

# CAMERA DEI DEPUTATI

N. 959

## PROPOSTA DI LEGGE

### d’iniziativa della deputata SPORTIELLO

Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche, nonché in materia di organizzazione delle attività di assistenza e riabilitazione oncologica

*Presentata il 7 marzo 2023*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge si prefigge lo scopo di restituire diritti a chi, dopo aver vissuto la sofferenza della malattia, vuole tornare a una vita piena e senza discriminazioni.

Una legge di civiltà, un importante segnale per la nazione, che recepisce quanto contenuto in una recente risoluzione del Parlamento europeo con la quale si chiede agli Stati membri di legiferare sul diritto all’oblio entro il 2025, cosa che alcuni Paesi, come Francia, Belgio, Lussemburgo, Olanda e Portogallo, hanno già fatto.

Il testo proposto è anche frutto della campagna «Io non sono il mio tumore», promossa dall’Associazione italiana di oncologia medica (AIOM), capace di raccogliere, in poco tempo, oltre 24.400 adesioni.

La presente proposta di legge introduce disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle per-

sone che si sono ammalate di tumore e poi sono guarite: una condizione, quella nella quale tali persone si trovano, che impedisce loro di accedere a crediti, prestiti, mutui e assicurazioni e che complica loro anche il percorso per le adozioni.

Il testo prevede che in assenza di recidive da dieci anni, che diventano cinque per chi ha ricevuto la diagnosi della patologia quando era minorenne, gli ex malati oncologici sono da reputarsi guariti a tutti gli effetti e hanno quindi i medesimi diritti di chi non ha dovuto combattere con la malattia oncologica.

In particolare la presente proposta di legge, in attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione, ma anche degli 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, introduce i criteri e le modalità per la tutela dei diritti e la prevenzione delle discriminazioni delle persone che sono state affette da malattie oncologiche, al fine di escludere che siano compiuti atti discriminatori o comunque tali da generare una qualunque altra forma di disparità di trattamento nei loro confronti.

Secondo i dati riportati dall'Associazione italiana registri tumori, nel 2020 in Italia le persone che avevano avuto una diagnosi di tumore erano circa il 6 per cento della popolazione, percentuale che sta aumentando di anno in anno. Per comprendere a pieno questi dati è necessario considerare un rilevante elemento aggiuntivo: oggi, grazie ai progressi diagnostici e terapeutici, è aumentata la sopravvivenza delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e, con l'aumento dell'aspettativa di vita, aumentano anche le loro esigenze, i bisogni da soddisfare, le necessità da affrontare. Una fetta importante di popolazione che ha dovuto convivere con un carcinoma è rappresentata da persone che hanno avuto una diagnosi da oltre dieci anni e che, per circa il 27 per cento, risulta oggi guarita.

Nello specifico, un paziente oncologico viene considerato guarito quando raggiunge la stessa attesa di vita della popolazione generale. Le tempistiche variano in relazione alle diverse neoplasie, ovvero, a titolo esemplificativo: meno di cinque anni per il cancro della tiroide, meno di dieci anni per il cancro del colon e il melanoma.

La presente proposta di legge contiene disposizioni che permettono all'ex paziente di sottrarsi dall'obbligo di dichiarare di aver sofferto della patologia oncologica in passato, obbligo al contrario ancora previsto per la stipula di molti contratti e la fruizione di alcuni servizi.

Quanto proposto consentirebbe ai cosiddetti « guariti » di essere considerati come soggetti senza calcolo di rischio specifico da parte delle banche e delle assicurazioni, e soprattutto di non subire ingiuste discriminazioni per quanto concerne le adozioni, che a oggi per questa categoria di persone sono sempre sembrate un'utopia.

Questa proposta di legge trova la propria *ratio* nel tutelare e nel fornire garanzie a una persona guarita, consentendole di poter rientrare in un vissuto di quotidianità normale, considerato che, tristemente, alla guarigione clinica difficilmente corrisponde anche quella sociale: le persone guarite dal tumore devono spesso affrontare ostacoli e discriminazioni dovuti per lo più a una sorta di stigma sociale, che impedisce loro di accedere ad alcuni servizi, che dunque a oggi sono considerati, a tutti gli effetti, un privilegio riservato a persone sempre state sane. Tutto ciò appare inaccettabile in una società civile e, per questo, è necessario intervenire senza ulteriore ritardo.

La presente proposta di legge inoltre istituisce, presso il Ministero della salute, la Commissione per la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche, a cui sono attribuiti, principalmente, compiti finalizzati a garantire la parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche e di tutelare e vigilare sull'osservanza delle norme da parte degli istituti bancari e di credito, nonché sulle procedure di adozione.

La proposta di legge interviene altresì in materia di adozione, modificando la legge 4 maggio 1983, n. 184, e prevedendo che, nell'ambito delle indagini sulla salute dei richiedenti, ai fini delle verifiche relative alla loro idoneità all'adozione, i richiedenti stessi non siano tenuti a fornire informazioni concernenti la diagnosi di patologie oncologiche, una volta trascorsi i termini sopra citati dall'avvenuta e completa guarigione.

Un ulteriore aspetto di cui si occupa la proposta di legge è quello della riabilitazione per la qualità di vita. Il Piano europeo di lotta contro il cancro mira non solo a garantire che i pazienti oncologici sopravvivano alla malattia, ma che vivano una vita lunga e soddisfacente, senza discriminazioni e ostacoli iniqui.

A tal proposito, la *Mission on Cancer*, promossa e finanziata dalla Commissione europea nel settembre 2021, prevede di salvare entro il 2030 tre milioni di persone, assicurando loro una vita più lunga e mi-

gliore, attraverso un intervento strutturato in tre pilastri: prevenire tutto ciò che è possibile prevenire, ottimizzare la diagnostica e il trattamento, sostenere la qualità della vita. Il ritorno a una vita normale, produttiva e di qualità può essere assicurato solo da una tempestiva riabilitazione oncologica, che costituisce una *conditio sine qua non* per un pieno recupero fisico, nutrizionale, cognitivo, psicologico e sociale. I problemi più comuni cui devono far fronte le persone guarite dal cancro derivano infatti da complicanze, più o meno invalidanti, connesse alla malattia in sé o ai trattamenti terapeutici (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, farmaci), per cui è necessario un programma personalizzato, che tenga conto dei diversi aspetti e degli inevitabili *deficit* funzionali.

Solo una tempestiva riabilitazione oncologica globale consente di reinserire le persone libere da malattia e/o guarite nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile. La riabilitazione deve dunque essere parte integrante del piano terapeutico di ciascun malato di cancro, in tutte le fasi del percorso, allo scopo di prevenire e trattare gli effetti collaterali dei trattamenti, come anche di recuperare le funzioni lese.

La riabilitazione oncologica in Italia è a oggi di fatto un diritto negato, tanto che anche una rilevante quota di persone guarite convive con disabilità più o meno gravi che impediscono loro il ritorno a una vita produttiva e che le costringono a ricorrere al sostegno assistenziale e previdenziale riconosciuto alle persone invalide e inabili dall'Istituto nazionale della previdenza sociale e dagli enti e casse previdenziali.

Per dare risposta a questa grave mancanza, già nel 2015, l'AIOM e la Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO), in collaborazione con molte società scientifiche, hanno elaborato un documento, denominato « Dalla pratica del *follow up* alla cultura di *survivorship care* », al fine di orientare i comportamenti dei clinici, di migliorare la qualità degli interventi e di ridurre gli sprechi.

Partendo da questa *best practice*, la presente proposta di legge prevede che al cen-

tro del processo terapeutico riabilitativo siano collocati, da una parte, la persona e, dall'altra, i servizi e i professionisti che collaborano tra loro in rete, erogando prestazioni nell'ambito delle proprie competenze, operando su un unico *dossier*, con un progetto condiviso all'interno di un sistema integrato. Il progetto dovrà essere verificato e valutato ogni sei mesi, secondo le necessità che i professionisti hanno individuato. Il rapporto collaborativo tra l'ospedale e il territorio è descritto da un protocollo di intesa concordato, che definisce le modalità di interazione tra il centro specialistico e il medico di medicina generale. Il *follow up* deve essere inserito organicamente nei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali delle singole patologie neoplastiche e nella loro elaborazione è necessario prevedere il coinvolgimento della medicina generale. Il percorso è diffuso tra tutti gli operatori coinvolti e individua specifici indicatori verificabili che permettano di monitorare l'aderenza a esso delle singole pratiche terapeutiche. Strumento essenziale è la realizzazione di un programma di *follow up* (piano vita), consistente in un piano basato su linee guida generali condivise e validate scientificamente, ma personalizzato, che contenga le seguenti informazioni: descrizione delle caratteristiche della malattia di base e dei trattamenti ricevuti; informazioni riguardanti i possibili effetti tossici tardivi o a lungo termine dei trattamenti ricevuti e i possibili sintomi di recidiva neoplastica; indicazioni relative al responsabile delle visite di *follow up* e alla loro periodicità; esplicitazione delle modalità di contatto con i medici e con il centro di cura; programmazione dei *test* indicati per la sorveglianza, per il monitoraggio delle tossicità tardive e per la diagnosi di eventuali nuove neoplasie, oltre agli altri eventuali esami periodici; indicazioni pratiche di prevenzione terziaria legata agli stili di vita.

Si prevede altresì l'adozione di una modalità condivisa di registrazione delle informazioni cliniche, in particolare di una cartella unica informatizzata che rappresenta lo strumento ottimale per garantire la continuità degli interventi e l'omogeneità

delle prestazioni e per evitare duplicazioni delle procedure. L'obiettivo è di utilizzare anche le tecnologie dell'informazione, al fine di migliorare l'interoperabilità dei sistemi e la comunicazione delle informazioni sanitarie, rendendo gli strumenti tecnologici più efficienti e più facili da usare, e al fine di promuoverne l'accettazione, coinvolgendo sia gli operatori sanitari che i pazienti nelle scelte strategiche e nella progettazione e attuazione. Lo stesso Ministero della salute mette in evidenza come le iniziative di *eHealth* migliorano l'accesso alle cure, ponendo il cittadino al centro dei sistemi sanitari e, inoltre, contribuiscono

ad accrescere l'efficienza generale e la sostenibilità del settore sanitario.

La nuova cartella unica socio-sanitaria regionale informatizzata per i malati oncologici, denominata CURIO, in linea con quanto detto sopra, include tutte le attività e i percorsi dell'ex malato oncologico.

La consapevolezza di essere guariti ha un impatto positivo sulla psicologia di queste persone e sul loro reinserimento lavorativo e il legislatore ha il dovere di tutelare queste persone soprattutto da forme di discriminazione e ghettizzazione, in virtù del principio di uguaglianza costituzionalmente garantito.

## PROPOSTA DI LEGGE

## Art. 1.

*(Principi e finalità)*

1. La presente legge tutela e garantisce il diritto delle persone guarite da una malattia oncologica a non fornire informazioni in merito alla loro pregressa condizione patologica nell'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi e nell'ambito delle procedure di adozione di minori.

2. Nessuno è tenuto a comunicare notizie relative a pregresse malattie oncologiche dopo che, in assenza di recidive, siano trascorsi dieci anni dalla conclusione del trattamento terapeutico, ovvero cinque anni per i pazienti per i quali la diagnosi sia stata formulata prima dei diciotto anni di età.

## Art. 2.

*(Accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi)*

1. Nell'ambito della stipulazione di contratti bancari, finanziari o assicurativi, il contraente non è tenuto a fornire informazioni relative alle malattie oncologiche dalle quali egli sia guarito, dopo che, in assenza di recidive, siano trascorsi i termini di cui all'articolo 1, comma 2, fatto salvo quanto previsto dal comma 3 del presente articolo. Tali informazioni non possono essere acquisite neanche da fonti diverse dal contraente e, qualora siano comunque nella disponibilità dell'operatore o intermediario, non possono essere utilizzate per la determinazione delle condizioni contrattuali.

2. Le imprese bancarie, finanziarie o assicurative in possesso di documenti contenenti le informazioni di cui al comma 1 provvedono a distruggerli, previa comunicazione al contraente interessato.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della

salute, con proprio decreto, definisce l'elenco delle malattie oncologiche per le quali si applicano termini diversi da quelli previsti dall'articolo 1, comma 2, ovvero particolari requisiti terapeutici ai fini dell'applicazione delle disposizioni del presente articolo, nel rispetto delle sue finalità. Il Ministro della salute, con proprio decreto, aggiorna l'elenco con cadenza triennale.

4. Entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Comitato interministeriale per il credito e il risparmio e l'Istituto per la vigilanza sulle assicurazioni, con proprie deliberazioni, sentita la Commissione di cui all'articolo 4, adottano le disposizioni necessarie per l'attuazione del presente articolo.

5. I contratti bancari, finanziari o assicurativi stipulati successivamente alla data di entrata in vigore della presente legge in violazione del presente articolo sono nulli. Nelle more dell'adozione dei provvedimenti di cui al comma 4, i contratti bancari e assicurativi stipulati dopo la data di entrata in vigore della presente legge devono tenere conto dei principi introdotti dalla medesima legge, a pena di nullità delle clausole da essi difformi.

### Art. 3.

*(Modifica all'articolo 22 della legge 4 maggio 1983, n. 184, in materia di adozione di minori)*

1. Dopo il comma 4 dell'articolo 22 della legge 4 maggio 1983, n. 184, sono inseriti i seguenti:

«4-bis. Le indagini di cui al comma 4 concernenti la salute dei richiedenti non possono comportare l'obbligo dei richiedenti medesimi a fornire informazioni riguardanti la diagnosi di malattie oncologiche dalle quali essi siano guariti, qualora siano trascorsi dieci anni dalla conclusione del trattamento terapeutico, ovvero cinque anni per i pazienti per i quali la diagnosi sia stata formulata prima dei diciotto anni di età, fatto salvo quanto previsto con decreto del Ministro della salute, su proposta della Commissione per la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologi-

che istituita presso il Ministero della salute, per particolari malattie oncologiche, per le quali si applicano termini diversi rispetto a quelli previsti dal presente comma ovvero particolari requisiti terapeutici ai fini dell'applicazione delle disposizioni del presente comma, nel rispetto delle sue finalità.

*4-ter.* I richiedenti non sono tenuti a fornire le informazioni di cui al comma *4-bis* in nessuna fase della procedura finalizzata all'adozione del minore, né tali informazioni possono essere oggetto di accertamento e valutazione nell'ambito tale procedura ».

#### Art. 4.

*(Commissione per la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche)*

1. Ai fini di cui alla presente legge, presso il Ministero della salute è istituita la Commissione per la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche, a cui sono attribuiti compiti finalizzati a garantire la parità di trattamento delle persone che sono state affette da patologie oncologiche.

2. Entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dello sviluppo economico e con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono stabilite le modalità per la costituzione della Commissione cui al comma 1, nel rispetto di quanto previsto dall'articolo 5, comma 1.

#### Art. 5.

*(Composizione e funzioni della Commissione per la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche)*

1. La Commissione di cui all'articolo 3 è composta da professionisti di comprovata esperienza nelle materie oggetto della presente legge, con particolare riferimento alle malattie oncologiche, in numero pari tra uomini e donne. Essa è rinnovata ogni tre anni e i suoi membri non possono svolgere più di due mandati consecutivi.

2. La Commissione di cui all'articolo 3 svolge le seguenti funzioni:

a) raccolta delle segnalazioni in relazione all'applicazione della presente legge e, se necessario, inoltre delle stesse alle autorità di vigilanza;

b) espressione di pareri obbligatori agli operatori bancari e assicurativi sulla corretta applicazione della presente legge;

c) promozione di un'adeguata conoscenza della presente legge da parte degli operatori bancari e assicurativi attraverso apposite campagne informative;

d) predisposizione di uno schema tipo di programma di riabilitazione oncologica, basato sul rapporto tra il paziente, i servizi sanitari e gli specialisti, i quali, attraverso l'integrazione in rete, erogano prestazioni, ciascuno per le rispettive competenze, nell'ambito di un sistema integrato di assistenza riabilitativa a favore del paziente;

e) valutazione periodica dell'efficacia del programma di cui alla lettera d);

f) elaborazione di una relazione annuale sulla propria attività, da inviare al Ministro della salute ai fini della trasmissione alle Camere entro il 31 dicembre di ogni anno.

#### Art. 6.

*(Riabilitazione oncologica, documento di consenso e cartella socio-sanitaria regionale informatizzata per i malati oncologici)*

1. La Commissione di cui all'articolo 3 predispone, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera d), lo schema tipo di programma di riabilitazione oncologica e, entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il modello della nuova cartella unica socio-sanitaria regionale informatizzata per i malati oncologici di cui all'articolo 8, nonché del documento di consenso di cui all'articolo 9, con la finalità di renderli fruibili da parte dei servizi sanitari nel contesto terapeutico e assistenziale.

## Art. 7.

*(Definizione e modalità del piano vita)*

1. Le strutture del Servizio sanitario nazionale (SSN) e i medici di medicina generale, tramite l'adozione di un protocollo volto a disciplinare le proprie modalità di interazione, definiscono, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, un programma di *follow up*, da aggiornare ogni sei mesi, previa verifica della Commissione di cui all'articolo 4.

2. Il programma di *follow up* di cui al comma 1, denominato « piano vita », è basato su evidenze condivise e validate scientificamente ed è inserito organicamente nei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali delle singole patologie neoplastiche. Esso è diffuso tra tutti gli operatori coinvolti e deve contenere:

a) la descrizione delle caratteristiche della malattia di base e dei trattamenti ricevuti;

b) le informazioni riguardanti i possibili effetti tossici tardivi o a lungo termine dei trattamenti ricevuti e i possibili sintomi di recidiva neoplastica;

c) le indicazioni relative al responsabile delle visite di *follow up* e alla loro periodicità, con esplicitazione delle modalità di contatto con i medici e con il centro di cura;

d) la programmazione dei *test* indicati per la sorveglianza, per il monitoraggio delle tossicità tardive e per la diagnosi di eventuali nuove neoplasie, oltre agli altri eventuali esami periodici;

e) le indicazioni pratiche di prevenzione terziaria legata agli stili di vita.

## Art. 8.

*(Cartella unica socio-sanitaria regionale informatizzata per i malati oncologici)*

1. La cartella unica socio-sanitaria regionale informatizzata per i malati oncologici, di seguito denominata « CURIO », include tutte le attività e i percorsi del

paziente oncologico guarito ed è costituita da un insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati dall'evento clinico, riguardanti l'assistito, riferiti a prestazioni erogate dal SSN e dalle strutture sanitarie private accreditate.

2. I dati contenuti nella CURIO, quando relativi a malattie oncologiche pregresse dalle quali il paziente sia guarito da un periodo di tempo superiore, in assenza di recidive, a dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo, ovvero cinque anni se la malattia è insorta prima del diciottesimo anno di età, sono accessibili solo al paziente oncologico guarito, fatto salvo quanto disposto dall'articolo 9.

3. I titolari del trattamento dei dati sanitari contenuti nella CURIO sono il SSN nonché le aziende dei servizi sanitari regionali e le strutture sanitarie private accreditate che prendono in cura l'interessato e presso le quali sono raccolti i dati in questione.

#### Art. 9.

*(Documento di consenso)*

1. La CURIO può essere consultata da parte del personale sanitario o di altre persone fisiche o giuridiche solo se il paziente oncologico guarito presta un esplicito e specifico consenso.

2. I soggetti e gli esercenti le professioni sanitarie, assicurative, bancarie o giudiziarie ammessi alla consultazione dei dati presenti nella CURIO sono tenuti al segreto professionale o comunque all'obbligo di segretezza. Costituisce diritto delle persone guarite da malattie oncologiche non rendere accessibili i dati relativi alle prestazioni terapeutiche ricevute, una volta decorsi i termini di cui all'articolo 1, comma 2. Nessuno può subire discriminazioni di alcun genere per il fatto di essere stato affetto da tali malattie.

#### Art. 10.

*(Autorità competente per il controllo)*

1. Il Garante per la protezione dei dati personali vigila sull'applicazione delle di-

sposizioni di cui alla presente legge e, in caso di loro violazione, è l'autorità competente a decidere sui ricorsi presentati dai soggetti interessati.

2. È comunque fatta salva la giurisdizione del giudice ordinario in materia di violazione di diritti soggettivi.



\*19PDL0027110\*