

## COMUNICATO STAMPA

### **IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO È LEGGE!**

**Sancito il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione.**

**Con un lavoro di squadra di FIAGOP con AIEOP abbattuto il muro delle discriminazioni che hanno colpito i giovani guariti da un cancro**

*Roma, 5 dicembre 2023* – Vittoria storica! Oggi il Senato della Repubblica Italiana, all'unanimità, ha approvato il provvedimento che sancisce il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione nell'accesso a servizi come l'ottenimento di mutui, la stipula di assicurazioni sulla vita, l'assunzione in un posto di lavoro, e l'adozione di un figlio.

Le nuove disposizioni riguarderanno l'accesso ai servizi finanziari, bancari e assicurativi, l'adozione e l'accesso al lavoro, con termini temporali differenziati per le patologie insorte in età pediatrica ed adulta: rispettivamente 5 e 10 anni dalla conclusione, senza episodi di recidiva, del trattamento attivo delle stesse.

Si stima che in Europa vivano dai 300.000 ai 500.000 individui guariti da un tumore che li aveva colpiti in età pediatrica, di cui **circa 50.000 in Italia, con un'età media di 25-29 anni**. Alla guarigione dal loro tumore, però, non sempre è corrisposta, prima di questa legge, la possibilità di vivere una vita con le stesse opportunità sociali dei loro coetanei.

Il provvedimento, in sostanza, mira a favorire un reinserimento più rapido dei giovani guariti nella vita sociale e nel mondo del lavoro. Oggi, infatti, grazie al miglioramento del percorso di diagnosi e cura, sempre più bambini e adolescenti con patologia oncologica possono guarire, una proporzione che cresce di circa il 3% ogni anno. Con percentuali di guarigione in media dell'80% e di oltre il 90% nel caso di specifici tumori.

Il Senato ha infatti approvato oggi il testo unificato approvato alla Camera lo scorso agosto, nel quale, grazie al lavoro di squadra di AIEOP con FIAGOP, erano state accolte diverse proposte specificamente dirette alla tutela dei pazienti ed ex pazienti onco-ematologici pediatrici: in primo luogo, l'adozione dei 21 anni (anziché 18 come inizialmente previsto) quale soglia di età fino alla quale il diritto all'oblio è applicato a 5 anni. Inoltre, spiegano da FIAGOP, grazie al nostro intervento è stato evitato che la nuova norma non tenesse conto, in relazione agli aspetti medici, di quanto già in essere nell'oncoematologia pediatrica, dal Passaporto del Guarito al Registro dei fuori terapia.

“La legge sul diritto all'oblio oncologico rappresenta una attesa conquista di civiltà per tutti gli ex pazienti oncologici del nostro paese, di tutte le età, e per le loro famiglie. Un "atto dovuto" che, seppur tardivamente, spazza via lo stigma della malattia imposto da una burocrazia obsoleta, per restituire anche ai guariti da tumore pediatrico il diritto di vivere e di progettare la propria vita con le stesse opportunità normative garantite dallo Stato ad ogni altra cittadina e cittadino”. Lo **dichiara Paolo Viti, presidente FIAGOP**, che prosegue: “La legge sul diritto all’oblio oncologico, approvata oggi all’unanimità al Senato, li solleva dall'obbligo di fornire informazioni e subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica per poter ottenere mutui, stipulare assicurazioni sulla vita, accedere al lavoro e alle procedure concorsuali, adottare un figlio. Un obbligo che, fino ad oggi, ha limitato fortemente o impedito la possibilità di ottenere quanto richiesto. Noi di FIAGOP - conclude Viti - congiuntamente ad AIEOP abbiamo portato il nostro contributo alla definizione di una legge che tutela in particolare i giovani guariti da un tumore diagnosticato in età pediatrica, riconosce le specificità dei pazienti ed ex pazienti oncoematologici pediatrici”.

"Come società di riferimento nell'ambito specifico, abbiamo considerato essenziale affrontare questa disparità", **afferma Arcangelo Prete, Presidente di AIEOP**. "Quotidianamente ci impegniamo a promuovere non solo cure all'avanguardia, ma anche una legislazione che comprenda appieno le specificità dei nostri pazienti. Il differenziare il trattamento rispetto agli adulti tiene conto delle sfide uniche che i giovani pazienti devono affrontare nel corso della loro vita. Gli sforzi internazionali mirano a garantire ai pazienti in trattamento cure personalizzate che non compromettano la loro qualità di vita. Il diritto all'oblio si inserisce in questa visione, aspirando al miglioramento globale della qualità della vita dei nostri guariti, offrendo loro gli stessi diritti a 360 gradi di coloro che non hanno mai sperimentato la malattia”.

**In sintesi, i principali contenuti del testo unificato si possono così riassumere:**

- 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;
- In relazione all'accesso ai servizi finanziari, bancari e assicurativi, i termini sono 10 anni dalla fine del trattamento, in assenza di recidiva (5 per patologia insorta prima dei 21 anni di età);
- Stessi termini si applicano per l'adozione e l'accesso alle procedure concorsuali;
- Sarà predisposto un DM del Ministero del Lavoro finalizzato a definire misure per assicurare uguaglianza di opportunità nell'ambito lavorativo;
- Un DM del Ministero della Salute definirà l'elenco delle eventuali patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori ai 10/5 anni standard.

**Press Office FIAGOP:** Maria Chiara Verdacchi - [ufficio.stampa@fiagop.it](mailto:ufficio.stampa@fiagop.it) - [mariachiara.verdacchi@gmail.com](mailto:mariachiara.verdacchi@gmail.com)  
+39 375 5299924

**Press Office AIEOP:** Gerardo Mauro – PR & Communication Manager  
[germauro81@gmail.com](mailto:germauro81@gmail.com) - + 39 328 8948120

## SCHEDA AIEOP

*Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica*

[www.aieop.org](http://www.aieop.org)

**AIEOP è una società scientifica**, accreditata dal **Ministero della Salute**, operante su tutto il territorio nazionale, con **49 centri affiliati** e circa **750 soci** tra gli operatori sanitari. AIEOP ha lo scopo principale di **promuovere le attività di ricerca e cura** nel campo dell'ematologia ed oncologia pediatrica, oltre a **elaborare e coordinare protocolli** di trattamento, divulgare le conoscenze, **facilitare collaborazioni** nazionali e internazionali e stimolare sinergie tra associazioni.

Per garantire la **qualità della cura**, i centri AIEOP sono identificati secondo **specifici requisiti** qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi, e adottano protocolli comuni di trattamento.

Il **Centro Operativo** ha sede a **Bologna**, sovrintende alla **Banca Dati** ed è a supporto dell'attività di AIEOP. **Ogni anno circa 2300 casi**, tra nuove diagnosi, trapiantati di midollo osseo e immunodeficienze vengono registrati con un identificativo univoco. **A oggi, sono riportati più di 65mila casi.**

La storia di AIEOP prende le mosse dalla stesura, nel 1971, del primo protocollo italiano per il trattamento della leucemia acuta pediatrica, che non è più una malattia incurabile.

**Nel 1975 nasce quindi l'Associazione** Italiana di Immunologia e Oncologia Pediatrica, che dal 1985 assume la nuova denominazione di **Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP)**. L'organismo si occupa di leucemie e tumori infantili e di malattie ematologiche non tumorali redigendo **protocolli e linee guida**.

**Dal 1989** tutti i nuovi casi di neoplasia diagnosticati nei centri AIEOP sono **registrati**. L'AIEOP è la **prima associazione di emato-oncologia pediatrica al mondo a creare una banca dati, che nel 2000 diventa elettronica**. L'analisi dei **risultati** dei protocolli di cura consente di individuare gli opportuni miglioramenti da implementare nel protocollo successivo.

## SCHEDA FIAGOP

*Federazione Italiana delle Associazioni di Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica*

[www.fiagop.it](http://www.fiagop.it)

La federazione FIAGOP è stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di riunire la maggior parte delle associazioni presenti su tutto il territorio italiano, **creare sinergie** tra le Associazioni federate e assicurare loro una **rappresentanza istituzionale**, sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e **potenziare i servizi** nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il **diritto alla salute** e alla **buona qualità di vita** e alle loro famiglie il sostegno necessario.

Le federate FIAGOP sono sorte nel tempo in modo capillare sul territorio nazionale dalla consapevolezza che le sole cure mediche, per quanto indispensabili, necessitano di essere integrate con attività di supporto di più ampio raggio, come: **reparti a misura di bambino** e dotati di ludoteche, la scuola in ospedale. Sono attive con azioni quali: **sostegno economico ai reparti**, copertura di **borse di studio**, **accoglienza** e **ospitalità** per le famiglie costrette alla "migrazione sanitaria" per curare il proprio figlio, raccolte fondi da devolvere alla **ricerca** scientifica, al fine di individuare nuove e più efficaci terapie, **sensibilizzazione delle Istituzioni** sui tumori e le leucemie nei bambini e sulle **conseguenze psicologiche e sociali** derivanti dalla malattia.

Si tratta di associazioni fondate e gestite da genitori con lo scopo di mettere a disposizione di altre famiglie il bagaglio della propria esperienza, di abbattere quel senso di solitudine che deriva dalla malattia e offrire sostegno e aiuto quotidiano ai bambini e alle loro famiglie, al fine di affrontare il più serenamente possibile l'iter della malattia, durante e dopo le cure. Esse operano presso gran parte dei centri di Oncoematologia Pediatrica aderenti ad AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia pediatrica). La natura stessa di queste associazioni, ovvero il fatto che sono nate e guidate soprattutto da genitori di bambini malati di cancro, è garanzia di un impegno profondo nei confronti della causa per cui operano.

**ADVOCACY:** In Italia, in rappresentanza dei pazienti oncologia pediatrica, FIAGOP siede al tavolo di **Coordinamento Funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari**, istituita dal **Ministero della Salute** presso **AGENAS** (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), nel **Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali** per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, istituita dal Ministero della Salute presso **AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco**. Partecipa ai lavori del movimento "La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", e degli intergruppi Parlamentari dell'attuale legislatura.

**Nello scenario internazionale**, FIAGOP è membro attivo di **CCI Europe**, la divisione europea di **Childhood Cancer International**, la più estesa organizzazione globale di associazioni di genitori e pazienti, e di cui è cofondatrice.