



DISEGNO DI LEGGE

TUTELA DEL DIRITTO ALL'OBLIO DELLE PERSONE GUARITE DA PATOLOGIE ONCOLOGICHE





*Consiglio Nazionale
dell' Economia e del Lavoro*

L'ASSEMBLEA

(nella seduta 21 marzo 2023)

VISTO l'art. 99 della Costituzione ed in particolare il comma 3;

VISTA la legge speciale 30 dicembre 1986, n. 936, recante "Norme sul Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro", ed in particolare l'articolo 10 (Attribuzioni), comma 1, lettera i), che riconosce al Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro l'iniziativa legislativa, l'articolo 12 (Contributo all'elaborazione della legislazione), che regola la trasmissione delle pronunce del CNEL al Governo, alle Camere, alle Regioni e Province autonome ed alle istituzioni europee, ed infine l'articolo 14 (Pronunce del CNEL), che statuisce l'iter di assunzione, da parte dell'Assemblea, delle Pronunce del CNEL;

VISTO il Regolamento degli organi, dell'organizzazione e delle procedure, approvato dall'Assemblea del Cnel il 17 luglio 2019 ed in particolare gli articoli 12 (Programma) e 14, (Iniziativa legislativa);

VISTO il Piano europeo contro il cancro di cui alla Comunicazione della Commissione europea al Parlamento europeo e al Consiglio COM(2021) 44 final).

VISTO il verbale della seduta 14 dicembre 2022 dell'Ufficio di presidenza in merito alla proposta del Cons. Francesco Riva di promuovere una iniziativa legislativa in materia di diritto all'oblio oncologico;

VISTO il verbale dell'Assemblea 26 gennaio 2023 (punto 7 Odg) che ha adottato la presa in considerazione dell'iniziativa ai sensi dell'art. 16 del Regolamento, demandando ulteriori approfondimenti istruttori;

VISTO il verbale dell'Assemblea 28 febbraio 2023 in cui sono stati riportati aggiornamenti circa l'avanzamento del lavoro istruttorio in merito alla proposta di iniziativa legislativa concernente il diritto all'oblio oncologico;

SENTITI i rappresentanti di ABI, ANIA e AGIA (Autorità Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza) nel corso di distinte riunioni tenute, rispettivamente nelle date 27 febbraio, 8 marzo e 15 marzo 2023, con all'ordine del giorno la valutazione del merito delle problematiche connesse alla introduzione nell'ordinamento di norme per la tutela del diritto all'oblio oncologico.

VISTI gli elaborati prodotti in sede istruttoria;

RITENUTO di esercitare la prerogativa sancita al comma 3 dell'articolo 99 della Costituzione concernente la iniziativa legislativa del CNEL nella specifica materia di *"Tutela del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche"*;

UDITA la relazione del Cons. Francesco Riva;

TENUTO CONTO delle osservazioni emerse nel corso della discussione assembleare;

SENTITO il Segretario generale,

APPROVA

l'unito atto di iniziativa legislativa corredato dalle relazioni illustrativa e tecnica, concernente *"Tutela del diritto all'oblio delle persone guarite da patologie oncologiche"*.

Ordina che il presente atto sia trasmesso al Presidente del Senato della Repubblica, al Presidente della Camera dei deputati per il seguito di competenza ed al Presidente del Consiglio dei ministri.

IL PRESIDENTE
Prof. Tiziano TREU

INIZIATIVA LEGISLATIVA DEL CONSIGLIO NAZIONALE DELL'ECONOMIA E DEL LAVORO
AI SENSI DEL COMMA 3 DELL'ART. 99 COST. CONCERNENTE:
TUTELA DEL DIRITTO ALL'OBLIO DELLE PERSONE GUARITE DA PATOLOGIE ONCOLOGICHE.

Art. 1.
(Finalità)

1. La presente legge è finalizzata a rimuovere gli ostacoli che limitano la libertà e l'uguaglianza delle persone guarite da patologie oncologiche nell'esercizio dei diritti, in attuazione degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione, degli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, dell'articolo 8, della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e conformemente al Piano europeo contro il cancro di cui alla Comunicazione della Commissione europea al Parlamento europeo e al Consiglio COM(2021) 44 final).

Art. 2.
(Accesso al lavoro e certificazioni)

1. Il divieto di trattamento dei dati di cui all'art. 9, comma 1, del Regolamento (UE) 2016/679 (Gdpr) ricomprende le informazioni relative a patologie oncologiche pregresse, quando siano trascorsi dieci anni dall'ultimo trattamento attivo della patologia, in assenza di recidive o ricadute, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età.

2. In sede di rilascio o rinnovo di certificazioni richieste per lo svolgimento di funzioni o attività di qualsiasi genere o che comunque attestano l'idoneità fisica a tale svolgimento o lo stato di salute dell'interessato, non possono essere richieste all'interessato informazioni sul suo stato di salute relative a patologie oncologiche pregresse, quando siano trascorsi dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo della patologia, in assenza di recidive o ricadute, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età.

Art. 3.
(Accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi)

1. In sede di stipulazione di contratti riferiti a operazioni e servizi bancari, finanziari o assicurativi, il consumatore non è tenuto a corrispondere a richieste di informazioni concernenti il suo stato di salute relative a patologie oncologiche pregresse, quando siano trascorsi dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo della patologia, in assenza di recidive o ricadute, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età.

2. È fatto divieto all'impresa bancaria, finanziaria o assicurativa che stipula i contratti di cui al comma 1 di richiedere l'effettuazione di visite mediche di controllo

3. Entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, definisce l'elenco delle patologie oncologiche per le quali si applicano termini diversi da quelli previsti dal comma 1 ai fini dell'applicazione delle disposizioni del presente articolo, nel rispetto delle sue finalità.

4. Il Ministro della salute, con proprio decreto, aggiorna l'elenco di cui al comma 3 con cadenza biennale.

5. 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, adottano le disposizioni necessarie per l'attuazione del presente articolo.

6. Le clausole dei contratti bancari, finanziari o assicurativi stipulati successivamente alla data di entrata in vigore della presente legge in violazione del presente articolo sono nulle di diritto.

Art. 4.

(Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184, in materia di adozione)

1. Alla legge 4 maggio 1983, n. 184, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 22, dopo il comma 4 è inserito il seguente: « 4-bis. Fatte salve esigenze di tutela del minore supportate da incontrovertibili evidenze scientifiche evidenziate con decreto motivato dell'Autorità garante per le adozioni, le indagini di cui al comma 4 concernenti la salute dei richiedenti non possono riportare informazioni relative a patologie oncologiche pregresse quando siano trascorsi dieci anni dalla conclusione del trattamento attivo della patologia, in assenza di recidive o ricadute, ovvero cinque anni se la patologia è insorta prima del ventunesimo anno di età »;

b) all'articolo 29-bis, comma 4, lettera c), dopo le parole: « familiare e sanitaria » sono inserite le seguenti: « , nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 22, comma 4-bis, »;

c) all'articolo 57, terzo comma, lettera a), dopo le parole: « la salute » sono inserite le seguenti: « , nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 22, comma 4-bis, ».

Art. 5.

(Autorità competente per il controllo)

1. Il Garante per la protezione dei dati personali provvede al controllo dell'applicazione delle disposizioni di cui alla presente legge.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA E TECNICA

(Anche ai sensi dell'art. 17, comma 6, della legge 31 dicembre 2009, n. 196 "Legge di contabilità e finanza pubblica").

L'Associazione italiana registri tumori ha reso noto che nel 2020 in Italia sono state più di 3.600.000 (circa il 6 per cento della popolazione) le persone vive che avevano avuto una diagnosi di tumore. Detto valore è in crescita del 3 per cento annuo a causa sia dell'aumento della popolazione con età superiore a 65 anni, e sia all'incidenza dei casi tumorali negli uomini e nelle donne proprio in questa fascia di età. Vanno inoltre considerati i progressi diagnostici e terapeutici che aumentano la sopravvivenza delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e, con il conseguente aumento dell'aspettativa di vita delle persone, aumentano anche le loro esigenze, e bisogni e le necessità che vanno affrontate e risolte.

Ad oggi risulta acquisito il dato secondo cui il 27 per cento delle persone che hanno avuto in passato una diagnosi di tumore può essere considerate guarite quando sono trascorsi 10 anni dall'ultimo trattamento specifico. Questo contesto induce una legittima aspettativa di rientro in un vissuto di quotidianità normale e tuttavia alla guarigione clinica non pare corrispondere il recupero di una normalità sociale.

Gli ostacoli che si frappongono al libero esercizio dei diritti personali e sociali da parte delle persone guarite da malattie oncologiche riguardano in particolare l'accesso ad alcuni servizi, fra cui quelli finanziari, tanto da determinare difficoltà nell'accesso alla stipula di contratti di assicurazione o mutuo. Analoghe difficoltà sono rilevate dagli Osservatori per i cittadini che tornano nel mondo del lavoro, o a confrontarsi con l'acquisizione di certificazioni attestanti lo stato di salute, idonee ad un semplice rinnovo di una patente o utili per la stipula di un contratto bancario o, ancora, fondamentali per intraprendere percorsi finalizzati all'adozione di minori.

Secondo quanto dichiarato dalla Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO) queste persone sarebbero discriminate nell'accesso ai servizi finanziari perché hanno, ad esempio, difficoltà a sottoscrivere o mantenere sia una copertura assicurativa per le malattie, sia una polizza vita per il caso di morte, spesso tra l'altro richiesta come garanzia accessoria e, quindi, in sostanza, *condicio sine qua non* per accendere un mutuo. Insomma, avere avuto una malattia oncologica, anche per chi lo abbia superato, è un fatto della storia personale che potrebbe ritornare rilevante qualora si volesse accedere a una polizza o a un mutuo perché, se non dichiarato al momento della sottoscrizione, in caso di sinistro, la compagnia potrebbe rifiutare di pagare la prestazione assicurativa affermando che la valutazione del rischio risulterebbe alterata.

Sotto l'ampia definizione di *sopravvissuti al cancro* sono inclusi pazienti che vivono con neoplasie caratterizzate da remissione alternata e recidiva. Al riguardo gli oncologi si sono espressi con chiarezza inequivocabile nel sostenere che i guariti da cancro avrebbero la stessa aspettativa di vita della popolazione generale di uguale sesso e di pari età.

La Fondazione AIOM ha più volte ribadito la necessità di muoversi verso un futuro libero dallo “stigma” della malattia oncologica, perché la tutela dei diritti dei pazienti oncologici passa anche attraverso il riconoscimento giuridico di una «guarigione dal cancro».

Il Piano europeo contro il cancro, presentato nel febbraio 2021 (Comunicazione della Commissione europea al Parlamento europeo e al Consiglio COM(2021) 44 final, rappresenta l'esortazione dell'Unione europea a sostenere il lavoro degli Stati membri per prevenire il cancro e garantire un'elevata qualità della vita ai malati di cancro, ai sopravvissuti, alle loro famiglie e ai loro assistenti; tra le raccomandazioni formulate in questa materia, gli eurodeputati hanno chiesto di garantire il «diritto all'oblio» a tutti i pazienti dell'Unione europea dieci anni dopo la fine del trattamento e cinque anni dopo per i pazienti i cui tumori sono stati diagnosticati prima dei diciotto anni di età.

Negli ultimi due anni, molti Paesi europei hanno approvato leggi che garantiscono agli ex pazienti oncologici il diritto a non essere ostacolati nell'esercizio delle proprie prerogative e diritti in ragione di una pregressa e risalente diagnosi oncologica. La Francia è stato il primo Paese a stabilire per legge che le persone con pregressa diagnosi oncologica, trascorsi dieci anni dalla fine dei trattamenti, o cinque, per coloro che hanno avuto il tumore prima della maggiore età, non sono tenute ad informare gli assicuratori o le agenzie di prestito sulla loro precedente malattia. Dopo la Francia è intervenuto il Belgio con una norma simile. In Lussemburgo, anche se non vi è una legge, vige dal 29 ottobre 2019 un accordo tra il Governo e le rappresentanze del mondo assicurativo. In Olanda il «diritto all'oblio oncologico» è stato adottato con decreto legge 2 novembre 2020 e più recentemente il Portogallo, con la legge 18 novembre 2021, n. 75, ha rafforzato l'accesso ai contratti di credito e assicurativi da parte delle persone che hanno superato o mitigato situazioni di aggravamento del rischio sanitario o di invalidità, vietando pratiche discriminatorie.

La presente iniziativa del CNEL intende aderire all'esortazione europea ed a seguire le positive esperienze realizzate dai Paesi appena citati per porre le basi di definizione di un diritto di equità sociale che attui in pieno il principio costituzionale secondo il quale nessun cittadino può essere discriminato per le proprie condizioni personali o sociali. Le patologie, a maggior ragione se le stesse risultino pregresse, non possono essere causa di disparità di trattamento, il diritto all'oblio oncologico è un atto di civiltà e la sua definizione normativa non deve essere ulteriormente rinviata.

La presente iniziativa attiene all'affermazione di diritti la cui attuazione non comporta oneri finanziari diretti o indiretti a carico della finanza pubblica.