



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

DIPARTIMENTO SCIENZE DELLA VITA E
DELL'AMBIENTE

Corso di Laurea Triennale in Scienze Biologiche

LA MULTIPROPRIETÀ DEL DATO GENETICO, DALLA
MEDICINA PREDITTIVA ALLA DISCRIMINAZIONE
GENOTIPICA: “IL CASO DEL DIRITTO ALL’OBLIO
ONCOLOGICO”.

THE TIMESHARE OF GENETIC DATA, FROM PREDICTIVE
MEDICINE TO GENOTYPIC DISCRIMINATION: "THE CASE OF
THE RIGHT TO ONCOLOGICAL OBLIVION".

Relatore:
Luisa Borgia

Tesi di Laurea di:
Noemi Scenna

Sessione estiva luglio 2024
Anno Accademico 2023-2024



*“Il cancro è una
parola, non una
sentenza.”*

John Diamond

L'elaborato vuole esaminare il nuovo ordinamento giudiziario che intende far fronte al fenomeno per cui, nonostante l'avvenuta guarigione clinica, una consistente parte di persone guarite dal tumore sperimentano discriminazioni nell'esercizio dei propri diritti. Dopo la guarigione, la maggior parte delle persone è stigmatizzata a causa di questa condizione nonostante il «sopravvissuto al cancro» abbia ottenuto un ripristino completo della propria salute funzionale.



❖ ***I TEST GENETICI PREDITTIVI: UNA PROSPETTICA ETICA***

I diritti umani universali

«I diritti dell'uomo, per fondamentali che siano, sono diritti storici, cioè nati in certe circostanze, contrassegnate da lotte per la difesa di nuove libertà contro vecchi poteri, gradualmente, non tutti in una volta e non una volta per sempre» (Norberto Bobbio)

Il principio di giustizia

È uno dei tre principi fondamentali della bioetica, insieme all'autonomia e a quello di beneficiabilità. Si riferisce al trattamento equo di tutte le persone senza discriminazioni basate su razza, sesso, religione o credo.



❖ ***I TEST GENETICI PREDITTIVI: UNA PROSPETTIVA ETICA***

I test genetici predittivi oncologici prevedono l'analisi di specifici geni, del loro prodotto o della loro funzione finalizzate ad individuare o a escludere modificazioni del materiale genetico verosimilmente associate a patologie genetiche.

Sono indagini volte:

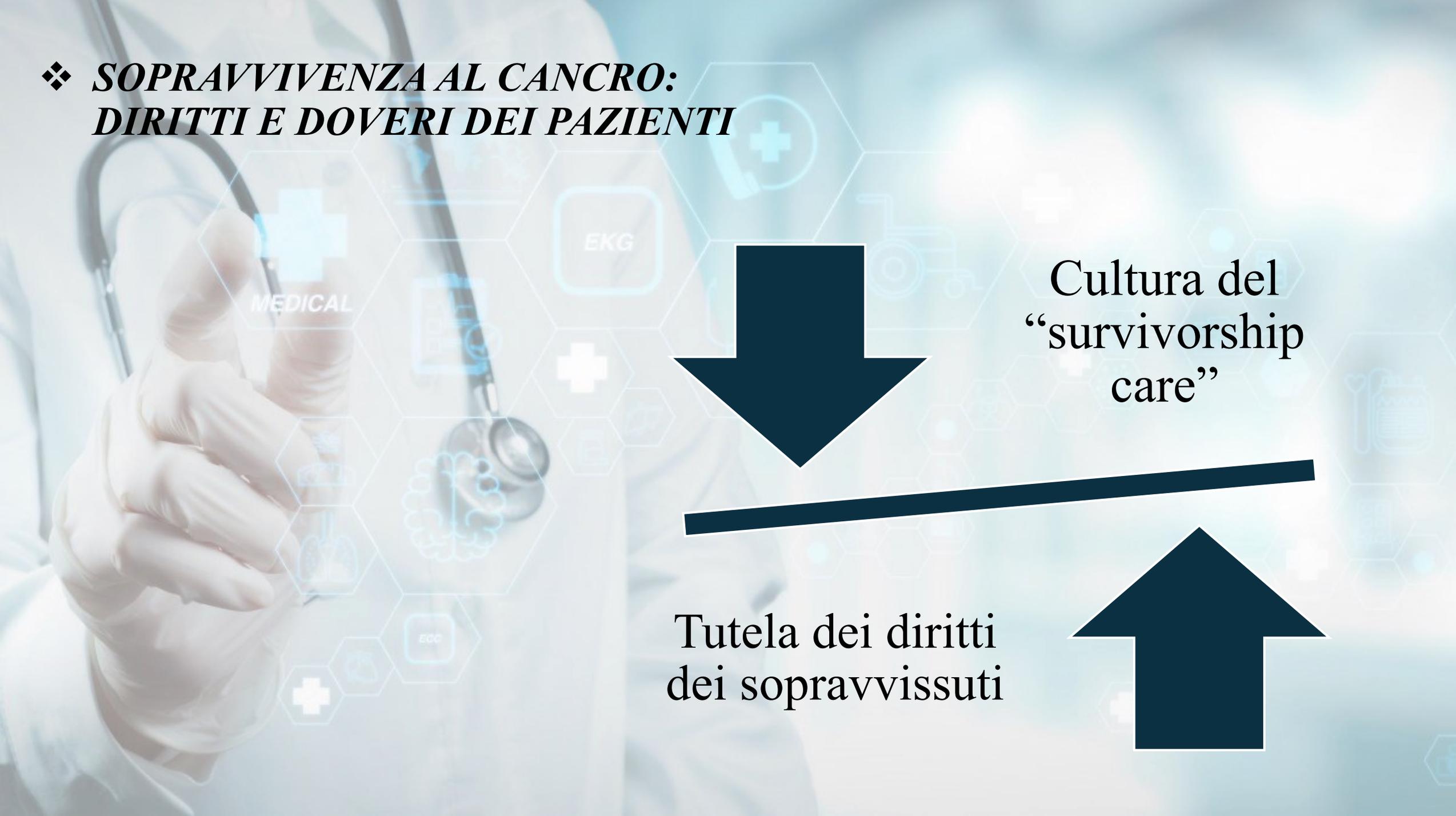
- All'identificazione di anomalie genetiche nel DNA dell'individuo
- Alla tipizzazione di regioni del DNA allo scopo di individuare i tratti che identificano gli individui in base alla loro costituzione genetica.

❖ ***SOPRAVVIVENZA AL CANCRO: DIRITTI E DOVERI DEI PAZIENTI***

Il contesto europeo nella lotta al cancro
→ “Piano europeo per la lotta alle neoplasie maligne”

PREVENZIONE	INDIVIDUAZIONE PRECOCE	DIAGNOSI E TRATTAMENTO	MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA
Azioni finalizzate ad arginare i fattori di rischio.	Programmi assistenziali uniformi in tutti i Paesi membri.	Assistenza volta a correggere le disparità di accesso alle cure	Dei malati di cancro e dei sopravvissuti compresi gli aspetti di riabilitazione, recidiva, reintegrazione sociale e lavorativa.

❖ ***SOPRAVVIVENZA AL CANCRO:
DIRITTI E DOVERI DEI PAZIENTI***



Cultura del
“survivorship
care”

Tutela dei diritti
dei sopravvissuti



❖ ***LA NECESSITÀ DI UNA LEGGE
SUL DIRITTO ALL'OBBLIO PER I
MALATI DI CANCRO***

Colmare le lacune legali che proteggono i malati di cancro dalla discriminazione e dalle violazioni dei diritti.



Evidenzia la necessità di accesso ai servizi finanziari e assicurativi, in particolare per i giovani sopravvissuti.

❖ *LA NECESSITÀ DI UNA LEGGE SUL DIRITTO ALL'OBLIO PER I MALATI DI CANCRO*





❖ ***LA NECESSITÀ DI UNA LEGGE SUL DIRITTO ALL'OBLIO PER I MALATI DI CANCRO***

L'Italia e la legge per tutelare gli ex pazienti

Il 2 gennaio 2024 in Italia, è entrata ufficialmente in vigore la legge sull'oblio oncologico contro le discriminazioni subite da chi è stato malato di cancro.

La nuova legge stabilisce che si è considerati guariti quando l'aspettativa di vita per chi ha superato la malattia torna paragonabile a quella della popolazione generale che non si è ammalata.

CONCLUSIONI

Questo riconoscimento dello status giuridico di persone vulnerabili costituisce la base per rafforzare i gruppi specifici di persone finora menzionati, che necessitano di programmi di sostegno specifici e di inclusività per sopravvivere e dello sviluppo di misure sociali che possano garantire la protezione dalla discriminazione. Gli obblighi normativi e la sfida per il futuro che il nostro Paese si trova ad affrontare insieme agli altri Paesi sono finalizzati a realizzare un innalzamento culturale e sociale che metta i pazienti nella posizione giusta per curare questa malattia, intesa come un evento naturale senza implicazioni morali. È molto importante creare nuova consapevolezza e di essere in prima linea nelle misure volte a garantire i loro diritti fondamentali e i principi bioetici di beneficiabilità, autonomia e parità di accesso alle cure sanitarie.

