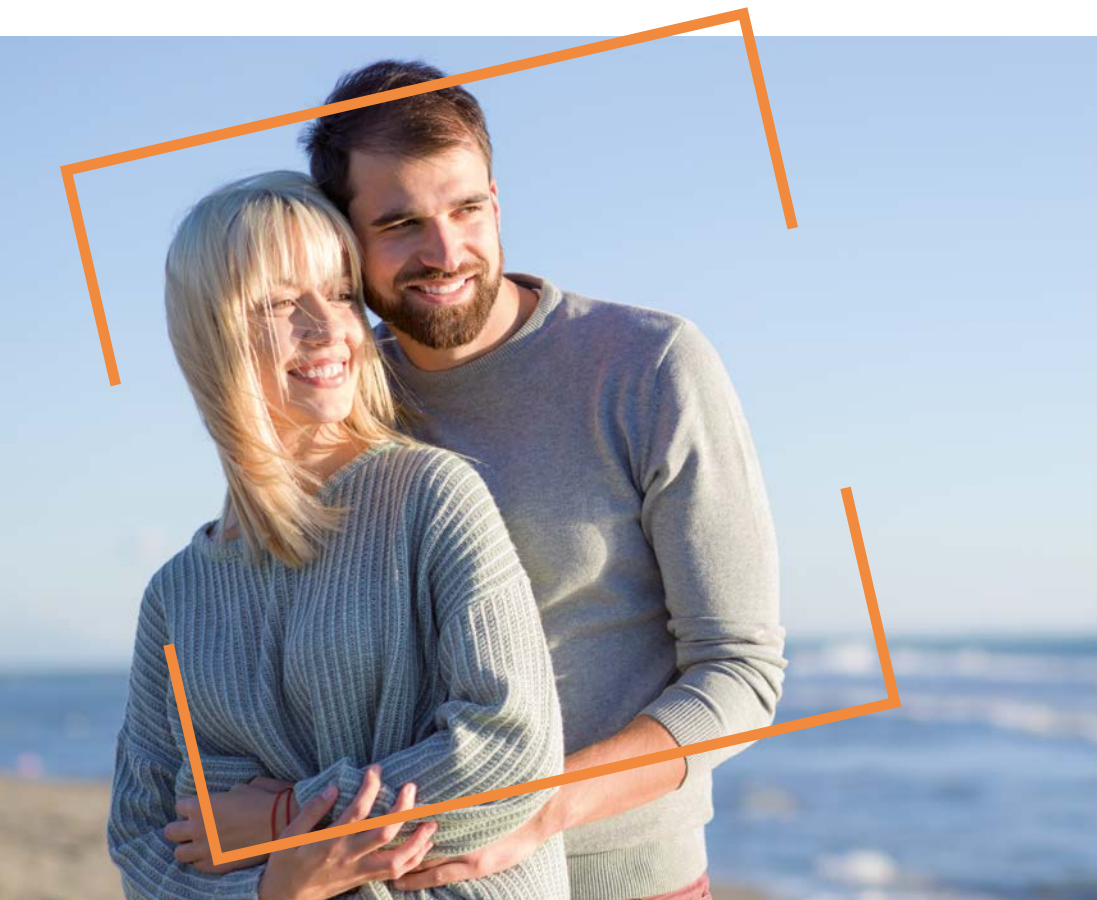


IO NON SONO IL MIO TUMORE



Fondazione AIOM
per il riconoscimento
del diritto all'oblio oncologico

Con il supporto di



COS'È IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

Chi ha avuto un tumore sa bene che, purtroppo, alla guarigione clinica non corrisponde quella sociale. Ci sono difficoltà nell'accesso ad alcuni servizi. Richiedere mutui, prestiti, assicurazioni e adozioni, per un paziente o ex, significa spesso fare i conti con il passato e con la patologia che si è lasciato alle spalle. Mentre un tempo il tumore era una malattia che dava sempre poche speranze di sopravvivenza, oggi, grazie al miglioramento dei programmi di screening e ai progressi nelle terapie, molte neoplasie sono curabili e le persone che ne sono affette hanno un'aspettativa di vita più lunga.

Per chi ha ricevuto una diagnosi di cancro e può definirsi guarito, sono necessari provvedimenti che consentano un effettivo ritorno alla vita, come una persona sana.

È il cosiddetto “diritto all'oblio”, una norma che permette di non dichiarare di essere stato paziente oncologico, pratica oggi obbligatoria per la stipula di molti contratti e la richiesta di alcuni servizi.

In diversi Paesi – Francia, Lussemburgo, Belgio, Olanda e Portogallo – è già realtà, ed è ormai necessario che anche l'Italia si adegui, per garantire ai suoi cittadini un futuro libero dallo stigma della malattia.



LA CAMPAGNA

**DIRITTO
ALL'OBLIO
TUMORI**

Fondazione **AIOM** – **Associazione Italiana di Oncologia Medica** ha deciso di lanciare una campagna di comunicazione con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni per raggiungere al più presto gli altri Paesi virtuosi.

Con una raccolta firme, attività media e social, si vuole far conoscere una situazione che in Italia riguarda 1 milione di persone.

C'è una forte discriminazione sociale nei confronti degli ex malati di tumore che deve essere superata. Oggi, una quota significativa delle persone che ha avuto una malattia oncologica è considerabile guarita. Il riconoscimento del diritto rappresenta la condizione essenziale per il ritorno a una vita dignitosa ed è necessario all'abbattimento dello stigma 'cancro uguale morte', che crea barriere spesso insormontabili.

Oggi molte persone guarite, soprattutto giovani, si vedono negare l'accesso a servizi oppure ne fruiscono con difficoltà, anche decenni dopo aver completato l'iter terapeutico. Tutto questo non è più accettabile: un problema che coinvolge una così grande quantità di persone deve essere riconosciuto e risolto.

Giordano Beretta
presidente Fondazione AIOM



L'OBIETTIVO

Ogni neoplasia presenta differenti caratteristiche e richiede un diverso iter di terapie. Esistono tumori che possono essere curati in pochi mesi, altri in molti anni. Alcuni possono essere cronicizzati e garantiscono al paziente una qualità di vita quasi pari a chi non è malato. Nel dettaglio, la legge per il diritto all'oblio permetterebbe di non considerare più paziente oncologico:



Chi ha avuto un tumore solido in età pediatrica, dopo 5 anni dal termine delle cure



Chi ha avuto un tumore solido in età adulta, dopo 10 anni dal termine delle cure

LA GUARIGIONE DAL TUMORE

Oggi, un paziente oncologico viene considerato 'guarito' quando raggiunge la stessa attesa di vita della popolazione generale. Le tempistiche variano in relazione alle diverse neoplasie.

MENO DI 5 ANNI per il cancro della tiroide

MENO DI 10 ANNI per il cancro del colon e il melanoma

OLTRE 15 ANNI per i tumori della vescica e del rene, linfomi non-Hodgkin (in particolare i linfomi a grandi cellule B o follicolari), mielomi e leucemie, soprattutto per le varianti croniche

INTORNO AI 20 ANNI per alcuni tumori frequenti, come quelli della mammella e della prostata, perché il rischio che la malattia si ripresenti, sebbene esiguo, si mantiene molto a lungo.

I NUMERI IN ITALIA

Nel nostro Paese sono 3,6 milioni le persone che hanno ricevuto una diagnosi di cancro. Di questi, il 27% – circa 1 milione – può essere considerato guarito.

Ogni anno il tumore al seno colpisce circa 55mila donne, l'88% sopravvive a cinque anni dalla diagnosi. 37mila uomini ogni anno si ammalano di cancro della prostata. Oggi 564mila sono vivi. Molti di questi ex pazienti subiscono, hanno subito o subiranno ingiustamente discriminazioni legate alla malattia.



IL DIRITTO ALL'OBLIO IN EUROPA



Negli ultimi due anni Francia, Lussemburgo, Belgio, Olanda e Portogallo si sono attivati per dare vita alla legge che garantisca agli ex pazienti il diritto a non essere rappresentati dalla malattia e a non subire discriminazioni.

- Francia
- Lussemburgo
- Belgio
- Olanda
- Portogallo

LE TESTIMONIANZE DEGLI EX PAZIENTI



Vent'anni fa ho avuto un tumore al seno, curato in cinque anni. Faccio la ballerina da sempre, e qualche tempo fa ho deciso di lasciare il mio lavoro in ufficio per aprire una scuola di ballo. Ho scelto il nome, ho trovato la struttura giusta, poi ho preso appuntamento in banca per capire che tipo di mutuo potevano concedermi. Mi hanno illustrato le possibili opzioni e ho dovuto compilare alcuni documenti. Mi è stato chiesto delle mie condizioni di salute passate e attuali. Quando ho chiesto spiegazioni all'impiegato, mi ha

anticipato che probabilmente un mutuo a lungo termine non mi sarebbe stato concesso per via del tumore. L'ho vissuta come una vera ingiustizia, il ritorno della malattia a quindici anni dalla guarigione. Se il diritto all'oblio diventasse legge, potrei richiedere quel mutuo e aprire la mia scuola.

LAURA, 45 ANNI



Qualche settimana dopo aver compiuto la maggiore età mi hanno trovato un tumore alla tiroide. Sono stato in cura per 26 mesi. Lo scorso anno io e la mia ragazza abbiamo provato ad avere un figlio, che non è arrivato. Allora abbiamo deciso di prendere la strada dell'adozione, ma a me non è stato permesso diventare papà. Non pensano che potrei crescere un bambino. Non credo sia giusto, sono guarito da tanti anni. Per questo il

diritto all'oblio dovrebbe diventare legge. Tutti dovremmo poter vivere senza sentirci come se potessimo morire da un momento all'altro.

FRANCESCO, 33 ANNI

COSA PUOI FARE TU OGGI

Sei un paziente oncologico, sei già guarito o conosci qualcuno che è stato in cura? Partecipa a questa campagna di comunicazione di civiltà, per permettere a chi ha vissuto la malattia di non sentirsi più discriminato.

Puoi contribuire alla campagna in diversi modi:

- Lascia la tua firma online per presentare la proposta di legge
- Visita www.dirittoallobliotumori.org, compila la survey e raccontaci la tua storia con un testo o un video
- Seguici sulle nostre pagine Facebook **Fondazione AIOM** e Instagram **fondazioneaiom**. Mostriamo quanti siamo!



The screenshot shows the website interface for 'Diritto all'oblio tumori'. At the top left, there are logos for 'DIRITTO ALL'OBLIO TUMORI' and 'FONDAZIONE AIOM'. The navigation menu includes 'HOME', 'DIRITTO ALL'OBLIO', 'COSA FARE', 'PARLANO DI NOI', and 'CHI SIAMO'. The main image shows hands placing puzzle pieces. Below the image, the breadcrumb trail reads 'HOME / COSA PUOI FARE TU OGGI / RACCONTA LA TUA STORIA'. The section title is 'RACCONTA LA TUA STORIA'. The text asks if the user is interested in participating and provides instructions on how to share their story. Below this, there is a section titled 'LASCIA LA TUA TESTIMONIANZA' with instructions on how to provide feedback and a form with fields for 'Nome*' and 'Email*'. The footer of the page is partially visible on the left side of the image.



Via Nöe 23, 20133 Milano
+39 02 26 68 33 35
fondazioneaiom@fondazioneaiom.it

fondazioneaiom.it

 **Fondazione Aiom**

Fondazione AIOM nasce nel 2005 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica per avvicinare il mondo dell'oncologia ai pazienti e ai loro familiari. Lavora in parallelo con AIOM nella prevenzione e cura dei tumori. Alcuni dei suoi principali obiettivi sono:

- favorire la cultura dell'assistenza oncologica improntata al "prendersi cura" del paziente nel rispetto della dignità della persona – umanizzazione delle cure
- promuovere l'implementazione delle Linee Guida AIOM al fine di favorire diagnosi e cure uniformi in tutto il territorio nazionale
- promuovere l'accesso uniforme su tutto il territorio nazionale alle cure oncologiche
- promuovere, favorire e sostenere la ricerca clinica indipendente nell'ambito della prevenzione, diagnosi e cura di tutte le malattie di interesse oncologico

Presidente

Giordano Beretta

Consiglio di amministrazione

Domenico Corsi, Antonella Campana,
Nicla La Verde, Angela Toss, Ornella Campanella,
Lucia Belli, Daniele Farci, Monica Forchetta

 **Intermedia**^{spa}

Via Lunga 16/a, 25126 – Brescia
Via Monte delle Gioie 1 – 00199 Roma

intermedia@intermedianews.it
medinews.it

IL DIRITTO
ALL'OBLIO
ONCOLOGICO
È UN ATTO
DI CIVILTÀ.
**RENDIAMOLO
REALE**



Con il contributo non condizionato di

abbvie **AstraZeneca**

 **Bristol Myers Squibb**

 **GILEAD**
Creating Possible