

ΩΡΑ ΓΙΑ ΕΠΙΤΑΧΥΝΣΗ: ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗ ΛΗΘΗ

Ο καρκίνος δεν αποτελεί πλέον θανατική ποινή. Οι τελευταίες επιστημονικές έρευνες και τα δεδομένα δείχνουν ότι υπάρχουν πάνω από 20 εκατομμύρια επιβιώσαντες από καρκίνο στην Ευρώπη¹, με 3,5 εκατομμύρια νέες διαγνώσεις ετησίως. Ωστόσο, το ταξίδι ενός επιβιώσαντος παρεμποδίζεται από διάφορες μορφές διακρίσεων, όπως, για παράδειγμα, όταν επιχειρείται (επαν)ένταξη στην εργασία. Επίσης, μια συγκεκριμένη μορφή διάκρισης εμφανίζεται όταν οι επιβιώσαντες από καρκίνο προσπαθούν να αποκτήσουν πρόσβαση σε χρηματοοικονομικές υπηρεσίες, όπως ασφάλειες ζωής ή/και ταξιδιωτικές ασφάλειες, καθώς και δάνεια και στεγαστικά δάνεια. Τέτοιες διακρίσεις είναι απαράδεκτες και πρέπει να επισημανθούν και να αντιμετωπιστούν σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Μια βασική προσέγγιση είναι να διασφαλιστεί ότι το «Δικαίωμα στη λήθη»² θα εφαρμοστεί σε όλη την Ευρώπη, έτσι ώστε ένας καρκινοπαθής όταν θεραπευθεί να μη χρειάζεται να αποκαλύψει την προηγούμενη διάγνωση καρκίνου³. Αυτή η αρχή θα πρέπει να κατοχυρωθεί στο ευρωπαϊκό δίκαιο.

Έχοντας αυτό κατά νου, στο πλαίσιο του τέταρτου πυλώνα (επιβίωσης) του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Καταπολέμησης του Καρκίνου, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή επιδιώκει επί του παρόντος να αναπτύξει έναν *Κώδικα Δεοντολογίας* για τη δίκαιη πρόσβαση των επιβιωσάντων από καρκίνο σε χρηματοοικονομικές υπηρεσίες, ο οποίος πρόκειται να δημοσιευθεί τον Μάρτιο του 2024. Οι ενδιαφερόμενοι έχουν προσκληθεί να συνεισφέρουν σε συζητήσεις στρογγυλής τραπέζης με τους συντάκτες του Κώδικα, προκειμένου να παράσχουν απόψεις, εμπειρία και εξειδίκευση στο τελικό κείμενο του Κώδικα.

Ακολουθούν ορισμένα βασικά σημεία, προβληματισμοί, και επισημάνσεις από την ευρωπαϊκή κοινότητα του καρκίνου, με στόχο τη συμβολή στην καλύτερη δυνατή σύνταξη του Ευρωπαϊκού Κώδικα Δεοντολογίας για δίκαιη πρόσβαση των επιβιωσάντων από καρκίνο σε χρηματοοικονομικές υπηρεσίες.

Αυτή η πρωτοβουλία από τον τομέα των χρηματοπιστωτικών υπηρεσιών της ΕΕ για την επίτευξη κοινής προσέγγισης προς τη δίκαιη παροχή των υπηρεσιών στους επιβιώσαντες του καρκίνου είναι ευρέως ευπρόσδεκτη, ωστόσο, πρέπει να αντιμετωπιστούν πολλά σημεία διαφωνίας για την επίτευξη ενός επαρκούς κειμένου που να εξυπηρετεί τις ανάγκες των επιβιωσάντων από καρκίνο.

I. Τα δικαιώματα του πολίτη πρέπει να προστατεύονται με τη νομοθεσία και όχι με εθελοντικούς κώδικες

Σε όλη την Ευρώπη, ένας διαρκώς αυξανόμενος αριθμός ευρωπαϊκών χωρών αναγνωρίζει την ανάγκη προστασίας των επιβιωσάντων από καρκίνο από τις διακρίσεις πρόσβασης σε χρηματοοικονομικές υπηρεσίες, με την εισαγωγή εθνικής νομοθεσίας. Σημαντικοί ηγέτες σε αυτές τις προσπάθειες είναι η Γαλλία⁴, το Βέλγιο⁵, η Ολλανδία⁶, η Πορτογαλία⁷, η Ρουμανία⁸, η Ιταλία⁹, η Ισπανία¹⁰ και η Κύπρος. Αυτό ενισχύεται περαιτέρω από την πρόσφατη έγκριση της Οδηγίας Καταναλωτικής Πίστωσης το Σεπτέμβριο 2023¹¹, η οποία προβλέπει να μην λαμβάνεται υπόψη η διάγνωση του καρκίνου μετά από σχετική περίοδο μετά το τέλος της ιατρικής περίθαλψης των εν λόγω καταναλωτών.

Υπό αυτή την έννοια, η θέσπιση ενός εθελοντικού κώδικα δεοντολογίας για τους παρόχους χρηματοπιστωτικών υπηρεσιών είναι μια ασθενέστερη απάντηση στο ζήτημα των διακρίσεων, συγκριτικά με την τρέχουσα τάση για την εξασφάλιση της προστασίας των πολιτών μέσω της νομοθεσίας.

¹ Lawler M, De Lorenzo F, Lagergren P, Mennini FS, Narbutas S, Scocca G, Meunier F; European Academy of Cancer Sciences. Challenges and solutions to embed cancer survivorship research and innovation within the EU Cancer Mission. *Mol Oncol*. 2021; 15:1750-1758. doi: 10.1002/1878-0261.13022 . PMID: 34053182

² Ending discrimination against cancer survivors - The Right to be Forgotten (endingdiscrimination-cancersurvivors.eu)

³ Lawler M, Meunier F. Don't make cancer survivors pay twice-the right for them to be "forgotten" should be law everywhere. *BMJ*. 2022 Sep 21;378:o2197. doi: 10.1136/bmj.o2197. PMID: 36130783

Ενώ ένας Κώδικας Δεοντολογίας μπορεί να καθορίσει χρήσιμες παραμέτρους για την εναρμόνιση της προσέγγισης ανά χώρα και τον τομέα των χρηματοπιστωτικών υπηρεσιών προς το Δικαίωμα στη Λήθη, σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να ληφθεί υπόψη μια υποκατάσταση προς την εξασφάλιση νομικής και εναρμονισμένης προστασίας για τους ευρωπαίους πολίτες. Ως εκ τούτου, εμείς προτείνουμε να μεταγραφεί το δικαίωμα στη λήθη στην ευρωπαϊκή νομοθεσία.

II. Πέντε χρόνια μετά το τέλος της ενεργού θεραπείας θα πρέπει να είναι το Ευρωπαϊκό πρότυπο για το Δικαίωμα στη Λήθη

Η ευρωπαϊκή ογκολογική κοινότητα ζητά ξεκάθαρα και με ενωμένη φωνή την καθιέρωση της εφαρμογής του Δικαιώματος στη Λήθη, το οποίο να τίθεται σε ισχύ πέντε χρόνια μετά το τέλος της ενεργού θεραπείας ενός ατόμου για τον καρκίνο. Αυτό είναι το νομικό πρότυπο στο οποίο πρωτοστάτησε η γαλλική νομική *Droit à l'oubli*. Επίσης, η πενταετής επιβίωση αποτελεί το διεθνές πρότυπο για την εκτίμηση της επιβίωσης από τον καρκίνο.

Η καινοτόμος προσέγγιση της Γαλλίας έδωσε τη δυνατότητα στους επιβιώσαντες από τον καρκίνο να ανακτήσουν τον έλεγχο στις προσωπικές τους αφηγήσεις, ενισχύοντας ένα περιβάλλον που προάγει τη βελτίωση της ψυχικής ευεξίας και την επανένταξη των επιβιωσάντων από καρκίνο στην κοινωνία. Το μοντέλο της Γαλλίας θα πρέπει να αποτελέσει έμπνευση για άλλα κράτη μέλη, ενθαρρύνοντας την υιοθέτηση παρόμοιων μέτρων για τη διασφάλιση της προστασίας και της ενίσχυσης της ποιότητας ζωής των ατόμων, αφού ξεπεράσουν αυτές τις γεμάτες προκλήσεις εμπειρίες υγείας.

Θα ήταν εξαιρετικά δύσκολο για την ευρωπαϊκή ογκολογική κοινότητα να υποστηρίξει οποιονδήποτε Κώδικα Δεοντολογίας που να προτείνει μεγαλύτερη περίοδο επιβίωσης καθώς δεν αντικατοπτρίζει τις ανάγκες των επιβιωσάντων από καρκίνο.

III. Ο Κώδικας Δεοντολογίας θα πρέπει να είναι το πρώτο βήμα προς τον τερματισμό των διακρίσεων για τους επιβιώσαντες από καρκίνο στην ΕΕ

Οι επιβιώσαντες του καρκίνου αντιμετωπίζουν πολλές μορφές διακρίσεων, συμπεριλαμβανομένων, ενδεικτικά, του κοινωνικού στίγματος, της απώλειας εργασίας, καθώς και διακρίσεις στον χώρο εργασίας. Ωστόσο, η ανάπτυξη συναίνεσης και ενός Ευρωπαϊκού Κώδικα Δεοντολογίας, διαμορφωμένου από εμπειρογνώμονες, για δίκαιη πρόσβαση των επιβιωσάντων από καρκίνο στις χρηματοοικονομικές υπηρεσίες μπορεί να παράσχει μια σαφή βάση πάνω στην οποία θα μπορούσε να βασιστεί ένας πανευρωπαϊκός στόχος για τον τερματισμό αυτής της μορφής διάκρισης που αντιμετωπίζουν οι επιβιώσαντες από καρκίνο. Η επόμενη Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2024-2029, καθώς προχωρά στα επόμενα στάδια εφαρμογής του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Καταπολέμησης του Καρκίνου, θα πρέπει να δηλώσει έναν σαφή στόχο ενθαρρύνοντας κάθε κράτος μέλος της ΕΕ να εφαρμόσει το νομικό Δικαίωμα στη Λήθη, λαμβάνοντας υπόψη τον Κώδικα Δεοντολογίας ως συναινετική βάση για τις ρυθμιστικές παραμέτρους.

⁴ Droit à l'oubli étendu pour les anciens malades de cancer | gouvernement.fr

⁵ https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2019052603&table_name=loi

⁶ <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2020-453.html>

⁷ <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailIniciativa.aspx?BID=110342>

⁸ https://www.cdep.ro/pls/proiecte/upl_pck2015.proiect?idp=20059&fbclid=IwAR32oJB8ffZrG00UGjRIHZaNRVxSwRM6IvuWF3EpcG-7myUH_vpOH3MRI9z0

⁹ <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2023;193>.

¹⁰ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-15135>

¹¹ https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2014_2019/plmrep/COMMITTEES/IMCO/AG/2023/05-22/1277771EN.pdf

