



WOMEN 4 WOMEN

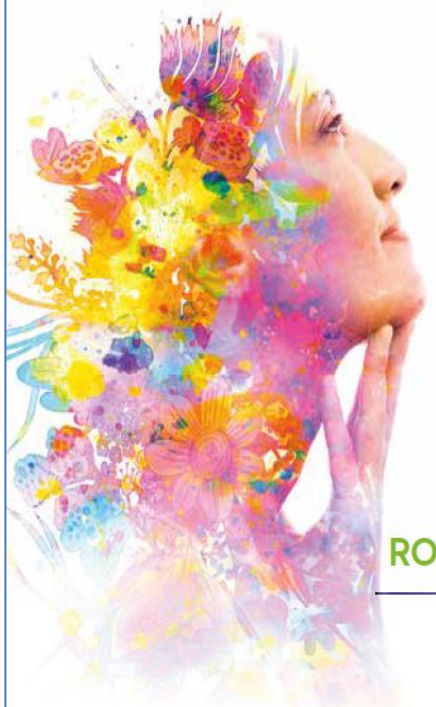


V EDIZIONE

Roma • 8 marzo 2023

ROMA EVENTI FONTANA DI TREVI

WOMEN 4WOMEN



V Edizione
ROMA • 8 marzo 2023

ROMA EVENTI
FONTANA DI TREVI

Diritto all'oblio

Stefania Gori

*Presidente AIGOM-
Associazione Italiana Gruppi Oncologici Multidisciplinari*

Presidente ROPI- Rete Oncologica Pazienti Italia

Direttore Dipartimento Oncologico- IRCCS Negrar V.IIa



Diritto all'oblio

WEBINAR

11 novembre 2021

Ore 17.00-18.30

**Per partecipare
al webinar clicca qui**

PROGRAMMA

Introduzione

Stefania Gori, *Presidente ROPI*

Saluti Istituzionali

Sen. Pierpalo Sileri, *Sottosegretario Ministero Salute*
Prof. Francesco Schittulli, *Presidente Nazionale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT*

Il diritto all'oblio: il progetto di ECPC

Dr.ssa Françoise Meunier, *Chair of EACS Committee on Cancer Survivorship - Member of the Scientific Committee of ECPC and ARMB*
Presenta: Dr.ssa Antonella Cardone, *Direttore European Cancer Patient Coalition - ECPC*

Il diritto all'oblio in Cancer Mission

Prof. Christine Chomienne, *Mission Cancer Board*

Diritto all'oblio

Dr Giovanni Apolone, *Presidente OECl*

Il diritto all'oblio in EUROPA

• Quante persone?

Dr.ssa Roberta De Angelis, *Istituto Superiore Sanità*

• Quale normativa?

Dr.ssa Grazia Scocca, *European Cancer Patient Coalition - ECPC*

Il diritto all'oblio in ITALIA

• Quante persone?

Dr. Fabrizio Stracci - *AIRTUM*

• La richiesta di ROPI alle Istituzioni: è possibile un disegno di Legge per il diritto all'oblio?

Sen. Paola Boldrini, *VicePresidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato*

On. Rosanna Boldi, *VicePresidente Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati*

Patrizia Toia, *Europarlamentare*

La Associazioni Pazienti chiedono Gruppi Pazienti, AIL - Felice Bombaci Onconauti, Stefano Giordani

Conclusioni

Moderatori: Maria Emilia Bonaccorso (*ANSA*),
Fabrizio Nicolis (*ROPI*)



Legge sul Diritto all'Oblio **PERCHE'?**



INCIDENZA 2020

376.611 nuove diagnosi di neoplasia maligna

194.754 negli uomini

181.857 nelle donne

Rango	Maschi	Femmine	Tutta la popolazione
1	Prostata 36.074 (18,5%)	Mammella 54.976 (30,3%)	Mammella 54.976 (14,6%)
2	Polmone 27.554 (14,1%)	Colon-retto 20.282 (11,2%)	Colon-retto 43.702 (11,6%)
3	Colon-retto 23.420 (12%)	Polmone 13.328 (7,3%)	Polmone 40.882 (10,9%)
4	Vescica 20.477 (10,5%)	Tiroide 9.850 (5,4%)	Prostata 36.074 (9,6%)
5	Rene 9.049 (4,6%)	Endometrio 8.335 (4,6%)	Vescica 25.492 (6,8%)

TABELLA 7. Primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati e proporzione sul totale dei tumori (esclusi i carcinomi della cute non melanomi) per sesso. Stime per l'Italia 2020

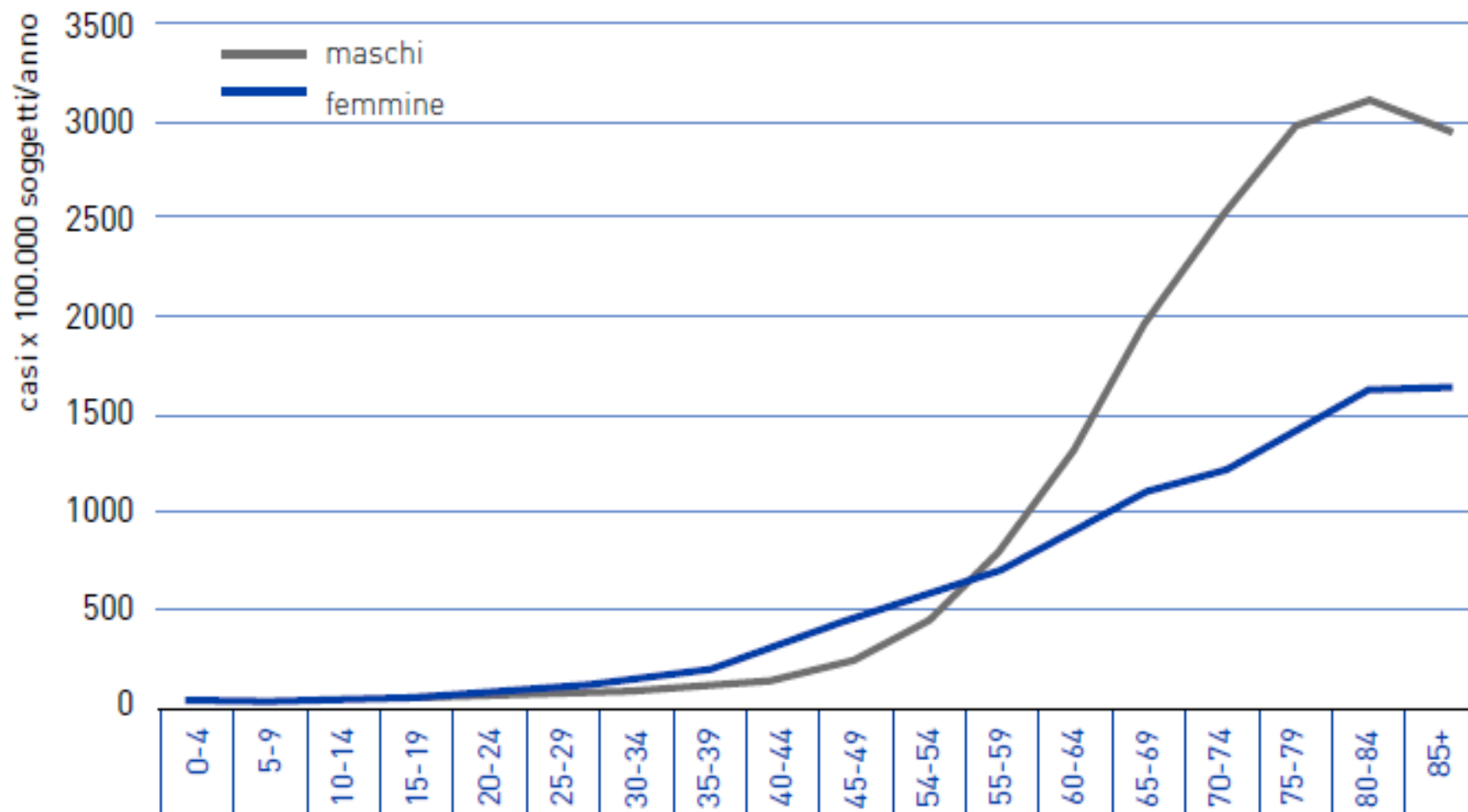


FIGURA 5. AIRTUM 2010-2015. Incidenza. Tassi età-specifici (x 100.000) per sesso. Tutti i tumori esclusi carcinomi della cute

INCIDENZA 2020
376.611 nuove diagnosi di neoplasia maligna
194.754 negli uomini
181.857 nelle donne

Fasce d'età	Frequenza	N. nuove diagnosi 2020
0-49 anni	12%	45.747
50-69 anni	38%	142.647
70+ anni	50%	188.217

	Uomini (x1.000)			Donne (x1.000)			Totale 2022 uomini e donne (x1.000)
	Anno			Anno			
	2020	2025	2022	2020	2025	2022	
Tutti tranne cute Nm	199.5	213.8	205.0	183.2	189.5	185.7	390.7
Mammella				55.1	56.5	55.7	55.7
Colon-Retto	25.2	27.2	26.0	21.4	23.2	22.1	48.1
Polmone	28.4	30.8	29.3	13.6	16.3	14.6	43.9
Prostata	39.3	42.3	40.5				40.5
Vescica	22.5	24.5	23.3	5.8	6.1	5.9	29.2
Stomaco	8.5	9.3	8.8	5.8	6.1	5.9	14.7
Pancreas	6.4	7	6.6	7.7	8.2	7.9	14.5
Linfomi NH	7.9	8.3	8.1	6.2	6.4	6.3	14.4
Melanoma	6.9	7.1	7.0	5.7	5.7	5.7	12.7
Rene	7.6	8.1	7.8	4.7	4.9	4.8	12.6
Tiroide	3.5	3.5	3.5	8.8	8.6	8.7	12.2
Fegato	7.9	8.4	8.1	3.9	4.1	4.0	12.1
Endometrio				10.0	10.4	10.2	10.2
Leucemie	5.1	5.5	5.3	4.2	4.4	4.3	9.6

TABELLA 23. Numero stimato^s di nuovi casi di tumore maligno in Italia nel 2022, per tipo di tumore e sesso

Fonte CANCERTOMORROW | IARC - All Rights Reserved 2022 - Data version: 2020

https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/trends?types=0&sexes=1&mode=cancer&group_populations=0&multiple_populations=0&multiple_cancers=1&cancers=40&populations=380

390.700 nuovi casi stimati nel 2022

+3,7% vs anno 2020 (376.611):



+13.935 nuove diagnosi

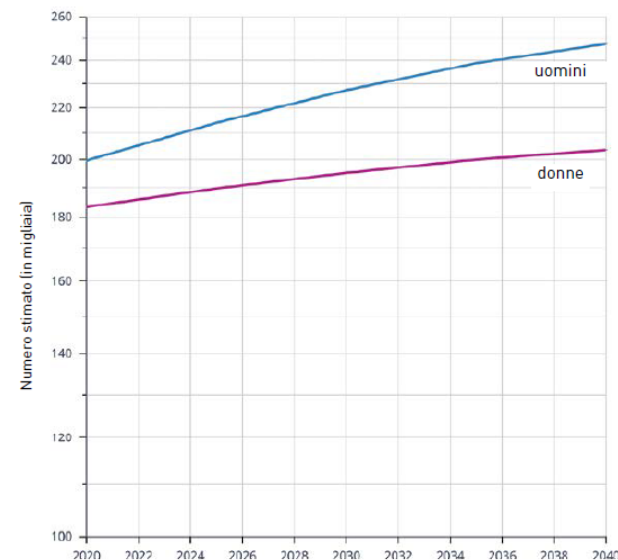


FIGURA 39. Stima dei nuovi casi in Italia dal 2020 al 2040, uomini e donne, età 0-85+. Tutti i tumori escluso cancro della pelle non melanoma

Fonte Cancer tomorrow - IARC



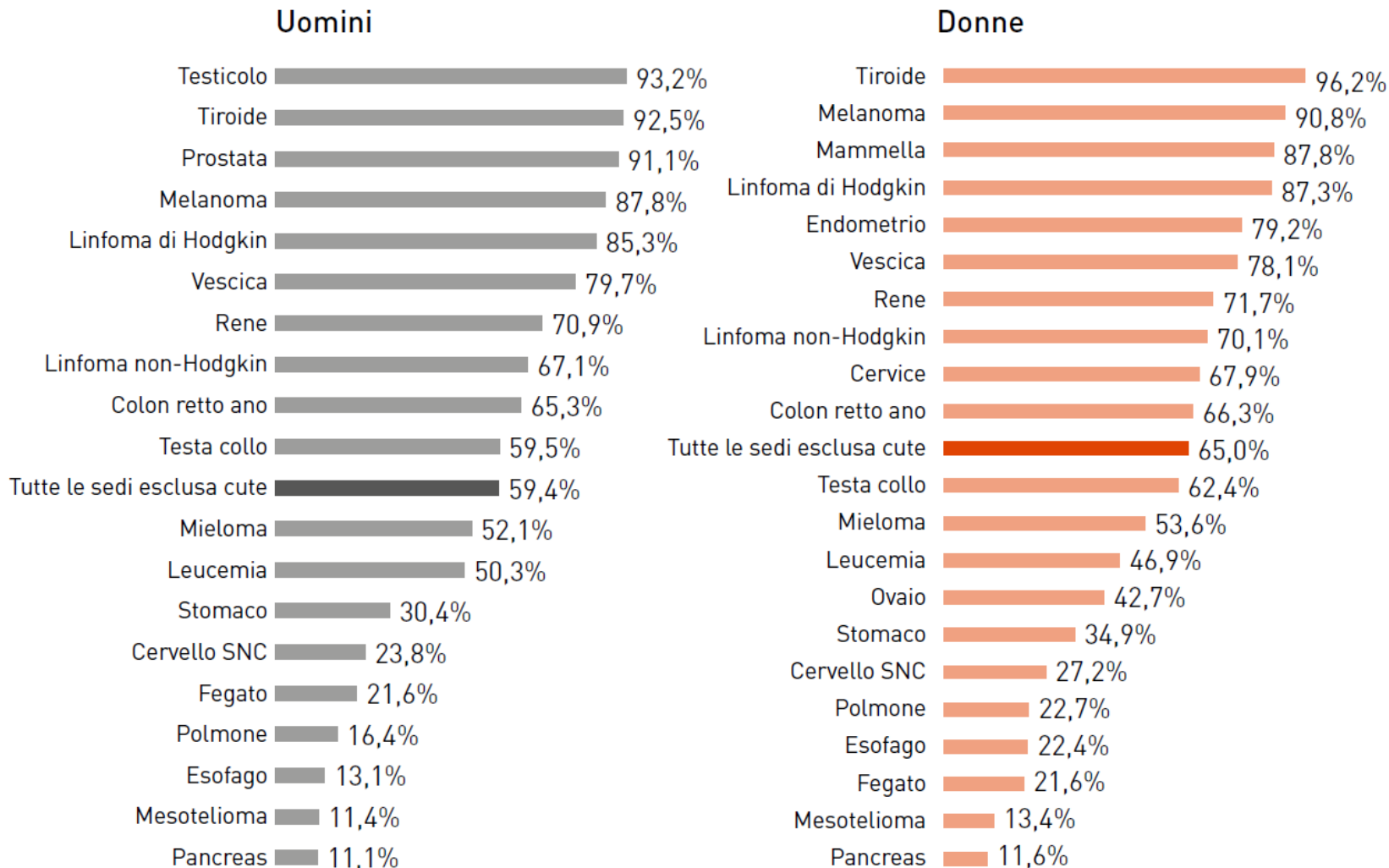


FIGURA 4. Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi. Uomini e Donne, età ≥ 15 anni
Casi incidenti nel periodo 2010-2014, con follow-up al 2018



2020- Quante sono le persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore?

2020- Quante sono le persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore (=prevalenti)?

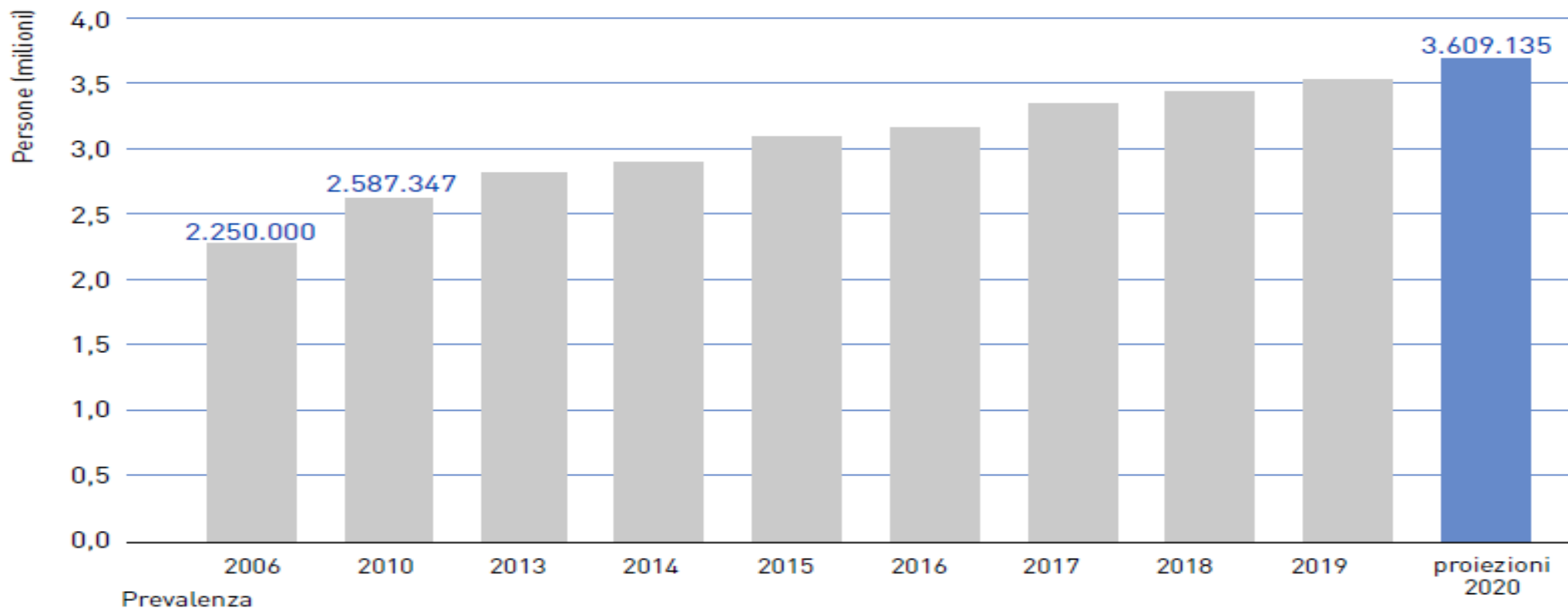
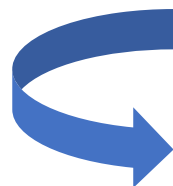
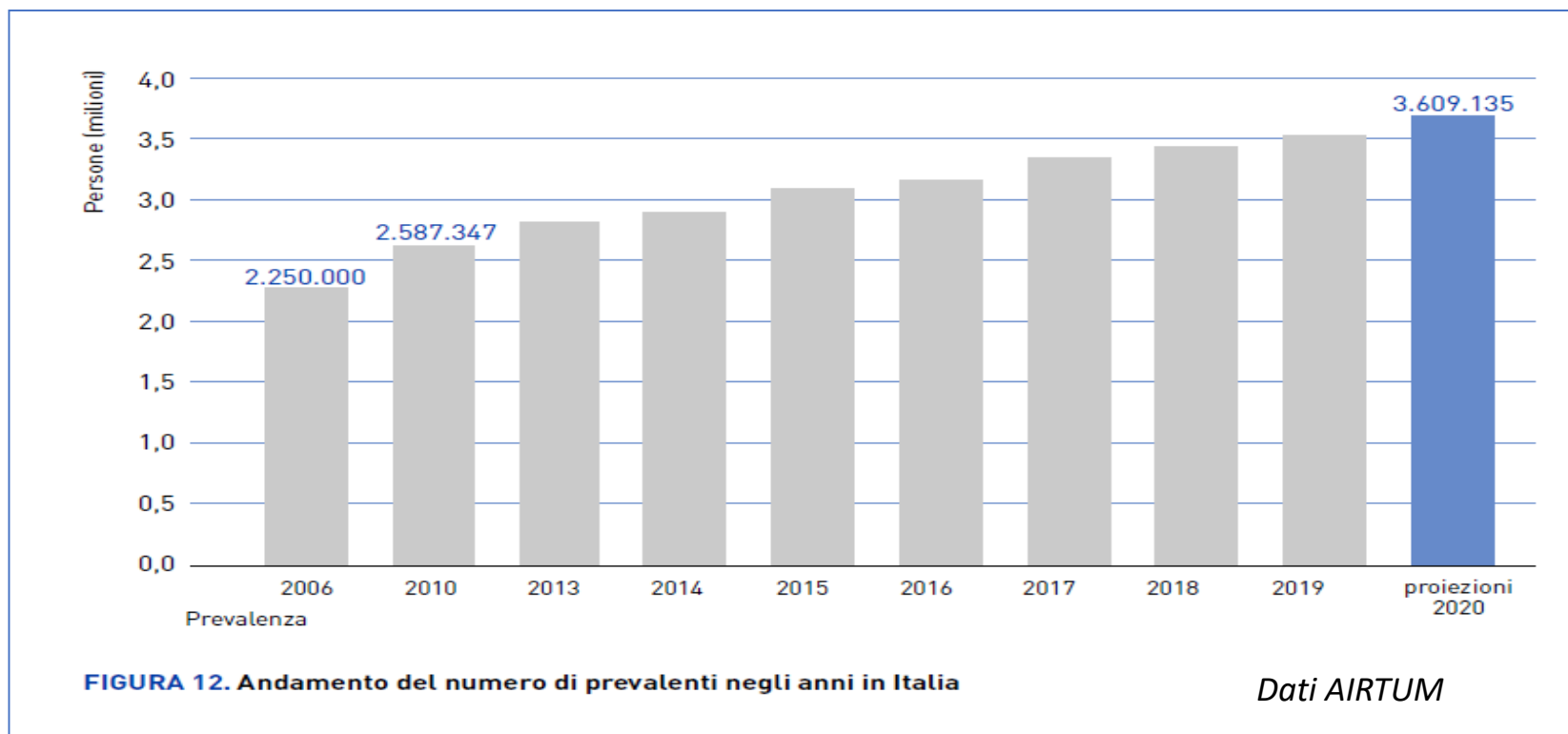


FIGURA 12. Andamento del numero di prevalenti negli anni in Italia

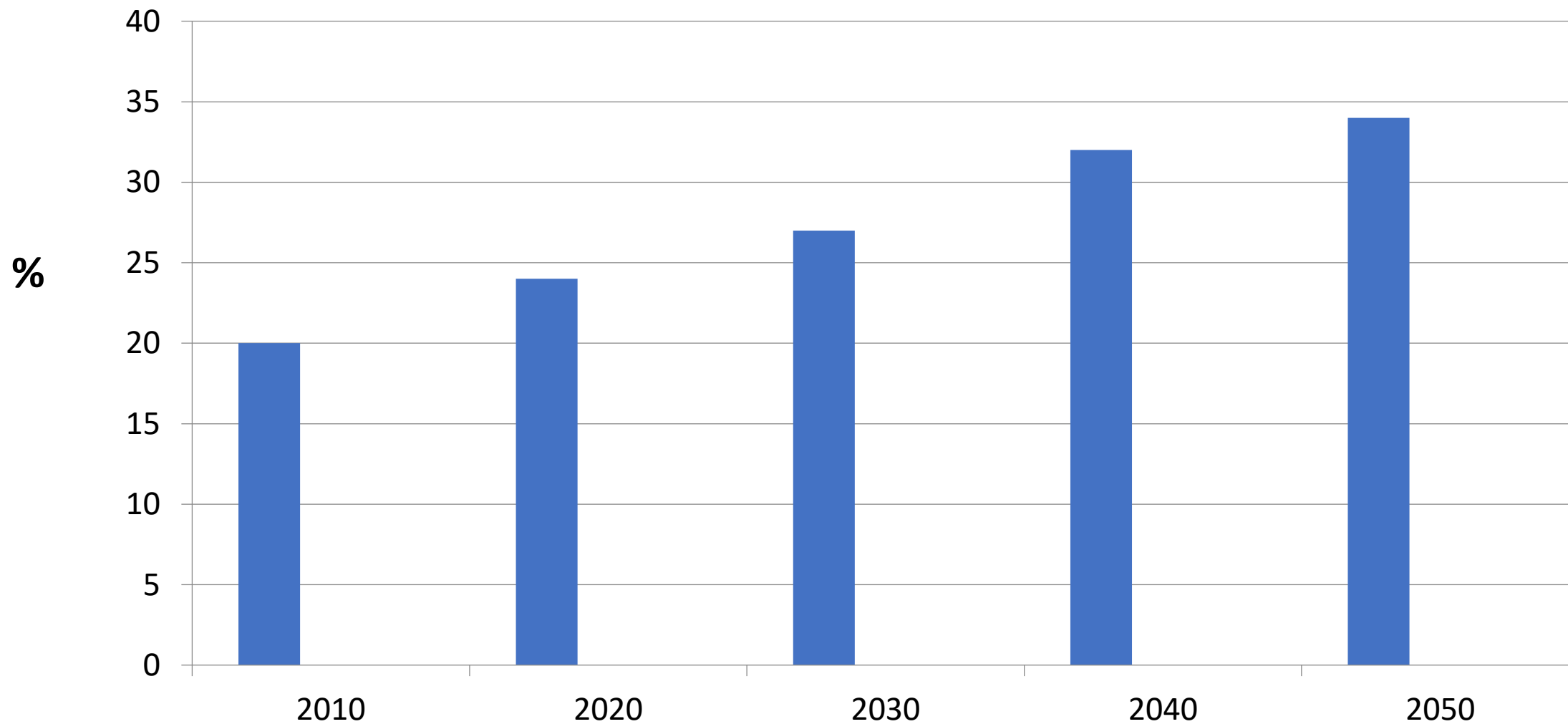
Rappresentano il **6% della popolazione italiana**, nel 2020

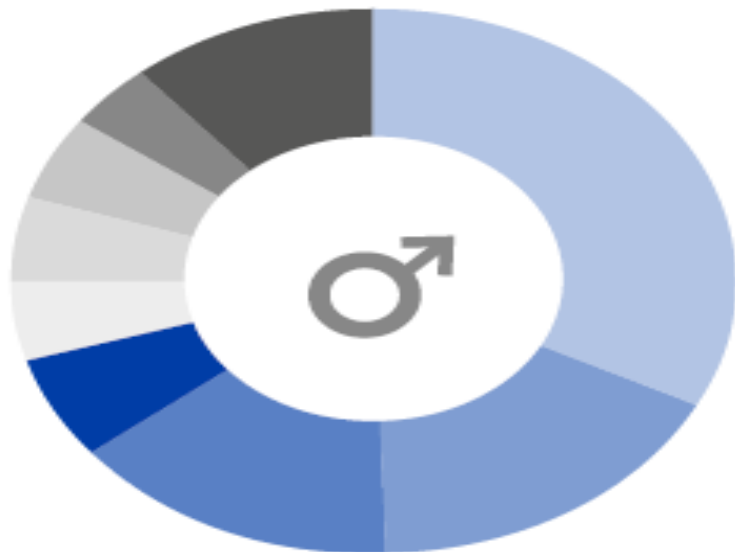
Il numero delle persone vive in Italia dopo una diagnosi di tumore è in aumento



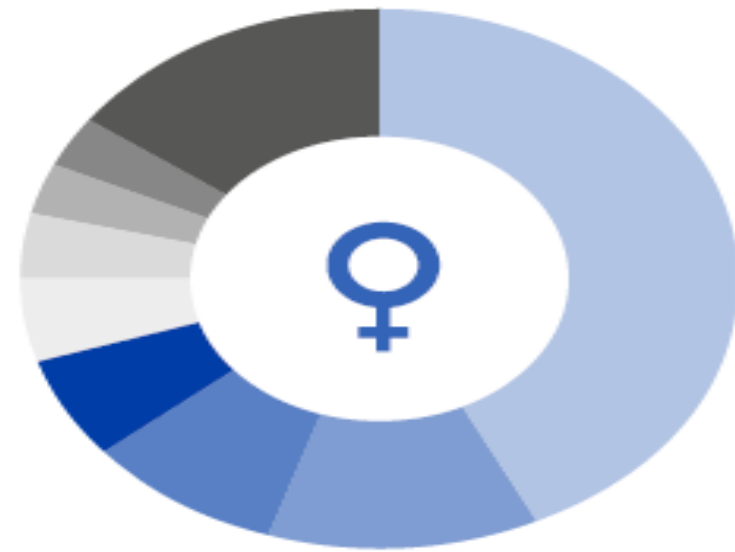
**Queste persone sono in costante aumento:
3% l'anno**

Popolazione over65 in Italia: periodo 2010-2050



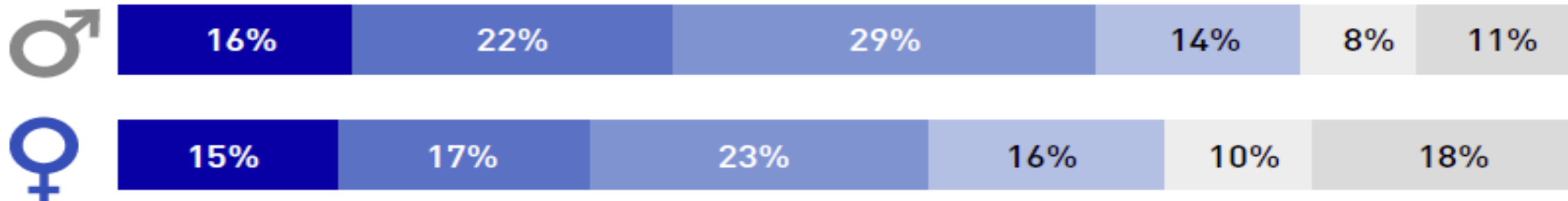


Tumore	n.	%
Prostata	563.960	33
Colon-retto-ano	280.277	17
Vescica	255.015	15
Rene e vie urinarie	97.249	6
Linfomi non-Hodgkin	82.780	5
Melanomi, cute	80.069	5
Polmone	77.159	5
Testicolo	63.395	4
Altri	187.145	11



Tumore	n.	%
Mammella	834.154	43
Colon-retto-ano	233.245	12
Tiroide	166.914	9
Utero, corpo	122.553	6
Melanomi, cute	89.831	5
Linfomi non-Hodgkin	73.584	4
Vescica	58.608	3
Utero cervice	51.136	3
Altri	292.061	15

FIGURA 13. Proporzioni di persone che vivono dopo una diagnosi di tumore in Italia nel 2020, per i tipi di tumore più frequenti e sesso



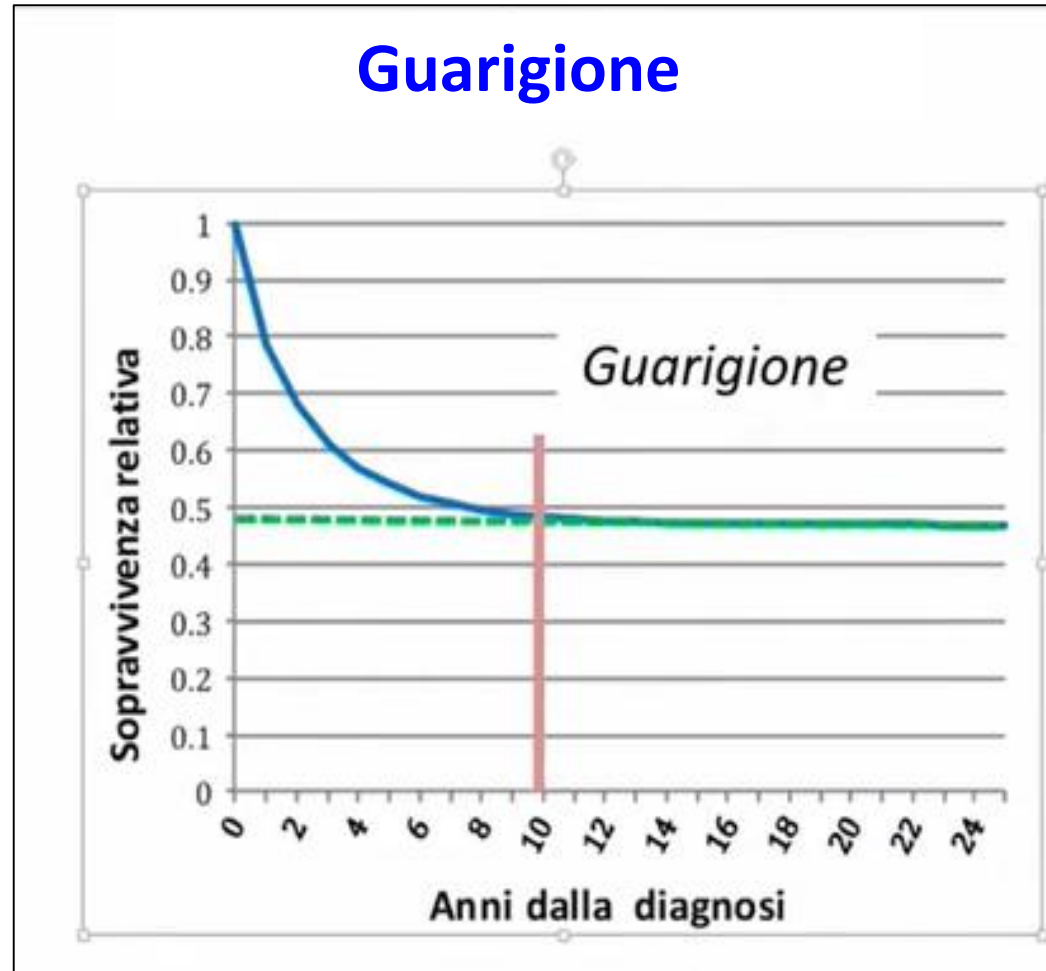
Anni dalla diagnosi	Maschi	Femmine
≤ 2	267.107	286.470
2 - ≤ 5	364.582	332.759
5 - ≤ 10	497.186	449.153
10 - ≤ 15	242.308	310.314
15 - ≤ 20	138.115	201.786
>20	177.751	341.605
	1.687.049	1.922.086



Vivi oltre i 10 anni dalla diagnosi: 1.411.879

FIGURA 6. Numero e proporzione di persone che vivono dopo una diagnosi di tumore in Italia nel 2020, per tempo dalla diagnosi e sesso

Guarigione



Una frazione che si avvicina al 50% delle persone che si ammalano è destinata a guarire, e almeno un paziente su quattro (quasi un milione di persone) è tornato ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale e può considerarsi guarito.¹

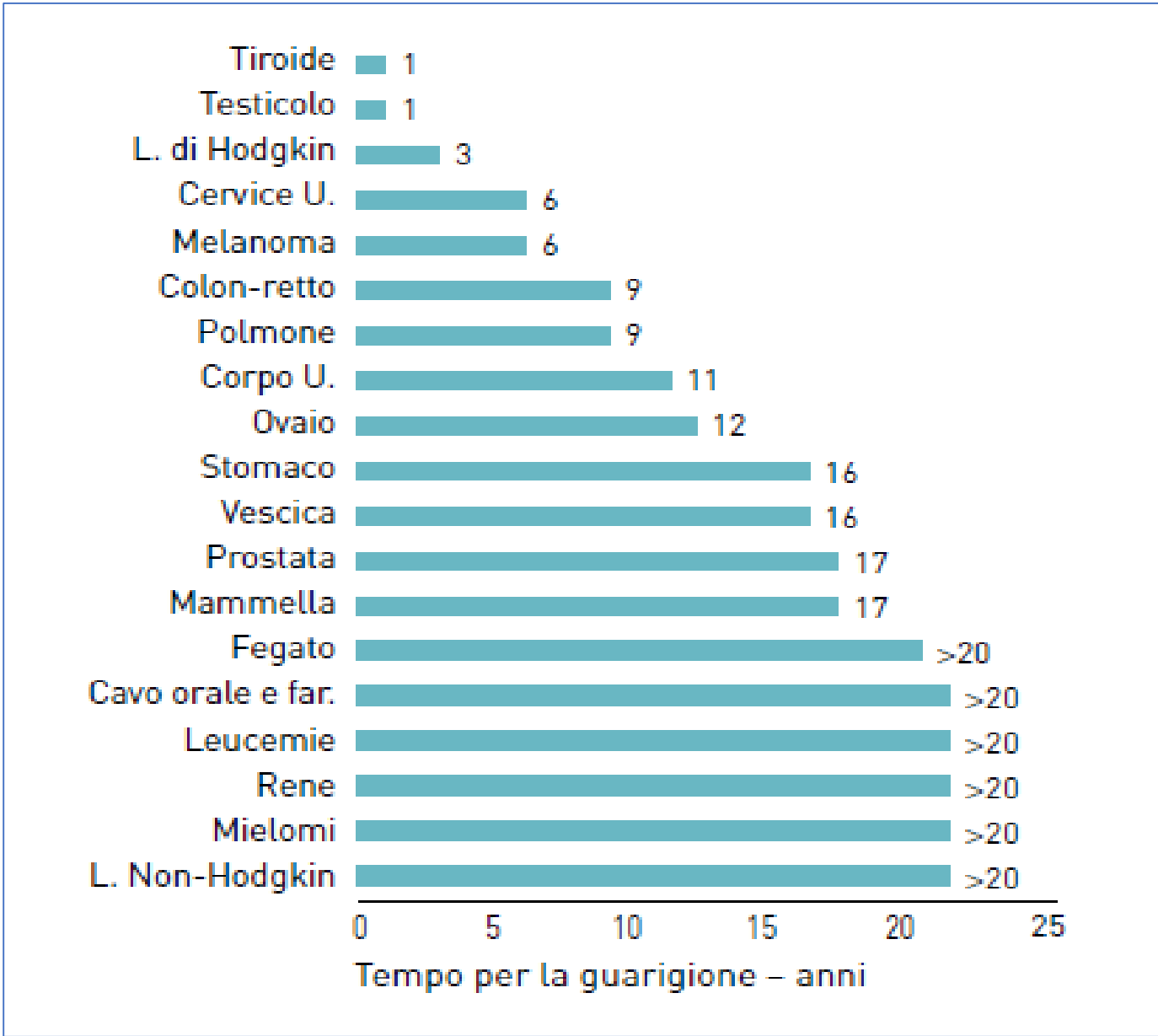


FIGURA 6. Tempo per la guarigione dei pazienti dopo una diagnosi di tumore in Italia

Fonte: Modificata da Dal Maso et al. 2019 (nel decennio di età più frequente)

Stime italiane

Tipo di tumore*	Tempo dalla diagnosi (anni)		Già guariti** (tutte le età)		Frazione di guarigione		Tempo per la guarigione (anni)	
	>5	>10	N.	%	60-74 anni***		60-74 anni***	
					M	F	M	F
Tutti i tipi	2.219.866	1.331.242	909.514	27%	25%	37%	-	-
Mammella	557.019	374.100	127.872	16%	-	52%	-	20
Colon-retto	284.938	166.361	174.158	37%	43%	47%	9	8
Prostata	311.013	102.101	-	0%	42%	-	>20	-
Vescica	178.161	71.682	5.390	2%	28%	28%	>20	>20
Tiroide	132.146	63.397	152.438	76%	0,84	95%	4	1
Melanoma cutaneo	98.554	63.397	68.262	44%	0,54	66%	10	10
Linfomi non-Hodgkin	91.840	60.537	2.825	2%	0,18	14%	>20	>20
Corpo dell'utero	82.175	55.091	60.677	53%	-	62%	-	9
Testa e collo	66.006	43.432	23.829	23%	0,3	32%	18	17

TABELLA 24. Pazienti che vivono nel 2018 dopo una diagnosi di tumore per tipo di tumore (prevalenza completa), per tipo di tumore, tempo dalla diagnosi, numero e percentuale di pazienti già guariti, frazione di guarigione e tempo per la guarigione



Stime italiane

Tipi di tumore	Uomini	Donne
Stomaco	40%	45%
Colon-retto	30%	44%
Polmone	22%	18%
Mammella		16%
Cervix uteri		74%
Prostate	0%	
Testicolo	94%	
Vescica	1%	3%
Tiroide	62%	81%
Linfomi di Hodgkin	69%	75%
Linfomi Non-Hodgkin	3%	1%
TUTTI I TIPI	20%	33%

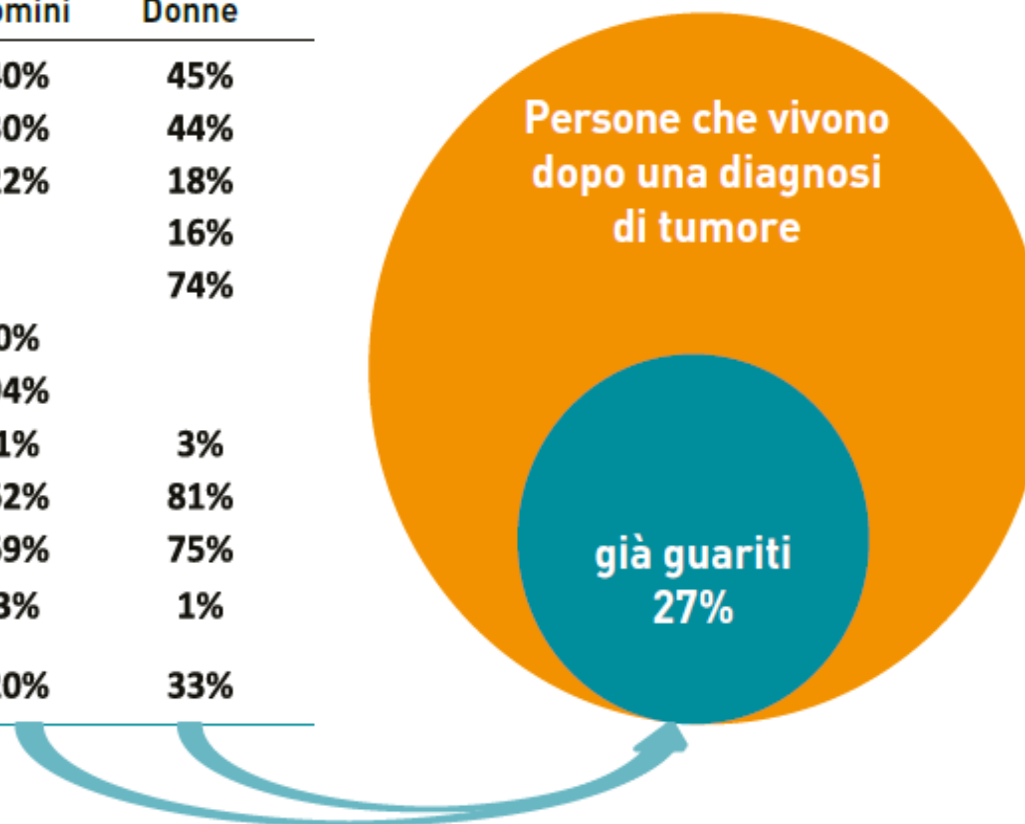


FIGURA 7. Percentuale di persone (già) guarite tra i pazienti che vivono dopo una diagnosi di tumore

Fonte: Modificata da AIRTUM 2014



1- **Supportare** le Associazioni di pazienti oncologici e **rafforzare** le loro istanze **nei confronti delle Istituzioni**.

2- Fornire **“informazione certificata”** ai pazienti, caregivers e cittadini.

3- Offrire una **“formazione specifica”** ai pazienti, volta al loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali, nei Comitati Etici, nei PDTA, nella stesura dei protocolli clinici.

D'altro lato, per i pazienti, sapere di avere un'attesa di vita simile a quella delle persone non ammalate di tumore è di primaria importanza. L'incertezza sul futuro ha un impatto negativo sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro cari e la conferma che un pieno recupero e una guarigione è possibile dopo una diagnosi di tumore ha importanti ricadute su molti aspetti pratici della vita delle persone: apre, infatti, ai pazienti e agli ex-pazienti di tumore le porte alla possibilità di un completo reinserimento lavorativo e sociale.

Guarigione:

impatto sulle persone che hanno avuto un tumore

La **consapevolezza di essere guariti** (e di avere raggiunto una attesa di vita simile a quella di coloro che NON hanno avuto un tumore):

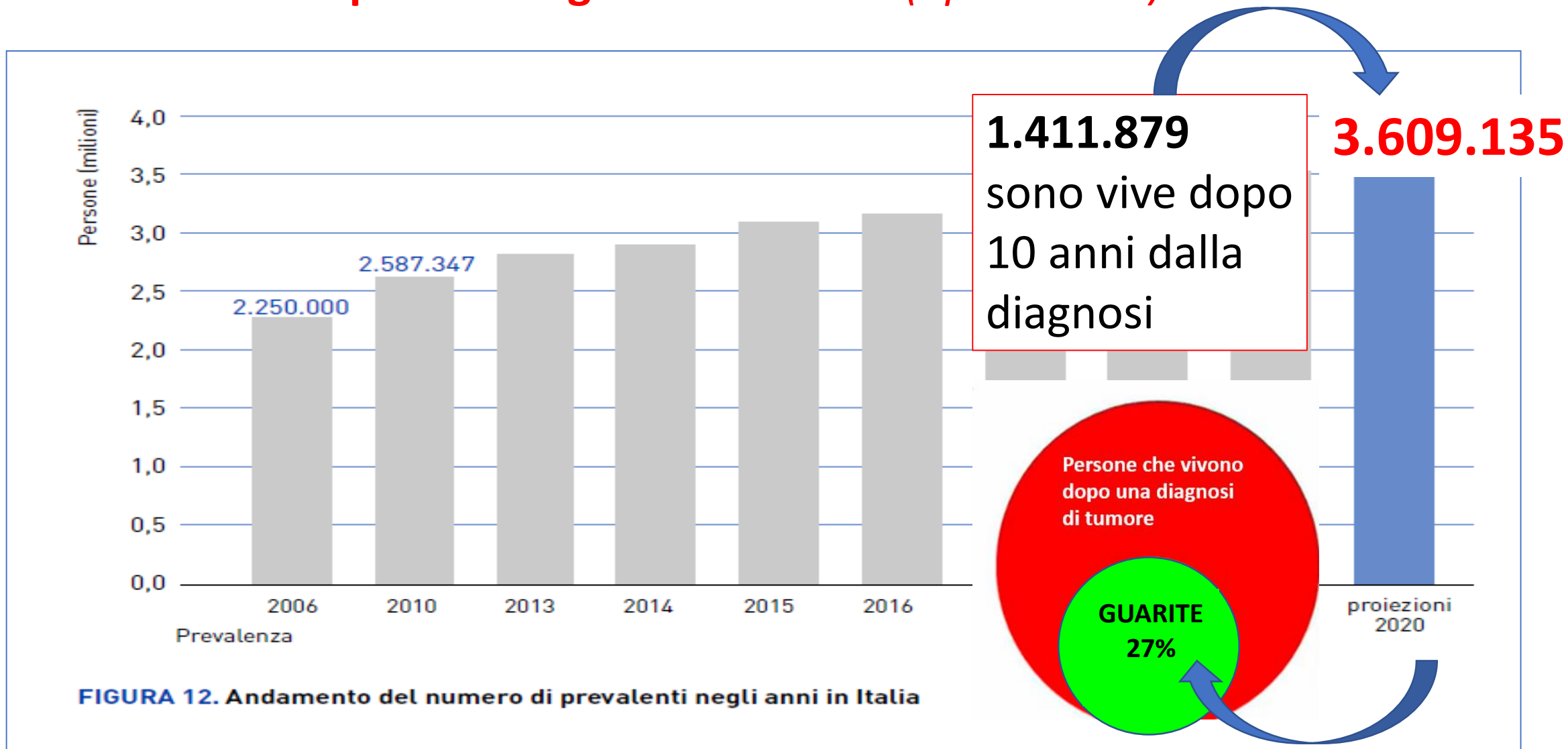
- impatta positivamente sulla Qualità di vita di queste persone e dei loro familiari,
- facilita un completo reinserimento lavorativo e sociale.

Guarigione: Legge sul Diritto all'OBLIO

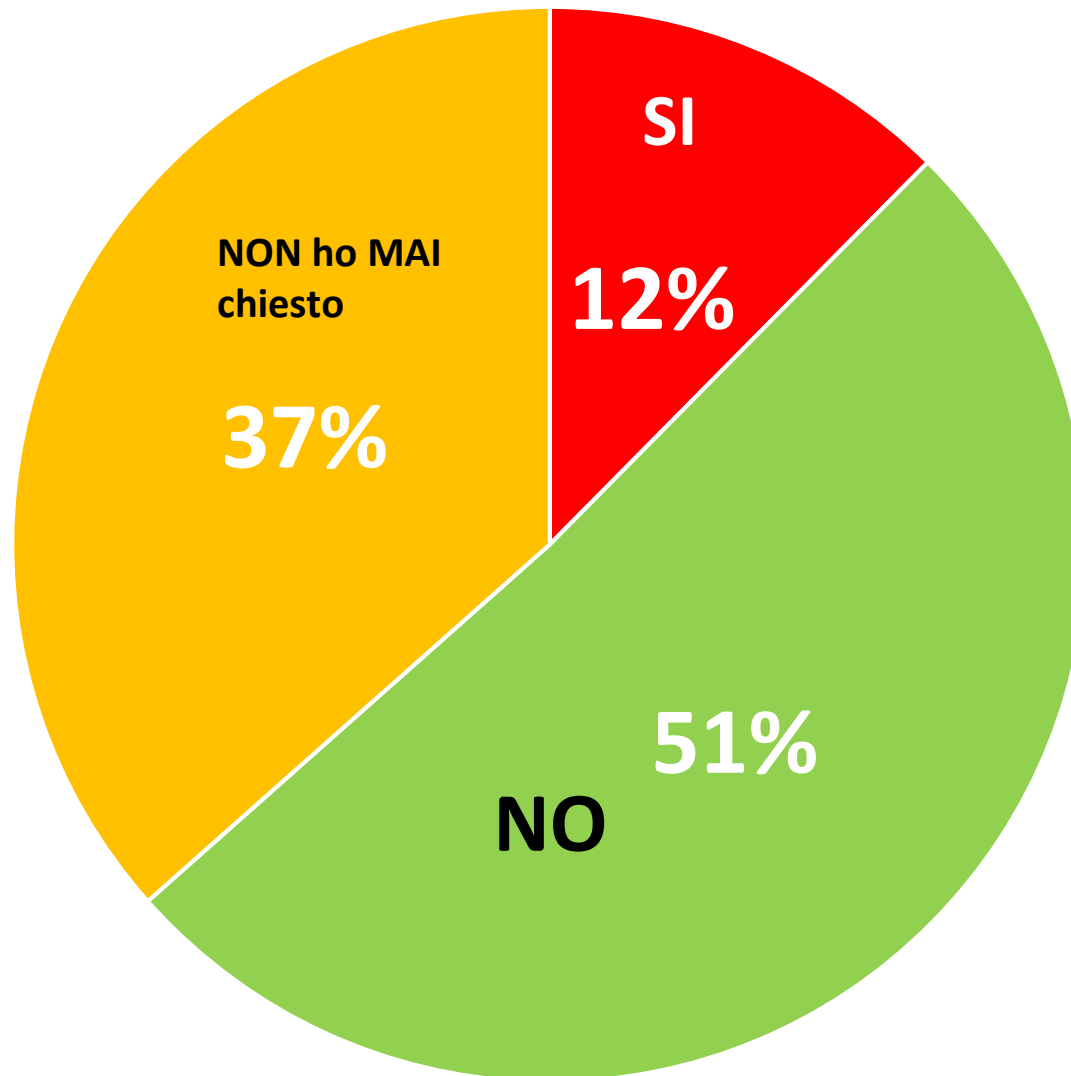
La Legge sul Diritto all'Oblio permette di evitare discriminazioni in termini di:

- accesso al lavoro,
- accesso a mutui bancari,
- accesso a polizze assicurative,
- richiesta di adozioni.

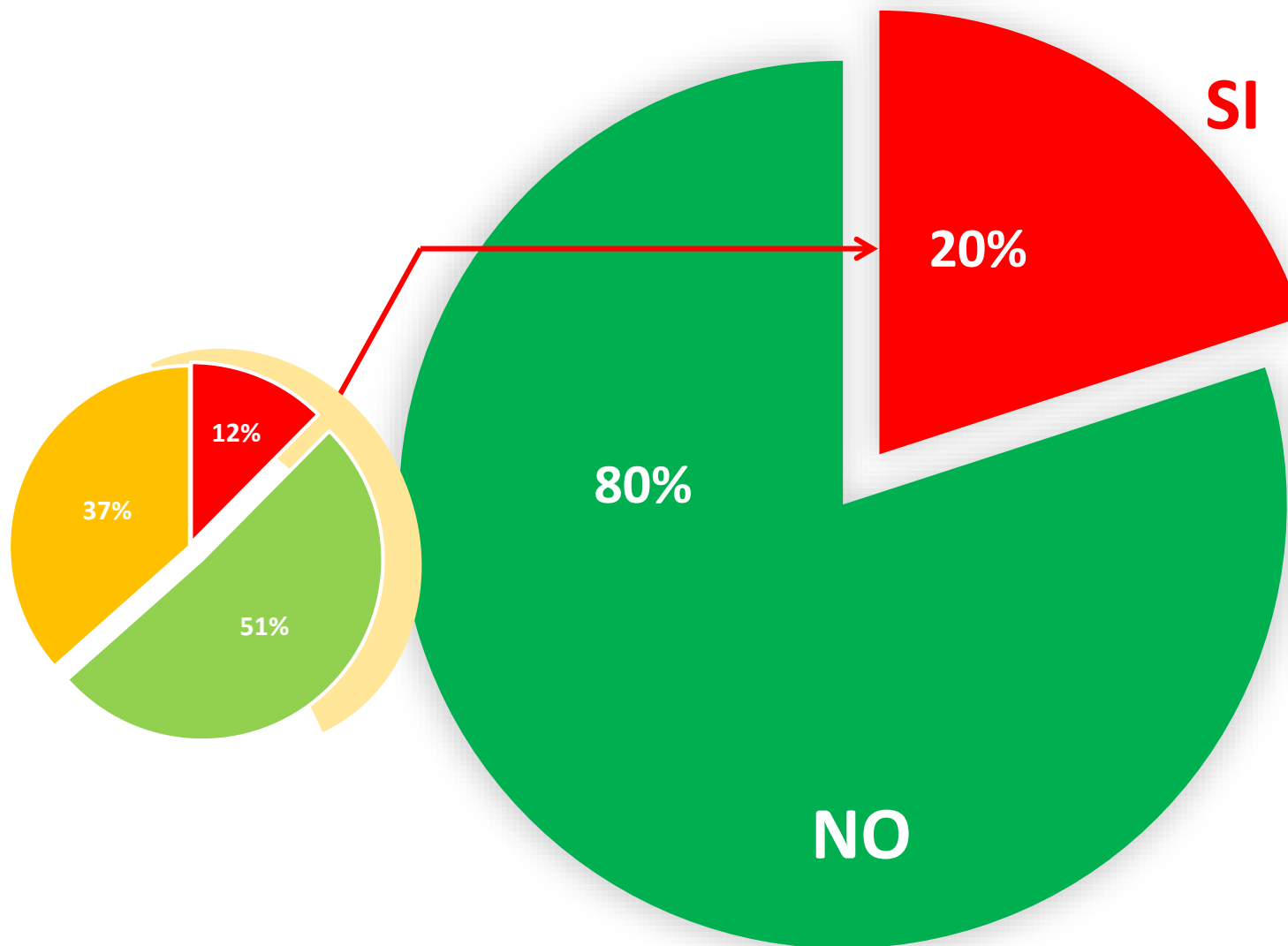
2020- Quante sono le persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore (=prevalenti)?



Hai avuto
difficoltà
nell'ottenere
mutui bancari o
assicurazioni
sulla vita?



Hai avuto
difficoltà
nell'ottenere
mutui bancari
o assicurazioni
sulla vita?



Tra coloro che hanno chiesto mutuo/assicurazioni: 1 su 5 persone ha avuto difficoltà

Legge sul Diritto all'Oblio in Europa-2023



Fondazione AIOM

A marzo 2022: inizio Progetto

#Io non sono il mio tumore

.....Raccolta firme

Sono con noi



RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

In corso di presentazione Nuovo Progetto
di Legge sul Diritto all'OBLIO

ROPI

RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

<https://www.reteoncologicaropi.it/>
info@reteoncologicaropi.it



+39 338 5779971

Sede legale: Via del Gesù, 17
20121 Milano