



## COMUNICATO STAMPA

### Le dichiarazioni dei parlamentari al Convegno organizzato da FAVO e Centro Studi Rosario Livatino alla Camera dei Deputati

#### **MARIA ELENA BOSCHI: “IL DIRITTO ALL’OBLIO ONCOLOGICO È NORMA DI CIVILTÀ SUBITO LA LEGGE PER SANARE DISCRIMINAZIONI PRIVE DI BASI SCIENTIFICHE”**

*L’onorevole di Italia Viva: “In questi mesi il ruolo delle Associazioni dei pazienti è stato prezioso, per tenere alta l’attenzione sul tema e nel dare un contributo di merito. Ora il mio impegno è rivolto all’approvazione entro l’anno, mi auguro con il consenso di tutto il Parlamento”. L’onorevole Marrocco: “È una legge di umanità, interamente pensata per i pazienti. Togliamo uno stigma sociale. Scriveremo una bella pagina del Parlamento”*

Roma, 5 luglio 2023 – La legge sul diritto all’oblio è una norma di civiltà e di umanità che deve vedere la luce quanto prima nel nostro Paese. È questa la conclusione unanime dei parlamentari che negli ultimi mesi hanno contribuito a presentare diverse proposte di legge sul tema e hanno partecipato ieri al Convegno “Il diritto all’oblio delle persone guarite dal cancro e la prevenzione delle disuguaglianze”, organizzato da FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e dal Centro Studio Rosario Livatino alla Camera dei Deputati.

“Molto utile il dibattito al Convegno promosso da FAVO, perché ci consente di limare ancora la proposta di legge, in vista di un’approvazione che noi proponenti speriamo venga approvata in via definitiva entro l’anno – ha affermato l’onorevole **Maria Elena Boschi** -. Certamente potremo migliorare questa legge in futuro perché ci sono le condizioni: la partecipazione politica e un ottimo lavoro delle Associazioni nel sensibilizzare su questo tema. Vogliamo però intanto dare un segnale e approvarla il prima possibile. Una legge sull’oblio oncologico non solo è giusta, ma è necessaria per sanare quella che ora è una vera e propria discriminazione senza fondamenti scientifici. È una norma di civiltà che deve vedere la luce il prima possibile. In questi mesi il ruolo delle Associazioni è stato prezioso, sia per tenere alta l’attenzione sul tema sia nel dare un contributo di merito, grazie all’esperienza diretta e alle competenze dei medici. Ora il mio impegno è rivolto all’approvazione entro l’anno, mi auguro con il consenso di tutto il Parlamento. Ma non terminerà con la legge sull’oblio, andrà avanti su quei tanti altri temi che le Associazioni ci hanno sottoposto, a partire dalle condizioni dei malati cronici”.

“Questa non è una legge politica: è una legge di umanità, interamente pensata per i pazienti – ha evidenziato l’onorevole **Patrizia Marrocco** -. Togliamo uno stigma sociale. Da relatrice desidero che la discussione e l’approvazione sia quanto più possibile rapida e ampiamente sostenuta. Scriveremo una bella pagina del Parlamento”.

“Il lavoro parlamentare compiuto è stato meritorio – ha spiegato l’ex Ministro, **Maurizio Sacconi** -. Richiede ancora qualche completamento anche in riferimento alla definizione dei tempi e dei modi di applicazione della legge da parte del Ministero della Salute che dovrebbe comprendere la periodica consultazione delle Associazioni di pazienti. Inoltre, quanto disposto dalla bozza costituisce un ulteriore contenuto delle norme di correttezza degli intermediari per le cui violazioni vigilano e sanzionano Banca d’Italia, Consob e IVASS”.



“I guariti dal cancro hanno la stessa aspettativa di vita della popolazione generale di uguale sesso e di pari età – hanno affermato **Giordano Beretta** (Presidente Fondazione AIOM) e **Saverio Cinieri** (Presidente AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica) -. Per questo è necessaria una nuova categorizzazione dei pazienti. Il termine ‘sopravvissuto’ nella cultura anglosassone è caratterizzato da una connotazione positiva, correlata alla resilienza. In altri Paesi, invece, è spesso considerato come un’etichetta sgradita, perché associa l’identità della persona con la malattia. Proprio come i trattamenti antitumorali che sono sempre più mirati a sottogruppi di pazienti, così anche gli interventi sulla lungovivenza devono essere personalizzati nella pratica clinica. Nel passaggio verso una cultura dell’oncologia in cui il cancro è considerato una malattia cronica, vi è un bisogno di chiarezza sulle somiglianze e sulle differenze tra tutti i pazienti lungoviventi. Il disegno di legge sul diritto all’oblio oncologico può favorire questo cambiamento culturale perché prevede che, dopo 10 anni dal termine delle cure per le neoplasie dell’adulto e dopo 5 per quelle dell’età pediatrica, i pazienti del nostro Paese siano ritenuti guariti non solo a livello clinico ma anche per la società. Ringraziamo le Istituzioni per il sostegno unanime alla proposta di legge, che può cambiare davvero la vita di un milione di cittadini che hanno superato la malattia”.

“Siamo vicini a raggiungere una tappa importantissima di un percorso iniziato oltre venti anni fa con le prime denunce e proposte di FAVO per il superamento dello stigma: cancro uguale morte o male inguaribile – ha illustrato **Elisabetta Iannelli**, Segretario Generale FAVO -. La legge sull’oblio oncologico in via di approvazione ha già cominciato a produrre i suoi frutti segnando un punto di svolta culturale prima ancora che giuridico nel superamento, anzi nella prevenzione, delle discriminazioni contro le persone guarite dal cancro. L’attenzione verso i diversi ambiti del ritorno alla vita dopo il tumore, finanziamenti e assicurazioni, lavoro ed adozioni, significa riconsegnare alla vita attiva milioni di persone poiché la legge, pur se riferita principalmente ai guariti, prevede politiche attive sul lavoro anche per i lungoviventi oncologici non ancora clinicamente guariti, ma che la scienza ci dice che in gran numero non moriranno a causa del tumore”.

“FAVO – ha concluso il Presidente FAVO, **Francesco De Lorenzo** - esprime vivo apprezzamento al Parlamento italiano per aver sollecitamente attuato quanto richiesto dal Parlamento europeo il 16 febbraio 2022: *‘che entro il 2025 tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all’oblio a tutti i pazienti europei dopo dieci anni dalla fine del trattamento e fino a cinque anni dopo la fine del trattamento per i pazienti per i quali la diagnosi è stata formulata prima dei 18 anni di età’*. Più in generale, aver voluto ampliare il diritto all’oblio alla prevenzione delle discriminazioni rappresenta una buona pratica che pone l’Italia all’avanguardia della legislazione nel merito europea”.

Ufficio stampa

Intermedia

[intermedia@intermedianews.it](mailto:intermedia@intermedianews.it)

030.226105 – 3487637832 - 335265394