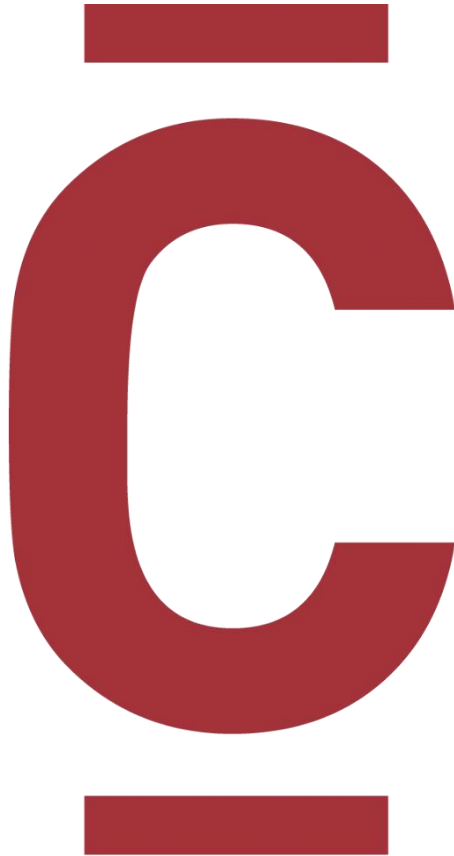


DRET A L'OBLIT ONCOLÒGIC



Alexandra Carpentier de Changy Meca
Programa Experiència del Pacient

Clara Rosàs Sabé
Gerent

Les xifres del càncer a Catalunya 2023



INCIDÈNCIA

23.945

18.166

170-200

SUPERVIVÈNCIA

55%

62%

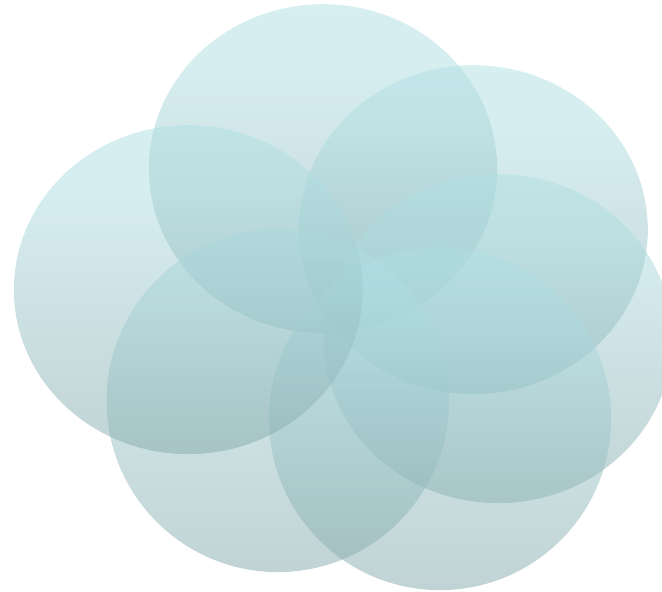
80%

PROJECCIONS



DIFICULTATS DESPRÉS DEL CÀNCER

- Desconeixement de les conseqüències i el maneig de les seqüeles físiques i emocionals.



- Adopcions, maternitat/paternitat després dels tractaments o **renovació permís de conduir.**

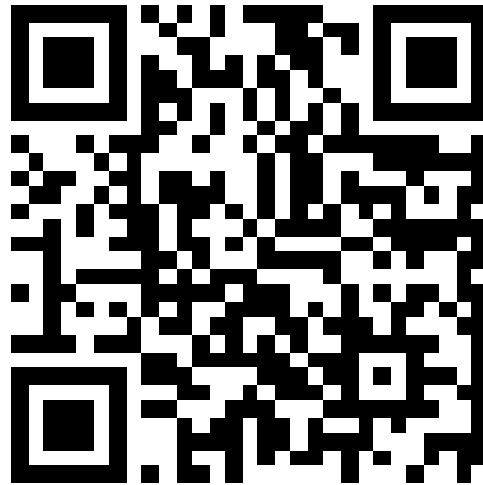
- **Dificultats per la reincorporació laboral.**

- **Accés a assegurances i productes financers.**

- Desconeixement de drets i de procediments (discapacitat, incapacitat).

- L'estigma.

Què penseu que és el dret a l'oblit oncològic?



slido



Què penseu que és el dret a l'oblit oncològic?

Què penseu que és el dret a l'oblit oncològic?

És dret a que s'oblidi la història clínica en diferents àmbits de la vida de la persona: mèdic, laboral, financer...

És el dret al fet que, al cap d'un temps concret després de l'alta mèdica o remissió de la malaltia, **no es discrimini** una persona supervivent de càncer tenint en compte el seu historial mèdic, com per exemple, a l'hora de contractar **serveis d'assegurances i /o productes financers**, negant els mateixos o augmentant la prima.

**ÉS UNA
DISCRIMINACIÓ**

**ÉS UN DOBLE
CÀSTIG**

**NO ÉS CONSEQÜENT
AMB >
SUPERVIVÈNCIA**



*“Quise obtener una hipoteca y la solicité a diferentes bancos porque ninguno me hacía un seguro de vida. Por ley no es obligatorio, pero te lo exigen. En mi caso, no conseguí ningún seguro de vida, pero **un banco accedió a que pagara un tipo de interés mucho más alto que cualquier otra persona y así me otorgaba una hipoteca.** Encima me tenía que sentir afortunada pagando más”.*

Elordi, 42 anys. Diagnosticada de leucèmia el 2013.



*“Mi experiencia hasta ahora con el mundo financiero como persona que ha sufrido un cáncer es **un intento frustrado de contratar un seguro médico (denegado), mi renuncia a otra propuesta porque me triplicaban el precio y otra negativa cuando intenté suscribir una póliza de decesos. Me he comprado un piso sobre plano y el año que viene tendré que pedir una hipoteca. Ya veremos. Espero que no se tengan en cuenta mis antecedentes**”*

Juan, 34 anys. Diagnosticat de càncer el 2019.

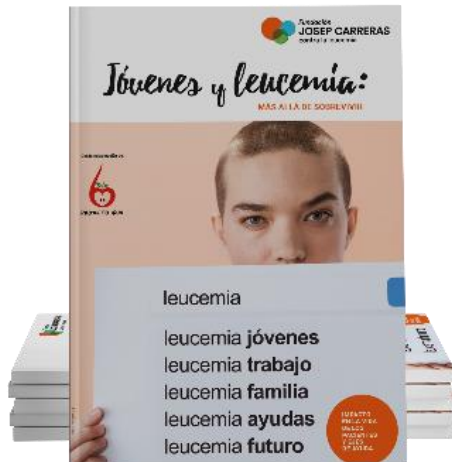
NO NOMÉS EN ADULTS. TAMBÉ SUPERVIVENTS DE CÀNCER INFANTIL.

Discriminació especialment palesa en infants i joves que veuen aspectes de la seva vida futura frustrats. En un entorn socio-econòmic difícil per ells, el no accés a hipoteques, préstecs, etc., dificulta molt els seus plans futurs.



La **Noa** va tenir leucèmia fa 15 anys. Està donada d'alta mèdicament i gairebé no té cap seqüela. Malgrat això, se li ha denegat una assegurança de salut indicant com a motiu haver estat sotmesa a un trasplantament de medul·la òssia en el passat.

DRET a l'OBLIT ONCOLÒGIC



50%

- Afirma haver trobat dificultats en intentar sol·licitar un préstec.

83%

- Afirma haver trobat dificultats en intentar contractar una assegurança de vida.

Quants països europeus tenen regulat d'alguna manera el dret a l'oblit oncològic?



slido



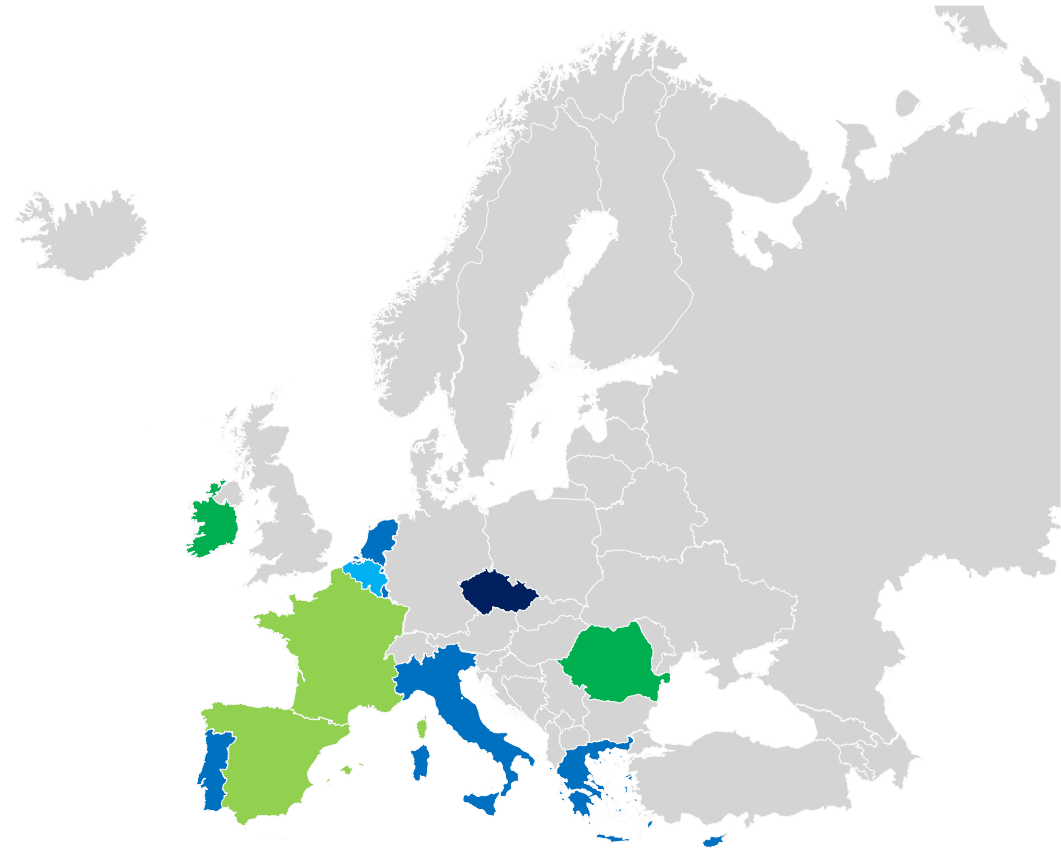
**Quants països
europeus tenen
regulat d'alguna
manera el dret a l'oblit
oncològic?**

Quants països europeus tenen regulat d'alguna manera el dret a l'oblit oncològic?

12 països

REGULACIÓ del Dret a l'oblit a Europa

- **França, Espanya**
RTBF després de 5 anys de tractament actiu sense recaiguda. Termini igual per menors i adults.
- **Irlanda, Romania**
RTBF després de 7 anys de tractament actiu sense recaiguda.
- **Bèlgica**
RTBF després de 8 anys de tractament actiu sense recaiguda.
- **Portugal, Xipre, Grècia, Luxemburg, Italia, Netherlands**
RTBF després de 10 anys de tractament actiu sense recaiguda o remissió completa (NL).
- **Txèquia**
El termini varia segons companyia d'assegurança i tipus de càncer.



** [Ending Discrimination Against Cancer Survivors](#)*

REGULACIÓ del Dret a l'oblit a Europa

Una mica d'història



Es regula el dret a l'oblit oncològic per primer cop per llei a **França**, a 10 anys de la remissió completa de la malaltia i 5 anys quan el càncer va ser en menors d'edat.

Segueixen el pas de **França, Bèlgica, Països Baixos, Portugal, Luxemburg, Romania...**

La Comisió Especial per a la lluita contra el Càncer de la Unió Europea insta a **tots els estats membres** a tenir regulat el dret a l'oblit oncològic **abans de 2025**.



2016

Llei 4/2018 del 1 de juny. No es podrà discriminar en la contractació de productes i assegurances **per tenir VIH o altres condicions de salut.**



2018



2019-2020

El Parlament francès redueix **a 5 anys** el temps després de la remissió completa i elimina el qüestionari mèdic en préstecs inferiors a 200.000€.



Febrer-
2022



Setembre-
2022

Fundació Josep Carreras presenta l'informe 'Joves i Leucèmia'.
Moviment social i mediàtic a Espanya.



Novembre
2022-maig
2023



Juny 2023

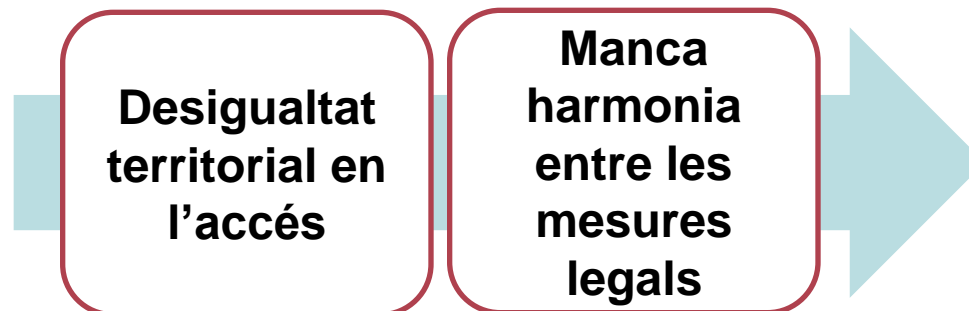
Regulació urgent del dret a l'oblit a Espanya. Llei entra en vigència el juny.

REGULACIÓ del Dret a l'oblit a Europa

8 Estats membre tenen una regulació legal del dret a l'oblit oncològic: França, Bèlgica, Holanda, Portugal, Romania, Espanya (juny 2023), Xipre (novembre 2023) i Itàlia (desembre 2023).

4 Estats membre han adquirit un codi de conducta (no legislatiu): Irlanda, Dinamarca, República Txeca i Grècia.

- Definició general.
- Període diferent per pacients menors de 21 o 18 anys .
- Taules de referència: períodes més curts per alguns tipus de càncer basats en evidència científica.
- **Llei ↔ codi de conducta**
- Àmbit
 - Assegurança hipotecària, assegurança de préstec professional, assegurança de crèdit al consum, assegurança de vida, assegurança d'invalidesa, assegurança de funeral, tots els productes d'assegurança, crèdit.
 - Primera residència, quantitat màxima de préstec /crèdit, edat del tenidor...





Art. 10 Llei 50/1980:

“El prenedor d'una assegurança sobre la vida no està obligat a declarar si ell o l'assegurat han patit càncer una vegada hagin transcorreguts cinc anys des de la finalització del tractament radical sense recaiguda posterior”.

DUBTES

- No obstant això, per a **qualsevol altra mena d'assegurances** (per exemple, salut, multirisc, o crèdit), simplement sembla indicar-se que queda prohibit que aquesta informació pugui utilitzar-se per a “la denegació d'accés a la contractació, l'establiment de procediments de contractació diferents dels habitualment utilitzats per l'assegurador o la imposició de condicions més oneroses”. **Per tant, ha de donar la informació i aquesta no ha de ser tinguda en compte ni per a denegar l'assegurança per aquest motiu ni per a prevaler les quotes.**
- En l'àmbit jurídic, **no existeix una definició legal precisa i específica del concepte de “tractament radical”** al no haver estat abordada per la legislació pertinent. Ni tampoc en l'àmbit mèdic. Actualment no se sap quins tractaments inclou aquesta definició.
- Queden fora de l'abast de la llei qualsevol tipus de **càncer crònic** per molt que aquest tingui bon pronòstic a llarg termini.



Art. 10 Llei 50/1980:

“El prenedor d'una assegurança sobre la vida no està obligat a declarar si ell o l'assegurat han patit càncer una vegada hagin transcorreguts cinc anys des de la finalització del tractament radical sense recaiguda posterior”.

DUBTES

Quina interpretació exacte cal donar al concepte de “tractament radical”?

Els pacients poden sol·licitar una assegurança que anteriorment se'ls va denegar?

Quina interpretació exacte cal donar al concepte d' “evidència científica”?

Si tenen assegurances amb primes, han de cancel·lar i tornar a contractar-ne una?

Què passa si tenen un càncer crònic en remissió temporal o controlat?

Propers passos de millora

1

Es va fer una reunió amb el nou **Ministeri de Sanitat** per tenir una interpretació consensuada de la llei i estem pendents de resposta i nova reunió. Document preguntes freqüents (FAQS)

2

Necessitem crear un **espai de treball** a l'estil de la Convention Aéras francesa: amb els representants de l'administració pública, societats mèdiques, associacions de pacients i companyies asseguradores.

3

Necessitem crear **taules de referència** dels diferents tipus de càncer a Espanya o adaptar les taules dels països veïns.

4

Canal de comunicació amb els pacients a on posar dubtes.

No és una qüestió de compassió sinó d'evidència científica i progrés social.



22
Maig
2024



- Liderar el procés de millora d'implementació de la llei.
- Reunió interna amb diferents ministeris: Direcció general de Salut Pública, Direcció general de Consum, Direcció general de Seguros y pensiones y la Agencia de protección de datos.
- Resposta consensuada del document FAQs.
- I després donar resposta a la resta de demandes.

Què han fet les asseguradores fins ara?

1

Nou protocol per a noves assegurances.

2

Adaptar els qüestionaris de salut.

3

Formar la seva xarxa comercial.

4

Actitut reactiva davant reclamacions de clients ja existents.

APRENTATGES

Incidència

- Interlocució amb la Unió Espanyola d'Empreses Asseguradores (UNESPA) i diferents grans empreses del sector bancari i d'assegurances.
- Interlocució amb partits polítics.
- Participació discussió del Codi Europeu de conducte.

Unió

- Grup Treball d'entitats de pacients a nivell estatal.



Aprentatges 2022 - 2024

Sensibilització

- En els mitjans de comunicació.
- Participació jornades europees.



La història de la Laia

La Laia té 26 anys i s'està plantejant quedar-se embarassada. Per això, està valorant si li convé agafar una assegurança mèdica privada.

La Laia va patir un sarcoma quan tenia 15 anys i des dels 18 està en remissió completa de la malaltia però segueix amb controls a l'hospital tant per part de oncòlegs, dermatòlegs i altres especialistes.

Què creieu que passarà quan la Laia demani l'assegurança?

RENOVACIÓ PERMÍS CONDUIR

**Abans
Maig
2023**



- Les malalties oncohematològiques i processos oncològics estaven al llistat de les malalties i efectes secundaris derivats que impedièien l'obtenció o renovació del permís de conduir.



- Vigència fins a **5 anys per les malalties oncològiques.**



- Vigència **3 anys per les malalties hematològiques.**

**Maig
2023**



- Només les malalties oncohematològiques romanen al llistat.



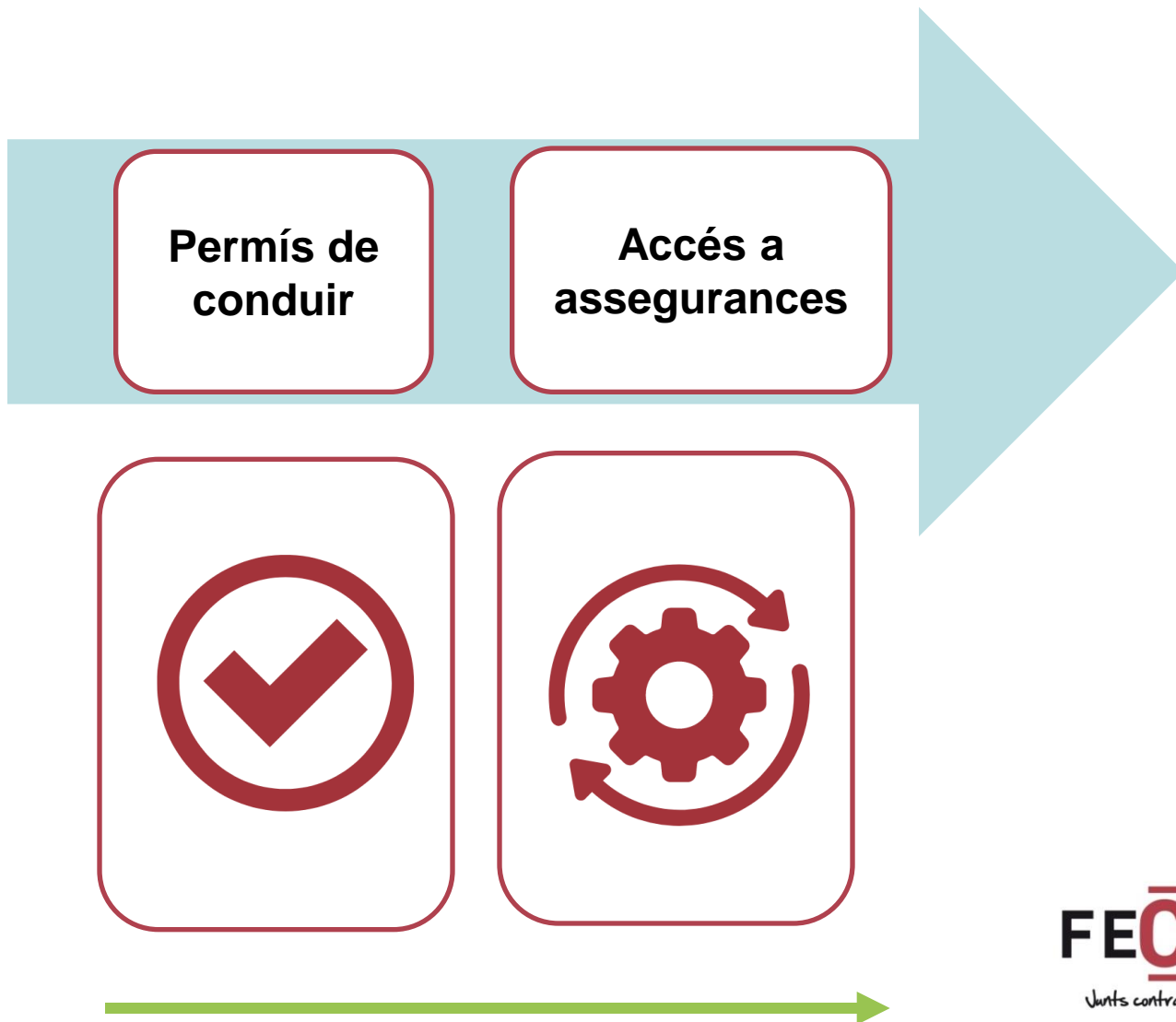
- Vigència **segons el rang d'edat** per les **malalties oncològiques**, o per **1 any** si els efectes afecten la conducció.



- Vigència **segons rang d'edat** les **malalties hematològiques** o per **1 any** sense alteracions sanguínies greus durant 3 mesos.



Situació actual



Tens alguna pregunta?

Moltes gràcies!

Alexandra Carpentier
alexandra@fcarreras.es

Clara Rosàs
gerencia@juntscontraelcancer.cat