

# Dignità e giustizia oltre la malattia

PARERE DEL COMITATO ETICO DELLA  
FONDAZIONE UMBERTO VERONESI  
A FAVORE DI UN DIRITTO  
ALL'OBLIO ONCOLOGICO

## PREMESSA

Nel documento ufficiale che illustra la missione del Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi si legge che uno dei suoi compiti imprescindibili e di favorire "la crescita di una coscienza critica, e insieme quello di porsi responsabilmente quali garanti terzi dei cittadini rispetto alle pratiche scientifiche e biomediche, guidati dai principi fondamentali condivisi a livello internazionale". Da quando è stato fondato nel 2013 per volontà di Umberto Veronesi, il Comitato Etico è stato impegnato ad assolvere questa missione realizzando una serie di documenti il cui fine primario è stato di identificare e analizzare alcune questioni bioetiche e biogiuridiche fondamentali a supporto dei decisori politici e a vantaggio di tutti i cittadini.

Tra i molti documenti che sono stati finora prodotti dal Comitato – ognuno dei quali è stato dedicato a un tema diverso e di grande importanza –, alcuni hanno avuto un impatto maggiore di altri sul dibattito e sulle decisioni pubbliche. Retrospectivamente, però, tutti i documenti che sono risultati più incisivi hanno condiviso almeno due caratteristiche essenziali.

La prima è quella di aver affrontato dei temi percepiti come concreti, e cioè questioni che avevano chiare implicazioni e pratiche per la vita delle persone. È stato questo, ad esempio, il caso dei documenti che nel corso degli anni il Comitato ha realizzato su questioni bioetiche di assoluta importanza come la *Mozione sui profili etici dell'eutanasia*, il parere sul testamento biologico o, più recentemente, la possibilità di donare il proprio corpo dopo la morte per fini di studio e ricerca.

La seconda caratteristica, invece, è stata quella di essere stati pubblicati in momenti particolari, spesso in prossimità della discussione di una particolare legge o dopo un evento particolare, come la prima fase della pandemia da Covid-19. In questi casi, lo scopo di questi documenti è sempre stato quello di contribuire al dibattito pubblico, utilizzando gli strumenti multidisciplinari propri dell'analisi bioetica e biogiuridica per avanzare alcune proposte sotto forma di raccomandazioni.

In questa ottica, nel 2022, il Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi ha deciso di dedicare un

parere alla questione della possibile introduzione anche in Italia di un diritto all'oblio oncologico. Per chi leggerà questo documento non sarà difficile comprendere il perché della scelta di questo tema. Come illustra il documento, infatti, grazie ai progressi della ricerca oggi milioni di persone in Italia e in Europa possono essere definite completamente "guarite" nonostante abbiano ricevuto nel passato una diagnosi di tumore. È un risultato importante, che mostra quanto i progressi compiuti dalla ricerca scientifica si possano tradurre nel tempo in differenze concrete per la qualità di vita e la sopravvivenza delle persone – dei pazienti oncologici *in primis*, ma non solo. Purtroppo, superare una malattia a livello clinico non significa sempre smettere di essere considerati pazienti.

Il fatto di essere stati malati in passato, infatti, può in alcuni casi tradursi in una serie di odiose e immotivate discriminazioni anche dopo anni che si può essere considerati guariti. Da qui, dunque, la necessità di introdurre anche in Italia un "diritto all'oblio oncologico" che consenta alle persone già guarite la possibilità di non rivelare informazioni in merito alla propria storia clinica passata. Per i milioni di persone che hanno già sconfitto un tumore il riconoscimento di questo diritto all'oblio potrebbe fare una differenza enorme, per esempio nell'accesso ai servizi finanziari. È quindi facile vedere come il tema del diritto all'oblio oncologico interessi direttamente la vita di milioni di persone a livello pratico e immediato.

In secondo luogo, sempre come spiega il documento, è da tempo che si discute in Italia circa la necessità di approvare una legge per introdurre questo nuovo diritto anche nel nostro ordinamento legislativo: un atto di civiltà che sarebbe in linea con le richieste dell'Europa e con quanto è già avvenuto in molti altri paesi come la Francia, il Belgio e l'Olanda, per citarne solo alcuni. Purtroppo, il disegno di legge che era stato presentato durante la passata legislatura non è mai stato discusso a causa del cambio di governo che è avvenuto in modo repentino e imprevedibile.

Se da un lato questo ha impedito finora l'introduzione di un diritto all'oblio oncologico nel nostro paese, dall'altro, come spiega il do-

cumento del Comitato, ciò ha offerto la possibilità di migliorare il testo originale sotto alcuni aspetti che, a parere del Comitato Etico, non devono essere trascurati.

Tra le possibili raccomandazioni che il Comitato avanza nel proprio parere, credo che la più importante sia quella che chiede uno sforzo maggiore e più sistematico a favore della ricerca scientifica. Quando si parla di "tumori" ci si riferisce, in realtà, a malattie tra loro anche molto diverse ed eterogenee per incidenza, caratteristiche, e prognosi. Ciò crea un problema di non facile soluzione. Da una parte, infatti, tutte le persone "guarite" dovrebbero poter idealmente esercitare il proprio diritto all'oblio oncologico. Dall'altra, però, le tempistiche che permettono a una persona di potersi definire guarita variano inevitabilmente a seconda della patologia. In alcuni casi una persona può definirsi guarita dopo solo un anno dalla diagnosi, mentre di solito il limite minimo che viene identificato per far valere il proprio diritto all'oblio oncologico è di dieci anni per chi riceve la diagnosi in età adulta e di cinque per chi la riceve in età pediatrica. Di fronte a queste difficoltà, la soluzione, a parere del Comitato, non può che essere quella di prevedere dei percorsi di ricerca clinica e biomedica continuativa e strutturata che, attraverso revisioni periodiche della letteratura e delle evidenze scientifiche, possano fornire ai decisori politici i dati migliori per stabilire poi quali e quante finestre temporali debbano infine essere previste e se, nel corso del tempo, alcune debbano essere riviste per alcune patologie.

Naturalmente, è chiaro che la decisione su come implementare al meglio un diritto all'oblio oncologico dipende anche da una serie di considerazioni di altra natura normativa, legislativa e costituzionale, nonché da valutazioni che riguardano l'implementazione di una norma rispetto al contesto di applicazione. Tuttavia, è altrettanto chiaro che tali valutazioni non possono comunque prescindere da una serie di considerazioni che dipendono da ciò che oggi la ricerca clinica e biomedica ci permette di conoscere rispetto alla natura e all'eterogeneità delle diverse patologie.

Inoltre, solo attraverso un parallelo percorso di ricerca nel campo delle scienze sociali è possibile individuare, mappare e caratterizzare i diversi ambiti, oltre a quello finanziario e a quello della genitorialità, nei quali le persone subiscono analoghe disci-

minazioni e per cui andrebbe prevista un'analogha possibilità di esercitare un più generale "diritto all'oblio clinico".

In conclusione, dunque, credo che il messaggio più importante alla base di questo documento consista proprio nel rendere esplicito il rapporto imprescindibile che esiste tra il piano dei principi etici e dei diritti sanciti dalla nostra Costituzione e il piano della conoscenza scientifica, nella consapevolezza che non si possa raggiungere un pieno progresso sul primo senza necessariamente fare riferimento anche al secondo.

Marco Annoni  
Coordinatore del Comitato Etico di  
Fondazione Veronesi

PARERE DEL COMITATO ETICO  
DI FONDAZIONE UMBERTO  
VERONESI A FAVORE DI UN  
DIRITTO ALL'OBLIO  
ONCOLOGICO

## DIGNITÀ E GIUSTIZIA OLTRE LA MALATTIA

### INTRODUZIONE

Negli ultimi trent'anni lo sviluppo di nuovi percorsi diagnostici e di cura ha permesso di superare l'idea per cui una diagnosi di tumore equivale a una condanna. Grazie ai progressi compiuti dalla ricerca scientifica, infatti, oggi sempre più persone riescono a guarire da un tumore, tornando a vivere una vita normale. A cinque anni da una diagnosi, si stima che oggi 3 persone su 5 siano ancora in vita; un incremento medio del 20% rispetto agli anni '90<sup>1</sup>. I dati più incoraggianti riguardano i pazienti in età pediatrica, con 4 bambini su 5 ancora in vita a cinque anni dalla diagnosi. Per alcuni tumori (come il tumore del testicolo o i melanomi cutanei) la probabilità di guarigione è oggi pari o superiore all'85%. In Italia, secondo i dati del 2020, il tasso di sopravvivenza dopo cinque anni per alcuni tumori come quello della prostata e della mammella, se diagnosticati precocemente, è rispettivamente del 92 e dell'87%<sup>2</sup>. In almeno un caso su quattro, una persona che è guarita ha la stessa speranza di vita di una persona che non si è mai ammalata.

La popolazione delle persone guarite da un tumore è, di conseguenza, in crescita costante. Secondo le stime più recenti, il numero delle persone che si può definire guarite da una neoplasia cresce al ritmo del 3% annuo. Oggi, in Europa, vi sono 20 milioni di persone ancora in vita dopo aver ricevuto una diagnosi di tumore; 7 milioni di queste (il 35%) appartengono al gruppo dei cosiddetti "lungo sopravvissuti" ("*long-term survivors*"), e cioè di coloro che hanno ricevuto l'ultima diagnosi almeno 10 anni prima e che da allora non hanno avuto alcuna ricaduta o recidiva. Anche in Italia i numeri sono in costante miglioramento. A fronte di 3,6 milioni di persone che hanno sofferto di tumore, oltre 1 milione di persone (il 27%) possono essere considerati definitivamente guarite<sup>3</sup>.

Superare la malattia a livello clinico, però, non significa smettere di essere considerati dei "pazienti". Lo stigma associato all'essere stati dei pazienti oncologici può, infatti, tradursi in vere e proprie discriminazioni che possono incidere in modo negativo sulla qualità di vita delle persone e sul rispetto della loro dignità e autonomia, a volte anche decenni dopo la propria guarigione.

Per accedere ad alcuni servizi finanziari e bancari come prestiti o polizze assicurative, ad esempio, spesso le persone devono dichiarare se sono state affette da alcune specifiche malattie nel passato, tra cui le neoplasie. In caso di risposta affermativa, è possibile che le persone siano classificate come clienti "a rischio" e che, pertanto, sia loro negato l'accesso a tali servizi o debbano sopportare costi aggiuntivi. Una recente indagine condotta dalla *Irish Cancer Society* ha evidenziato come le persone guarite da un tumore abbiano maggiori difficoltà ad accedere ai servizi finanziari e che tali difficoltà possano avere ripercussioni negative e concrete sulle loro vite<sup>4</sup>. Rispetto alla popolazione generale, le persone guarite da un tumore riportano un numero maggiore sia di rifiuti ricevuti nell'accesso ai servizi finanziari, sia di episodi di trattamenti percepiti come ingiusti e iniqui. Inoltre, secondo questa indagine, il 75% delle persone colpite dal cancro pensa di non essere stata trattata in modo equo riguardo all'accesso ai servizi finanziari. Oltre alla propria libertà finanziaria, fenomeni simili di discriminazione si verificano poi anche in altri ambiti che riguardano la sfera della propria progettualità di vita, come la genitorialità. Essere stati dei pazienti oncologici, pur guariti, può infatti influenzare in alcuni casi il giudizio di idoneità all'adozione e dunque alla genitorialità. Nel complesso, esiste quindi il rischio che una persona che ha ricevuto una diagnosi di tumore possa subire discriminazioni per tutta la vita, subendo così una sorta di "doppia condanna": la prima inflitta dalla malattia, e la seconda inflitta dallo stigma che permane anche dopo la guarigione. Per questo motivo, negli ultimi anni, diversi Paesi europei come il Belgio, i Paesi Bassi, il Lussemburgo, la Francia, la Romania e il Portogallo hanno deciso di dotarsi di legislazioni a favore del riconoscimento di un "diritto all'oblio oncologico" (o, seguendo la dicitura internazionale, di un "right to be forgotten",

Dignità e  
giustizia oltre la  
malattia

Documenti  
di etica  
e bioetica

o RTBF). In generale, lo scopo di queste normative è quello di stabilire dei termini temporali oltre i quali, dopo la guarigione, gli operatori finanziari e altre realtà non possono più esigere informazioni in merito alla storia clinica pregressa di chi è stato un paziente oncologico. Attualmente, in Italia non esiste alcuna legislazione analoga e, pertanto, è ancora possibile discriminare gli ex pazienti oncologici sulla base del loro passato clinico.

In questo contesto, il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi ritiene urgente approvare in Italia una specifica normativa per introdurre anche nel nostro ordinamento il "diritto all'oblio oncologico", sul modello di quanto già fatto da altri Paesi europei. Allo stesso tempo, però, attraverso questo parere, il Comitato Etico intende evidenziare come tale norma, urgente e necessaria, potrebbe non risultare sufficiente di per sé a garantire il pieno rispetto della dignità e dell'eguaglianza delle persone che sono guarite da una neoplasia. Accanto all'azione legislativa, infatti, occorre affiancare un costante impegno sul piano della ricerca scientifica, al fine di tenere conto dei possibili avanzamenti terapeutici utili a definire termini temporali di guarigione adeguati alle diverse neoplasie. Tale impegno di ricerca dovrebbe coinvolgere anche le scienze sociali con lo specifico intento di indagare eventuali e ulteriori profili di discriminazione nei confronti di ex pazienti oncologici. Infine, occorre altresì pianificare un'ampia opera di informazione che si rivolga non solo ai consumatori adulti, ma anche a quei pazienti oncologici che ricevono una diagnosi in età pediatrica e alle loro famiglie, nonché alle persone che desiderano fare ricorso all'adozione.

### **IL PANORAMA LEGISLATIVO SUL DIRITTO ALL'OBLIO IN EUROPA E LA PROPOSTA DI LEGGE IN ITALIA**

In Europa il primo Paese ad aver introdotto una norma in materia di "diritto all'oblio oncologico" è stata la Francia nel 2016; più recentemente altri Paesi come il Belgio (2019), il Lussemburgo (2019) e i Paesi Bassi (2020) hanno scelto di adottare iniziative legislative simili. In generale, secondo le norme approvate in questi Paesi, nel contesto della richiesta di polizze assicurative e contratti di prestito o mutui, il periodo oltre il quale è possibile richiedere informazioni sulla storia clinica pregres-

sa non può essere superiore a dieci anni dalla guarigione<sup>5</sup>. L'unica eccezione è rappresentata dalla legge recentemente approvata in Belgio, nella quale viene riconosciuto un diritto a non essere discriminati sulla base di informazioni riguardanti la propria precedente storia clinica, ma non viene previsto un vero e proprio diritto a non rivelare alcune informazioni sul proprio passato. Inoltre, nelle legislazioni francese e olandese viene disposto che, qualora la diagnosi sia antecedente rispettivamente a 18 e 21 anni, il termine oltre il quale sia possibile esercitare il proprio diritto all'oblio oncologico sia di soli cinque anni dalla fine dei trattamenti invece che di dieci. Infine, queste normative prevedono in alcuni casi delle liste di tumori che hanno dimostrato di avere una prognosi eccellente, e per i quali si individuano quindi tempistiche ridotte per esercitare tale diritto.

L'urgenza della regolamentazione del diritto all'oblio oncologico è resa evidente, altresì, dall'attenzione posta sull'argomento da parte delle istituzioni europee, al fine di garantire che nessuno sul territorio dell'Unione venga discriminato in base al proprio passato clinico. A questo scopo sono stati suggeriti sia emendamenti alla normativa già esistente, sia l'adozione di una disciplina europea *ad hoc*<sup>6</sup>. Tra gli obbiettivi fondamentali del *Beating Cancer Plan* dell'Unione europea, infatti, vi è anche quello di migliorare la qualità di vita di chi ha una patologia oncologica o la ha avuta in passato. Oltre a migliori percorsi di cura e diagnosi, tale finalità implica anche la possibilità di vivere "liberi da discriminazione e ingiusti ostacoli", come ad esempio possibili preclusioni nell'accesso ai servizi finanziari<sup>7</sup>. Non a caso, il "supporto alla qualità della vita" è stato riconosciuto come uno dei tre pilastri per l'implementazione della EU Horizon Mission dedicata alla lotta contro il tumore, al pari di prevenzione e ottimizzazione della diagnostica e dei trattamenti.

Anche il Parlamento europeo si è espresso in merito alla necessità di introdurre nei diversi Paesi una legislazione in materia di "diritto all'oblio oncologico" con la risoluzione del 16 febbraio 2022 su *Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro - Verso una strategia globale e coordinata*. In particolare, nell'enunciazione dei campi di azione, il Parlamento "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 tratta-



to 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<sup>8</sup>. Tuttavia, bisogna considerare i dilatati tempi di emanazione (e successiva attuazione a livello nazionale) di una futura normativa europea, nonché il fatto che i documenti sinora adottati dalle istituzioni non siano vincolanti per gli Stati membri. Pertanto, in ragione dell'attuale vuoto normativo a livello europeo, occorre un rapido intervento da parte del legislatore nazionale.

Nella passata Legislatura, è stato presentato nel parlamento italiano un disegno di legge denominato *Disposizioni in materia di parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche*<sup>9</sup>. Il disegno di legge, che si compone di cinque articoli, "riconosce il 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". La fonte normativa a livello costituzionale di questo diritto viene individuata negli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione. In particolare, l'art. 3 della Costituzione sancisce che "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di [...] condizioni personali e sociali" e che "È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana". Nel primo articolo, inoltre, si individuano altre fonti normative del diritto all'oblio negli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, nonché dell'articolo 8 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali.

Le principali novità introdotte da questa proposta sono contenute nei successivi quattro articoli (artt.2-5). L'art. 2 prevede che, in sede di stipula di contratti di assicurazione o di servizi finanziari, "non possono essere richieste al consumatore informazioni sullo stato di salute relative a patologie oncologiche pregresse 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". Inoltre, al comma 2, si precisa anche che, "trascorsi questi periodi di 10 o 5 anni, le informazioni che sono state precedentemente fornite in sede di stipula non possano più essere uti-

lizzate per la valutazione del rischio e della solvibilità del consumatore". L'art. 3, invece, modifica la legge del 4 maggio 1983, n. 184 – *Disciplina dell'adozione e dell'affidamento dei minori* – in modo da inserire gli stessi limiti temporali di 10 e 5 anni come limiti oltre i quali non si deve più fare richiesta, o non si deve più tenere conto, di eventuali informazioni circa malattie oncologiche pregresse durante la valutazione delle domande di adozione. L'art. 4, infine, prevede la costituzione di una "Consulta per la parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche". Tale Consulta ha, tra le varie funzioni, anche quella di raccomandare al Ministero della salute, ogni due anni, una lista di patologie per le quali possono variare i termini e i requisiti terapeutici rispetto a quelli generici di 5 anni per le neoplasie diagnosticate prima dei 21 anni, e di 10 anni per tutte le altre.

### **CONSIDERAZIONI INERENTI ALL'ATTUALE DISEGNO DI LEGGE**

A parere del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi, il disegno di legge a favore dell'introduzione di "un diritto all'oblio oncologico" presentato nella passata Legislatura rappresenta un passo in avanti concreto e necessario a tutela dei diritti fondamentali delle persone guarite da una neoplasia. Esso inoltre fa tesoro dell'esperienza degli altri Paesi europei, mutuando dalle loro normative sia i campi di applicazione (in materia bancaria e assicurativa, nonché per l'adozione di bambini) sia i termini temporali. Accanto alla necessità di procedere con la riproposizione del disegno di legge anche nella Legislatura appena iniziata, nonché all'urgenza di porlo in discussione nelle commissioni permanenti competenti, in questa sede il Comitato intende richiamare l'attenzione in particolare su tre profili di interesse bioetico che dovrebbero essere tenuti in considerazione durante il dibattito parlamentare:

1. Il primo aspetto riguarda la possibilità di prevedere termini temporali ridotti per alcune neoplasie. Come è noto, i termini "cancro", "tumore" o "neoplasia" indicano oggi una vastissima famiglia di patologie tra loro diverse che presentano profili molecolari e prognostici estremamente eterogenei. Grazie alla ricerca scientifica, oggi è possibile guarire definitivamente da alcuni tipi di tumori in tempi relativamente brevi; mentre per altri permane la neces-

sità di attendere tempi più lunghi; e, infine, altri ancora presentano profili di inerente cronicità. In tale contesto, è necessario bilanciare in modo adeguato l'esigenza di individuare dei criteri generali per il riconoscimento di un diritto all'oblio oncologico, e cioè validi a prescindere dal tipo di patologia considerata, con dei meccanismi che consentano nel tempo di tenere conto di possibili eterogeneità e, dunque, di identificare intervalli temporali specifici per le diverse patologie. Questo, proprio al fine di rispettare pienamente il principio bioetico fondamentale nonché il principio costituzionale secondo il quale ogni persona ha il diritto di non essere discriminata in base a fattori personali, tra cui la propria storia clinica. A questo fine la già menzionata proposta di legge individua due termini temporali definiti solo in base all'età in cui si è ricevuta la diagnosi (5 anni per i tumori diagnosticati prima dei 21 anni, 10 per tutti gli altri), demandando poi alla Consulta prevista all'art. 4 il compito di avanzare, su base biennale, una proposta di revisione dei termini qualora esistano evidenze scientifiche sufficienti a dimostrare differenze prognostiche significative tra le patologie. A parere del Comitato Etico, sarebbe invece opportuno prevedere per questo organo di garanzia una finalità di ricerca più strutturata, in modo da integrare, nel corso del tempo e in modo organico, le nuove evidenze che potrebbero emergere attraverso il progresso delle conoscenze. Se lo scopo primario della Consulta è di promuovere in senso pieno "la parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche", il raggiungimento di tale scopo, a parere del Comitato, non può essere raggiunto in assenza di un programma di revisione della letteratura scientifica sistematico e continuativo possibilmente affiancato da studi epidemiologici ad hoc. Occorre pertanto istituire, sostenere e finanziare un programma sistematico e continuo di ricerca scientifica, proprio per garantire, sul piano dell'azione politica, un pronto adeguamento dei termini. Tale programma di ricerca sistematico, però, può difficilmente essere demandato alla sola Consulta prevista dall'attuale disegno di legge, per quanto essa possa comprendere esperti in ambito oncologico ed essere affiancata da una Commissione scientifica appositamente nominata. L'utilità di prevedere linee di ricerca in questo senso è stata dimostrata da un recente report molto approfondito pubblicato dal Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) e dedicato, in particolare, al cancro del

seno. Combinando l'analisi dei dati presenti nei registri nazionali, una revisione sistematica della letteratura scientifica disponibile, e la consultazione diretta con diversi portatori di interesse, questo report ha identificato alcuni sottogruppi di tumori per i quali si raccomanda di ridurre il termine di cui sopra da 10 a un anno da 10 a 1 anno – e addirittura a 0 per uno specifico sottogruppo. In sintesi, questo studio ha permesso di identificare, relativamente al solo tumore al seno, alcune tipologie di neoplasie per cui è già possibile concludere, sulla base dei dati disponibili, che una persona possa essere definita guarita già dopo 1 anno o, addirittura, immediatamente dopo la fine delle cure.

2. Il secondo aspetto riguarda, invece, la possibile estensione del diritto all'oblio oncologico ad altri casi di discriminazione cui possono essere le persone che sono guarite da una neoplasia. Se l'intento generale della norma è di dare seguito ai principi Costituzionali presenti negli art. 2, 3 e 32, nonché di rispettare e promuovere il principio bioetico fondamentale di giustizia, a parere del Comitato Etico, andrebbe previsto all'interno della normativa anche un percorso di ricerca strutturato di scienze sociali dedicato all'individuazione di altri possibili ambiti in cui gli ex-pazienti oncologici tendono a subire discriminazioni come, ad esempio, l'ambito lavorativo. Di nuovo, affinché sia possibile tradurre in azione politica l'intento morale e costituzionale di una legge sul diritto all'oblio oncologico, è necessario prevedere in anticipo delle linee di ricerca strutturate e continuative nel tempo. Tali linee di ricerca dovrebbero, idealmente, prevedere sia un confronto con la letteratura scientifica esistente in materia a livello internazionale, sia un confronto diretto con le diverse comunità di possibili portatori di interesse (*stakeholder*) – le associazioni dei pazienti o ex pazienti oncologici, dei prestatori di cure (*care-giver*), dei sostenitori dei diritti civili, etc. Come i programmi di ricerca sperimentali richiamati in precedenza, anche questi programmi di scienze sociali dovrebbero essere adeguatamente finanziati e assegnati su base meritocratica a seguito di una selezione per bando competitivo.

3. Il terzo aspetto riguarda, invece, lo scopo e l'estensione delle campagne di informazione previste dalla proposta di legge, soprattutto alla luce delle discriminazioni che possono

emergere grazie all'uso di nuove tecnologie per chi riceve una diagnosi in età pediatrica.

Secondo le stime, in Europa ci sono tra le 300.000 e le 500.000 persone che sono guarite da un tumore diagnosticato in età pediatrica; 50.000 di queste sono giovani italiani e italiane che oggi hanno tra i 22 e il 29 anni. Per queste persone il rischio di subire delle discriminazioni per via della propria storia clinica è sempre più concreto. La possibilità di pubblicare in rete informazioni personali e sensibili, infatti, ha incrementato in modo esponenziale la facilità con cui è possibile ricostruire la storia clinica di una persona. Questo rischio tende a essere maggiore per le patologie che hanno un impatto significativo sulle persone e sulle loro famiglie, come lo sono, purtroppo, proprio i tumori in età pediatrica. Va inoltre considerato che negli ultimi anni diversi percorsi di supporto psicologico per i pazienti oncologici pediatrici hanno cominciato a includere delle attività volte proprio a facilitare la condivisione e il racconto della propria storia come pazienti<sup>11</sup>. La scelta di condividere la propria esperienza come pazienti oncologici o *care-giver*, o solo parti di essa, però, può rendere quasi permanente la presenza di queste informazioni nello spazio pubblico – specialmente se tali informazioni sono state condivise sulle reti sociali. In questo modo, un'informazione condivisa anni prima può essere la causa di una discriminazione anche a decenni di distanza.

In tale contesto, l'attuale testo di legge prevede che spetti alla Consulta prevista dall'art.4 promuovere "un'adeguata conoscenza della presente legge tra gli operatori bancari e assicurativi e tra i consumatori, anche attraverso apposite campagne informative" (art. 4, comma 2). A parere del Comitato Etico, però, tale indicazione risulta insufficiente. Limitare le campagne informative previste dalla legge solo ai potenziali "consumatori" di servizi finanziari, infatti, rischia di escludere alcune categorie di persone che la legge intende esplicitamente, o dovrebbe comunque, tutelare:

a. In primo luogo, quelle persone che hanno ricevuto una diagnosi in età pediatrica, che non sono ancora dei "consumatori" di servizi finanziari, ma che hanno comunque già accesso alle reti sociali, nonché le famiglie stesse dei pazienti oncologici pediatrici;

b. In secondo luogo, tali campagne escluderebbero le persone che intendono avvalersi del diritto all'oblio in ambiti diversi come quelli dei percorsi di adozione. Pur prevedendo all'art. 3 una serie di modifiche per questo ambito, la proposta di legge non contiene alcun riferimento rispetto alla promozione di campagne informative o al dovere di informare le persone che intendono intraprendere questo percorso – a differenza, invece, di quanto si prevede nel caso dell'accesso ai servizi finanziari.

A parere del Comitato Etico, la legge dovrebbe invece prevedere una serie di iniziative volte all'informazione della cittadinanza su di una scala più ampia, oltre la sola platea dei consumatori di servizi finanziari. In particolare, secondo il Comitato, andrebbero previste iniziative di informazione rivolte ai pazienti che ricevono una diagnosi in età pediatrica e alle loro famiglie, in modo da promuovere una maggiore consapevolezza rispetto non solo all'esistenza di un diritto all'oblio, ma anche rispetto ai rischi che possono derivare nel tempo dal condividere in rete o su altri media informazioni personali inerenti alla propria storia clinica, oppure quella di altre persone.

## **CONCLUSIONI E RACCOMAN- DAZIONI**

Dopo la guarigione ogni persona che è stata colpita da un tumore dovrebbe avere la possibilità di tornare alla propria vita senza subire alcuna discriminazione per la propria storia clinica. Per questo motivo, è urgente recepire anche in Italia le indicazioni del Parlamento europeo e adottare, entro il 2025, una legge sul "diritto all'oblio oncologico", seguendo così l'esempio di altri Paesi europei. A questo fine, la proposta di legge che è stata depositata in Senato nella passata Legislatura rappresenta, a giudizio del Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi, un passo avanti nella giusta direzione per tutelare i diritti di oltre un milione di persone nel nostro paese che sono guarite dopo una diagnosi di tumore. A livello bioetico, l'intento di una simile iniziativa a livello legislativo dovrebbe essere quello promuovere il rispetto dell'eguaglianza tra tutti i cittadini, riducendo ed eliminando possibili discriminazioni che impediscono ad alcuni di esercitare e godere appieno dei propri diritti fondamentali, tra cui il principio costituzionale di uguaglianza sostanziale (art. 3.2 Cost.). Ciò implica uno sforzo non solo sul fronte nor-



mativo, ma anche su quello della ricerca scientifica e dell'informazione alla cittadinanza. La finalità deve essere di promuovere una nuova cultura della guarigione, nella quale il superamento di una patologia non equivale più a una "doppia condanna" che si protrae anche per tutta la vita, ma a una vera e propria nuova normalità.

In tale contesto, il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi avanza la seguente serie di conclusioni e raccomandazioni, nella consapevolezza che occorre:

1. Ripresentare in parlamento e approvare al più presto e comunque entro il 2025, come da raccomandazione europea —, una legge che introduca il "diritto all'oblio oncologico" anche nel nostro ordinamento, sul modello di quanto già fatto in altri Paesi europei;

2. Sostenere le diverse iniziative già avviate a favore del riconoscimento di un diritto all'oblio per gli ex pazienti oncologici, creando così una rete sempre più ampia tra le diverse realtà e associazioni che si occupano dei diritti delle persone malate in campo oncologico e non solo;

3. In merito al disegno di legge da presentare in parlamento, il Comitato Etico evidenzia inoltre:

a. La necessità di prevedere campagne di informazione più ampie e mirate e che, dunque, oltre ai soli consumatori di prodotti finanziari siano rivolte anche (i) alle persone che intraprendendo un percorso di adozione; e (ii) alle persone che ricevono una diagnosi in età pediatrica, nonché alle loro famiglie, a tutela di una popolazione in cui i rischi di future discriminazioni sono maggiori data la crescente tendenza a condividere in pubblico informazioni inerenti la propria o altrui storia clinica;

b. La necessità di includere, tra gli scopi della legge e tra le funzioni dei vari organi di garanzia da essa previsti, una finalità di ricerca maggiormente strutturata, programmata e continuativa per valutare, su base periodica (i) sia l'esistenza di nuove evidenze scientifiche che potrebbero giustificare termini temporali ridotti per esercitare il proprio diritto all'oblio per le persone guarite da neoplasie con profili prognostici migliori rispetto ai termini generali stabiliti dalla legge (5 anni per le neoplasie diagnosticate prima dei 21 anni, 10 per le altre, (ii) sia l'esistenza di altre possibili forme e ambiti di discrimina-

zione e disuguaglianza per le persone guarite da un tumore, attraverso un confronto diretto con i diversi portatori di interesse secondo i migliori standard qualitativi di indagine adottati nelle scienze sociali.

4. Incoraggiare un'ampia discussione pubblica presso i decisori politici, la cittadinanza e la comunità scientifica per valutare l'eventuale necessità di riconoscere un "diritto all'oblio" anche per i milioni di pazienti che sono guariti o che convivono ancora oggi con patologie non oncologiche, al fine di tutelare e promuovere la dignità e i diritti di tutti i cittadini nel rispetto del principio di uguaglianza sostanziale riconosciuto a livello costituzionale.

## NOTE

1. National Cancer Registry Ireland (NCRI). 2021. "Cancer in Ireland 1994-2019: Annual Report of the National Cancer Registry. 2021 Annual Report."

2. <https://www.registri-tumori.it/cms/pubblicazioni/i-meriti-del-cancro-italia-2020>

3. <https://ecpc.org/policy/the-right-to-be-forgotten/>

4. <https://www.cancer.ie/sites/default/files/2022-02/Access%20to%20Financial%20products%20report%202022.pdf>

5. <https://annualreport.kce.be/2021/en/right-to-be-forgotten-programme/>

6. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804921012557>).

7. [https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu\\_cancer\\_plan\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer_plan_en_0.pdf)

8. [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038\\_IT.pdf](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038_IT.pdf)

9. <https://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/01343873.pdf>

10. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804921012557>

11. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/03008916221101652>