

Luisa Borgia

I DIRITTI UMANI OLTRE LA MALATTIA: I SOPRAVVISSUTI AL CANCRO E IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO*

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Il contesto europeo nella lotta al cancro. – 3. La cultura del *'survivorship care'*. – 4. La tutela dei diritti dei sopravvissuti. – 5. Il diritto all'oblio oncologico. – 6. Il concetto di vulnerabilità. – 7. Conclusioni.

1. *Introduzione*

Il principio di giustizia in ambito biomedico si declina anche nella possibilità di un equo accesso alle cure.

Vi è, tuttavia, un'altra accezione ancora poco nota e spesso ignorata dalla stessa bioetica e dal biodiritto: la necessità di ottenere il riconoscimento degli stessi diritti anche dopo la guarigione dalla patologia e di godere di un equo accesso a tutti i settori della società senza subire le conseguenze stigmatizzanti che comporta una malattia grave come quella oncologica.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il 'sopravvissuto al cancro' colui che, in seguito alle cure, è guarito da ogni evidenza della malattia (completa remissione), ha raggiunto uno stadio di rischio minimo o nullo di recidiva o ricaduta raggiungendo la stessa attesa di vita della popolazione generale ed ha ottenuto il ripristino della salute funzionale (fisica, evolutiva e psicosociale)¹.

È doveroso evidenziare come le tempistiche prese in considerazione per il rischio che la malattia si ripresenti si dif-

* Contributo sottoposto a valutazione.

¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Cancer Control: Knowledge into Action - Diagnosis and treatment WHO Guide for Effective Programmes*, World Health Organization, Switzerland, 2008.

ferenziano in relazione alle diverse neoplasie. In particolare, esse variano da 5 anni per il cancro della tiroide a 10 anni per il cancro del colon o il melanoma e si estendono oltre i 15 anni per il cancro della vescica o del rene, per i linfomi non-Hodgkin (ad es. i linfomi a grandi cellule B o follicolari, ai mielomi ed alle leucemie) fino a raggiungere i 20 anni per il cancro della mammella e della prostata².

I progressi nell'individuazione precoce, nell'efficacia delle terapie e nelle cure di sostegno hanno determinato un aumento considerevole e crescente dei tassi di sopravvivenza in Europa, stimato in oltre 12 milioni ogni anno, di cui 300.000 minori.

In Italia, il 27% (circa 1 milione) dei 3,6 milioni di persone che hanno ricevuto una diagnosi di cancro può essere considerato guarito³, pur avendo ancora bisogno di una riabilitazione oncologica tempestiva, personalizzata e olistica per superare le complicanze derivanti dalla malattia o dai trattamenti invasivi (chirurgici, farmacologici, radio/chemio/immunoterapici) subiti. Pertanto, solo il superamento dei deficit funzionali e psicologici che ne conseguono consente il pieno reinserimento di tali ex pazienti nella vita sociale, lavorativa e familiare.

La definizione costituisce un primo passo verso la differenziazione e l'identificazione dell'insieme di soggetti con tali caratteristiche come nuovo gruppo sociale specifico in termini di interessi da tutelare e promuovere, come già avvenuto con le persone con disabilità, che hanno ottenuto la tutela dei propri diritti e la promozione del proprio benessere attraverso strumenti giuridici nazionali e internazionali⁴.

Al contrario, i sopravvissuti al cancro non sono legalmente riconosciuti come un gruppo particolarmente svantaggiato con bisogni speciali in tale ambito, tanto che solo alcuni Paesi

² AIOM FONDAZIONE, *Diritto all'oblio oncologico*, in <https://dirittoallobliotumori.org>.

³ *Ibidem*.

⁴ ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE, *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità*, Risoluzione adottata dall'Assemblea Generale, 24 gennaio 2007, in www.salute.gov.it; UNIONE EUROPEA, *Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea*, 2012, in <https://eur-lex.europa.eu>.

dell'Unione Europea mettono in atto programmi speciali focalizzati sulla loro completa reintegrazione.

A tal proposito, è doveroso effettuare una riflessione specifica per le persone adulte che, inizialmente classificate come pazienti oncologici pediatrici ma da tempo esenti da specifici trattamenti e cure, devono affrontare non solo le già citate sequele a lungo termine della terapia, ma anche le difficoltà legate a condizioni più o meno gravi di invalidità o anche solo ad uno stato di malessere cronico che, purtroppo, è solo raramente certificabile.

Pertanto, il processo di piena riabilitazione e di ripristino della salute funzionale per gli ex malati di cancro è ostacolato da diverse sfide: effetti collaterali tardivi delle cure oncologiche, problemi psicologici, difficoltà a trovare o mantenere un lavoro o ottenere avanzamenti di carriera.

Il cancro devasta non solo il fisico e la psiche dei pazienti, ma pervade la vita anche di quanti, diversamente da quel che accade agli altri cittadini nonostante la guarigione, non possono più accedere ad alcuni servizi.

Per tali ex pazienti, infatti, si prospetta quella che viene definita una 'tossicità finanziaria', ossia la difficoltà di accedere ad alcuni servizi finanziari, bancari, assicurativi e diventa difficile anche avviare le procedure per l'adozione di un bambino.

Si configura, quindi, una categoria di cittadini 'fantasma' in attesa di un *exitus* sancito non dalla scienza, ma dalla società: sono i cosiddetti 'lungo-sopravvivenenti' (*long survivors*) per i quali non viene mai assicurato il 'fine pena' sociale nonostante il progresso scientifico abbia sviluppato nuovi percorsi diagnostici e di cura con percentuali di guarigione sempre più elevate e che al momento si attestano intorno al 35%.

La storia clinica, spesso richiesta per accedere ai servizi citati, stigmatizza tali soggetti come 'clienti a rischio', con conseguente negazione o aggravio del trattamento.

In particolare, i risultati di un'indagine della *Irish Cancer Society* fotografano tale forma di esclusione per il 75% de-

gli irlandesi guariti da una malattia oncologica⁵ e, in Italia, non essendo ancora inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), la riabilitazione oncologica non rientra fra le attività cliniche per le quali è garantito il principio di giustizia ed equità.

L'esclusione dall'accesso gratuito alla riabilitazione costringe, quindi, numerose persone guarite a convivere con forme di disabilità che impediscono loro di riprendere una vita produttiva e il mancato riconoscimento sociale della guarigione e la negazione del diritto all'oblio oncologico le relega a forme di sostegno previdenziale e di altro tipo erogate da enti assistenziali⁶.

Molte società scientifiche italiane e associazioni di pazienti si sono da tempo attivate per sensibilizzare su tali aspetti e migliorare la qualità degli interessati, garantendo al tempo stesso il risparmio connesso alla notevole riduzione degli sprechi legati al sistema attuale⁷.

2. Il contesto europeo nella lotta al cancro

L'Europa ha predisposto un 'Piano Europeo di lotta contro il cancro'⁸, contenente azioni concrete comunitarie per la prevenzione e la cura del cancro, tali da guidare l'intero decorso della malattia.

Un elemento importante emerge dal rapporto introduttivo sulla diffusione delle patologie oncologiche in territorio eu-

⁵ NATIONAL CANCER REGISTRY IRELAND (NCRI), *Cancer in Ireland 1994-2019: Annual Report of the National Cancer Registry*, 2021.

⁶ M. LAWLER, F. MEUNIER, *Don't make cancer survivors pay twice-the right for them to be "forgotten" should be law everywhere*, in *British Medical Journal*, 21 settembre 2022. doi: 10.1136/bmj.o2197. PMID: 36130783.

⁷ AIOM, AIRO, SIMG, CIPOMO, SIURO, SUCO, AIRTUM, SIPO, ANISC, FAVO, *Consensus Conference Dalla pratica del "follow up" alla cultura di "survivorship care"*, Roma, 10-11 settembre 2015, in <http://media.aiom.it>.

⁸ EUROPEAN COMMISSION, *Europe's Beating Cancer Plan. Communication from the commission to the European Parliament and the Council*, 2021, in <https://health.ec.europa.eu>.

ropeo, che evidenzia come la pandemia di SARS-COV-2 abbia avuto gravi ripercussioni sulla cura del cancro, interrompendo attività di prevenzione, terapia e controllo.

Tale dato era stato paventato dagli specialisti sin dall'insorgenza della pandemia, evidenziando come l'apparente diminuzione iniziale nel numero dei casi oncologici si sarebbe in realtà tramutata in un incremento successivo, impedendo, di fatto, l'attuazione del principio di beneficiabilità/non maleficenza e di giustizia per un numero considerevole di persone.

A seguito di tale esperienza, l'Unione Europea sta predisponendo un piano per garantire l'accesso alle cure anche in situazioni di crisi.

Il piano europeo è strutturato sui seguenti, fondamentali pilastri di intervento: prevenzione, individuazione precoce, diagnosi, trattamento e miglioramento della qualità di vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia, per i quali il 'Programma EU4Health'⁹ fornirà agli Stati membri un significativo sostegno finanziario di 4 miliardi di euro.

Inoltre, a partire dal 2021, il 'Sistema europeo d'informazione sul cancro'¹⁰, che monitora l'incidenza del cancro in Europa, sarà ampliato con nuovi indicatori cruciali con una sezione sui tumori infantili ed elementi più dettagliati a livello subnazionale, strutturati in modo tale da facilitare la valutazione di eventuali correlazioni con i dati ambientali¹¹ e socio-economici.

Tale piano europeo tiene conto dei diritti dei pazienti oncologici, considerando i fondamentali determinanti della salute, tra i quali spiccano lo *status* socioeconomico, il genere, la professione e l'istruzione; inoltre, il piano pone particolare attenzione all'equità di accesso alla prevenzione e alle cure onco-

⁹ EUROPEAN COMMISSION, *EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union*, in <https://health.ec.europa.eu>.

¹⁰ Il sistema europeo d'informazione sul cancro (ECIS) diventerà parte integrante del centro di conoscenze sul cancro: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>.

¹¹ Ad esempio, con i dati del programma di biomonitoraggio umano per l'Unione Europea (HBM4EU) (www.hbm4eu.eu/) o i dati ambientali disponibili tramite la piattaforma di informazione per il monitoraggio delle sostanze chimiche (<https://ipchem.jrc.ec.europa.eu/>).

giche, per evitare la discriminazione delle persone vulnerabili come gli anziani, le persone con disabilità, le minoranze.

Il diritto fondamentale alla salute nell'alveo del principio di giustizia si declina anche attraverso il potenziamento di nuovi programmi di *screening*, lo sviluppo della medicina personalizzata su base genomica, la realizzazione di *standard* assistenziali di alta qualità uniformi in tutti i Paesi membri attraverso la creazione di una rete tra i centri oncologici nazionali e l'accesso ai farmaci essenziali e all'innovazione.

La 'Strategia farmaceutica europea'¹² comprenderà una riforma della legislazione farmaceutica di base per migliorare l'accesso ai medicinali e attuerà iniziative per garantire le catene di approvvigionamento e per far fronte alle carenze di farmaci e alla accessibilità degli stessi dal punto di vista economico.

Il quadro giuridico per gli studi clinici, completato con l'attuazione del 'Regolamento UE sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano'¹³, introduce un sistema coordinato e semplificato per la valutazione, la conduzione e il monitoraggio degli studi clinici nell'Unione Europea.

¹² COMMUNICATION FROM THE COMMISSION TO THE EUROPEAN PARLIAMENT, THE COUNCIL, THE EUROPEAN ECONOMIC AND SOCIAL COMMITTEE AND THE COMMITTEE OF THE REGIONS, *Pharmaceutical Strategy for Europe COM/2020/761 final*, in <https://eur-lex.europa.eu>.

Nell'ambito dell'equo accesso alle cure in ambito comunitario, si segnala anche la recente Raccomandazione del Comitato dei Ministri sull'accesso ai prodotti medicinali e alle attrezzature mediche in situazioni di carenza: *Equitable access to medicinal products and medical equipment in a situation of shortage*, Recommendation CM/Rec(2023)1 of the Committee of Ministers to member States Adopted by the Committee of Ministers on 1 February 2023 at the 1455th meeting of the Ministers' Deputies, in <https://rm.coe.int>.

¹³ *Regolamento UE n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio del 16 aprile 2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE*, in <https://eur-lex.europa.eu>.

3. *La cultura del 'survivorship care'*

Il 'Piano Europeo di Lotta contro il cancro' mira non solo a garantire la prevenzione, la cura e la sopravvivenza per i malati oncologici, ma anche a migliorare la qualità della vita sia dei pazienti sia dei sopravvissuti, eliminando ogni forma di discriminazione.

Su tali dati incoraggianti, va tuttavia effettuata una riflessione sulle difficoltà cui vanno incontro i pazienti guariti e le loro famiglie in ambito assistenziale, sociale e professionale.

Il dibattito parlamentare che condurrà, si auspica quanto prima, alla realizzazione di una norma a favore dei sopravvissuti dovrà necessariamente tener conto di alcuni aspetti clinici e bioetici affinché, sulla base delle indicazioni e delle esperienze dei medici oncologi e delle associazioni di pazienti, si costruisca concretamente una cultura di *'survivorship care'* che orienti i comportamenti dei clinici rendendo meno invasivi gli interventi medici e chirurgici, migliori così la qualità di vita dei pazienti sotto il profilo psicofisico, favorisca il reinserimento sociale di questi ultimi e, non in ultimo, riduca gli sprechi¹⁴.

Quest'ultima annotazione trova giustificazione nel fatto che i costi del *follow-up* stimati superano di circa dieci volte quelli realmente necessari per una diffusa inappropriatazza nella richiesta di esami e di visite.

Del resto, la prescrizione di un eccesso di esami può trovare forse giustificazione nel bisogno da parte del clinico di placare l'ansia del paziente con la rassicurazione attesa, ma non del tutto certa, offerta da risultati negativi di vari test.

È noto, infatti, che la diagnosi di neoplasia genera nel paziente un bisogno di salute superiore e persistente nel tempo rispetto a quello della popolazione generale per gli effetti dei trattamenti (chirurgia, radioterapia e trattamenti farmacologici possono indurre tossicità a lungo termine e perdita o riduzione della fertilità), per il rischio di ricadute, per la presen-

¹⁴ CONSENSUS CONFERENCE *Dalla pratica del "follow up" alla cultura di "survivorship care"*, Roma, 10-11 settembre 2015, in <http://media.aiom.it>.

za di comorbidità e per un peggioramento della qualità di vita. Del resto, per la possibile emergenza di dubbi interpretativi che richiamano a ulteriori indagini o alla ripetizione delle stesse, la bulimia prescrittiva di alcuni oncologi può talora aggravare la condizione di ansietà di cui è preda il paziente per la cenestopatia di fondo e un futuro vissuto come perennemente incerto, in una spirale negativa foriera, a sua volta, di *distress* cronico.

Se è doverosa, quindi, la sorveglianza clinica periodica e, in caso di sintomi o segni sospetti per recidiva di malattia o di nuova patologia oncologica, la fruizione di percorsi di accesso e codici di priorità facilitanti previsti dal Servizio Sanitario tesi ad effettuare approfondimenti mirati, è da scoraggiare l'utilizzo di procedure non suffragate dal supporto scientifico o non suggerite da linee guida e deve essere incentivata e supportata la conduzione di studi clinici e la raccolta di dati come unico approccio scientifico valido ai fini dell'avanzamento delle conoscenze.

Il percorso di monitoraggio e di prevenzione di recidive per una persona guarita dal cancro deve essere incentivato anche attraverso l'estensione dell'esenzione per patologia oncologica (in Italia il codice 048)¹⁵ limitatamente ai controlli necessari (stabiliti in relazione alle differenti neoplasie e sulla base della letteratura scientifica), esenzione che deve essere garantita e che deve essere compatibile con il diritto all'oblio.

La sorveglianza oncologica non riguarda solo le condizioni cliniche, ma, in un contesto di *counselling* specifico e di percorsi educazionali e psicoterapeutici, deve riguardare tutte le condizioni che influiscono sulla qualità della vita, offrendo indicazioni per favorire e mantenere le buone abitudini che agiscono positivamente sulla prognosi.

Durante le visite di *follow-up*, una comunicazione efficace ed empatica del medico centrata sul paziente incide positivamente nel mitigare la condizione di ansiosa incertezza e il *di-*

¹⁵ DPCM 12 gennaio 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*, in G.U., Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017.

stress legati alla paura di recidive che, tipicamente, si acuisce in corrispondenza delle visite di controllo.

La persona guarita dalla malattia oncologica deve poter ricevere uno specifico, efficace e costante programma di cura e di riabilitazione interdisciplinare, con controlli periodici appropriati concordati tra gli specialisti e il Medico di Medicina Generale, per supportare il percorso di pieno reinserimento nella vita affettiva e sociale.

Tale impostazione culturale costituisce un ribaltamento della concezione abilista, in base alla quale la malattia rappresenta una condizione di svantaggio e le persone sane vengono distinte nettamente da quelle malate, come invece avviene nel Servizio Sanitario Nazionale italiano che assiste il malato in maniera eccellente durante le cure ma lo dimentica dopo la guarigione.

La sfida culturale e normativa risiede, pertanto, nel prevenire il possibile conflitto tra il diritto all'oblio oncologico e la tutela dei diritti dei sopravvissuti in termini di prevenzione delle recidive e di adattamento e di riqualificazione lavorativa e in termini assicurativi.

Tuttavia, se la sorveglianza oncologica post-guarigione rientrasse nel più ampio concetto di prevenzione (concetto accettato ormai per molte altre patologie con *screening* e controlli mirati per età, predisposizione familiare, ecc.), saremmo di fronte ad un conflitto solo apparente, dal momento che non si attiverebbero forme di discriminazione tra patologie e tra persone e il trattamento dei dati sanitari sarebbe protetto dalle norme vigenti, senza distinzione alcuna.

In ambito oncologico, poi, viene spesso sottovalutato un ulteriore danno derivante dalla malattia pregressa che spesso sfocia nella cosiddetta 'sindrome del sopravvissuto', caratterizzata da una sorta di vergogna di 'aver vinto la morte' che perpetra lo stigma al quale è intimamente legato il presente e il futuro di chi ha sconfitto il male. Quest'ultimo, infatti, non solo soffre della sensazione di essere escluso dalla società attiva e produttiva ma vive anche un sentimento di colpa – tanto profondo quanto inespresso per un atavico rispetto umano – per essere diventato un peso per i propri cari.

Perché si traduca in una buona legge, il progetto sull'oblio oncologico deve mirare a creare un profondo cambiamento culturale svolgendo un ruolo educativo per i cittadini in un contesto sociale incongruente che, se da una parte tende a occultare una malattia considerata un tabù, dall'altra tende a condividere in rete ogni dettaglio della vita privata.

La possibilità di pubblicare sui *social media* informazioni personali e sensibili permette di ricostruire la storia clinica di una persona, soprattutto per patologie, in particolare quelle oncologiche pediatriche, che hanno pesanti ricadute sulle famiglie. Se a ciò si affianca l'indicazione di condividere la propria storia come atto terapeutico richiesto dai percorsi di supporto psicologico (indicazione spesso erroneamente interpretata come divulgazione sui *social*), si può ben comprendere come una legge sul diritto all'oblio non sia sufficiente se non contenga un valore educativo e non contempli iniziative per informare la cittadinanza sui rischi di discriminazione derivanti dall'utilizzo improprio di nuove tecnologie e dalla condivisione dei dati relativi alla salute.

4. *La tutela dei diritti dei sopravvissuti*

Se il quadro assistenziale europeo prevede la creazione di un centro digitale europeo dei pazienti oncologici e una *smart card* dalla quale gli operatori sanitari possono risalire alla storia clinica per facilitare e monitorare le cure di *follow-up*, le difficoltà più comuni a cui vanno incontro i sopravvissuti derivano da una gestione insufficiente degli effetti a lungo termine del trattamento, da una mancanza di coordinamento e di comunicazione con il personale sanitario, da problemi relativi ai programmi di riabilitazione, dal disagio emotivo, fino alla recidiva del tumore e alla malattia metastatica.

In ambito sociale, la situazione professionale delle persone cui viene diagnosticato il cancro peggiora sensibilmente per le difficoltà riscontrate nel rientro al lavoro anche anni dopo la diagnosi e anche dopo la guarigione.

Le misure per facilitare l'integrazione sociale e il reinserimento professionale, compresa una valutazione iniziale e l'adattamento delle condizioni di lavoro per i malati di cancro, dovrebbero essere parti integranti del percorso dei pazienti¹⁶.

Inoltre, a causa della loro anamnesi, i sopravvissuti in remissione a lungo termine ricevono spesso un trattamento iniquo per quanto riguarda l'accesso ai servizi finanziari: sebbene guariti da anni, se non addirittura da decenni¹⁷, essi devono subire l'applicazione di premi proibitivi.

La Commissione europea prevede di intensificare il sostegno agli Stati membri affinché promuovano programmi di riqualificazione e di sviluppo delle competenze utili ad aiutare i sopravvissuti al cancro a rientrare nel mercato del lavoro anche ricorrendo al sostegno finanziario del 'Fondo sociale europeo Plus'¹⁸.

È previsto anche uno studio europeo¹⁹ relativo al rientro al lavoro dei sopravvissuti al cancro che, identificando gli ostacoli e i problemi ancora irrisolti, mira a realizzare una mappatura precisa delle politiche nazionali in materia di occupazione e protezione sociale.

Anche le attività assistenziali di riabilitazione e di controllo spesso mal si conciliano con quelle tese a sostenere l'istruzione per i minori e le attività professionali per gli adulti. Questi ultimi, tra l'altro, vanno incontro ad effetti negativi immediati sul reddito corrente a causa della riduzione dell'orario di lavoro ed a lungo termine sulla pensione di vecchiaia, con una forte disuguaglianza tra i generi.

Analoghe difficoltà lavorative sono subite dai *caregivers*, sui quali grava la piena responsabilità dell'assistenza, spes-

¹⁶ Cancer Control Joint Action (CanCon), in <https://cancercontrol.eu>.

¹⁷ 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*, in www.garanteprivacy.it.

¹⁸ Cfr. <https://ec.europa.eu/european-social-fund-plus/it/cose-1fse>.

¹⁹ Tale studio è riportato nel 'Piano Europeo di lotta contro il cancro', indicato in nota 8.

so associata a pesanti conseguenze in termini di salute fisica e mentale.

Pertanto, la Commissione europea dovrà garantire che gli Stati membri recepiscano la ‘Direttiva sull’equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza’²⁰, che per questi ultimi introduce il congedo e la possibilità di chiedere l’applicazione di un orario di lavoro flessibile.

Inoltre, è prevista una ‘Strategia sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030’²¹, volta a indurre adattamenti ragionevoli sul luogo di lavoro per le persone con disabilità, categoria che include anche i pazienti oncologici e i sopravvissuti.

Attraverso il ‘Piano Europeo di lotta contro il cancro’, la Commissione esaminerà le pratiche nel settore dei servizi finanziari (comprese le assicurazioni) per garantire il principio di equità nei confronti dei sopravvissuti al cancro in remissione a lungo termine.

Tra gli obiettivi preposti vi è l’elaborazione di un codice di condotta redatto di concerto con le imprese, per garantire che le pratiche commerciali dei fornitori di servizi finanziari tengano conto dei progressi nei trattamenti contro il cancro, affinché, nella valutazione dell’idoneità di quanti richiedano prodotti finanziari (in particolare il credito e l’assicurazione legata ai contratti di credito o di prestito), si utilizzino esclusivamente informazioni proporzionate e necessarie.

Per accedere ad alcuni servizi finanziari e bancari, infatti, le persone devono dichiarare se sono state affette da alcune malattie, tra cui quelle oncologiche e, in tal caso, vengono considerate ‘clienti a rischio’. La questione riguarda le pratiche di valutazione del merito creditizio e i criteri di calcolo del rischio affidati al richiedente²². Banche e assicurazioni, nella

²⁰ Directive (EU) 2019/1158 of the European Parliament and of the Council of 20 June 2019 on work-life balance for parents and carers and repealing Council Directive 2010/18/EU, in <https://eur-lex.europa.eu>.

²¹ COMMISSIONE EUROPEA, *Strategia 2021-2030 sui diritti delle persone con disabilità*, in <https://eur-lex.europa.eu>.

²² L’articolo 18 della *Direttiva 2014/17/UE del 4 febbraio 2014 in merito ai contratti di credito ai consumatori relativi a beni immobili residenziali (Diret-*

difficoltà a valutare i rischi associati a una malattia così complessa e alle possibili recidive, per il massimo rispetto della propria attività istituzionale adottano un approccio precauzionale con rifiuto del servizio richiesto o aggravio aggiuntivo di costi. A fronte dei continui progressi raggiunti nella terapia antitumorale, infatti, mancano ancora informazioni aggiornate e le valutazioni del rischio vengono effettuate su dati o modelli spesso obsoleti. La mancanza di criteri specifici applicati uniformemente dagli attori privati, poi, contribuisce a generare una pratica di valutazione frammentata, prevalentemente autoregolamentata dalle stesse società, con mancanza di trasparenza e controllo di monitoraggio.

L'esclusione degli ex malati oncologici dalla possibilità di contrarre assicurazioni sulla vita e altri strumenti finanziari rende difficile o addirittura impossibile la proprietà in alcuni Paesi. Tale situazione sta portando i sopravvissuti al cancro a sperimentare una sensazione di 'raddoppio della pena' che impedisce a molti di loro di ritornare a una vita normale.

Le ricadute economiche della malattia, tra cui le tante spese che paziente e familiari devono affrontare per gli spostamenti e i programmi di cura e riabilitazione, si sommano a una diminuzione delle entrate a causa delle difficoltà sul lavoro e delle lunghe liste d'attesa dei Sistemi Sanitari che spingono i più a rivolgersi a privati, aggravate dall'impossibilità di accedere a un prestito per il rischio d'insolvenza.

In tale prospettiva, oltre al successo del trattamento, la chiave per ripristinare un vero senso di normalità in un sopravvissuto al cancro è il reinserimento sociale e professionale.

Il rischio di una discriminazione, tuttavia, non si verifica solo in ambito finanziario, ma può riguardare settori ancor

tiva sul credito ipotecario o 'MCD'), in <https://eur-lex.europa.eu>, prevede che, prima di concludere un contratto di credito, il creditore effettui una valutazione approfondita del merito creditizio del consumatore, tenendo conto degli elementi rilevanti per verificare la prospettiva del consumatore di adempiere alle proprie obbligazioni derivanti dal contratto di credito. Analogamente, l'art. 20, par. 1, prevede che la valutazione del merito di credito sia effettuata sulla base di informazioni sulle entrate e le spese del consumatore e su altre circostanze finanziarie ed economiche necessarie, sufficienti e proporzionate.

più delicati, come quelli che investono la sfera personalissima della genitorialità: essere stato un paziente oncologico può infatti alterare il giudizio di idoneità all'adozione e quindi modificare pesantemente un progetto di vita familiare.

Il malato oncologico, pertanto, è costretto a subire una doppia discriminazione: la prima a seguito della malattia e la seconda per la permanenza dello stigma anche dopo la guarigione.

5. *Il diritto all'oblio oncologico*

Da quanto fin qui esposto, il diritto è chiamato a colmare un vuoto legislativo che tuteli i pazienti oncologici dalle forme di discriminazione e di violazione dei loro diritti attraverso norme che riconoscano un 'diritto all'oblio oncologico' (*right to be forgotten* – RTBF)²³.

Alcuni Paesi europei²⁴ hanno già adottato simili norme che stabiliscono i termini temporali oltre i quali i pazienti guariti dal cancro non sono più costretti a fornire informazioni sulla propria storia clinica pregressa, specie per le pratiche di valutazione del merito creditizio che – autoregolamentate, come già detto – da soggetti privati, prevedono la raccolta e valutazione indiscriminata di informazioni e dati sanitari relativi al richiedente.

In particolare, la legge belga prevede specificamente un 'diritto all'oblio' per richiedere un'assicurazione dei saldi in sospeso e, di conseguenza, ottenere un mutuo ipotecario e diventare proprietari di immobili: le persone che sono state dichiarate guarite dal cancro per almeno dieci anni possono ora stipulare una polizza assicurativa di equilibrio in sospeso senza alcun premio aggiuntivo riferito alla loro storia clinica. Tale

²³ G. SCOCCA, F. MEUNIERB, *A right to be forgotten for cancer survivors: A legal development expected to reflect the medical progress in the fight against cancer*, in *Journal of Cancer Policy*, 2020, 100246.

²⁴ Attualmente sono la Francia (2016), il Portogallo, il Belgio (2019), i Paesi Bassi (2020), la Romania e il Lussemburgo (2019). Al momento della redazione di questo articolo, il governo spagnolo ha annunciato di voler varare a breve la legge sull'oblio oncologico.

legge prevede anche una riduzione del periodo di attesa decennale per alcuni tipi di cancro, una riduzione della possibilità di rifiuto e un abbassamento del massimale del premio aggiuntivo per altre malattie (cancerose o croniche).

In Francia e in Olanda, la norma prevede che, in caso di tumori che si verificano prima dei 18 o 21 anni, il termine sia di cinque anni dopo la fine del trattamento. Inoltre, tali disposizioni includono un elenco di eccezioni – regolarmente aggiornato in base agli enormi progressi dell'oncologia – per i tumori con una prognosi eccellente per i quali, ai fini del riconoscimento del diritto all'oblio, è previsto un termine più breve. In Francia, tra l'altro, non è più necessario presentare un questionario medico per prestiti fino a 200.000 Euro a persona da rimborsare entro l'età di 60 anni.

Le legislazioni di tutti questi Paesi stabiliscono che, nell'ambito di assicurazioni o contratti di prestito, il periodo oltre il quale le compagnie di assicurazione non possono raccogliere informazioni corrispondono al periodo di monitoraggio clinico effettuato regolarmente dopo la fine delle cure²⁵. In tale luce, proprio in Francia sono in corso ricerche tese a stabilire una base dati oggettiva a sostegno del problema²⁶.

Anche sulla base di tali esempi virtuosi, il Parlamento europeo ha espressamente chiesto che, entro il 2025, gli Stati membri garantiscano l'introduzione di norme comuni per il diritto all'oblio oncologico al fine di superare la frammentazione delle pratiche nazionali nel campo della valutazione del merito di credito e per garantire la parità di accesso al credito per i sopravvissuti al cancro²⁷.

²⁵ Cfr. <https://ecpc.org/policy/the-right-to-be-forgotten/>.

²⁶ E.L.F. ASSOGBA, A. DUMAS, A.-S. WORONOFF, C. MOLLÉVI, C. COUTANT, S. LADOIRE, I. DESMOULINS, T.S. DABAKUYO-YONLI; FRENCH NETWORK OF CANCER REGISTRIES (FRANCIM), *Cross-sectional nationwide mixed-methods population-based study of living conditions, and identification of sexual and fertility profiles among young women after breast cancer in France: the Candy study protocol*, in *British Medical journal*, 2022, 12: e056834. doi:10.1136/bmjopen-2021-056834.

²⁷ Cfr. art. 125 della *Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata*, in www.europarl.europa.eu.

Tale posizione dell'Unione Europea si inserisce nella più ampia cornice della tutela dei dati personali relativi alla salute espressa dal Consiglio d'Europa in due Raccomandazioni del Comitato dei Ministri:

la prima, del 2016²⁸, riguarda specificatamente il trattamento dei dati personali a fini assicurativi e indica le condizioni per giustificare il trattamento di dati personali relativi alla salute da parte degli assicuratori, con esplicito divieto di richiedere dati predittivi derivanti da test genetici, se non espressamente autorizzato dalla legge;

la seconda, del 2019²⁹, indica le condizioni per il trattamento dei dati relativi alla salute, per garantire il rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, in particolare il diritto alla *privacy* e alla protezione dei dati personali, ribadendo il divieto di comunicare tali dati alle compagnie assicurative e ai datori di lavoro.

Attualmente, in Italia non esiste alcuna legislazione in merito al diritto all'oblio oncologico e, pertanto, è ancora possibile discriminare gli ex pazienti oncologici sulla base del loro passato clinico.

Nella scorsa legislatura era stato presentato al Parlamento italiano un disegno di legge per riconoscere il diritto delle persone già affette da patologia oncologica a non subire discriminazioni nell'accesso all'adozione di minori e ai servizi bancari e assicurativi³⁰.

Nell'attuale legislatura, il tema è stato riproposto attraverso una *Mozione concernente iniziative per la prevenzione e la*

²⁸ Recommendation CM/Rec(2016)8 of the Committee of Ministers to the member States on the processing of personal health-related data for insurance purposes, including data resulting from genetic tests (Adopted by the Committee of Ministers on 26 October 2016 at the 1269th meeting of the Ministers' Deputies), in <https://search.coe.int>.

²⁹ Recommendation CM/Rec (2019)2 of the Committee of Ministers to the member States on Protection of Health-Related Data (Adopted by the Committee of Ministers on 27 March 2019 at the 1342nd meeting of the Ministers' Deputies), in <https://search.coe.int>.

³⁰ Disegno di legge recante *Disposizioni in materia di parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche* (comunicato alla Presidenza il 28 febbraio 2022), in www.senato.it.

*cura del cancro*³¹ che, con il programma di medicina personalizzata nell'ambito del programma di ricerca *Horizon Europe*, si inserisce nel solco tracciato dal 'Piano Europeo di lotta contro il cancro' per promuovere azioni di cura mirate per ciascun paziente e volte al miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e dei familiari o parenti degli stessi che svolgono la funzione di *caregiver*. In relazione alle discriminazioni delle persone guarite dal cancro si afferma che, nell'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi, non potranno essere richieste informazioni sullo stato di salute relative a malattie oncologiche pregresse quando sia trascorso uno specifico periodo di tempo dalla fine del trattamento attivo in assenza di recidive o ricadute della patologia. Tali informazioni, inoltre, non potranno più essere considerate ai fini della valutazione del rischio o della solvibilità del cliente oltre che per l'accesso alle adozioni. Le soglie temporali superate le quali si ha diritto all'oblio sono così individuate: 5 anni dalla fine del protocollo terapeutico per i tumori insorti prima del ventunesimo anno di età, 10 anni per quelli sviluppati dopo il compimento dei 21 anni di età.

La *Mozione*, oltre a invitare le istituzioni a riconoscere le conseguenze fisiche e mentali della malattia oncologica anche in termini di discriminazione in ambito lavorativo e i relativi oneri finanziari, prevede l'istituzione della Consulta per la parità al trattamento degli ex-malati, che avrà il compito di vigilare sull'osservazione delle norme da parte degli istituti bancari e di credito oltre che promuovere una maggiore consapevolezza.

La *Mozione* intende realizzare uno degli obiettivi del nuovo 'Piano Oncologico Nazionale 2023-2027'³², finalizzato a migliorare il percorso complessivo di lotta alle patologie neopla-

³¹ CAMERA DEI DEPUTATI, *Mozione concernente iniziative per la prevenzione e la cura del cancro* (Testi allegati all'Ordine del Giorno della seduta n. 47 di mercoledì 1° febbraio 2023), in www.camera.it.

³² MINISTERO DELLA SALUTE, *Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027*, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 26 gennaio 2023, in www.salute.gov.it.

stiche in termini di efficacia, efficienza, appropriatezza, *empowerment* e gradimento dei pazienti, a contenere i costi sanitari e sociali determinati dalle stesse e a realizzare una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico, fino all'eliminazione delle disuguaglianze nell'accesso agli interventi di prevenzione e cura.

Nel 'Piano Oncologico Nazionale' si evidenzia la necessità di realizzare il diritto all'oblio oncologico, promuovendo iniziative volte a rimuovere ostacoli culturali, normativi e burocratici che possono causare disuguaglianze e comportamenti discriminatori, con particolare riferimento all'accesso ai servizi finanziari ed assicurativi ai giovani sopravvissuti che a tutt'oggi si vedono negare l'accesso a prodotti finanziari o assicurativi oppure, nel migliore dei casi, fruiscono degli stessi con maggiorazioni tariffarie o clausole di esclusione parziale del rischio assicurato anche decenni dopo aver completato l'iter terapeutico.

Inoltre, anche se in generale non vi sono impedimenti legittimi o etici a che le persone che hanno avuto un tumore possano diventare genitori adottivi, la mancanza di norme o di linee guida nazionali fa sì che non siano uniformi le valutazioni sull'idoneità all'adozione per le persone guarite dal cancro o lungoviventi da parte dei Tribunali per i minorenni.

La *Mozione* della Camera dei deputati impegna il Governo «ad adottare iniziative, anche di carattere normativo, volte a riconoscere e tutelare il diritto all'oblio oncologico, al fine di assicurare la parità di trattamento, l'inclusione sociale e il reinserimento lavorativo delle persone guarite da patologie oncologiche, garantendo anche la parità di accesso al credito bancario e alle procedure per l'adozione».

6. *Il concetto di vulnerabilità*

L'obiettivo importante di varare una legge sull'oblio oncologico deve rappresentare un cambio di paradigma culturale a tutela dei diritti delle persone guarite dal cancro e deve comprendere una serie di iniziative 'pedagogiche' a supporto.

Il punto di partenza è garantire nelle politiche nazionali e comunitarie uno *status* specifico, riferito all'etica della cura in rapporto al concetto di vulnerabilità³³, alle persone guarite dalla malattia, con adeguate prerogative di cui il diritto all'oblio è parte integrante. La vulnerabilità nasce da quanto finora esposto ed ampiamente trattato in letteratura per quanto riguarda gli 'ex-malati' oncologici.

Prima ancora di affrontare il tema del sopravvissuto, in rapporto alla vulnerabilità va esaminata la tendenza ad eseguire *screening* generalizzati. Quelli per il tumore mammario, ad esempio, appaiono per alcuni eticamente discutibili in quanto, minimizzando il rischio legato alle procedure e all'ansia dell'attesa della diagnosi ed impedendo così una vera scelta informata, potrebbero apportare alle pazienti più danno che beneficio. Va considerata in tal caso la vulnerabilità intrinseca legata a caratteristiche biologiche, psicologiche e sociali e quella situazionale legata a fattori specifici del contesto come le circostanze personali, sociali, politiche, economiche o ambientali. La vulnerabilità patogena è un sottotipo di quella situazionale: essa nasce nel contesto di significativi squilibri di potere sociale generati da una varietà di fonti, tra cui relazioni moralmente disfunzionali o abusive e ingiustizie sociopolitiche o azioni che esacerbano le vulnerabilità esistenti o ne creano di nuove. Di fatto, interventi invasivi ed estesi mirano a curare il cancro al seno, ma a volte non sono necessari e 'iper-preventivi' per malignità di basso grado riscontrabi-

³³ Sul rapporto fra vulnerabilità ed etica della cura si vedano, tra gli altri: L. BENAROYO, *Responsibility and vulnerability: The resources of Emmanuel Levinas' thought for the ethics of care*. Teoria, in *Rivista di Filosofia*, 43, 2023, 1, pp. 11-23. <https://doi.org/10.4454/teoria.v43i1.170>; C. BOTRUGNO, *Information and Communication Technologies in Healthcare: A New Geography of Right to Health*, in *Rivista di filosofia del diritto. Journal of Legal Philosophy*, 2021, 1, pp. 163-188. doi: 10.4477/100643; L. CANDIOTTO ET AL., *Essere chiamati dalla sofferenza. Etica della cura appassionata e vocazione vulnerabile*, in *Esperienze filosofiche/Filosofie della medicina e forme della cura*, 2015, 1, pp. 39-51; D. RUGGIU, *Soggetto vulnerabile, innovazione tecnologica ed etica della cura*, in *Ars interpretandi. Rivista di ermeneutica giuridica*, 2019, 2, pp. 133-154. doi: 10.7382/95815; M.G. BERNARDINI ET AL., *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, IF Press, Roma, 2018; S. BROTTTO, *Etica della cura. Una introduzione*, Orthotes, Napoli, 2013.

li in donne particolarmente apprensive e quindi finiscono per generare danni avendo originariamente finalità benefiche³⁴.

La vulnerabilità di quanti sono sopravvissuti, però, emerge nei momenti cruciali, e resta come una ‘musica di sottofondo’ dopo che la persona ha sviluppato resilienza. I malati di cancro, infatti, cercano di dare un significato alle loro esperienze, nonostante abbiano vissuto emozioni contrastanti in momenti in cui, in presenza di un rischio imminente di morte, poi fortunatamente superato, hanno dovuto operare scelte personali fondamentali confrontandosi con valori profondamente radicati e obiettivi di vita rielaborati per ottimizzare gli adattamenti alla malattia³⁵.

Altro aspetto meno considerato è l’avvicinarsi, ad oggi sempre più frequente per l’allungamento della sopravvivenza al tumore, di fasi di transizione all’interno del progetto di cura. Queste ultime comportano una vulnerabilità associata ad eventi avversi, ad un improvviso aumento dei costi o alla diminuzione della soddisfazione del paziente. Si tratta di un elemento della cura tanto rilevante sotto il profilo bioetico e psicologico che è in corso uno studio dedicato, teso a progettare, implementare e valutare interventi utili a migliorare in tal senso la qualità delle cure³⁶.

Nei pazienti anziani, poi, il cancro induce un’auto-percezione più negativa dell’invecchiamento e del cancro stesso in grado di influenzare negativamente la salute fisica, tanto da essere stata ipotizzata anche come possibile indicatore di vulnerabilità³⁷.

³⁴ D.A. ROGERS, *Analysing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22, 2019, pp. 129-140.

³⁵ N. MICHAEL, X. SYMONS, G.L. MENDZ, D. KISSANE, *Vulnerability and Resilience: Phenomenological Analysis of Cancer Patients Value Directives*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 64, 2022, pp. 438-448.

³⁶ K. SAURO, A. MAINI, M. MACHAN, D. LORENZETTI, S. CHANDARANA, J. DORT, *Are there opportunities to improve care as patients transition through the cancer care continuum? A scoping review protocol*, in *British Medical Journal Open*, 2021, 11: e043374. doi:10.1136/bmjopen-2020-043374.

³⁷ S. SCHROYEN, P. MISSOTTEN, G. JERUSALEM, M. VAN DEN AKKER, F. BUNTINX, F. ADAM, *Association between self-perception of aging, view of cancer and*

Nei ragazzi, invece, insorgono problemi di ordine completamente diverso, anche se in parte anch'essi incentrati sulle difficoltà assicurative a lungo termine³⁸. Il vero grande motivo di sofferenza nei giovani sopravvissuti, in realtà, è il dubbio sulla possibilità di procreare. La conservazione della fertilità rappresenta di fatto un fattore fondamentale per la qualità della vita per molti sopravvissuti al cancro infantile. Per tale motivo, nel tempo sono stati sviluppati protocolli terapeutici il più possibile rispettosi della funzionalità gonadica. Ciononostante, il costo delle tecniche della pressoché invariabilmente necessaria riproduzione assistita, spesso sperimentali e quindi non coperte da assicurazione, può risultare molto elevato e fungere quindi da barriera per i pazienti e le famiglie interessate e non disposte ad affrontare pratiche di adozione già di per sé complesse e tanto più difficili da portare a termine nei sopravvissuti al cancro³⁹.

L'etica della cura è un approccio caratterizzato da presupposti morali e interessi che pongono l'accento sulla relazione di cura fra medico e paziente dando importanza agli aspetti informali dell'assistenza sanitaria e alle reti relazionali messe in opera ai fini del benessere in un quadro più ampio di attenzione, responsabilità, competenza e reattività⁴⁰⁻⁴¹.

In tal senso, appare ora irrinunciabile sviluppare una migliore comprensione delle esperienze di genere nell'assisten-

health of older patients in oncology: a one-year longitudinal study, in *BMC Cancer*, 2017, 17:614. doi 10.1186/s12885-017-3607-8.

³⁸ A. DUMAS, R. ALLODJI, B. FRESNEAU, D. VALTEAU-COUANET, C. EL-FAYECH, H. PACQUEMENT, A. LAPRIE, T.D. NGUYEN, P.-Y. BONDIAU, I. DIALLO, C. GUIBOUT, C. RUBINO, N. HADDY, O. OBERLIN, G. VASSAL, F. DE VATHAIRE, *The right to be forgotten: a change in access to insurance and loans after childhood cancer?*, in *Journal of Cancer Survivorship*, 2017, 11, pp. 431-437.

³⁹ K.C. BURNS, H. HOEFGEN, A. STRINE, R. DASGUPTA, *Fertility preservation options in pediatric and adolescent patients with cancer*, in *Cancer*, 2018, 124, pp. 1867-1876.

⁴⁰ M. DE VRIES, C.J.W. LEGET, *Ethical dilemmas in elderly cancer patients: a perspective from the ethics of care*, in *Journal of Clinical Oncology*, 36, 2018, 21, pp. 2216-2222.

⁴¹ S.T. AUNAN, G.C. WALLGREN, S. HANSEN, *The value of information and support; Experiences among patients with prostate cancer*, in *Journal of Clinical Nursing*, 2021, 30, pp. 1653-1664.

za informale e nelle relazioni di cura all'interno e all'esterno del contesto oncologico per imparare a navigare tra le diverse emozioni associate a malattie gravi che troppo spesso vengono ignorate dai più, diventando di fatto culturalmente silenti⁴².

7. Conclusioni

Tale riconoscimento di uno *status* giuridico di persona vulnerabile costituisce il pilastro su cui costruire l'*empowerment* del gruppo specifico di persone al quale si è fatto riferimento finora e che necessitano di peculiari programmi di assistenza alla sopravvivenza e allo sviluppo di misure sociali in grado di garantire l'inclusività e di proteggere dalla discriminazione.

L'urgenza della regolamentazione del diritto all'oblio oncologico è resa evidente dall'attenzione posta sull'argomento da parte delle istituzioni europee, per garantire che nessuno sul territorio dell'Unione venga discriminato in base al proprio passato clinico⁴³.

La sfida che si prospetta è quella di avere normative simili tra i Paesi europei, riducendo al minimo la discriminazione, promuovendo l'uguaglianza sociale e regolando il mercato per tutti i cittadini dell'Unione Europea in cura per peggiorato cancro.

Tuttavia, l'azione legislativa deve essere affiancata da un costante dialogo con la scienza e con i progressi della ricerca, per tenere conto dei possibili avanzamenti terapeutici, utili a definire termini temporali di guarigione adeguati alle diverse neoplasie.

La norma, pertanto, deve bilanciare l'esigenza di individuare dei criteri generali utili al riconoscimento di un diritto all'oblio oncologico validi a prescindere dal tipo di patolo-

⁴² K. KENNY, A. BROOM, E. KIRBY, J.L. OLIFFE, D. WYLD, Z. LWIN, *Reciprocity, Autonomy, and Vulnerability in Men's Experiences of Informal Cancer Care*, in *Qualitative Health Research*, 30, 2020, 4, pp. 491-503.

⁴³ COMITATO ETICO DI FONDAZIONE UMBERTO VERONESI, *Parere Dignità e giustizia oltre la malattia*, 2022, in www.fondazioneveronesi.it.

gia considerata, con meccanismi che consentano nel tempo di considerare le specificità e di identificare i rispettivi intervalli temporali⁴⁴.

L'impegno normativo che il nostro Paese sta affrontando, unitamente agli altri Paesi europei, ha il profondo significato di creare una nuova presa di coscienza della malattia, intesa come evento spontaneo, privo di connotazioni morali, per giungere ad una rivalutazione culturale e sociale che ponga il malato al centro di azioni rivolte a garantire i suoi diritti fondamentali e i principi bioetici di beneficenza, autonomia ed equo accesso alle cure.

⁴⁴ L'utilità di prevedere linee di ricerca in questo senso è stata dimostrata da un recente report del *Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*, in <https://annualreport.kce.bel2021/en/right-to-be-forgotten-programme/>.

LUISA BORGIA, I diritti umani oltre la malattia: i sopravvissuti al cancro e il diritto all'oblio oncologico

Il presente articolo intende sollecitare una riflessione sui diritti delle persone guarite dal cancro e sulle forme di discriminazione che queste ultime sono costrette a subire in ambito sociale, professionale e finanziario. La questione riguarda oltre 12 milioni di sopravvissuti oncologici in Europa ed è al centro delle politiche europee che incentivano gli Stati membri ad adottare norme nazionali in grado di garantire agli stessi il 'diritto all'oblio'.

L'articolo esamina i contenuti delle iniziative comunitarie a tutela dei diritti dei sopravvissuti e compie un'analisi della proposta di legge italiana sul diritto all'oblio. L'intento è quello di collocare le iniziative giuridiche in un contesto più ampio di rivalutazione culturale e sociale del malato, contesto che deve tener conto del progresso della medicina, dei valori bioetici e dei diritti umani dei sopravvissuti al cancro.

Parole chiave: diritto all'oblio, cancro, sopravvissuti, discriminazione, tossicità finanziaria, equità, bioetica.

LUISA BORGIA, Human rights beyond disease: the right to be forgotten for cancer survivors

This article intends to promote a reflection on the rights of persons recovered from cancer and on the forms of discrimination they are forced to suffer in the social, professional, and financial fields. The issue affects over 12 million European cancer survivors and is at the heart of European policies that encourage Member States to adopt national rules that guarantee the 'right to be forgotten' for these persons.

The article examines the contents of the community initiatives to protect survivors' rights and analyzes the Italian law proposal on the right to be forgotten. The purpose is to place the legal initiatives in a broader context of cultural and social revaluation of the patient, a context that must consider the progress of medicine, bioethical values, and the human rights of cancer survivors.

Key words: right to be forgotten, cancer, survivors, discrimination, financial toxicity, equity, bioethics.