

Editorial

EL DERECHO AL OLVIDO DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

Nota de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica: SEEO se mantiene neutral con respecto a las opiniones publicadas y afiliaciones institucionales.



Copyright: © 2023 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

The “right to be forgotten” of cancer patients.

Nuria Domenech-Climent.

Enfermera y Socióloga.

Departamento de Salud de Alcoy (Alicante). Facultad de C. de la Salud. Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante

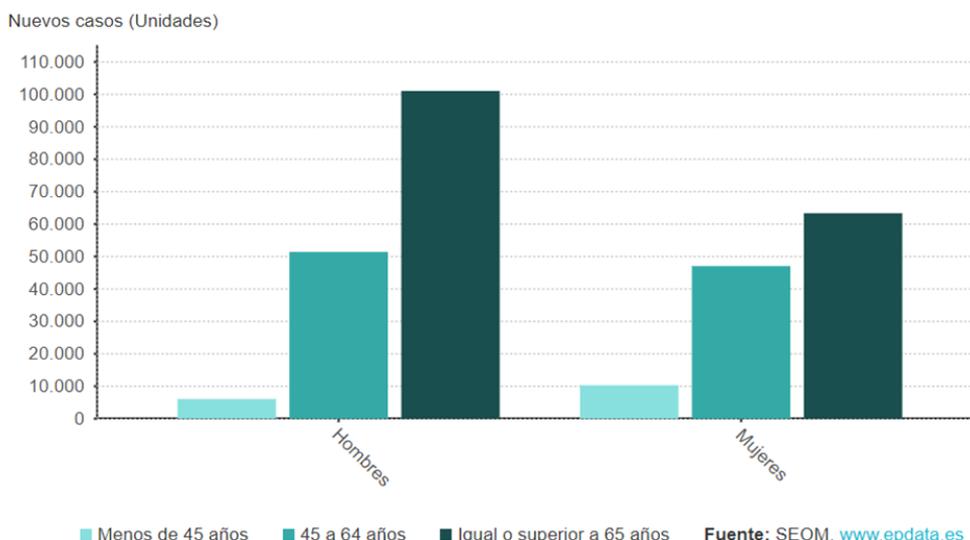
Aunque puede que el título nos evoque alguna película dramática con toques de romanticismo, el derecho al olvido no es nada romántico, sino que nos habla de discriminación.

Es obvio que cuando a una persona le diagnostican un cáncer, el ámbito de la salud, de su salud, está afectado. Pero lo que mucha gente desconoce es que cuando un cáncer irrumpe en la vida de una persona, se inicia todo un proceso que va a afectar también a su economía, a su trabajo, a su familia, a sus amigos... en una intensidad que será diferente en cada persona dependiendo de muchos factores, pero también de su situación económico-social.

Según los informes y estudios consultados, en 2022 la cifra de nuevos casos de cáncer en España alcanzó los 218.000. De estos, 51.418 son hombres y 47.054 mujeres en edades comprendidas entre los 45 y 64 años, donde se les presupone inmersos/as en actividades laborales productivas, y una población de alrededor de 15.000 menores de 45 años entre los que se encuentra una población con una alta probabilidad de supervivencia y de incorporación al ámbito laboral¹.

Estimación del número de nuevos casos de cáncer por sexo y grupo de edad en España para el año 2023

Excluidos los tumores cutáneos no melanoma



Si hablamos de personas supervivientes al cáncer, encontramos que, la supervivencia neta a 5 años del diagnóstico de los pacientes diagnosticados en el periodo 2008-2013 en España fue de 55,3% en los hombres y de 61,7% en las mujeres, es decir, más de la mitad de las personas afectadas de cáncer se curarán totalmente o mantendrán su enfermedad de forma crónica. Así, en los hombres, la supervivencia neta estandarizada por edad fue del 90% en los cánceres de próstata y de testículo y de 86% en el de tiroides, mientras que fue del 7% en el cáncer de páncreas, del 12% en el de pulmón, del 13% en el de esófago y del 18% en el de hígado. En las mujeres, el cáncer de tiroides tuvo una supervivencia neta de 93%, el melanoma cutáneo del 89%, y el cáncer de mama del 86%, mientras que en el cáncer de páncreas fue del 10%, en los de hígado y esófago del 16% y en el de pulmón del 18%². La supervivencia de los pacientes con cáncer de España es similar a la de los países de nuestro entorno. Se estima que se ha duplicado en los últimos 40 años y es probable que, aunque lentamente, continúe aumentando en los próximos años¹. Si cruzamos datos estadísticos, podemos estimar aproximadamente 238.132 supervivientes en población trabajadora de 18 a 65 años².

Y esto, ¿qué tiene que ver con el “derecho al olvido”? Todos/as sabemos (o podemos imaginar) que cuando a una persona le diagnostican un cáncer toda su vida cambia de forma radical. Debe hacer frente a un cambio en la salud: someterse a tratamientos que muchas veces tienen efectos secundarios que disminuyen su calidad de vida; un cambio en su ámbito laboral: solicitar una ILT, interrumpir su carrera y/o incluso acogerse a una invalidez porque las secuelas le impiden seguir trabajando; cambios en el rol que desempeñaba en la familia o en la sociedad e incluso a cambios emocionales que debe reajustar, preocuparse y ocuparse.

Finalizado ese proceso, la persona afectada de cáncer logra curarse, superar el cáncer o tenerlo controlado como enfermedad crónica y éste es el momento en el que empieza su segundo proceso. Según un informe de la Fundación Josep Carreras³, el 50% de los jóvenes de entre 18 y 35 años que han sufrido un cáncer hematológico se encuentran con inconvenientes a la hora de reincorporarse de nuevo al mercado laboral y un 80 % para contratar un producto bancario⁴. Las personas que han padecido cáncer no pueden contratar un seguro o adoptar un hijo/a con independencia de si el proceso oncológico pasó hace 1 año, 10 ó 20 años.

Si buscamos su significado en el diccionario, el derecho al olvido, también conocido como derecho de supresión, consiste en «eliminar, ocultar y cancelar aquellas informaciones o hechos pasados de la vida de las personas». Este derecho está íntimamente relacionado con el borrado de datos o el llamado derecho de supresión contemplado en el Reglamento de la Unión Europea UE 2016/679⁵ de 27 de abril de 2016, donde se reconoce el derecho a la protección de datos personales y a su tratamiento y la libre circulación de éstos.

El derecho al olvido oncológico, que el Gobierno de España dice garantizar a partir de junio para aquellos que pretenden proteger su privacidad, logrará que las personas no sean recordadas por ese historial médico con datos sensibles sobre su enfermedad, que no se les pueda exigir revelar datos confidenciales, y evitar así que se traduzcan en cualquier tipo de discriminación o

estigmatización de las personas afectadas. El cáncer les condiciona a la hora de contratar una póliza para un seguro de vida, para renovar el carnet de conducir o para la solicitud de un préstamo hipotecario para el acceso a una vivienda, y eso, las discrimina.

La resolución del Parlamento Europeo 2020/2267⁶ del 16 de febrero de 2022 «Sobre el esfuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada» incorporó una iniciativa donde establecía que las aseguradoras no debían tener en cuenta el historial médico de las personas afectadas por cáncer y establecía que las legislaciones de cada nación debían garantizar que los supervivientes de cáncer no fueran discriminados en comparación con otros consumidores³. Esto todavía no es una realidad.

Implementar el derecho al olvido beneficiará a aquellas personas cuyo tratamiento oncológico haya finalizado cinco años antes –sin recaída consecutiva– de la fecha en la que ha de suscribir el contrato en cuestión y eso ya es un adelanto. Se trata de un derecho que protege la dignidad de los supervivientes, que les facilita la rehabilitación social, la vuelta a la “normalidad” y que permite que puedan seguir con su proyecto vital sin trabas y sin injusticias por haber padecido una enfermedad como el cáncer.

La Unión Europea establece que para el año 2025 todos los Estados miembros deben garantizar el derecho al olvido a todos los pacientes europeos, teniendo presente como criterio temporal 10 años después del final del tratamiento y, a más tardar, cinco años después para los pacientes cuyo diagnóstico se haya realizado antes de los 18 años. Hay países europeos que ya han tomado estas medidas (Francia, Luxemburgo, Países bajos, Portugal...), ahora le toca el turno a España.

El cáncer es igual para todos, pero no todos somos iguales frente al cáncer. La realidad es que en nuestro país no todas las personas tienen las mismas oportunidades de enfrentarse al cáncer y deberemos trabajar en estos aspectos; pero con esta Ley hemos dado un pasito más al evitar discriminaciones o estigmatizaciones que impedían que los/as supervivientes de cáncer se reincorporaran a su vida y a sus necesidades vitales con los mismos derechos que el resto de los ciudadanos.

Nota de la autora: Lamentablemente, cuando el artículo ya estaba en maquetación, el actual gobierno de España presidido por el Excmo. Sr. Pedro Sánchez, anunció el 29 de mayo el adelanto de las elecciones al 23 de julio. Esto ha provocado que más de 60 leyes no puedan ver la luz al menos hasta que se constituya un nuevo Gobierno, entre ellas, la del Derecho al Olvido.

Esta Ley tenía su base en resoluciones del Parlamento Europeo, pero todos/as sabemos que cuando hay cambio de gobierno algunas cuestiones quedan relegadas, pausadas o lo que sería peor, olvidadas. Debemos esperar pues a que el gobierno que presida España a partir de julio-agosto (sea el que sea) respete la aprobación del Derecho al Olvido para las personas afectadas de cáncer. Aunque he de decir, y esto es una opinión muy personal, que esperar “un poc de seny” como decimos en mi tierra, de los/as políticos/as es esperar a veces demasiado. Desde la SEEO juntamente con las asociaciones de pacientes afectados/as de cáncer y otras asociaciones médicas, seguiremos trabajando para que esta Ley sea una realidad.

REFERENCIAS

1. *Incidencia del cáncer en España*. www.epdata.es [consultado el 23 de mayo de 2023]
2. *Las cifras del cáncer en España*. SEOM 2023. ISBN: 978-84-09-48173-6
3. *Informe 'Jóvenes y Leucemia: más allá de sobrevivir'*. Fundación Josep Carreras. Abril 2023. <https://www.fcarreras.org/es/JovenesyLeucemia> [consultado el 23 de mayo de 2023]
4. Zamora Manzano JL, Ortega González TY. *El derecho al olvido oncológico para eliminar la discriminación de bancos y aseguradoras*. *The conversation*. www.theconversation.com [consultado el 20 de mayo de 2023]
5. *Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)* [disponible en <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>]
6. *Renforcer l'Europe dans la lutte contre le cancer - vers une stratégie globale et coordonnée*. 2020/2267(INI). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038_ES.html