

IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

BREVE GUIDA

a cura di



Con il contributo del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali



**nell'ambito del progetto
"INSIEME PER CRESCERE"**



La presente pubblicazione, a cura di AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) e di FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica) ha la finalità di fornire una sintesi del quadro normativo relativo al diritto all'oblio oncologico, introdotto dalla Legge n. 193/2023, che si va progressivamente definendo con l'emanazione dei previsti provvedimenti attuativi. I contenuti sono aggiornati all'impianto normativo vigente al 28.2.2025.

Il documento può essere diffuso unicamente in forma integrale. È vietata la riproduzione e/o l'utilizzo parziale dei testi non espressamente autorizzato.

Sommario

INTRODUZIONE	3
INFORMAZIONI GENERALI	3
NELLA PRATICA	5
LA CERTIFICAZIONE DI DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO	8
IN SINTESI	9
RIFERIMENTI NORMATIVI.....	10
ALLEGATO A	
– PATOLOGIE PER LE QUALI SI APPLICANO TERMINI RIDOTTI.....	11
ALLEGATO B	
– MODELLO DI ISTANZA DI RILASCIO DEL CERTIFICATO DI OBLIO ONCOLOGICO.....	12
ALLEGATO C	
– MODELLO DI CERTIFICATO DI OBLIO ONCOLOGICO	13
CHI SIAMO	14

La legge n. 193/2023 sul diritto all'oblio oncologico, approvata nel dicembre 2023, rappresenta senza dubbio una significativa conquista di civiltà, abbattendo finalmente lo stigma della malattia e consentendo di restituire a chi è guarito da una malattia oncologica il diritto di vivere e di progettare la propria vita con le stesse opportunità garantite a ogni altra cittadina e cittadino.

Il presente documento è stato predisposto da AIEOP e FIAGOP in particolare per rispondere alle esigenze di informazione dei guariti da malattia oncologica insorta in età pediatrica (0-18 anni) e delle loro famiglie, adottando un approccio pratico e un linguaggio semplice; si è voluto quindi nel concreto fornire uno strumento per orientarsi nei contenuti delle nuove disposizioni.

Ogni anno in Italia, circa 1.400 bambini e 800 adolescenti ricevono una diagnosi di malattia oncologica. Grazie agli elevati tassi di guarigione, che si attestano in media intorno all'80%, si stima che oggi ci siano nel Paese quasi 50.000 persone che hanno affrontato un tumore durante l'infanzia o l'adolescenza. Questo dato sottolinea l'importanza di porre attenzione alla qualità della vita, considerandone non solo gli aspetti medici ma anche quelli psicologici e sociali.

Il diritto all'oblio si colloca pienamente in questa prospettiva e, durante la definizione della relativa legge, AIEOP e FIAGOP hanno collaborato per offrire il proprio contributo su aspetti specifici di interesse per i pazienti e gli ex pazienti pediatrici.

AIEOP, con il supporto di FIAGOP e delle associazioni federate, ha da tempo intrapreso iniziative per tutelare la salute dei guariti da tumori pediatrici. Tra queste, spicca l'adozione del Passaporto del Guarito, uno strumento essenziale per personalizzare i protocolli di follow-up e screening a lungo termine, progressivamente distribuito ai pazienti fuori terapia in un numero crescente di centri AIEOP.

Il nostro impegno è rivolto a garantire che un numero sempre maggiore di bambini e adolescenti possa guarire dal cancro, crescere, e partecipare pienamente alla vita sociale, libero da stigmi e discriminazioni.

FIRMA PRESIDENTE AIEOP

FIRMA PRESIDENTE FIAGOP

INTRODUZIONE

Con la [Legge 7 dicembre 2023, n. 193](#), è stato introdotto in Italia l'oblio oncologico, prevedendo disposizioni a tutela di coloro che, nel loro passato, hanno affrontato una malattia oncologica. Il quadro normativo si sta ora progressivamente dettagliando attraverso l'emanazione dei previsti decreti attuativi, che ne regolano specifici aspetti. Questa breve pubblicazione ha quindi l'intento di offrire un aggiornamento sullo stato dell'arte, fornendo al contempo una sintesi chiara e orientativa, con informazioni utili per ex pazienti, famiglie e operatori sanitari.

Con questa legge fondamentale, si è ufficialmente sancito che le persone guarite da una malattia oncologica non devono subire discriminazioni. Nel processo di definizione della nuova norma, l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) e la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP) hanno avuto occasione di intervenire, congiuntamente, in particolare portando contributi su punti specifici relativi ai guariti da tumori pediatrici.

È fondamentale infatti, oltre alla guarigione fisica, che sia garantito un adeguato reinserimento sociale, e ciò implica anche il superamento dello stigma e delle discriminazioni, con l'obiettivo di consentire a chi ha superato una malattia oncologica di vivere una vita piena, inclusiva e serena, lontano da pregiudizi e ostacoli.

INFORMAZIONI GENERALI

Cosa è il diritto all'oblio oncologico?

La [Legge 7 dicembre 2023, n. 193](#) "Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche" (pubblicata in Gazzetta Ufficiale n. 294 del 18-12-2023) definisce il diritto all'oblio oncologico come "il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica, nei casi di cui alla presente legge". La Legge è entrata in vigore il 2 gennaio 2024, introducendo anche in Italia il diritto all'oblio oncologico, già riconosciuto in diversi Paesi dell'Unione Europea.

La finalità della nuova norma è quella di escludere qualsiasi forma di pregiudizio o disparità di trattamento. Vengono pertanto introdotte disposizioni in materia di parità di trattamento, non discriminazione e garanzia del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche in determinati ambiti: servizi bancari, finanziari, di

investimento e assicurativi, adozione di minori, settore lavorativo (concorsi e selezioni, lavoro, formazione professionale).

Nel campo oncologico il diritto all'oblio si traduce quindi nell'annullare, a guarigione avvenuta, la memoria della malattia in termini di impatto socio-economico, rimuovendo gli ostacoli e le discriminazioni che, fino ad ora, le persone guarite da un tumore hanno dovuto affrontare. Ci si riferisce ad esempio al contrarre un mutuo, stipulare un'assicurazione, adottare un figlio, accedere ad alcuni percorsi professionali.

Da precisare, infine, che per una piena operatività della nuova norma è necessaria l'emanazione di alcuni provvedimenti attuativi; di essi, ad ora, ne sono stati pubblicati tre, come spiegato più nel dettaglio nel testo a seguire.

Quando secondo i termini di legge si acquisisce il diritto all'oblio oncologico?

- Se ci si è ammalati in età adulta (dopo i 21 anni di età): quando il trattamento attivo si è concluso, senza recidiva, da più di 10 anni
- Se ci si è ammalati prima dei 21 anni: quando il trattamento attivo si è concluso, senza recidiva, da più di 5 anni
- Termini più brevi dei 10/5 anni sono previsti per specifiche patologie oncologiche, come stabilito dal [Decreto del Ministero della Salute 22-03-2024](#) (vedi Allegato A)

IL TERMINE STANDARD PER IL DIRITTO ALL'OBLIO CHE SI APPLICA AI GUARITI DA TUMORI PEDIATRICI È DI 5 ANNI DAL TERMINE DELLE CURE, IN ASSENZA DI RECIDIVE. PER LE PATOLOGIE ONCOLOGICHE PREVISTE DAL DM 22 MARZO 2024 SI APPLICANO I TERMINI PREVISTI DALL'ALLEGATO I AL DECRETO STESSO.

Quali sono gli ambiti di applicazione del diritto all'oblio oncologico?

Il diritto all'oblio oncologico si applica agli ambiti definiti dalla Legge n. 193/2023:

- Servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi (mutui, prestiti, assicurazioni)
- Adozione di minori
- Procedure concorsuali e selettive, lavoro e formazione professionale

La legge individua nel [Garante per la protezione dei dati personali](#) l'organismo che vigila sull'applicazione delle norme in materia di oblio oncologico.

NELLA PRATICA

Servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi

Le norme si applicano a:

- Stipula o rinnovo di contratti relativi a servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi
- Stipula di ogni altro tipo di contratto, anche tra privati, se, al momento della stipula o successivamente, le informazioni sanitarie su una passata malattia oncologica possono influenzarne condizioni e termini

In tali ambiti:

- Il contraente, se titolare di diritto all'oblio oncologico, ha il diritto di non fornire informazioni in merito alla propria passata malattia oncologica
- Non è ammessa la richiesta di informazioni sul suo stato di salute, relative alla passata malattia oncologica, da parte dell'operatore o dell'intermediario (banca, istituto di credito, impresa di assicurazione, intermediario finanziario o assicurativo, etc.); tali informazioni non potranno inoltre essere acquisite da altre fonti
- Se tali informazioni erano già state fornite non possono essere utilizzate per la determinazione delle condizioni contrattuali
- È vietato richiedere l'effettuazione di visite mediche di controllo e di accertamenti sanitari, relativi alla pregressa patologia oncologica
- Gli operatori devono fornire in tutte le fasi di accesso ai servizi in oggetto adeguate informazioni circa il diritto all'oblio oncologico, anche nella modulistica e nei formulari
- Non può essere applicato da parte dell'operatore o dell'intermediario nessun limite, costo aggiuntivo o trattamento diverso da quelli previsti per la generalità della clientela

Nel caso in cui nei contratti di cui sopra, stipulati successivamente alla data di entrata in vigore della legge n. 193/2023, siano presenti clausole contrattuali che non tengono conto del diritto all'oblio, tali clausole sono nulle, ma il contratto resta valido ed efficace per la parte restante. La nullità opera solo se a vantaggio del contraente.

Sono previste ulteriori disposizioni applicative da parte del Comitato interministeriale per il credito e il risparmio (CICR) e dall'Istituto per la vigilanza sulle assicurazioni (IVASS).

Se le informazioni erano state già fornite

Se le informazioni relative alla propria passata malattia oncologica erano state già fornite all'operatore o all'intermediario:

- Non possono essere utilizzate ai fini della valutazione del rischio dell'operazione o della solvibilità del contraente, se il contraente è titolare di diritto all'oblio oncologico
- Il contraente deve inviare all'operatore o all'intermediario, tramite raccomandata con avviso di ricevimento o posta elettronica certificata, il certificato di oblio oncologico
- Entro trenta giorni dal ricevimento della certificazione, l'operatore / intermediario dovrà procedere alla cancellazione delle informazioni in proprio possesso

Adozione

Con le modifiche introdotte dalla L. 193/2023 alla Legge n. 184/1983 (Diritto del minore ad una famiglia), viene specificato che le indagini sulla salute di chi fa richiesta di adozione non possono includere informazioni su patologie oncologiche pregresse se sono trascorsi i termini previsti per l'acquisizione del diritto all'oblio oncologico. In attuazione della L. 193/2023, il [Decreto del Ministero della Salute 09-08-2024](#) stabilisce le modalità attuative del diritto all'oblio oncologico nel campo dell'adozione.

Nello specifico è previsto che chi presenta domanda di adozione, se è stato paziente oncologico e possiede i requisiti per il diritto all'oblio, fornisca il proprio certificato di oblio oncologico all'Azienda sanitaria che svolge le indagini sulla salute connesse all'iter adottivo. Nel caso in cui i termini previsti per l'acquisizione del diritto all'oblio oncologico maturino dopo la conclusione delle indagini da parte dell'Azienda sanitaria, il certificato di oblio oncologico dovrà essere depositato al tribunale per i minorenni al quale è stata presentata domanda di adozione. Nel procedimento di adozione, il certificato di oblio oncologico preclude possibili discriminazioni connesse ad una patologia oncologica pregressa.

Concorsi, selezioni, lavoro e formazione professionale

Nei concorsi e nelle selezioni, che siano nel settore pubblico o in quello privato, nei casi in cui è previsto l'accertamento di requisiti psico-fisici o sullo stato di salute, il candidato, se titolare di diritto all'oblio oncologico, ha il diritto di non fornire informazioni in merito alla propria pregressa malattia oncologica.

In tali ambiti, è vietato richiedere ai candidati informazioni relative al loro stato di salute in merito a patologie oncologiche quando siano trascorsi i termini previsti per l'acquisizione del diritto all'oblio oncologico.

È prevista l'emanazione di un decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, perché siano promosse politiche attive per assicurare eguaglianza di opportunità nell'inserimento e nella permanenza nel lavoro, nella fruizione dei relativi servizi e nella riqualificazione dei percorsi di carriera e retributivi ai guariti da malattie oncologiche.

In attesa dell'emanazione dei provvedimenti attuativi della legge sul diritto all'oblio

I contratti bancari, finanziari e assicurativi stipulati dopo la data di entrata in vigore della Legge 193/2023, i procedimenti in corso per l'adozione, nazionale e internazionale, i concorsi banditi dopo la data di entrata in vigore della suddetta legge devono già conformarsi ai principi introdotti in materia di diritto all'oblio oncologico. Le clausole contrattuali o le parti degli atti amministrativi non conformi al diritto all'oblio oncologico sono nulle (non valide); tale nullità opera soltanto a vantaggio della persona contraente ed è rilevabile d'ufficio in ogni stato e grado del procedimento.

LA CERTIFICAZIONE DI DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

Il [Decreto del Ministro della Salute 5-07-2024](#) definisce le modalità per la presentazione della richiesta e il rilascio del certificato di oblio oncologico; contiene inoltre il modello della richiesta (Allegato B) e il modello del certificato (Allegato C).

La richiesta, corredata da eventuale documentazione medica, può essere presentata utilizzando il modulo apposito a una delle seguenti strutture/soggetti:

- Struttura sanitaria pubblica o privata accreditata
- Medico dipendente del SSN nella disciplina attinente alla patologia oncologica per la quale si richiede l'oblio
- Medico di medicina generale
- Pediatra di libera scelta

Con gli aggiornamenti apportati dal Decreto del Ministro della Salute 28-11-2024 viene inoltre specificato che per conclusione del trattamento attivo della patologia si intende, in assenza di recidiva, la data dell'ultimo trattamento farmacologico antitumorale, radioterapico o chirurgico.

La certificazione dovrà essere rilasciata, se ne sussistono i requisiti, entro 30 giorni dalla richiesta, senza oneri per il richiedente. L'istanza e la documentazione allegata saranno cancellati dopo 10 anni. Lo stesso termine di 10 anni si applica per la cancellazione del certificato da parte dei soggetti deputati a riceverlo.

IN SINTESI

DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO: «Il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di **non fornire informazioni né subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica**» nei casi previsti dalla Legge 7/12/2023, n. 193.

Quando secondo i termini di legge si acquisisce il diritto all'oblio oncologico?

- 10 anni da fine trattamento in assenza di recidive
- 5 anni da fine trattamento in assenza di recidive per patologia insorta prima dei 21 anni
- Termini più brevi dei 10/5 anni standard per specifiche patologie, come attualmente stabiliti dal Decreto del Ministero della Salute 22-03-2024

AMBITI DI APPLICAZIONE

SERVIZI BANCARI, FINANZIARI E ASSICURATIVI

- Il contraente che abbia i requisiti per l'oblio oncologico ha il diritto di non fornire informazioni in merito alla propria pregressa malattia
- Non è ammessa la richiesta di informazioni sullo stato di salute, relative alla passata malattia oncologica, o l'acquisizione di tali informazioni da altre fonti
- È vietato richiedere l'effettuazione di visite mediche di controllo e di accertamenti sanitari, relativi alla pregressa patologia oncologica
- Gli operatori devono fornire adeguate informazioni circa il diritto all'oblio oncologico, anche nella modulistica e nei formulari
- Non può essere applicato nessun limite, costo aggiuntivo o trattamento diverso da quelli previsti per la generalità della clientela
- Se le informazioni sulla pregressa malattia sono già a disposizione dell'operatore o dell'intermediario non possono essere utilizzate per la determinazione delle condizioni contrattuali. In tal caso il contraente deve inviare all'operatore o all'intermediario il certificato di oblio oncologico, ai fini della cancellazione di tali informazioni
- Il Decreto del Ministero della Salute 05-07-2024 definisce le modalità per la presentazione della richiesta e il rilascio del certificato di oblio oncologico

ADOZIONE

- Il Decreto del Ministero della Salute 09-08-2024 stabilisce le modalità attuative del diritto all'oblio nel campo dell'adozione
- Nel corso dell'iter di adozione è prevista la trasmissione del certificato di oblio oncologico per l'esercizio del diritto all'oblio

CONCORSI, SELEZIONI, LAVORO E FORMAZIONE PROFESSIONALE

- Nel caso in cui sia previsto l'accertamento di requisiti psico fisici o sullo stato di salute, il candidato che abbia i requisiti per l'oblio oncologico ha il diritto di non fornire informazioni in merito alla propria pregressa malattia
- Con un decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali potranno essere promosse politiche attive in tale ambito

In attesa dell'emanazione dei provvedimenti attuativi previsti, i contratti bancari, finanziari e assicurativi stipulati l'entrata in vigore della legge n. 193/2023, i procedimenti in corso per l'adozione, i concorsi banditi dopo l'entrata in vigore della legge, devono già conformarsi ai principi introdotti in materia di diritto all'oblio oncologico. Le clausole contrattuali o le parti degli atti amministrativi non conformi al diritto all'oblio oncologico sono nulle; la nullità opera soltanto a vantaggio della persona contraente ed è rilevabile d'ufficio in ogni stato e grado del procedimento.

RIFERIMENTI NORMATIVI:

- Legge 7 dicembre 2023, n. 193 “Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche” (GU Serie Generale n. 294 del 18-12-2023)

- Ministero della Salute - Decreto 22 marzo 2024 “Elenco di patologie oncologiche per le quali si applicano termini inferiori rispetto a quelli previsti dagli articoli 2, comma 1, 3, comma 1, lettera a), e 4, comma 1, della legge n. 193 del 2023” (GU Serie Generale n. 96 del 24-04-2024)

- Ministero della Salute - Decreto 5 luglio 2024 “Disciplina delle modalità e delle forme per la certificazione della sussistenza dei requisiti necessari ai fini della normativa sull’oblio oncologico” (GU Serie Generale n.177 del 30-07-2024) modificato dal Decreto 28 novembre 2024 (GU Serie Generale n. 15 del 20-01-2025)

- Ministero della Salute – Decreto 9 agosto 2024 “Disposizioni in materia di oblio oncologico in relazione alle adozioni” (GU Serie Generale n. 215 del 13-09-2024)

ALLEGATO A – PATOLOGIE PER LE QUALI SI APPLICANO TERMINI RIDOTTI

Tabella delle patologie per le quali è previsto un termine ridotto per il maturarsi dell'oblio oncologico rispetto al limite dei dieci anni (o cinque se diagnosi precedente al compimento del 21° anno di età) dalla fine del trattamento o dall'ultimo intervento chirurgico

Ministero della Salute - Decreto 22 marzo 2024 (GU Serie Generale n.96 del 24-04-2024)

=====		
Tipo di tumore	Specificazioni	Anni dalla fine del trattamento
Colon-retto	Stadio I, qualsiasi eta'	1
Colon-retto	Stadio II-III, >21 anni	7
Melanoma	>21 anni	1
Mammella	Stadio I-II, qualsiasi eta'	1
Utero, collo	>21 anni	6
Utero, corpo	Qualsiasi eta'	5
Testicolo	Qualsiasi eta'	1
Tiroide	Donne con diagnosi <55 anni - uomini con diagnosi <45 anni. Esclusi i tumori anaplastici per entrambi i sessi	1
Linfomi di Hodgkin	<45 anni	5
Leucemie	Acute (linfoblastiche e mieloidi), qualsiasi eta'	5
=====		

Tale elenco potrà essere aggiornato da ulteriori provvedimenti legislativi.

**ALLEGATO B – MODELLO DI ISTANZA DI RILASCIO DEL CERTIFICATO DI
OBLIO ONCOLOGICO**

20-1-2025

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 15

ALLEGATO

**Allegato I – MODELLO DI ISTANZA PER IL RILASCIO DEL CERTIFICATO DI OBLIO
ONCOLOGICO**

**ISTANZA DI RILASCIO DEL CERTIFICATO DI OBLIO
ONCOLOGICO**

(legge 7 dicembre 2023, n. 193)

Il/La sottoscritto/a sig./sig.ra , nato/a ,
il , cod. fiscale , residente a , Via
..... , n., cap.

Chiede il rilascio del certificato di “oblio oncologico” ai sensi della legge 7
dicembre 2023, n. 193.

Allego, a tal fine, i seguenti certificati:

- | | | |
|------------------|------------------------|--|
| 1. Oggetto | data di rilascio | Struttura o medico che ha rilasciato la documentazione |
| 2. Oggetto | data di rilascio | Struttura o medico che ha rilasciato la documentazione |
| 3. Oggetto | data di rilascio | Struttura o medico che ha rilasciato la documentazione |
| | | |

**Ministero della Salute - Decreto 5 luglio 2024
(GU Serie Generale n.177 del 30-07-2024)
(come modificato da Decreto 28 novembre 2024)**

ALLEGATO C – MODELLO DI CERTIFICATO DI OBLIO ONCOLOGICO

30-7-2024

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 177

ALLEGATO II

CERTIFICATO DI OBLIO ONCOLOGICO

CERTIFICATO

Si certifica che il/la sig./sig.ra , nato/a ,
il , cod. fiscale , residente a , Via
..... , n. , cap.

ha maturato i requisiti previsti dalla legge 7 dicembre 2023, n. 193 per il
riconoscimento del diritto all'oblio oncologico.

Data

Firma

Ministero della Salute - Decreto 5 luglio 2024
(GU Serie Generale n.177 del 30-07-2024)

CHI SIAMO



AIEOP è una società scientifica, accreditata dal Ministero della Salute, operante su tutto il territorio nazionale, con 50 centri affiliati e circa 780 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.

www.aieop.org



FIAGOP è la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica, che riunisce associazioni presenti su tutto il territorio italiano, attive nel fornire accoglienza e sostegno ai bambini e ragazzi malati e alle loro famiglie, nel supportare i centri di cura, nel finanziamento alla ricerca scientifica, nell'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni. È stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale nazionale e internazionale.

www.fiagop.it

