

## LA NORMA

### Cancro e discriminazioni, si può guarire: è ufficiale?

COSTANZA OLIVA

Oggi la giornata dei malati di tumore: con la pubblicazione, in Gazzetta ufficiale, delle tabelle che stabiliscono i tempi di completo recupero, si rafforzano gli effetti della legge sull'oblio oncologico contro ritardi e limiti legati alla malattia. I tumori al seno (stadio I e II) si considerano guariti dopo un anno dalla fine dei trattamenti. Lo stesso vale per il cancro ai testicoli e del colon-retto (stadio I). Un "solo" anno anziché i 10 previsti dalla legge sull'oblio oncologico.

La recente pubblicazione dell'elenco delle patologie tumorali che prevedono tempi di guarigione più brevi è un passo fondamentale nella tutela degli ex pazienti dalle discriminazioni legate alla malattia.

«La legge quadro iniziale era importante perché ha sancito il principio e ha introdotto dei limiti che erano di ragionevole compromesso. Dopodiché era stato previsto che si facesse un approfondimento per ciascun tumore, stabilendo se quei limiti richiamati nella legge madre - cioè dieci anni dalla fine dei trattamenti e cinque anni per i tumori diagnosticati prima dei 21 anni -, si potevano ridurre sulla base dei dati epidemiologici», spiega Francesco Perrone, presidente dell'Associazione italiana oncologia medica (Aiom).

Un provvedimento, pubblicato in Gazzetta ufficiale lo scorso 24 aprile, che dà speranza anche per il futuro: «Ci potranno essere degli aggiornamenti sulla base di futuri studi in cui si evidenzia che è cambiato il profilo della prognosi di quel tumore».

L'elaborazione di questa "tabella" si basa sul lavoro di Airtum, l'Associazione italiana registri tumori, da anni attiva nell'assistenza socio-sanitaria con lo scopo di rendere disponibili alle autorità, al Servizio sanitario nazionale e alla comunità scientifica, i dati sulla frequenza dei tumori. «Grazie a questi dati - dice il presidente dell'Aiom - si può stimare per tutte le forme tumorali quando e se si arriva al punto in cui l'aspettativa di vita di chi si è ammalato di cancro ritorna a quella di chi non ha una pregressa diagnosi». Prosegue Perrone: «Sono informazioni che si continuerà a monitorare periodicamente per tutti i tumori. Quello che deve essere chiaro è che vogliamo che questo diritto sia gestito sulla base di dati affidabili e di qualità». Proprio per questo è necessario avere dei Registri tumori funzionanti. «Speriamo che uno dei benefici della digitalizzazione sia anche un maggiore efficientamento di questi registri: è importante avere dati verificati ma è fondamentale che ci sia anche tempestività, altrimenti è difficile, ad esempio, chiedere al governo di organizzare le politiche sanitarie». L'impatto della legge «La legge sull'oblio oncologico mette nero su bianco il fatto che di cancro si guarisce: è un altro passo per superare lo stigma che affligge chi ha avuto un tumore». A rivendicarlo con determinazione è



## Avvenire

l'avvocata Elisabetta Iannelli, segretaria generale della Federazione italiana delle Associazioni di volontariato in oncologia (Favo) e vicepresidente dell'Associazione italiana malati di cancro (Aimac), che è stata promotrice della legge e ha contribuito a scriverla. Un passo importante che, da dicembre 2023, garantisce alle persone guarite da una patologia oncologica il diritto di non dover fornire informazioni rispetto alla propria condizione pregressa. Concretamente significa poter accedere ai servizi finanziari, bancari e assicurativi, alle procedure di adozione dei minori e ai concorsi pubblici. Difficoltà che Iannelli ha sperimentato in prima persona. Stava terminando il percorso universitario quando le è stato diagnosticato un tumore al seno. «Ormai sono arrivata a 31 anni dalla diagnosi, ma all'inizio ovviamente anche io non ho potuto fare un mutuo perché all'epoca la mia situazione non era considerata sicura. Per fortuna, essendo sposata, l'ha potuto fare mio marito, ma se fossi stata sola mi sarei trovata nell'impossibilità di sottoscriverlo, così come un'assicurazione sanitaria».

Le speranze dei malati Un cambiamento di approccio e di prospettiva. «Sapere che in alcuni casi, come per il tumore alla mammella di stadio I e II, si può essere considerati guariti dopo un anno dalla fine delle terapie, è motivo di speranza anche per chi riceve una diagnosi di questo tipo», evidenzia Iannelli. Del resto, la "legge sull'oblio oncologico" porta il nome di "Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche". «Il percorso legislativo è stato sorprendentemente rapido – afferma Iannelli – sia alla Camera che al Senato, cosa piuttosto rara. Tutti gli schieramenti politici si sono compatteggiati e gli stessi parlamentari ci hanno riportato che quando è stata approvata, c'è stato un abbraccio corale». La legge sull'oblio oncologico è l'ultima di tante battaglie. «Negli anni siamo riusciti ad ottenere norme ad hoc: il riconoscimento della disabilità oncologica transitoria in 15 giorni, la legge sul part-time per i malati di tumore, che ha fatto scuola in Europa, e l'esenzione dalle fasce orarie di reperibilità per la possibile visita fiscale».

Sono tutte vittorie del volontariato oncologico che nascono dall'ascolto delle necessità, delle esigenze che i malati segnalano all'help-line di Aimac, che fa questo servizio di informazione e di decodifica per malati e i loro caregiver. E da questo partono l'impegno e le azioni per cambiare qualcosa, per ottenere una nuova norma, con decreto ministeriale piuttosto che con una circolare».

Un utile servizio a cui tutti possono accedere gratuitamente, chiamando lo 06.42989570 o andando in uno dei 49 punti di accoglienza nei principali centri di studio e cura dei tumori per chiedere informazioni e ricevere chiarimenti.

Come sottolinea Perrone, la legge sull'oblio oncologico segna grossi benefici anche a livello sociale. «Noi da tanto tempo diciamo che di cancro si può guarire ma, da un punto di vista sociale ed emotivo, le guarigioni dal cancro non si vedono. O non si vedono tanto quanto i morti per cancro, che lasciano delle ferite profonde e restano nell'immaginario collettivo. Credo che il beneficio di questa legge riguardi una popolazione molto più ampia: perché i benefici tecnici riguardano quel milione o poco più di cittadini che si trova a poter avere un nuovo diritto, ma il beneficio comunicativo ricade anche su quegli altri tre milioni e mezzo di pazienti che ancora convivono con il cancro.

È una legge che dà corpo al fatto che si può guarire».

RIPRODUZIONE RISERVATA.