



Repubblica di San Marino

Comitato Sammarinese di Bioetica

Legge 29 gennaio 2010 n. 34

IL DIRITTO ALL'OBBLIO ONCOLOGICO

APPROVATO IL 18 OTTOBRE 2023

SOMMARIO

SOMMARIO	2
PRESENTAZIONE	3
INTRODUZIONE	4
LA CONDIZIONE DI “SOPRAVVISSUTO AL CANCRO”	6
IL CONTESTO EUROPEO NELLA LOTTA ALLE NEOPLASIE MALIGNI	8
LO SVILUPPO DI UNA CULTURA SOCIALE DEL SOPRAVVISSUTO AL CANCRO	10
GLI ASPETTI PSICO-SOCIALI DELLA “SINDROME DEL SOPRAVVISSUTO”	12
I DIRITTI DEI SOPRAVVISSUTI E DEI <i>CAREGIVER</i>	14
IL DIRITTO ALL’OBLIO ONCOLOGICO	17
LA VULNERABILITÀ DEI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO	19
LA TUTELA ASSICURATIVA DELLA PERSONA GUARITA DA UNA MALATTIA ONCOLOGICA	22
CONCLUSIONI	24
RACCOMANDAZIONI	25

PRESENTAZIONE

Il Comitato Sammarinese di Bioetica, da sempre attento ad argomenti poco dibattuti in ambito bioetico, ha deciso di dedicare un documento a una tematica ancora inesplorata nella comunità civile e nel contesto giuridico: l'esclusione di persone guarite dal cancro dalla partecipazione ad alcuni servizi sociali. Lo stigma di "malato di cancro" costituisce, di fatto, una discriminazione sociale che permane per tutta la vita anche in chi abbia affrontato e superato la malattia.

Il grave disagio vissuto da tali persone ha condotto le associazioni dei pazienti a chiedere che, dopo la remissione della malattia, venga riconosciuto alle stesse il cosiddetto "diritto all'oblio oncologico", ossia la possibilità di accedere ad alcuni servizi, tra cui quelli finanziari e assicurativi, senza dover fornire informazioni relative alla propria storia sanitaria.

Tale richiesta, fino ad ora, ha ricevuto pochi riscontri in ambito giuridico, ancor meno in ambito bioetico, fino a quando, lo scorso anno, il Parlamento Europeo ha approvato una Risoluzione in cui chiede esplicitamente agli Stati membri di avviare un processo normativo per garantire tale diritto, sull'esempio di quanto avvenuto in alcuni, pochi per ora, Paesi.

Nel contesto europeo, pertanto, si sta intraprendendo un nuovo corso per assicurare l'equità nell'accesso ad alcuni servizi anche per quei cittadini esclusi sulla base di un inaccettabile stigma sanitario.

In tale ambito, il CSB ha ritenuto quanto mai opportuno offrire una riflessione bioetica che possa sensibilizzare la cittadinanza sull'argomento, al fine di attivare un processo culturale che promuova l'attuazione dei principi di equità e giustizia per le persone guarite dal cancro e, al contempo, possa fornire alle istituzioni una prospettiva biogiuridica per eventuali azioni legislative.

Il documento evidenzia, infatti, l'importanza di sviluppare una cultura sociale del sopravvissuto al cancro, in una prospettiva non solo bioetica e biogiuridica, ma anche clinica e psicologica, offrendo riflessioni originali sulla tutela assicurativa della persona guarita.

L'attenzione del CSB per i diritti delle persone rese vulnerabili dalla malattia si estende anche ai *caregivers*, figure che devono essere sempre contemplate sia nelle riflessioni teoriche, sia nelle politiche sociali, non solo per l'insostituibilità del proprio supporto, ma anche per la possibile vulnerabilità legata alle conseguenze psicologiche, finanziarie e professionali del proprio impegno quotidiano.

Sono particolarmente orgogliosa di presentare questo lavoro, unico nel panorama bioetico e in quello scientifico, dal momento che non esiste, ad oggi, letteratura sull'argomento, come si evince dall'assenza di un capitolo conclusivo riservato alla bibliografia.

Per la stesura del testo, il CSB si è avvalso della collaborazione del dottor Roberto Ercolani, in qualità di psicologo esperto esterno.

Il documento è stato approvato nella seduta del 18 ottobre 2023, all'unanimità dei componenti: Borgia, Cantelli Forti, Carinci, Garofalo, Hrelia, Raschi, Santori, Selva, Strollo, Tagliabracchi. Assenti alla seduta, hanno manifestato la propria adesione Griffio, Guttmann, Iwanejko.

La Presidente del CSB
Luisa M. Borgia

INTRODUZIONE

L'equo accesso alle cure rappresenta un diritto fondamentale dell'uomo, ampiamente riconosciuto dal diritto internazionale.

In ambito bioetico, esso risponde al **principio di giustizia**.

Nondimeno, dopo la guarigione da una patologia grave, la maggior parte delle persone subisce lo stigma a questa legato ed hanno, pertanto, gravi difficoltà a vedere pienamente riconosciuti i diritti goduti in precedenza, anche in termini di equo accesso a tutti i settori della società.

Tale discriminazione, finora, sottovalutata o ignorata dalla stessa bioetica, colpisce in misura allarmante soprattutto le persone che hanno dovuto affrontare ed hanno superato una malattia oncologica.

Per queste ultime l'OMS ha coniato il termine di "sopravvissuti al cancro" ed ha identificato come tale chi, dopo aver affrontato il necessario iter diagnostico-terapeutico, si trova in una condizione di completa remissione; risulta, cioè, guarito dalla malattia in base a tutte le indagini tese a identificare la persistenza di un sia pur minimo rischio di recidiva o ricaduta.

Tale persona, di fatto, ha nuovamente conseguito il pieno ripristino della propria salute funzionale (fisica, evolutiva e psicosociale), tanto da vedersi riconosciuta un'attesa di vita pari a quella della popolazione generale¹.

In tal senso, non può essere ignorata la tempistica scientificamente riconosciuta alle diverse forme di malattia oncologica ai fini dell'abbattimento del rischio di recidiva. Ad es., nel caso del carcinoma tiroideo, si ritiene attualmente affidabile il limite dei 5 anni, ma quest'ultimo viene esteso a 10 anni per il cancro del colon e il melanoma a 15 anni per il cancro della vescica o del rene, per i linfomi non-Hodgkin (linfomi a grandi cellule B o follicolari, mielomi e leucemie) ed a 20 anni per il cancro della mammella e della prostata².

Se agli albori dell'oncologia, le persone affette da tumori maligni di ogni tipo erano destinate quasi immancabilmente a un decorso di malattia doloroso e ad esito mortale a breve termine, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche il quadro è fortemente mutato.

Grazie alla sempre più ampia diffusione di mezzi di diagnosi precoce inseriti in programmi pubblici o privati di screening su larga scala, associata ad una crescente efficacia delle terapie mirate e delle cure di sostegno, i tassi di sopravvivenza al cancro sono in notevole, progressivo aumento, tanto da superare attualmente la cifra stimata di 12 milioni (di cui 300.000 minori) per anno nella sola Europa.

Tale considerazione, tuttavia, non prescinde dal fatto che i "sopravvissuti al cancro" presentino complicanze legate alla malattia o ai vari trattamenti più o meno invasivi subiti, quali una chirurgia variamente demolitiva, una radioterapia sempre più mirata, ma comunque lesiva di alcuni tessuti sani, una chemioterapia debilitante, un'immunoterapia tanto efficace quanto gravata da effetti collaterali prevedibili, tra i quali, ad es. l'ipotiroidismo autoimmune ed una farmacoterapia satellite

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

² AIOM FONDAZIONE, [Diritto all'oblio oncologico](#)

(si pensi, ad esempio, a quella corticosteroidea, di per sé gravata dal rischio di riduzione della massa muscolare e di slatentizzazione del diabete).

È opinione del CSB che ignorare tale condizione significherebbe banalizzare una malattia che di per sé, pur trasformandosi negli anni in termini di prognosi *quoad vitam*, tanto da perdere molte delle caratteristiche ansiogene di un tempo, necessita ancora di una riabilitazione oncologica tempestiva, personalizzata e olistica tesa al totale recupero dei deficit funzionali e psicologici legati alla terapia ed al pieno reinserimento nella vita sociale, lavorativa e familiare.

LA CONDIZIONE DI “SOPRAVVISSUTO AL CANCRO”

In tale contesto, i “sopravvissuti al cancro” possono essere identificati come un nuovo gruppo sociale del quale tutelare e promuovere interessi specifici finora socialmente scotomizzati per una inconscia paura di un male inteso come inesorabile e pertanto incompresi e perfino ignorati, in analogia a quanto, ancora spesso, avviene per le persone con disabilità.

Queste ultime, faticosamente, hanno visto ormai garantite da strumenti giuridici nazionali e internazionali la tutela dei propri diritti e la promozione del proprio benessere³; altrettanto, però, non avviene per i sopravvissuti al cancro, che non sono legalmente riconosciuti come gruppo svantaggiato e con bisogni speciali, pertanto, alcuni Paesi dell'UE si stanno muovendo in tale direzione, per realizzare programmi speciali tesi alla completa reintegrazione degli stessi⁴.

Il fenomeno è già rilevante come tale ma tanto più lo è per gli adulti che abbiano vissuto l'esperienza oncologica nell'infanzia e siano poi stati giudicati guariti e “fuori rischio”; tali persone, infatti, presentano spesso invalidità di vario genere come conseguenza delle terapie seguite e, ancora più spesso, un malessere di fondo, cronicizzatosi nel tempo, mal definibile e difficilmente oggettivabile e quantificabile.

Su tutti persiste lo stigma di una incapacità di sostenere un ritmo lavorativo compatibile con l'efficientismo odierno e, di conseguenza, insorgono notevoli difficoltà a trovare o mantenere un lavoro stabile e gratificante o di ottenere i meritati avanzamenti di carriera.

Per i sopravvissuti al cancro, inoltre, è particolarmente complesso, se non impossibile, accedere ad alcuni servizi finanziari, bancari o assicurativi (fenomeno definito come “tossicità finanziaria”), o avviare le procedure necessarie per l'adozione di un bambino.

Quanto appena descritto fa comprendere come chi ha faticosamente superato una malattia fino a quel momento considerata letale viene di fatto classificato come parte di un gruppo a sé, destinato a morte certa e derubricato a soggetto privo dei diritti garantiti a tutti gli altri cittadini, in quanto ritenuto perennemente “a rischio”.

Il “lungo-sopravvive” (*long survivor*), pertanto, subisce uno stigma perpetuo nonostante la scienza abbia dimostrato l'efficacia dei nuovi percorsi diagnostici e terapeutici, grazie ai quali si realizzano già ora il 35% dei successi a lungo termine con un'attesa di tasso di guarigione sempre più elevato nel tempo.

³ Tra i principali documenti a tutela dei diritti delle persone con disabilità si citano: ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE, [Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità](#), Risoluzione/Adottata dall'Assemblea Generale, 24 January 2007; UNIONE EUROPEA, [Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea](#), 2012.

⁴ Per una disamina approfondita sulla valenza bioetica del diritto all'oblio oncologico, anche in ambito europeo, si rimanda a L.BORGIA: *I diritti umani oltre la malattia: i sopravvissuti al cancro e il diritto all'oblio oncologico*. Archivio giuridico online (issn 2282 2828), vol. II, n. 2 2023.

A tale proposito, l'*Irish Cancer Society* ha condotto uno studio sulla condizione dei malati oncologici, dimostrando che il 75% di questi ultimi, benché guariti dal tumore, sia escluso dai benefici assicurativi⁵.

Tale fenomeno crea tuttora disparità di trattamento fra persone, in palese violazione del **principio di giustizia** nella realizzazione dell'equità delle cure, in quanto limita l'accesso di numerose persone guarite dal cancro a costose cure specifiche, costringendo così le stesse a convivere con varie forme di disabilità che impediscono ai "sopravvissuti" di riprendere una valida vita produttiva.

Si innesca, pertanto, un circolo vizioso in base al quale il mancato riconoscimento sociale della guarigione e la negazione del diritto all'oblio oncologico prevede che le stesse persone subiscano un progressivo processo di ghettizzante passività obbligata, grazie alla concessione di varie forme di sostegno previdenziale e di altro tipo erogate da enti assistenziali⁶.

Una tale condizione, benché nata per fini assistenziali di per sé benemeriti, comporta per la società un aggravio di spesa non indifferente, senza per questo garantire il dovuto rispetto delle reali necessità dell'assistito, tanto che, in Italia, società scientifiche e associazioni di pazienti sono scese in campo da anni per perorare gli interessi delle persone guarite dal cancro in termini soprattutto di qualità di vita⁷.

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

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*. 2022 Sep 21;378:o2197. 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: http://media.aiom.it/userfiles/files/doc/documenti_scientifici/2015_Documento_di_consenso_def.pdf

IL CONTESTO EUROPEO NELLA LOTTA ALLE NEOPLASIE MALIGNI

Il rapporto introduttivo sulla diffusione delle patologie oncologiche in territorio europeo ha chiaramente confermato il timore paventato dagli specialisti del campo sin dall'insorgenza della pandemia di SARS-CoV-2, basato su un'apparente iniziale diminuzione dei casi legato alla difficoltà di contatti efficaci nel tempo, seguita a breve scadenza da un rapido incremento degli stessi per la mancata sorveglianza attiva.

Tale condizione impediva, di fatto, l'attuazione dei **principi di beneficiabilità/non maleficenza e di giustizia** a favore di un numero considerevole di persone affette da cancro impossibilitate a raggiungere i centri specializzati e costrette ad ignorare la malattia per una malintesa sopravvalutazione del rischio infettivo rispetto a quello oncologico.

È stato, quindi, confermato che la pandemia ha peggiorato nettamente la cura del cancro, interrompendo la catena virtuosa di attività orientate alla prevenzione, alla terapia e al controllo nel tempo della malattia - fino a poco prima attivissima - ed ha indotto le autorità europee a predisporre un "Piano Europeo di lotta contro il cancro"⁸, teso a garantire l'accesso alle cure anche in situazioni di crisi con azioni concrete comunitarie, tali da guidare gli operatori sanitari nella gestione ottimale dell'intero decorso della malattia, dalla prevenzione alla cura e al successivo accompagnamento della persona al miglior modo di affrontare i problemi della vita quotidiana "dopo il cancro".

Il "Programma EU4Health"⁹, in particolare, fornirà agli Stati membri un significativo sostegno finanziario di 4 miliardi di euro per garantire prevenzione, individuazione precoce, diagnosi, trattamento e miglioramento della qualità di vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia, pilastri di un percorso strutturato che si prevede possa condurre molto lontano.

Proprio a tal fine, il "Sistema europeo d'informazione sul cancro"¹⁰ sta già monitorando dal 2021 l'incidenza del cancro in Europa arricchendolo di nuovi indicatori cruciali, tra i quali alcuni legati ai tumori infantili ed altri in grado di cogliere elementi più specifici di singole realtà nazionali, nella speranza di semplificare al massimo l'analisi di eventuali correlazioni fra dati di malattia, socioeconomici e ambientali¹¹.

Nel piano appena descritto viene dato il dovuto risalto al rispetto dei determinanti fondamentali della salute dei pazienti oncologici, con particolare attenzione allo *status* socioeconomico, al genere, alla professionalità e all'istruzione e con uno specifico richiamo alla necessità di equo accesso alla prevenzione e alle cure oncologiche e di lotta alla discriminazione delle persone vulnerabili all'interno della stessa categoria oncologica, tra le quali gli anziani, le persone con disabilità, le minoranze di ogni tipo.

⁸ EUROPEAN COMMISSION, [Europe's Beating Cancer Plan. Communication from the commission to the European Parliament and the Council](#), 2021.

⁹ EUROPEAN COMMISSION, [EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union](#).

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'UE (HBM4EU) (<https://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/>).

Sotto il profilo bioetico, quanto appena descritto attiene al rispetto del **principio di giustizia**, lo stesso che sottintende alla declinazione del progetto europeo nello sviluppo di ulteriori, adeguati programmi di *screening*, nello sviluppo della medicina personalizzata su base genomica, nella 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 nell'accesso ai farmaci essenziali e all'innovazione tecnologica

A tale proposito, verrà realizzata una "Strategia farmaceutica europea"¹² basata sulla riforma della legislazione farmaceutica generale tesa a facilitare l'accesso ai vari prodotti, garantendo migliori condizioni economiche a fronte di un significativo potenziamento delle catene di approvvigionamento nella sempre più frequente evenienza di carenze di farmaci mentre, con l'attuazione del "Regolamento UE sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano"¹³, verrà istituito un sistema coordinato e semplificato per la valutazione, la conduzione e il monitoraggio degli studi clinici nell'UE.

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](#).

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.

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](#)

LO SVILUPPO DI UNA CULTURA SOCIALE DEL SOPRAVVISSUTO AL CANCRO

Sotto il profilo bioetico, in rapporto ai principi di beneficiabilità e di giustizia, assume particolare rilevanza l'impegno del suddetto piano europeo a combattere ogni forma di discriminazione assistenziale, sociale e professionale per migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici, dei sopravvissuti al cancro e dell'entourage familiare tutto.

In base a quanto riportato dagli stessi oncologi, oltre che dalle associazioni di pazienti, infatti, gli aspetti clinici e bioetici connessi sono particolarmente gravosi e richiedono la concreta diffusione della cultura della cosiddetta "*survivorship care*" che, senza rinunciare all'impegno del contenimento della spesa e alla lotta agli sprechi derivanti soprattutto dai costi di visite ed esami per il *follow-up*, attualmente stimati di circa dieci volte superiori a quelli realmente necessari, sia tesa soprattutto a rendere quanto meno invasivi possibile gli interventi medici e chirurgici, nell'ottica del rispetto massimo della qualità di vita dei pazienti in ambito psicofisico e di reinserimento sociale a breve e lungo termine¹⁴.

Lo stesso rapporto medico-paziente, che sostiene l'accettazione della malattia, vive di frequenti controlli e la prescrizione di un eccesso di esami rispecchia anche il bisogno del clinico di placare l'ansia del paziente con la rassicurazione attesa, anche se non del tutto certa, offerta da risultati negativi di vari test.

Chirurgia, radioterapia e terapie farmacologiche debilitanti possono indurre tossicità a lungo termine e perdita o riduzione della fertilità, ridurre la resistenza ad eventuali possibili ricadute e indurre comorbilità di vario genere che, a loro volta, rendono più probabile l'emergenza di dubbi interpretativi su sintomi o segni vari.

Tutto ciò genera la richiesta di ulteriori indagini o la ripetizione di quelle che hanno ingenerato dubbi, alimentando in alcuni clinici una sorta di "bulimia prescrittiva" che peggiora lo stato di ansietà del malato in una spirale negativa di alterata cenestesi di incertezza del futuro, tale da provocare un conseguente *distress* cronico, l'opposto, cioè, del miglioramento della qualità di vita auspicato dal piano europeo precedentemente descritto.

Un simile contesto contribuisce a generare nel paziente un bisogno di salute superiore e persistente nel tempo rispetto a quello della popolazione generale anche, se non esclusivamente, per gli effetti destruenti dei trattamenti subiti.

Alla luce di quanto appena descritto, il CSB ritiene che sia necessaria una nuova impostazione culturale che ribalti, di fatto, la concezione "abilista" dell'uomo, per cui una malattia rappresenta una condizione svantaggiata rispetto a quella di salute e segrega chi ne è affetto in una realtà caratterizzata dal massimo impegno di risorse possibile nella fase acuta per poi giustificare un totale disimpegno pubblico dopo la guarigione.

¹⁴ CONSENSUS CONFERENCE [Dalla pratica del "follow up" alla cultura di "survivorship care"](#). Roma, 10-11 settembre 2015.
10/25

Al fine di perseguire il **principio bioetico di non-maleficenza**, risulta appropriato adottare – ove clinicamente giustificato - interventi poco invasivi nel tentativo di contribuire a rendere il successivo decorso di malattia meno doloroso per la persona e meno costoso – a parità di risultati prevedibili – per il sistema sanitario nazionale.

Proprio in forza di tale principio bioetico, non sarà giustificato in nessun caso un atteggiamento di “abbandono” della persona per un malinteso senso di “totale superamento del problema”.

Il *team* oncologico sarà, infatti, tenuto alla sorveglianza clinica periodica e dovrà prevedere percorsi facilitati di accesso e codici di priorità nel sospetto di una recidiva di malattia o di nuova patologia oncologica nel rispetto delle linee guida specifiche, anche al fine di realizzare studi clinici e raccolte-dati utili a migliorare le conoscenze nel campo, in base a procedimenti scientificamente validi e adatti a diffondere il più possibile un approccio serio e produttivo.

In base al **principio di beneficiabilità**, una tale sorveglianza oncologica dovrebbe essere incentivata in un contesto di *counselling* specifico e di percorsi educazionali e psicoterapeutici tesi al massimo miglioramento dello stile di vita ai fini della prevenzione primaria e secondaria.

A tal fine, il medico dovrà garantire una comunicazione efficace ed empatica centrata sul paziente, volta a mitigare la condizione di ansiosa incertezza e il *distress* legati alla paura di recidive.

La persona guarita dalla malattia oncologica dovrebbe quindi godere di uno specifico e costante programma di cura e di riabilitazione interdisciplinare concordato fra lo specialista “maggiore”, i titolari di specialità satellite e il Medico di Medicina Generale, per realizzare il pieno reinserimento della persona nella vita affettiva e sociale.

In tale contesto, tuttavia, il suddetto team dovrebbe essere orientato all’*empowerment* e tentare di evitare attività o atteggiamenti che possano ghettizzare l’assistito all’interno della sua patologia e divenire, così, essi stessi un ostacolo al diritto all’oblio.

Il CSB considera che la vera sfida risiederà nel mantenere quanto più elevato possibile il livello di attenzione all’attività preventiva ad ampio spettro delle recidive e delle eventuali reazioni di adattamento (concetto accettato ormai per molte altre patologie con *screening* e controlli mirati per età, predisposizione familiare, ecc.), senza per questo mettere in atto una discriminazione tra persone per patologia, grazie alla protezione *ex lege* della privacy in termini di dati sanitari.

In tal modo si realizzerebbe un equilibrio tra la tutela dei diritti dei sopravvissuti all’oblio oncologico ai fini della riqualificazione lavorativa e la massima copertura assicurativa.

GLI ASPETTI PSICO-SOCIALI DELLA “SINDROME DEL SOPRAVVISSUTO”

In questa riflessione sui numerosi aspetti che attengono all’oblio oncologico, il CSB intende anche evidenziare un aspetto spesso sottovalutato, relativo al danno derivante dalla cosiddetta “sindrome del sopravvissuto”: un disagio permanente legato alla “vergogna di aver vinto la morte”, un’apparente contraddizione in termini che non consente alla vittima stessa di allontanarsi dal passato di malattia per un sentimento di colpa per essere - o essere stato - di peso ai propri cari. Tale sentimento, profondo e radicato come è nell’inconscio, se anche affiora alla coscienza, viene spesso nascosto agli altri per vergogna e, in tal modo, rischia di soffocare chi lo vive, imprigionato in un Disturbo Post Traumatico da Stress che si esprime con il forte senso di colpa per essere sopravvissuto a differenza delle persone incontrate nel percorso di cura che, con patologia identica o simile, sono decedute. Anche se razionalmente sa di non avere nessuna responsabilità, il soggetto tende a pensare che avrebbe potuto e dovuto fare qualcosa di diverso o che con il proprio comportamento può avere, in qualche modo, interferito con la cura di altri.

Nel percorso di supporto psicologico-esiste, infatti, chiara indicazione a condividere la propria storia oncologica come atto terapeutico (indicazione spesso erroneamente interpretata come divulgazione sui *social*), perché parlare della propria malattia equivale a concedersi la possibilità di rendere affrontabile il problema attraverso l’esperienza vissuta insieme agli altri e facilitare la comprensione dell’esistenza di una valida strategia di cura.

Tuttavia, è necessario attuare strategie che riducano il rischio di discriminazione derivante da un utilizzo improprio della condivisione dei dati relativi alla salute, per evitare che gli effetti benefici di una eventuale legge sul diritto all’oblio si disperdano nella realtà quotidiana per la mancata, adeguata sensibilizzazione di tutti al rispetto della privacy, violata dalla stessa persona interessata nel bisogno di condivisione. È molto diverso parlare della malattia con persone che vivono lo stesso dramma, che si occupano della cura o che sono parte del sostegno familiare ed amicale o condividere quanto appena descritto con curiosi o persone animate da scopi meno nobili.

Il CSB ritiene che il percorso per giungere al diritto all’oblio oncologico sancito per legge debba essere supportato da un profondo cambiamento culturale della cittadinanza, attraverso un attento processo di condivisione - piuttosto che di mera divulgazione – che riduca al minimo, e possibilmente annulli, il rischio che la popolazione possa ricadere nei vecchi tabù legati alla malattia come stigma.

Ciò può avvenire solo grazie a una costante opera educativa svolta capillarmente, a partire dal mondo della scuola.

Infatti, l’attuale, incongruente contesto sociale tende a occultare le malattie-tabù proprio mentre condivide in rete ogni dettaglio della vita privata, pubblicando imprudentemente sui *social media* informazioni personali e sensibili.

Un tale comportamento permette agli algoritmi alla base dell'intelligenza artificiale di ricostruire la storia clinica di ognuno e di restituire alle possibili istituzioni private interessate i dati di patologia condividendo segreti relativi a pregressi tumori infantili, con pesanti ripercussioni familiari.

Il rischio di discriminazione investe, infine, anche la sfera personalissima della genitorialità: essere stato un paziente oncologico può infatti modificare il giudizio di idoneità all'adozione e quindi modificare pesantemente un progetto di vita familiare. In tal modo, il malato oncologico 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.

È necessario riflettere sui motivi che più spesso sottendono alla richiesta di adozione da parte di quanti non possono procreare, rappresentati dalla speranza di dar vita a una famiglia e, al tempo stesso, di offrire affetto e un futuro dignitoso a una creatura in difficoltà. Negare tale possibilità rappresenta, pertanto, una grave limitazione della futura qualità di vita sia degli aspiranti genitori sia del beneficiario dell'adozione. In tale prospettiva, peraltro, è fondamentale *in primis* proteggere i bambini da possibili danni psicologici e socio-economici derivanti da decisioni degli adulti interessati avventate o animate da egocentrismo. A tal fine è certamente necessaria un'attenta valutazione dei rischi e benefici dell'adozione, che tenga conto, fra l'altro, dell'aspettativa di vita del genitore. Quest'ultimo elemento ha un peso notevole, tanto che, per poter garantire una durata sufficiente alla convivenza attesa e al necessario sostegno nei confronti dei figli, è universalmente stabilita una differenza di età massima tra chi adotta e chi viene adottato¹⁵.

A tale proposito, il CSB ritiene che chiunque, al termine di un periodo statisticamente definito dalla fine della malattia in base al tipo di tumore, venga classificato come ex-paziente debba godere dello stesso diritto di adozione di una persona apparentemente sana, perché con quest'ultima condivide statisticamente le stesse probabilità di malattia.

¹⁵ L'art. 62 della Legge N.49/1986 della Repubblica di San Marino impone che gli adottanti abbiano superato l'età dell'adottato di almeno 18 anni e di non più di 45 anni.

I DIRITTI DEI SOPRAVVISSUTI E DEI CAREGIVER

L'Europa prevede la digitalizzazione e la centralizzazione dei dati relativi ai pazienti oncologici e l'emissione di una *smart card* dalla quale gli operatori sanitari possano risalire all'anamnesi delle persone affette da tumore per tenere sotto controllo le terapie eseguite nelle varie fasi del *follow-up* e identificare e monitorare le difficoltà più comuni a cui vanno incontro i sopravvissuti per cattiva gestione degli effetti a lungo termine del trattamento, basso livello di coordinamento all'interno del personale sanitario, scarsa comunicazione con lo stesso o programmi riabilitativi insufficienti.

Tutti i suddetti fenomeni, infatti, possono di per sé provocare un disagio emotivo di vario grado nella persona con pregresso tumore e rendere più probabile una recidiva del tumore o una malattia metastatica.

In ambito sociale, poi, il disagio emotivo più frequente deriva dalle difficoltà riscontrate nel rientro al lavoro anche anni dopo la diagnosi e anche dopo la guarigione.

Per tale motivo, il percorso dei pazienti dovrebbe prevedere sin dall'inizio una valutazione delle condizioni di lavoro e dell'adattamento possibile all'atto del rientro per realizzare misure in grado di facilitare l'integrazione sociale e il reinserimento professionale¹⁶. Un'attenzione particolare andrebbe riconosciuta al lavoro autonomo, per il quale una qualsiasi condizione di malattia di durata eccessiva comporterebbe la completa fuoriuscita dal mercato, elemento mai affrontato appieno in nessuna agenda socio-politica. Il motivo alla base di quanto appena descritto può essere ricercato in un atteggiamento paradossale, fonte di grave e progressivo isolamento sociale, in base al quale gli interessati non si ritengono in diritto di rivendicare gli stessi diritti dei lavoratori dipendenti in virtù di una tacita, presunta e fuorviante equazione tra i termini "autonomo" ed "autosufficiente".

La stessa Commissione europea, con il "Fondo sociale europeo Plus", intensificherà il sostegno agli Stati membri per la promozione di programmi di riqualificazione e di sviluppo delle competenze utili ad aiutare i sopravvissuti al cancro a rientrare nel mercato del lavoro¹⁷.

È stato, inoltre, avviato uno studio europeo sul rientro al lavoro dei sopravvissuti al cancro¹⁸, teso a riconoscere quali siano gli ostacoli più rilevanti al pieno reinserimento e quali problematiche richiedano un intervento particolarmente urgente, in modo tale da redigere un quadro preciso delle attività messe in atto efficacemente dalle realtà politiche delle singole nazioni.

In tale contesto, il CSB intende mettere in evidenza l'importanza di garantire il ricorso alle varie prestazioni assistenziali in ambito di riabilitazione e di *follow-up* senza per questo subire contraccolpi a livello scolastico in caso di minori o ricadute in ambito lavorativo per gli adulti che, a causa della riduzione dell'orario di lavoro, potrebbero subire ripercussioni sul reddito attuale e sul livello della futura pensione di vecchiaia; il tutto amplificato dalla disuguaglianza tra i generi.

Il CSB, inoltre, intende rimarcare la necessità di garantire specifiche forme di tutela non solo per i pazienti e i sopravvissuti, ma anche per i *caregivers* che, gravati dalla pesante responsabilità

¹⁶ [Cancer Control Joint Action \(CanCon\)](https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf):

https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf.

¹⁷ <https://ec.europa.eu/european-social-fund-plus/it/cose-1fse>

¹⁸ Tale studio è riportato nel Piano europeo di lotta contro il cancro, indicato in nota 8.

dell'assistenza, devono subire anche le onerose conseguenze economiche della malattia, tra cui le spese che paziente e familiari devono affrontare per gli spostamenti e i programmi di cura e riabilitazione, alle quali si associa la riduzione delle entrate legata alle continue assenze dal lavoro.

Tale fenomeno diventa ancor più socialmente ingiusto perché discrimina quanti non possono contare su prestiti adeguati al rischio d'insolvenza ed espone malati e *caregivers* ad un sovraccarico fisico e mentale debilitante e di per sé in grado di aumentare la stessa suscettibilità alle varie malattie intercorrenti, in un circolo vizioso difficile da interrompere se non con il dovuto supporto del tessuto sociale nel quale essi sono fisicamente inseriti ma dal quale, spesso, vengono ignorati.

In tale prospettiva si inserisce, opportunamente, la Commissione europea con la "Direttiva sull'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza"¹⁹ tesa a promuovere – ove necessario - il congedo e l'orario di lavoro flessibile dei *caregivers* in tutti gli Stati membri.

Il CSB, pertanto, ritiene che, accanto al successo del trattamento, la chiave per ripristinare un vero senso di normalità nel sopravvissuto al cancro sia il reinserimento sociale e professionale, in ottemperanza al **principio bioetico di autonomia**.

La previsione di includere malati e sopravvissuti al cancro fra le persone con disabilità potrebbe garantire un ulteriore supporto in ambito lavorativo, in forza della "Strategia sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030"²⁰.

Altro aspetto economicamente e psicologicamente rilevante per la qualità di vita è la frequente necessità da parte delle persone sopravvissute al cancro e guarite da lungo tempo di confrontarsi con condizioni assicurative ingiustificatamente proibitive²¹.

L'accesso a taluni servizi finanziari e bancari, infatti, è previsto solo dopo aver dichiarato le malattie in atto o pregresse.

In tale ambito, chi ammette di aver superato un cancro viene considerato "cliente a rischio"²².

I criteri di calcolo del rischio applicati dagli attori finanziari privati sono per lo più autoregolamentati, privi cioè di specificità ed uniformità.

In assenza di informazioni aggiornate sui continui progressi terapeutici raggiunti, infatti, a fronte di una patologia grave, complessa ed esposta a recidive come quella oncologica, essi si basano su dati

¹⁹ [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](#)

²⁰ COMMISSIONE EUROPEA, [Strategia 2021-2030 sui diritti delle persone con disabilità](#)

²¹ 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](#).

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](#) (Direttiva sul credito ipotecario o "MCD") 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'articolo 20, paragrafo 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.

o modelli spesso obsoleti e restano improntati alla massima difesa del principio di redditività dell'istituzione finanziaria.

Tutto ciò contribuisce a generare una modalità di valutazione frammentaria, poco trasparente e quindi mal verificabile, il cui esito è spesso deludente, caratterizzato, cioè, da un notevole aggravio di costi per il richiedente o addirittura da un secco rifiuto del servizio richiesto.

Quanto appena descritto è in pieno contrasto con **almeno due principi fondamentali della bioetica**: quello di **giustizia** come eguaglianza di tutti di fronte ai diritti essenziali e quello di **non-maleficenza**.

In alcuni paesi, infatti, l'esclusione dalle assicurazioni sulla vita e da altri strumenti finanziari pone davanti a molti ex malati oncologici ostacoli quasi insormontabili e a volte impedimenti assoluti all'acquisto di immobili: un fenomeno che i sopravvissuti al cancro vivono come un "raddoppio della pena" da parte di una società che, dopo il superamento di una fatalità di per sé difficile da metabolizzare, nega la possibilità di un graduale ritorno a una vita normale.

In tale ambito, il Piano di lotta contro il cancro tenterà di offrire alla Commissione Europea strumenti adatti a valutare in modo quanto più oggettivo possibile le pratiche relative ai servizi finanziari, fra i quali si annoverano quelli assicurativi, con l'intento di garantire ai sopravvissuti al cancro in remissione di lungo termine gli stessi diritti delle persone apparentemente sane, nel rispetto del **principio bioetico di equità**.

A tale fine, la Commissione concerterà con le imprese un codice di condotta in grado di contemperare le finalità di lucro di queste ultime con i progressi ottenuti nella terapia del cancro, in modo che la valutazione dell'idoneità all'accesso al credito, all'assicurazione legata ad eventuali contratti di credito o di prestito e ad altri servizi finanziari preveda solo le informazioni strettamente necessarie e comunque proporzionate all'entità della somma da erogare.

IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

Il CSB ritiene che, da quanto fin qui esposto, la bioetica debba sollecitare la società ad una riflessione sui principi fondamentali violati da un mondo immerso nel sogno di eterno e diffuso benessere, tanto irraggiungibile quanto anestetizzante.

I **principi di giustizia**, di **non-maleficenza** e, più estesamente, di **autonomia** intesa come possibilità di decidere come investire le proprie risorse fisiche, mentali ed economiche, dovrebbero essere garantiti a tutti i cittadini - e tanto più a quanti hanno dovuto dedicare gran parte delle stesse risorse alla sopravvivenza - attraverso azioni specifiche.

Pertanto, il CSB auspica che nella stessa Repubblica di San Marino si possa colmare un vuoto legislativo a favore dei pazienti oncologici attraverso norme che riconoscano un "diritto all'oblio oncologico" (*right to be forgotten* – RTBF)²³, in analogia con quanto avvenuto in alcuni Paesi europei²⁴.

In Italia, al momento della redazione di questo documento, la Camera dei Deputati italiana ha approvato all'unanimità un Testo unificato²⁵ che dovrà essere esaminato dal Senato della Repubblica prima di diventare Legge dello Stato.

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* 25 (2020) 100246.

²⁴ Attualmente sono la Francia (2016), il Portogallo, il Belgio (2019), i Paesi Bassi (2020), la Romania e il Lussemburgo (2019). Il Belgio, ad es., prevede che le persone dichiarate guarite dal cancro da almeno dieci anni esercitino il "diritto all'oblio" nella richiesta di assicurazione per saldi in sospeso e, in tal modo, facilita l'iter necessario a divenire proprietari di immobili grazie alla concessione di un mutuo ipotecario. La stessa legge riduce il suddetto periodo per alcuni tipi di tumore, limita la possibilità di rifiuto assicurativo e riduce il massimale del premio aggiuntivo per specifiche malattie nell'ambito di una più ampia politica di tutela dei malati cronici. Francia e in Olanda limitano a cinque anni dopo la fine del trattamento il termine per cui scatti il diritto dell'oblio quando i tumori si verificano prima dei 18 o 21 anni e prevedono ulteriori specifiche riduzioni di tale termine per una serie di eccezioni aggiornate regolarmente in base ai progressi terapeutici via via raggiunti nel campo. Tra l'altro, la Francia ha abolito la necessità di compilare un questionario medico per prestiti fino a 200.000 euro rimborsabile entro i 60 anni di età e ha avviato uno studio nazionale per stabilire una base dati oggettiva per il vero periodo monitoraggio clinico necessario dopo differenti tipi di cancro (su questo argomento si rimanda a: ELF ASSOGBA, A. DUMAS, A-S WORONOFF, C. MOLLÉVI, C. COUTANT, S. LADOIRE, I. DESMOULINS, TS 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*. *British Medical journal* 2022;12:e056834. doi:10.1136/bmjopen-2021-056834). In attesa di una risposta scientificamente valida, la Francia si adegua alla scelta degli altri Paesi di far coincidere con il periodo di monitoraggio clinico effettuato regolarmente dopo la fine delle cure il termine massimo per raccogliere informazioni da parte delle compagnie di assicurazione (si veda: <https://ecpc.org/policy/the-right-to-be-forgotten/>).

²⁵ Camera dei Deputati, *"Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela di diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche"*, testo approvato il 3 agosto 2023. In Italia, tali attività si inseriscono anche nell'ambito del nuovo Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 (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) per rendere più efficace, efficiente e appropriato il percorso a favore dei malati di neoplasie in modo tale da favorire l'*empowerment* delle persone e al tempo stesso contenere i costi sanitari e sociali determinati dalle terapie oncologiche grazie ad una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico.

Il Testo si compone di cinque articoli per eliminare le disparità di trattamento nell'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi, in materia di adozione, nell'accesso alle procedure concorsuali, al lavoro e alla formazione professionale.

Il Testo italiano intende rimuovere, ai sensi dell'art. 3 della Costituzione italiana, gli ostacoli che limitano l'eguaglianza delle persone guarite dal cancro, recependo le istanze della Risoluzione del Parlamento europeo²⁶ in cui si chiede che «entro il 2025, al più tardi, tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio a tutti i pazienti europei dopo 10 anni dalla fine del trattamento e fino a 5 anni dopo la fine del trattamento per i pazienti per i quali la diagnosi è stata formulata prima dei 18 anni di età».

Tali istanze europee mirano ad evitare la frammentazione delle pratiche nazionali, garantendo così la parità di accesso al credito per i sopravvissuti al cancro, in linea con la tutela dei dati personali relativi alla salute espressa dal Consiglio d'Europa in due Raccomandazioni del Comitato dei Ministri:

- I. quella del 2016²⁷ sul trattamento dei dati personali a fini assicurativi, che individua quali condizioni possano giustificare il trattamento di dati personali relativi alla salute da parte degli assicuratori e vieta, se non espressamente autorizzato dalla legge, la richiesta di dati predittivi legati a test genetici;
- II. quella del 2019²⁸ sui diritti e le libertà fondamentali, in particolare il diritto alla *privacy* e alla protezione dei dati personali, che prevede condizioni particolari per il trattamento dei dati relativi alla salute e ribadisce il divieto di comunicare i dati stessi a compagnie assicurative e a datori di lavoro.

²⁶ [Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata](#) (2020/2267(INI)),

²⁷ 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).

²⁸ 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)

LA VULNERABILITÀ DEI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO

Il CSB ritiene che sia ineludibile il cambiamento del paradigma culturale attuale a favore delle persone guarite dal cancro.

Per realizzarlo occorre tutelare queste ultime non solo in termini immediati ma anche di organica sistematizzazione di iniziative “pedagogiche” che evitino il ripetersi nella vita quotidiana di atteggiamenti punitivi, anche involontari.

Una modalità utile in tal senso è conferire loro uno *status* specifico di vulnerabilità legato all’etica della cura ampiamente giustificato dalla letteratura ²⁹, all’interno del quale si iscriva anche il diritto all’oblio.

L’etica della cura rappresenta un approccio basato su presupposti morali e interessi che pongono al centro la relazione di cura fra medico e paziente e sottolineano l’importanza degli aspetti informali dell’assistenza sanitaria e delle reti di relazioni improntate ai concetti di attenzione, responsabilità, competenza e reattività messe in atto dall’intero tessuto sociale, tutti a sostegno della qualità di vita dei sopravvissuti al cancro^{30,31}, anche in rapporto alle esperienze di genere nell’assistenza informale e nelle relazioni di cura all’interno e all’esterno del contesto oncologico.

Quanto appena descritto sarà necessario per imparare a riflettere sulle emozioni associate a malattie croniche e gravi troppo spesso ignorate per ataviche paure e quindi relegate, di fatto, nel più profondo silenzio dalla cultura del rigetto³².

Proprio in rapporto alle esperienze di genere, il CSB rileva la condizione paradossale per cui la tendenza ad eseguire *screening* generalizzati sulla popolazione potrebbe rientrare, paradossalmente, fra i fattori di vulnerabilità.

Fatti salvi gli indubbi benefici generici di tutte le azioni di *screening*, vanno infatti considerati, ad esempio, gli squilibri emotivi legati al tumore della prostata, a causa del connesso elevato rischio

²⁹ 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*. (2023) RIVISTA DI FILOSOFIA, 43(1), 11–23. [HTTPS://DOI.ORG/10.4454/TEORIA.V43I1.170](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" 1/2021, pp. 163-188, doi: 10.4477/100643; L. CANDIOTTO ET AL., *Essere chiamati dalla sofferenza. Etica della cura appassionata e vocazione vulnerabile*. Esperienze filosofiche/Filosofie della medicina e forme della cura, 2015, 1: 39-51; D. RUGGIU, *Soggetto vulnerabile, innovazione tecnologica ed etica della cura*, in *Ars interpretandi, Rivista di ermeneutica giuridica*" 2/2019, pp. 133-154, doi: 10.7382/95815; MG BERNARDINI ET AL., *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*. (2018) Methexis . IF Press. ISBN 978-88-6788-135-2; S. BROTTTO, *Etica della cura. Una introduzione*, Orthotes, Napoli 2013.

³⁰ M. DE VRIES, CJW LEGET, *Ethical dilemmas in elderly cancer patients: a perspective from the ethics of care*. *Journal of Clinical Oncology* 2018 Jul 20;36(21):2216-2222

³¹ ST AUNAN, GC WALLGREN, S. HANSEN, *The value of information and support; Experiences among patients with prostate cancer*. *Journal of Clinical Nursing* 2021;30:1653–1664

³² K. KENNY, A. BROOM, E. KIRBY, JL OLIFFE, D. WYLD, Z. LWIN, *Reciprocity, Autonomy, and Vulnerability in Men's Experiences of Informal Cancer Care*, *Qualitative Health Research* 2020, Vol. 30(4) 491–503

percepito di perdita della potenza sessuale o, nella donna, lo screening per il tumore della mammella.

In tale ambito si riscontrano aspetti eticamente discutibili ma del tutto ignorati: la minimizzazione del rischio biologico che le procedure diagnostiche comportano (esposizione ad un basso ma comunque cumulabile sovraccarico di radiazioni ionizzanti) e dell'ansia della persona in attesa di una diagnosi - gravata dall'intrinseca percentuale di errore della metodica utilizzata.

In tale luce, occorre tener conto delle caratteristiche biologiche, psicologiche e sociali della persona sottoposta a *screening* e degli aspetti situazionali, rappresentati dalle circostanze personali, sociali, politiche, economiche o ambientali, in cui la diagnostica si iscrive e che possono, di fatto, precipitare il fenomeno della "vulnerabilità patogena".

Quest'ultima deriva dal fatto che potrebbe facilmente realizzarsi uno squilibrio di potere fra gruppi o persone già coinvolte in relazioni moralmente disfunzionali, fra le quali quelle dominate da fenomeni di abuso, o potrebbero scatenare reazioni in grado di rendere ancora più vulnerabili persone di per sé socialmente deboli, radicalizzando alcune ingiuste manifestazioni sociali o politiche o determinando nuove condizioni di vulnerabilità.

Tale posizione, apparentemente opposta all'incontrastato atteggiamento corrente di prevenzione a tutti i costi, trova sostenitori in quanti vorrebbero evitare che attività originariamente animate da finalità benefiche possano generare danni in donne socialmente deboli e, come tali, facili prede del proprio *entourage* disfunzionale o in altre particolarmente apprensive che restino impigliate nella rete di una serie di interventi invasivi ed estesi, aggressivamente preventivi, nonostante presentino una malignità di basso grado³³.

Al di là di tale aspetto, però, resta la vulnerabilità di quanti sono sopravvissuti al cancro. Essa rappresenta uno sfondo silente che può emergere in tutta la sua drammaticità in alcuni momenti della vita, spesso legata ad apparenti riacutizzazioni del male, a volte riaccesa dalle fasi di transizione legate all'età o ad eventi sociali particolari.

La vulnerabilità dei sopravvissuti al cancro si associa spesso ad una capacità di resilienza che permette agli stessi di attribuire un significato alle esperienze e alle emozioni contrastanti vissute nell'incombente rischio di morire, tali da richiedere una radicale discriminazione fra superfluo ed essenziale ed una rielaborazione dei propri obiettivi per adattarsi ad un futuro incerto o ad una malattia cronica³⁴.

Altra fonte di vulnerabilità è rappresentata dal continuo alternarsi di fasi terapeutiche non del tutto prevedibili, in quanto fortemente influenzate dai progressi dell'oncologia.

³³ DA ROGERS, *Analysing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability*. *Medicine, Health Care and Philosophy* (2019) 22:129-140

³⁴ N. MICHAEL, X. SYMONS, GL MENDZ, D. KISSANE, *Vulnerability and Resilience: Phenomenological Analysis of Cancer Patients Value Directives*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;64:438-448.

Tale fenomeno è già oggetto di studio da parte di alcuni ricercatori impegnati nella progettazione, realizzazione e verifica dell'efficacia di interventi mirati a migliorare la qualità delle cure in un percorso clinico sempre più improntato alla cronicità e caratterizzato dalla suddetta oscillazione di interventi³⁵.

Non tutte le attività terapeutiche, infatti, rappresentano necessariamente un momento positivo: alcune, in particolare, possono minare la motivazione del paziente alla lotta contro il male e rivelarsi esse stesse fonti di vulnerabilità, per i pesanti effetti collaterali in grado di peggiorare improvvisamente la qualità di vita e di causare rilevanti perdite economiche per un improvviso crollo della produttività lavorativa e, a volte, per gli aggravii di spesa legati a ricoveri in strutture private o acquisti di farmaci in proprio.

La qualità di vita è un fattore fondamentale per qualsiasi fase della vita.

I pazienti anziani affetti da cancro, infatti, percepiscono il proprio naturale processo di invecchiamento in modo più negativo rispetto ai giovani. Tale fenomeno è stato addirittura proposto come indicatore di vulnerabilità in quanto sembra avere un impatto negativo di lungo periodo sulla stessa salute fisica³⁶.

I giovani sopravvissuti, invece, devono affrontare problemi differenti, rappresentati soprattutto dai dubbi sulla fertilità ancor più che dalle difficoltà assicurative a lungo termine³⁷, tanto che gli attuali protocolli terapeutici cercano di preservare la funzionalità gonadica quanto più possibile. Tuttavia, pressoché inevitabilmente il sopravvissuto dovrà, se lo richiede, ricorrere alla riproduzione assistita le cui metodiche non sono sempre del tutto supportate da protocolli basati sulle prove ma riflettono spesso approcci sperimentali, come tali non soggetti a copertura assicurativa. Ciò comporta costi molto elevati che rappresentano una barriera invalicabile per molti pazienti e famiglie interessati, mentre richiedere un'adozione, già di per sé complessa, comporta un forte rischio di vedersi negata la possibilità da protocolli autoreferenziali non contrastati da normative specifiche come quella sull'oblio oncologico³⁸.

³⁵ 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*. British Medical Journal Open 2021;11:e043374. doi:10.1136/bmjopen-2020-043374

³⁶ S. SCHROYEN, P. MISSOTTEN, G. JERUSALEM, M. VAN DEN AKKER, F. BUNTINX, F. ADAM, *Association between self-perception of aging, view of cancer and health of older patients in oncology: a one-year longitudinal study*. BMC Cancer (2017) 17:614 DOI 10.1186/s12885-017-3607-8

³⁷ A. DUMAS, R. ALLODJI, B. FRESNEAU, D. VALTEAU-COUANET, C. EL-FAYECH, H. PACQUEMENT, A. LAPRIE, TD 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?* Journal of Cancer Survivorship 2017;11:431–7.

³⁸ KC BURNS, H. HOEFGEN, A. STRINE, R. DASGUPTA, *Fertility preservation options in pediatric and adolescent patients with cancer*. Cancer 2018;124:1867-76

LA TUTELA ASSICURATIVA DELLA PERSONA GUARITA DA UNA MALATTIA ONCOLOGICA

In molte legislazioni nazionali, durante il periodo che va dalla diagnosi alla cura e all'eventuale guarigione, le persone colpite da cancro di varia natura e localizzazione vengono riconosciute temporaneamente titolari di benefici analoghi a quelli delle persone con disabilità. Esse, infatti ricevono una pensione, accedono a benefici lavorativi (part time, possibilità di usufruire del lavoro agile durante la pandemia da coronavirus, etc.), godono dell'esenzione dal ticket sui farmaci prescritti e di alcuni sgravi fiscali. In tal senso, quindi, esse possono essere considerate in condizione di disabilità durante il periodo della malattia, in quanto questa provoca limitazioni funzionali che, associandosi a barriere, ostacoli e discriminazioni di vario genere, impediscono una piena ed efficace partecipazione alla vita sociale in eguaglianza con gli altri cittadini. Nel caso delle assicurazioni il tema è legato allo stigma sociale e culturale che colpisce tali persone.

La convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite interviene per evitare discriminazioni anche nel campo delle assicurazioni. Infatti, nella sottoscrizione delle polizze assicurative, è pratica corrente considerare le persone con limitazione funzionale di qualsiasi natura come a maggiore rischio di una minore aspettativa di vita o esposte a complicazioni sanitarie specifiche della patologia di fondo. L'approccio appena descritto, quando non comporti addirittura il rifiuto di stipulare una polizza, aumenta i costi dei premi assicurativi. Ecco perché, nell'articolo 25 (salute), la Convenzione ONU recita che "gli stati devono (...) e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizione eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita".

Il tema quindi si sposta dalla descrizione clinica della malattia o limitazione funzionale, sintetizzata in una diagnosi, al tema dell'essere persona, con l'insieme delle proprie caratteristiche.

Di recente negli Stati Uniti d'America è stata proposto un approccio che, partendo dalla diagnosi, affronti in maniera più puntuale lo stato di salute delle persone colpite da malattie o da limitazioni funzionali: si tratta della medicina di precisione e della psichiatria di precisione³⁹. A tale approccio sottintende l'intento di evitare che una diagnosi esaurisca la descrizione sanitaria della persona entrando nel merito del profilo di funzionamento reale. La metodologia suddetta potrebbe essere applicata a chiunque abbia una disabilità oppure abbia avuto il cancro e ne sia guarito, valutando il reale impatto della condizione di salute all'atto della stipula di una assicurazione. In tale ottica, non sarà la semplice limitazione funzionale o l'età ad incidere sull'aspettativa di vita e sullo stato di salute, bensì il regime di vita mantenuto fino a quel momento.

Il tema è stato sottolineato da alcune ricerche che hanno mostrato come il sistema assicurativo penalizzi e discrimini le persone con disabilità, in particolare di natura intellettuale e relazionale, e le

³⁹ NATIONAL RESEARCH COUNCIL – Committee on framework for developing a new taxonomy of disease. *Toward precision medicine: building a knowledge network for biomedical research and new taxonomy of disease*. Washington (DC): National Academies press (US); 2011. FERNANDES et al., *The new field of "precision psychiatry"*. BMC Medicine 2017.

loro famiglie e chiunque sia in una particolare condizione di dipendenza perché pluriminorato/a. Anche in Italia qualche compagnia assicurativa ha iniziato ad apporre dei correttivi nella stipula di alcune polizze. Altri paesi, come gli Stati Uniti d'America, hanno mostrato attenzione in tal senso. La legge italiana denominata "Dopo di noi", che interviene a favore di chi non ha più l'assistenza dei genitori, aumenta i massimali di detrazione delle polizze assicurative per le persone con disabilità complesse.

Pertanto, oltre al necessario oblio, vanno prese in considerazione anche misure positive quali quelle appena descritte, in grado di eliminare le discriminazioni basate su pregiudizi e sostenere la piena cittadinanza di tali persone in eguaglianza di opportunità.

CONCLUSIONI

Il CSB ritiene che lo *status* giuridico di persona vulnerabile sia fondamentale per potenziare le capacità di difesa psico-sociale dei sopravvissuti al cancro, attraverso la progettazione di interventi assistenziali specifici e lo sviluppo di programmi inclusivi e contrari ad ogni forma di discriminazione, in piena attuazione delle linee di indirizzo europee tese ad armonizzare i comportamenti in tal senso fra tutti i paesi aderenti⁴⁰.

Tali interventi saranno tanto più incisivi ed efficaci quanto più saranno fondati sui continui progressi della clinica, attraverso un dialogo aperto fra scienziati e decisori che, al di là dell'esigenza di individuare criteri generali stabili per il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico, consenta il rapido aggiornamento dei tempi "legali" di guarigione per i diversi tipi di neoplasie ⁴¹, in una nuova ottica culturale e sociale di malattia che garantisca il pieno rispetto dei diritti fondamentali della persona affetta da neoplasia e dei **principi bioetici di beneficenza, non-maleficenza, autonomia e giustizia** intesa come equo accesso alle cure.

⁴⁰ PARERE DEL COMITATO ETICO DI FONDAZIONE UMBERTO VERONESI, *Dignità e giustizia oltre la malattia*. 2022.

⁴¹ L'utilità di prevedere linee di ricerca in questo senso è stata dimostrata da un recente report del *Belgian Health Care Knowledge Centre* (KCE): <https://annualreport.kce.be/2021/en/right-to-be-forgotten-programme/>

RACCOMANDAZIONI

Consapevole della profonda valenza bioetica della necessità di intraprendere un processo culturale che eviti la stigmatizzazione delle persone guarite dal cancro e promuova l'attuazione dei principi di equità e giustizia, il CSB formula le seguenti raccomandazioni:

- che le diverse istituzioni, a partire dalla scuola, possano intraprendere azioni informative ed educative in merito ad un uso consapevole dei social media e all'importanza di non inserire i propri dati sanitari su tali mezzi di comunicazione, per non contribuire involontariamente ad incentivare possibili forme di discriminazione e stigmatizzazione relative alle patologie proprie o dei propri cari;
- che si potenzi la realizzazione di piani programmatici atti a garantire l'accesso alla prevenzione e alla terapia oncologica anche in tempi di crisi;
- che le istituzioni promuovano e supportino la conduzione di studi clinici improntati alla cultura dell'appropriatezza clinica diagnostica e terapeutica basata sulle prove in un contesto di avanzamento continuo delle conoscenze scientifiche nel campo specifico di riferimento;
- che si implementi la raccolta sistematica delle informazioni sui malati di cancro attraverso la realizzazione e l'aggiornamento continuo del registro tumori;
- che sia possibile cancellare le informazioni sul web relative a condizioni di salute di persone che hanno avuto una diagnosi di cancro o di altre malattie da cui risultino guarite in base ad attestati di professionisti o istituzioni competenti;
- che la presenza di infermità/menomazioni e le aspettative di vita siano considerate nell'ambito di una valutazione complessiva, personalizzata e precisa delle condizioni di salute di una persona che richiede di stipulare una polizza assicurativa, attraverso la valutazione non solo delle conseguenze della diagnosi, ma anche di altri fattori, quali lo stile di vita e le condizioni di salute generali, allo scopo di superare discriminazioni e stigma culturali e sociali;
- che si incentivi la ricerca sulle condizioni di salute reali delle persone colpite da malattie o limitazioni funzionali attraverso strumenti scientifici quali la medicina di precisione.