppo di nuove terapie e nuovi farmaci, hanno portato a raggiungere un numero impressionante di sopravvissuti e lungo-sopravvivenenti per un gran numero di malattie oncologiche.

Alla percezione diretta si aggiunge l'evidenza statistica dei dati che descrivono adeguatamente la realtà e che testimoniano la continua e costante crescita del numero delle persone che, di fatto, hanno superato la malattia. La statistica aiuta, dunque, a passare dalle semplici opinioni alla condivisione di fatti che hanno una solida evidenza nel mondo reale. I dati confermano le percezioni.

Ad esempio, a livello italiano¹, già nel 2020 si affermava: “i dati dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori indicano un costante aumento del numero degli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore – circa il 3% l'anno. Il numero di prevalenti, che era di 2 milioni e 244 mila nel 2006, è aumentato sino a oltre 3,6 milioni nel 2020. Una frazione che si avvicina al 50% delle persone che si ammalano è destinata a guarire, e **almeno un paziente su quattro (quasi un milione di persone) è tornato ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale e può considerarsi guarito.**”

La lunga sopravvivenza dei pazienti oncologici ha generato nel tempo nuove sfide sociali che richiedevano di essere affrontate dal legislatore per assicurare che non si determinassero situazioni di discriminazione a causa di una pregressa malattia oncologica. Malattia che, a fronte dei progressi della scienza medica, in determinate condizioni soggettive e oggettive può essere considerata “superata”, al pari di altre patologie.

Nell'affrontare queste nuove sfide, **nel 2014 l'associazione RoseUp²**, come racconta la CEO e fondatrice, Céline Lis Raoux, ha inventato la locuzione **“the right to be forgotten” - “diritto all'oblio”** – riferita al tema della difficoltà dei pazienti francesi guariti da un tumore ad accedere a un prestito o a un mutuo bancario. Locuzione che è poi stata adottata dalle altre associazioni di pazienti in Europa.

¹ “I numeri del cancro in Italia” 2020 - AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) ed AIRTUM (Associazione Italiana dei Registri Tumori) – (par. 2.6 Prevalenza e guarigione - Luigino Dal Maso e Stefano Guzzinati) <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/>

² Associazione di pazienti nata in Francia nel 2011 che informa, sostiene e difende i diritti delle donne colpite dal cancro <https://www.rose-up.fr/>

RoseUp portò nell'agenda politica francese il tema dell'accesso al credito per gli ex-pazienti, tanto che esso fu inserito nelle misure del Plan Cancer ³ 2014-2019 con riferimento 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 stabilendo il **“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 nell'ordinamento francese, con una modifica del codice di sanità pubblica, viene introdotto il diritto all'oblio (legge n° 2016-41 del 26 gennaio 2016 – art. 190).

La locuzione **“diritto all'oblio”** in realtà ha portato a generare una sorta di sovrapposizione concettuale con il “diritto all'oblio” codificato dalle norme in materia di tutela dei dati personali (c.d. privacy) disciplinato dal “regolamento generale sulla protezione dei dati” – RGPD (o GDPR in inglese General Data Protection Regulation)⁴. Per questa ragione si preferisce parlare di **“diritto all'oblio oncologico”**.

Una storia che premia l'impegno di tante associazioni come AIL

Il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico

è il risultato di una grande azione di promozione e di pressione politica di tante associazioni che tutelano i diritti dei pazienti in tutta Europa.

Sulla scia dell'adozione della legge francese le associazioni dei pazienti a livello internazionale hanno promosso l'adozione del diritto all'oblio nei diversi paesi. Il Patient Advocacy Working Group della European Society for Medical Oncology (ESMO), nel 2018 dedicò una sessione della Patient Advocacy Track del congresso ESMO di Monaco al diritto all'oblio con due importanti relatori: la Prof.ssa Agnes Dumas e il dott. Luigino Dal Maso autore di studi che hanno portato alla definizione e condivisione del concetto di “tempo di guarigione” per le diverse patologie oncologiche.

Proseguivano al contempo gli interventi di promozione del diritto all'oblio da parte delle associazioni internazionali, e di patient advocates che hanno

³ “Plan Cancer 2014-2019 – Summary” pubblicato da Institut National du Cancer 52, avenue André Morizet 92100 Boulogne-Billancourt – France - <https://www.e-cancer.fr/content/download/63444/570861/file/Summary-plan-cancer-2014-2019-Anglais.pdf>

⁴ Regolamento UE n. 2016/679, adottato il 27 aprile 2016, operativo a partire dal 25 maggio 2018

pubblicato numerosi articoli di approfondimento ed analisi del tema, come ad esempio la Prof.ssa Marie Mesnil, l'avv. Grazia Scocca, la Prof. Dr. Françoise Meunier che ha poi realizzato un'apposita piattaforma informativa⁵ che descrive lo stato di attuazione delle norme sul diritto all'oblio nei diversi paesi europei.

L'effetto di quest'impegno corale di studiosi ed associazioni ha portato il tema del diritto all'oblio nell'agenda politica dell'Unione Europea che lo inserisce nel **Piano europeo di lotta contro il cancro**⁶, laddove si afferma che: "I sopravvissuti al cancro incontrano anche ostacoli al rientro al lavoro. [...], **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, spesso vengono loro applicati premi proibitivi".

Lo stesso documento fa in questo caso riferimento a **"quello che le organizzazioni dei pazienti definiscono "diritto all'oblio"**.

Questo a testimonianza dell'efficacia della pressione delle associazioni di pazienti che in effetti ha orientato le politiche sociali dell'Unione Europea.

È poi intervenuta la **risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022**⁷, che nell'indicazione

dei campi di azione, al punto 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".

Infine il diritto all'oblio è introdotto nella **direttiva del Parlamento Europeo e del Consiglio in materia di crediti al consumo**⁸ approvata dal Parlamento Europeo il 12 settembre 2023.

In questo caso la direttiva prevede specificatamente: "Gli Stati membri dispongono che i dati personali relativi alla diagnosi di malattie oncologiche dei consumatori non siano utilizzati ai fini di una polizza assicurativa collegata a un contratto di credito dopo un periodo di tempo stabilito dagli Stati membri, non superiore a 15 anni dalla fine delle cure mediche dei consumatori".

Si è andato a delineare progressivamente un primo quadro di riferimento normativo che si auspica aprirà la strada all'adozione di una disciplina di carattere europeo che possa trovare un'applicazione uniforme in tutti gli Stati membri al fine di assicurare la parità di trattamento all'interno dell'Unione.

In Italia vi è stato un analogo contemporaneo intervento e contributo di pressione politica e di

⁵ Ending discrimination against cancer survivors through the right to be forgotten - <https://endingdiscrimination-cancersurvivors.eu/about/>

⁶ Piano europeo di lotta contro il cancro - Bruxelles, 3.2.2021 - COM (2021) - https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_it

promozione del diritto all'oblio oncologico da parte di tante associazioni attive nella tutela dei diritti dei pazienti.

Anche AIL, attraverso AIL Pazienti – Gruppi pazienti, ha fatto la sua parte. Già dal 2018, dopo aver partecipato al congresso della ESMO di Monaco, i gruppi pazienti hanno redatto un primo dossier sulla legge francese grazie anche alla cortese disponibilità della Prof.ssa Agnes Dumas (relatrice al congresso ESMO di Monaco) e di volontari esperti linguisti che si sono occupati della traduzione della legge e dei decreti attuativi.

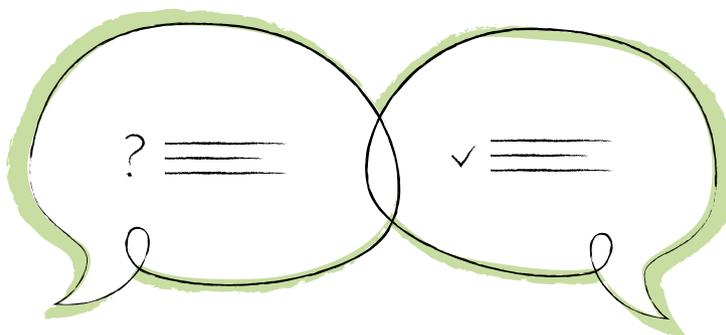
Il tema è stato poi portato all'attenzione della comunità degli ematologi nella riunione plenaria della Fondazione Italiana Linfomi (FIL) a Rimini nel 2019.

Successivamente, per due anni consecutivi, nel 2021 e nel 2022, AIL ha condotto due tavole rotonde dedicate al diritto all'oblio nell'ambito della Conferenza

Nazionale del paziente con Neoplasie Oncologiche organizzata annualmente dalla European Myeloma Network (EMN), da AIL e Academy.

Alle suddette tavole rotonde hanno partecipato parlamentari europei e italiani, magistrati, rappresentanti dei pazienti e medici. Il tema è stato poi oggetto di uno specifico intervento dei gruppi pazienti AIL nel convegno della FIL tenutosi a Bari il 17-18 febbraio 2023 e poi ancora nel seminario pazienti-medici organizzato da AIL e tenutosi a Firenze il 14 settembre 2023 (a dicembre dello stesso anno è poi stata approvata la legge italiana).

Altri interventi di grande incisività sono stati realizzati da altre associazioni e organizzazioni italiane e reti associative come, ad esempio, la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) o la Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) con la campagna "Io non sono il mio tumore".



⁷ 2020/2267 (INI)

⁸ COM (2021) 0347 – C9-0244/2021 – 2021/0171 (COD)

A seguito di tale impegno **il diritto all'oblio oncologico entra nell'agenda politica italiana** e compare nel **Piano Oncologico Nazionale**⁹, il quale tra le linee strategiche prevede di: **“promuovere e sostenere un intervento normativo che istituisca il diritto all'oblio oncologico”**.

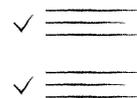
Tra il 2022 e 2023 sono stati presentati in Italia diversi progetti di legge sia al senato sia alla camera dei deputati sino a giungere ad un testo unificato recante “Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche” affidato in sede referente alla XII Commissione Permanente degli Affari sociali della Camera dei Deputati.

Il **26 luglio 2023** la commissione ha approvato il **testo unificato** della proposta di legge, successivamente approvato il **3 agosto 2023** dalla Camera dei deputati e poi in via definitiva il **5 dicembre 2023** dal Senato.

È stata così promulgata **la legge 7 dicembre 2023, n. 193, entrata in vigore il 2 gennaio 2024**.

Grazie allo sforzo e all'impegno di tante associazioni di pazienti si è giunti all'approvazione della legge italiana che disciplina **diritto all'oblio oncologico**.

Nel celebrare questo risultato è utile rammentare, e soprattutto non dimenticare, che esso è il risultato della **buona politica**, quella che sa ascoltare, e la contestuale affermazione del **valore delle associazioni dei pazienti e dei cittadini** quali attori essenziali dei processi di definizione delle politiche sociali e sanitarie.



⁹ Il documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027, adottato il 26 gennaio 2023 in Conferenza Stato-Regioni

La legge italiana





La legge italiana

La legge italiana - **legge 7 dicembre 2023, n. 193** – a differenza della legge francese e di quelle adottate da altri paesi europei – definisce e disciplina tre differenti ambiti oggettivi di tutela:

- ✓ **L'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi (art. 2 della legge);**
- ✓ **L'adozione di figli di minore età (art. 3 della legge);**
- ✓ **L'accesso alle procedure concorsuali, al lavoro e alla formazione professionale (art. 4 della legge)**

Chi può usufruire del diritto all'oblio oncologico

La legge tutela tutti coloro che siano stati colpiti da una patologia oncologica a condizione che siano trascorsi almeno:

- ✓ **Dieci anni** dall'ultimo trattamento attivo, in assenza di recidive, dunque da quando sono state sospese le terapie e non vi siano state più evidenze diagnostiche di presenza della malattia;
- ✓ **Cinque anni** dall'ultimo trattamento attivo, in assenza di recidive, dunque da quando sono state sospese le terapie e non vi siano state più evidenze diagnostiche di presenza della malattia, **nel caso in cui la patologia sia insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età.**

Con decreto del Ministero della Salute del 22 marzo 2024 sono stati adottati termini specifici che si aggiungono ai precedenti di carattere generale, per alcune patologie oncologiche. In particolare, per i tumori del sangue, limitatamente alle patologie indicate i termini sono i seguenti:

- ✓ **Cinque anni** dall'ultimo trattamento attivo, in assenza di recidive, dunque da quando sono state sospese le terapie e non vi siano più state evidenze diagnostiche di presenza della malattia, per le persone colpite da **Linfomi di Hodgkin prima del compimento di 45 anni di età;**
- ✓ **Cinque anni** dall'ultimo trattamento attivo, in assenza di recidive, dunque da quando sono state sospese le terapie e non vi siano più state evidenze diagnostiche di presenza della malattia, per le persone colpite da **Leucemie acute (linfoblastiche e Mieloidi) indipendentemente dall'età alla diagnosi.**

Cosa si può fare

Rammentiamo preliminarmente che la legge statuisce che per "diritto all'oblio oncologico" si intende il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica.

Dunque, chi può usufruire della legge ha il diritto di non fornire informazioni sulla pregressa patologia oncologica senza incorrere in sanzioni di legge e senza che tale situazione possa pregiudicare o rendere nulli eventuali contratti o atti formati nei casi disciplinati dalla legge come descritti di seguito.

Accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi

La legge interviene specificatamente sulla “stipulazione o rinnovo di contratti relativi a servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi nonché nell'ambito della stipulazione di ogni altro tipo di contratto, anche esclusivamente tra privati”, sono dunque certamente compresi i contratti relativi alla concessione di prestiti e di mutui, e le assicurazioni che in genere le banche richiedono ad assistenza dei crediti. Sono comprese le assicurazioni sanitarie e vi è un'ampia apertura verso “ogni forma di contratto che si vada a definire”.

Quest'ultima ampia portata della norma potrà essere meglio definita in fase di applicazione della legge per come interpretata da eventuali atti ministeriali o dalla giurisprudenza.

Nessuna compagnia assicurativa, banca o istituto finanziario potrà sollevare dubbi, eccezioni o dinieghi se si ha diritto all'applicazione della legge.

*Se si ha diritto all'oblio oncologico, **si ha diritto ad accedere ai prestiti, ai mutui, alle assicurazioni sanitarie** al pari di tutti gli altri cittadini senza che possa essere giustificata alcuna differenza di trattamento.*

La legge prescrive:

- ✓ *che le **informazioni relative allo stato di salute della persona fisica contraente concernenti patologie oncologiche da cui la stessa sia stata precedentemente affetta non possono essere***

acquisite neanche da fonti diverse dal contraente e, qualora siano comunque nella disponibilità dell'operatore o dell'intermediario, non possono essere utilizzate per la determinazione delle condizioni contrattuali;

- ✓ *che sia fatto divieto alle banche, agli istituti di credito, alle imprese di assicurazione e agli intermediari finanziari e assicurativi di **richiedere l'effettuazione di visite mediche di controllo e di accertamenti sanitari;***
- ✓ *che non possono essere altresì applicati al **contraente limiti, costi e oneri aggiuntivi né trattamenti diversi rispetto a quelli previsti per la generalità dei contraenti a legislazione vigente.***

La legge prevede inoltre l'obbligo per gli istituti di credito, le imprese di assicurazione e gli intermediari finanziari e assicurativi di **fornire adeguate informazioni circa il diritto all'oblio, che deve essere espressamente citato e dichiarato nei moduli o formulari predisposti e utilizzati ai fini della stipulazione o del rinnovo dei contratti.**

Occorre segnalare che talune compagnie assicurative hanno già adeguato i fascicoli informativi per i clienti alle disposizioni della legge.

Infine, **chi avesse già fornito le informazioni** sulla propria patologia oncologica ad una delle compagnie o istituti precitati prima dell'entrata in vigore della legge, se in possesso dei requisiti per godere del diritto all'oblio oncologico, **può chiedere al soggetto cui ha fornito tali informazioni la loro cancellazione.**

Il soggetto destinatario non solo è tenuto a cancellare le informazioni detenute ma è obbligato

a non tenerne conto ai fini della valutazione del rischio dell'operazione o della solvibilità del contraente.

Per fare questo, tuttavia, il cittadino deve inviare alla compagnia/istituto **una certificazione della sussistenza dei requisiti necessari** ai fini dell'applicazione delle disposizioni della legge.

Questa certificazione deve essere redatta in conformità alle indicazioni del Decreto del Ministero della Salute 5 luglio 2024 recante "Disciplina delle modalità e delle forme per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini della normativa sull'oblio oncologico".

Il Decreto è stato adottato dal Ministero della Salute sentite le organizzazioni di pazienti oncologici.

La certificazione può essere richiesta dal soggetto interessato, già paziente oncologico, a:

- ✓ **una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata o ad un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale nella disciplina attinente alla patologia oncologica di cui si chiede l'oblio;**
- ✓ **al medico di medicina generale;**
- ✓ **al pediatra di libera scelta.**

La certificazione, sussistendone i presupposti di legge, deve essere rilasciata entro trenta giorni dalla richiesta e non comporta oneri per il richiedente.

Adozione di minori

*Se si ha diritto all'oblio oncologico, ricorrendone le condizioni, **si ha diritto all'adozione di un minore** senza che la pregressa malattia oncologica possa essere addotta come motivazione del respingimento della domanda.*

Quando si intende adottare un minore la legge italiana che disciplina le adozioni, la legge 4 maggio 1983, n. 184, prevede, dopo la verifica del possesso dei requisiti soggettivi per presentare la domanda di adozione, che il tribunale per i minorenni proceda ad effettuare degli accertamenti di carattere socio sanitario che riguardano in particolare la capacità di educare il minore, la situazione personale ed economica, **la salute**, l'ambiente familiare dei richiedenti, i motivi per i quali questi ultimi desiderano adottare il minore.

È emerso che le indagini relative allo stato di salute dei richiedenti, in presenza di una malattia oncologica, anche pregressa, siano state - nella valutazione complessiva - un motivo ostativo alla concessione dell'adozione.

Per tale ragione ora **la legge sul diritto all'oblio prescrive che le indagini relative alla verifica di idoneità di chi richieda l'adozione di un minore concernenti la salute degli stessi richiedenti non possono riportare informazioni relative a patologie oncologiche pregresse.**

Questa importante novità di fatto sottrae alla discrezionalità del giudice la possibilità di disporre un diniego che sia fondato sulla pregressa patologia oncologica dei richiedenti. Per definire le procedure

da seguire è stato adottato, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 215 del 13/9/2024, il decreto del Ministero della Salute, 9 agosto 2024, recante **“Disposizioni in materia di oblio oncologico in relazione alle adozioni”**. Il provvedimento ministeriale stabilisce come e quando chi abbia formulato istanza di adozione può intervenire per far valere il diritto all’oblio oncologico. A tal fine è necessario richiedere ed acquisire il certificato di «oblio oncologico» prima descritto, definito con il D.M. del 5 luglio 2024.

Sono previste due differenti procedure:

1. la prima si applica quando chi ha richiesto l’adozione abbia già maturato i termini per il godimento del diritto all’oblio oncologico. In questo caso il certificato di “oblio oncologico” deve essere presentato presso l’“Azienda sanitaria che svolge le indagini demandate dal tribunale”;
2. la seconda si applica quando chi ha richiesto l’adozione maturi i termini per il godimento del diritto all’oblio oncologico dopo la conclusione delle indagini demandate dal tribunale all’Azienda Sanitaria. In questo caso il certificato deve essere depositato presso il tribunale al quale è stata presentata la domanda di adozione.

È importante segnalare che il certificato così presentato attiva ex sé le disposizioni di tutela previste dalla dall’art. 22, comma 4, della legge n. 184 del 1983, ne consegue che le indagini prima citate, concernenti la salute dei richiedenti, non possono riportare informazioni relative a patologie oncologiche pregresse. Il certificato deve essere conservato dal soggetto deputato a riceverlo, per il periodo di 10 anni come previsto dallo stesso D.M. del 5 luglio 2024.

Accesso alle procedure concorsuali, al lavoro e alla formazione professionale

*Se si ha diritto all’oblio oncologico, **si ha diritto all’accesso alle procedure di reclutamento pubbliche o private** senza che la pregressa malattia oncologica possa essere addotta come motivazione di esclusione dalle procedure.*

In questo caso la legge è molto chiara ed interviene nei casi in cui le **procedure di reclutamento, sia pubbliche sia private**, prevedano il possesso di requisiti psico-fisici o concernenti lo stato di salute dei candidati.

Anche in questo caso ai cittadini che possono usufruire del diritto all’oblio oncologico non possono essere richieste informazioni relative alla pregressa patologia oncologica.

Inoltre, al fine di promuovere la parità di trattamento e comprimere le situazioni di discriminazione nell’accesso al lavoro e alla formazione, la legge prevede che, con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, possano essere promosse specifiche politiche attive per assicurare a ogni persona che sia stata affetta da una patologia oncologica eguaglianza di opportunità nell’inserimento e nella permanenza nel lavoro, nella fruizione dei relativi servizi e nella riqualificazione dei percorsi di carriera e retributivi.

I Decreti attuativi della legge

Al fine della piena attuazione della legge è prevista l'adozione di diversi provvedimenti o atti amministrativi che sono così riepilogati:



In ogni caso, nelle more dell'adozione dei provvedimenti qui elencati, i **contratti** bancari, finanziari e assicurativi stipulati dopo la data di entrata in vigore della legge, i procedimenti in corso per **l'adozione**, nazionale e internazionale, nonché i **concorsi** banditi dopo la medesima data di entrata in vigore della legge **devono conformarsi ai principi ivi introdotti, a pena di nullità delle singole clausole contrattuali.**

Autorità competente

(Art. 2 comma 7) Comitato interministeriale per il credito e il risparmio, con propria deliberazione, sentito il Garante per la protezione dei dati personali

*(Art. 2 comma 7)
Istituto per la vigilanza sulle assicurazioni,
sentito il Garante per la protezione dei dati personali*

*(Art. 3, comma 2)
Ministro della salute, di concerto con il Ministro della giustizia
sentita la Commissione per le adozioni internazionali*

(Art. 4, comma 2) Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute - sentite le organizzazioni di pazienti oncologici iscritte nella sezione Reti associative del Registro unico nazionale del Terzo settore ai sensi dell'articolo 41 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, o che abbiano la forma giuridica di associazioni di secondo livello iscritte al predetto Registro

(Art. 5, comma 1) Ministro della salute sentite le organizzazioni di pazienti oncologici iscritte nella sezione Reti associative del Registro unico nazionale del Terzo settore ai sensi dell'articolo 41 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, o che abbiano la forma giuridica di associazioni di secondo livello iscritte al predetto Registro

*(Art. 5, comma 2)
Ministro della salute*

Contenuto	Data di adozione	Adottato sì/no
Modalità di attuazione del comma 1, eventualmente predisponendo formulari e modelli (Indicazioni per le compagnie in materia di Accesso ai servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi)	Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge	No
Modalità di attuazione del comma 1, eventualmente predisponendo formulari e modelli (Indicazioni per le compagnie in materia di Accesso ai servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi)	Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge	No
Le modalità di attuazione delle disposizioni di cui al comma 1 (Indicazioni in merito alle indagini sullo stato di salute dei richiedenti le adozioni)	Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge	Adottato il <u>DECRETO</u> <u>9 agosto 2024</u>
Possono essere promosse, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, specifiche politiche attive per assicurare, a ogni persona che sia stata affetta da una patologia oncologica, eguaglianza di opportunità nell'inserimento e nella permanenza nel lavoro, nella fruizione dei relativi servizi e nella riqualificazione dei percorsi di carriera e retributivi	Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge	No
Sono disciplinate le modalità e le forme, senza oneri per l'assistito, per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini dell'applicazione delle disposizioni della presente legge	Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge	Adottato il <u>DECRETO</u> <u>5 luglio 2024</u>
È definito l' elenco delle eventuali patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori rispetto a quelli previsti dagli articoli 2, comma 1, 3, comma 1, lettera a), e 4, comma 1	Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge	Adottato il <u>DECRETO</u> <u>22 marzo 2024</u>

La situazione in Europa

Ad oggi la situazione a livello europeo vede otto Stati membri che hanno adottato, seppur con diverse forme giuridiche, appropriate misure per contrastare la discriminazione finanziaria nei confronti degli ex pazienti.

La **Francia** è stata la prima ad approvare una legge sul diritto all'oblio per i sopravvissuti al cancro nel gennaio 2016, il **Belgio** ha seguito l'esempio nel marzo 2018, nel gennaio 2021 i **Paesi Bassi**, nel gennaio 2022 il **Portogallo** ed anche la **Romania**. Gli ultimi in ordine di tempo dei paesi dell'UE che hanno adottato la legge sono la **Spagna** (luglio 2023), **Cipro** (novembre 2023) e l'**Italia** (dicembre 2023).

Considerazioni finali

- ✓ Le esperienze di tanti paesi europei dimostrano che tutelare il diritto all'oblio oncologico non solo è necessario ma è possibile;
- ✓ sancire il diritto all'oblio oncologico è 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.
- ✓ occorre lavorare affinché il diritto all'oblio sia normato in maniera uniforme in tutti gli Stati membri dell'Unione Europea affinché non si determinino situazioni di discriminazione e disparità di trattamento tra i cittadini dell'Unione.

Infine, come ultima considerazione, occorre tener conto che sul piano dell'attuazione pratica del diritto negli specifici settori individuati dalla normativa occorrerà predisporre norme di dettaglio e di coordinamento e promuovere tavoli interdisciplinari di discussione e trattativa con le imprese assicurative, banche, sindacati imprese ecc. affinché la discriminazione non si insinui attraverso l'inserimento di clausole o richieste mirate a fare riemergere surrettiziamente condizioni o status collegati alla pregressa patologia oncologica, solo apparentemente non nominata, che comportino comunque un trattamento deteriore.

C'è ancora da lavorare e sicuramente un ruolo interpretativo significativo lo avrà la giurisprudenza quando sarà investita.



Fonti normative

Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 (2020/2267(INI))

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038_IT.html

Direttiva del parlamento europeo e del consiglio in materia di crediti al consumo

(COM(2021)0347 – C9-0244/2021 – 2021/0171(COD)) – approvata dal Parlamento Europeo il

12 settembre 2023 - https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2023-0304_IT.html

Legge 7 dicembre 2023, n. 193 – “Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche”

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2023-12-07;193>

Decreto del Ministero della Salute, 24 marzo 2024 – “Elenco di patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori rispetto a quelli previsti dagli articoli 2, comma 1, 3, comma 1, lettera a), e 4, comma 1, della legge n. 193 del 2023.” <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/04/24/24A02057/SG>

Decreto del Ministero della Salute, 5 luglio 2024 – “Disciplina delle modalità e delle forme per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini della normativa sull'oblio oncologico. (24A03953)

(GU Serie Generale n.177 del 30-07-2024)” <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/07/30/24A03953/sq>

Decreto del Ministero della Salute, 9 agosto 2024 – “Disposizioni in materia di oblio oncologico in relazione alle adozioni. (24A04725) (GU n.215 del 13-9-2024)” <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/09/13/24A04725/sq>



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

La nostra missione

AIL promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie accompagnandoli in tutte le fasi del percorso attraverso la malattia con servizi adeguati alle loro esigenze; si propone di migliorare la qualità di vita dei malati e di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.

Nel 2023, AIL Nazionale
e le sue Sezioni hanno...



finanziato **146**
progetti di ricerca



curato **1.872**
pazienti nella propria
abitazione



supportato **111**
centri di ematologia



ospitato **2.395**
pazienti e familiari
nelle Case AIL

I servizi che offriamo per un futuro senza tumori del sangue:

Aggiorniamo pazienti e famiglie su patologie e terapie disponibili

↳ organizzando, per 2500 pazienti l'anno, seminari sulle principali malattie ematologiche nei quali esperti analizzano i diversi aspetti delle patologie e si confrontano con pazienti e caregiver, protagonisti della giornata.

Offriamo informazioni e supporto per pazienti e famiglie

↳ grazie al Numero Verde AIL, attivo dal lunedì al venerdì allo 800 22 65 24: in linea un ematologo, uno psicologo e un esperto di diritto del lavoro e agevolazioni sociali.

Diamo voce ai diritti dei pazienti

↳ attraverso i Gruppi AIL Pazienti (articolazione organizzativa di AIL Nazionale) ci occupiamo di diritti di informazione, di accesso alle cure e sociali.

Finanziamo la ricerca

↳ su leucemie, linfomi, mieloma e altre malattie del sangue e sosteniamo il GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto).

Forniamo cure domiciliari

↳ evitando ogni anno a 1.492 adulti e 380 bambini difficoltà e rischi connessi allo spostamento verso l'ospedale e permettendo loro una migliore qualità di vita.

Aiutiamo pazienti e familiari con servizi socioassistenziali

↳ un aiuto concreto per 6.346 pazienti e familiari ogni anno, che include consulenze legali, assistenza sociale, supporto psicologico.

Supportiamo i Centri di Ematologia

↳ e di Trapianto di Cellule Staminali aiutando a realizzare/ristrutturare day hospital, reparti, ambulatori e laboratori, ad acquistare apparecchiature, a finanziare personale sanitario e a sostenere protocolli di cura sperimentale.

Sosteniamo la mobilità dei pazienti

↳ con 5.186 viaggi solidali (per garantire gli spostamenti a chi deve curarsi lontano dalla residenza) e 1.521 pazienti e familiari, adulti e bambini, accompagnati.

Accogliamo pazienti e familiari nelle Case AIL

↳ in prossimità dei centri ematologici e gestite da 38 sezioni per ospitare 1.117 pazienti e 1.278 familiari quando si spostano dal luogo di residenza per le terapie.

Contribuiamo alla formazione e l'aggiornamento

↳ di medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio con l'erogazione di borse di studio, prestazioni professionali e contratti di lavoro.

Supportiamo pazienti e familiari nell'affrontare le problematiche sociali

↳ con il servizio "sportello sociale AIL": per facilitare l'orientamento tra i percorsi della burocrazia, fornendo informazioni su diritti e agevolazioni assistenziali. 248 pazienti all'anno usufruiscono del servizio.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA



Chiedi una consulenza
sui tuoi diritti

www.ail.it