

Al Presidente della 2^a Commissione Giustizia
Al Presidente della 10^a Commissione Affari sociali
Senato della Repubblica

Oggetto: AS 851 *“Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche”*. Parere dell’Autorità garante per l’infanzia e l’adolescenza ai sensi dell’art. 3 della legge 12 luglio 2011, n. 112.

Premessa

L’Autorità garante è stata istituita con il fine di assicurare la piena attuazione e la tutela dei diritti e degli interessi delle persone di minore età, in conformità a quanto previsto dalle convenzioni internazionali, con particolare riferimento alla Convenzione di New York del 1989. Uno dei principi cardine di questa Convenzione, che deve orientare ogni decisione e che rappresenta il binario sul quale si muove questa Autorità, è quello previsto dall’art. 3 della Convenzione: il principio del superiore interesse del minore.

Pur riconoscendo l’importanza di tutti gli altri diritti in gioco, le implicazioni di questa proposta nella parte riguardante il tema dell’adozione interessano in maniera diretta le persone di minore età e pertanto necessitano di una riflessione orientata alla cautela e alla piena attuazione del superiore interesse del minore previsto dalla Convenzione.

Le osservazioni di questa Autorità garante saranno quindi circoscritte alla proposta di modifica della legge 4 maggio 1983, n. 184 (Diritto del minore ad una famiglia), in tema di indagini riguardanti coloro che intendono adottare a seguito di presentazione della domanda di adozione al tribunale per i minorenni. Dopo il primo periodo del comma 4 dell’art. 22 - che definisce l’ambito di tali indagini, tra cui in particolare la salute (oltre che la capacità di educare il minore, la situazione personale ed economica, ambiente familiare e motivi dell’adozione) - si inseriscono le nuove disposizioni che limitano l’ambito delle indagini relative allo stato di salute di coloro che intendono adottare un minore. Viene stabilito che tali indagini non possono avere ad oggetto patologie oncologiche trascorsi 10 anni dalla fine del trattamento terapeutico, in assenza di recidive o ricadute, ovvero 5 anni se la patologia è insorta prima del compimento del ventunesimo anno di età.

Sul disegno di legge

Obiettivo dichiarato della proposta di legge - il cui testo risulta dall'unificazione di vari disegni di legge presentati alla Camera (A.C. 249 ed abb.) - è quello di 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, dell'art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo nonché degli articoli 7, 8, 21, 35 e 38 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Viene quindi introdotto il diritto all'oblio oncologico, definito come il diritto delle persone guarite da una malattia oncologica di non fornire, dopo un certo numero di anni, informazioni né essere oggetto di indagini sulla propria pregressa condizione patologica.

Essa muove dalla Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 *“su rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro – Verso una strategia globale e coordinata”* che chiede agli Stati membri che ancora non abbiano provveduto di munirsi, *“al più tardi”* entro il 2025, di una normativa che garantisca *“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”* (par. 125). Nello stesso passaggio, il Parlamento europeo ricorda come solo pochi Stati dell'UE si siano muniti di una normativa che riconosce tale diritto e, nella specie: Belgio,¹ Francia,² Lussemburgo³ e Paesi

¹ Loi du 4 avril 2019 modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances et instaurant un droit à l'oubli pour certaines assurances de personnes: https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-04-avril-2019_n2019040839.html.

² Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641> e con successiva modifica in vigore dal 1° giugno 2022, che oltre al cancro prende in considerazione anche l'epatite C ed elimina l'età alla quale il cancro è stato diagnosticato come metro per il calcolo del diritto all'oblio: <https://www.gouvernement.fr/actualite/droit-a-loubli-etendu-pour-les-anciens-malades-de-cancer#:~:text=La%20proposition%20de%20loi%2C%20adopt%C3%A9e,inf%C3%A9rieurs%20%C3%A0%20200%20000%20euros>.

³ Convenzione tra il Ministero della salute del Lussemburgo e l'Association des compagnies d'assurances et de réassurances (ACA): https://gouvernement.lu/fr/actualites/toutes_actualites/communiqués/2019/10-octobre/29-schneider-droit-oubli.html e <https://gouvernement.lu/dam-assets/documents/actualites/2019/10-octobre/29-schneider-convention/Convention.pdf>.



Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza

La Garante

Bassi.⁴ La Risoluzione non menziona tuttavia le norme, intervenute successivamente, in vigore dal 1° gennaio 2022 in Portogallo⁵, dal luglio 2022, in Romania⁶ nonché, dal 30 giugno 2023, in Spagna⁷.

Il Parlamento europeo circoscrive il perimetro entro il quale occorre far entrare in gioco il diritto all'oblio, ritenendo *“che le compagnie di assicurazione e le banche non dovrebbero considerare la storia clinica delle persone colpite da cancro”* e chiedendo *“che la legislazione nazionale garantisca che i sopravvissuti al cancro non siano discriminati rispetto ad altri consumatori”*, altresì prendendo *“atto dell'intenzione della Commissione [europea] di collaborare con le imprese per elaborare un codice di condotta che assicuri che i progressi compiuti in relazione ai trattamenti oncologici e la loro maggiore efficacia siano rispecchiati nelle pratiche aziendali dei fornitori di servizi finanziari”*.

Invero, è proprio su questi stessi ambiti, squisitamente economici, che le norme attualmente in vigore nei vicini Stati membri hanno introdotto il diritto all'oblio oncologico: nessun intervento normativo di quelli sopra menzionati incide sulla disciplina delle adozioni come, invece, si prefigge la presente proposta di legge.

Appare, quindi, forzata la lettera della richiamata Risoluzione del Parlamento europeo, spingendosi oltre gli ambiti entro i quali l'istituzione sovranazionale ha considerato necessario che gli Stati membri intervengano.

Difatti, accanto alle previsioni che disciplinano le condizioni per il rispetto del diritto all'oblio oncologico in ambito finanziario, bancario e assicurativo nel quale il Parlamento europeo ha chiamato gli Stati ad intervenire, vengono inserite le modifiche alla legge n. 184 del 1983 le quali operano in un campo ben diverso.

La legge n. 184 del 1983 riguarda situazioni estremamente complesse e dolorose per i suoi primi protagonisti: i bambini coinvolti. Ed è importante ribadire altresì che, per il bambino (salvo i casi di abbandono alla nascita o nei primi mesi di vita), un procedimento per la sua adozione rappresenta l'esito di un travagliato *iter* nel quale sono già stati attivati numerosi interventi. Sono storie di

⁴ Decreto del Ministero delle finanze olandese del 2 novembre 2020, recante norme per le visite assicurative degli ex malati oncologici ai fini della stipula di polizze vita e funerarie (Decreto visite assicurative ex malati oncologici), in vigore dal 1° gennaio 2021: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2020-453.html>.

⁵ Lei n.° 75/2021 de 18 de novembro - Reforça o acesso ao crédito e contratos de seguros por pessoas que tenham superado ou mitigado situações de risco agravado de saúde ou de deficiência, proibindo práticas discriminatórias e consagrando o direito ao esquecimento, alterando a Lei n.° 46/2006, de 28 de agosto, e o regime jurídico do contrato de seguro: <https://files.dre.pt/1s/2021/11/22400/0000400008.pdf>.

⁶ LEGE nr. 200 din 7 iulie 2022 pentru completarea Legii drepturilor pacientului nr. 46/2003: <https://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocumentAfis/257381>.

⁷ Real Decreto-ley 5/2023, adottato il 28 giugno 2023 e convalidato dal Parlamento (ex art. 86 della Costituzione spagnola): <https://www.boe.es/eli/es/rdl/2023/06/28/5>



Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza

La Garante

abbandono, spesso di maltrattamenti fisici o psicologici, di grave trascuratezza, di tentativi di recupero della famiglia d'origine e della ricerca di figure di riferimento nella cerchia parentale. Sono storie in cui tutti i tentativi per garantire i diritti del minore a vivere nella propria famiglia e, in subordine, a vivere temporaneamente fuori dalla medesima per permettere il recupero delle figure genitoriali, hanno fallito. È, quindi, importante – prima di tutto – vedere la dichiarazione di adottabilità come un esito, uno *step*, e non come il punto di partenza di questa riflessione.

Si tratta, poi, di bambini che hanno, in alcuni casi, problemi (anche gravi) che devono essere affrontati con cautela e pazienza. Non c'è da stupirsi, pertanto, se per richiedere l'adozione sono previsti numerosi e stringenti requisiti da tenere in considerazione: scegliere il futuro di un bambino, soprattutto se quel bambino ha già sofferto tanto, è una responsabilità notevole. Il legislatore ha quindi inserito nella legge del 1983 la richiesta di ogni precisazione – e relative indagini – in merito alla situazione sociale, patrimoniale, personale, familiare e di salute della coppia che intende portare avanti il progetto di adozione. Sul tema della salute, è dato molto peso, ad esempio, alle patologie psichiatriche, nonostante l'adulto ci conviva da tempo.

Nella prospettiva dell'Autorità garante, occorre dunque chiedersi se la proposta in esame sia rispettosa o meno dei diritti delle persone di minore età, se sia una proposta che mette il bambino al centro.

Se l'attuale legge vietasse l'adozione nel caso in cui gli adottanti avessero affrontato tumori nel passato, non ci sarebbe alcun dubbio nel ritenere tale divieto un'ingiustizia. Ma tale divieto non esiste in Italia: esiste, tuttavia, un grave pregiudizio, a volte addirittura uno stigma, che spesso non è in linea con le nuove conquiste scientifiche o con un rischio concreto o più alto rispetto a quello della popolazione generale. Non sono neanche previste indicazioni operative o linee guida uniformi, e questo lascia ampio margine discrezionale a chi valuta le coppie.

Negli ultimi cinquant'anni, l'aspettativa di vita è aumentata notevolmente, anche nel nostro Paese: ciò è dovuto non solo al miglioramento delle condizioni di vita ma anche a un netto progresso in ambito medico, che ha permesso di curare molte malattie prima letali o di favorirne la cronicizzazione. Uno dei campi in cui tale evoluzione è evidente è proprio quello oncologico, per cui ad oggi siamo in grado di gestire, conoscere e persino anticipare alcune forme neoplastiche (si pensi il tumore al seno o all'utero), sebbene persistano alcune forme tumorali ad alta letalità, come per esempio il tumore maligno del pancreas. Proprio sulla base di queste evidenze, si può affermare che oggi si può guarire da alcuni tumori, i quali pertanto dovrebbero entrare a far parte della storia clinica remota del soggetto, senza la necessità di ripercussioni ricorrenti per l'intero arco della vita. Non tutte le forme tumorali, tuttavia, sono uguali. In alcuni casi, particolarmente gravi, la possibilità di dichiarare il paziente guarito è ancora una sfida aperta.



Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza

La Garante

I diritti in gioco sono, da un lato, quelli del potenziale genitore e, dall'altro, quelli del bambino. La Convenzione di New York, tuttavia, è chiara nel prescrivere all'art. 3 che: *“In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza sia delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente”*. Ritengo, pertanto, che ci si debba muovere con la dovuta cautela, superando ogni visione adultocentrica.

In conclusione, non esiste, ad oggi, alcun divieto di adozione per persone che hanno alle spalle esperienze oncologiche, ma, al momento in cui si intende adottare un minorenni, viene svolto un accertamento caso per caso che coinvolge numerosi fattori e che è giustificato dalla responsabilità di scegliere il futuro per un bambino (soprattutto quando vi siano trascorsi di abbandono e sofferenza). Il problema fondamentale è il pregiudizio, lo stigma, spesso riservato a persone che hanno alle spalle la lotta contro una patologia oncologica.

È quindi fondamentale stimolare l'evocato cambio culturale, intensificando campagne di sensibilizzazione sui progressi della scienza medica in questo ambito e intensificare la formazione di tutti professionisti coinvolti nella valutazione, senza tralasciare questo importante ambito e garantendo un costante aggiornamento sulle evidenze scientifiche e sugli sviluppi connessi alle patologie oncologiche.

L'oblio oncologico rappresenta un segno di civiltà inevitabile sotto molti punti di vista, a patto che si delinei il confine tra rispetto dei diritti del futuro genitore e rispetto dei diritti del bambino in adozione.

In definitiva, con specifico riguardo a questo delicatissimo segmento che coinvolge bambine e bambini, è meglio evitare ogni automatismo e lasciare che la valutazione sia condotta caso per caso, inserendo però una precisazione relativa al divieto di discriminazioni per patologie oncologiche per le quali è stata dichiarata la guarigione o l'assenza di un rischio concreto e attuale di ricaduta o recidiva se commisurato al rischio e all'aspettativa di vita della popolazione generale.

Cordiali saluti

Carla Garlatti