



Roma, 28 maggio 2018 - L'importanza dell'alleanza terapeutica tra famiglia e medico con una piena partecipazione al percorso di cura, il diritto a una *second opinion*, il diritto di scelta di una struttura sanitaria di propria fiducia, anche trasferendosi in un Paese diverso dal proprio, il diritto di accesso a cure sperimentali e palliative: sono alcuni dei principi enunciati dalla "Carta dei Diritti del Bambino Inguaribile" presentata oggi all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma nel corso del seminario "Esistono bambini inguaribili?", organizzato a un mese dalla scomparsa del piccolo Alfie Evans.

La Carta, elaborata sulla scorta delle precedenti Carte nazionali e internazionali dei diritti dei bambini in ospedale, afferma la convinzione che curare non significa solo guarire e che curando il bambino ci si prende cura di tutto il nucleo familiare.

Alla base del decalogo, c'è il diritto del bambino e della sua famiglia alla migliore relazione con il medico e il personale sanitario.

*"L'Alleanza terapeutica tra famiglia e medico - ricorda l'art. 1 della Carta - costituisce l'elemento fondamentale di ogni processo di cura che coinvolga un minore".* In questa prospettiva: *"Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"* e *"Lo strumento principe attraverso il quale tale relazione si esprime è rappresentato dal Consenso Informato"*.

Affinché una convinta partecipazione al percorso terapeutico non rimanga solo sulla carta, occorre rendere effettivo per il bambino e la sua famiglia il diritto all'educazione sanitaria. Entrambi, secondo l'art. 2: *"devono essere messi in grado di acquisire e mantenere abilità che consentano loro di comprendere la malattia e il trattamento, cooperare con gli operatori sanitari, mantenere o migliorare la qualità della vita"*.

Un personale sanitario, adeguatamente formato, ha, quindi, *"la responsabilità dell'educazione del paziente e della famiglia, secondo le migliori evidenze scientifiche e competenze sanitarie"*.

Strutture sanitarie e team medici devono, altresì, assicurare il diritto del bambino e della sua famiglia di richiedere e ottenere una second opinion, cioè, come spiega l'art. 3 della Carta: *“un approfondimento o un'opinione medica aggiuntiva su una diagnosi ricevuta o un trattamento prescritto”*.

Per evitare le tensioni che possono accompagnare questo tipo di sollecitazioni da parte dei genitori, la Carta invita i medici ad assumere: *“la responsabilità di comprendere le motivazioni che inducono alla richiesta di un secondo parere attraverso un accurato colloquio, cercando di appianare eventuali situazioni di conflittualità e di riportare nella documentazione clinica l'avvenuta informazione”*.

Gli sforzi di tutti gli attori coinvolti nella cura deve essere rivolto ad garantire al bambino il massimo livello di cure e di assistenza per assicurarne le migliori possibilità di sopravvivenza. Il bambino e la sua famiglia, hanno quindi il diritto al miglior approfondimento diagnostico (art. 4), che si traduce nel: *“diritto a essere indirizzati e di consultare le strutture che abbiano maggiore esperienza e qualificazione, anche in ambito extranazionale”*. Deve essere, inoltre, garantito il diritto a: *“eseguire gli approfondimenti necessari o utili alla definizione diagnostica, anche attraverso indagini genetiche, a fini predittivi e preventivi, in accordo con l'equipe curante e compatibilmente con le risorse disponibili”*.

La Carta stabilisce il diritto del bambino di accedere alle migliori cure sperimentali. *“Il bambino - afferma l'art. 5 - ha il diritto ad avvalersi di protocolli sperimentali diagnostico-terapeutici approvati da Comitati Etici che si avvalgano di specifiche competenze pediatriche, secondo le migliori evidenze derivate dalla letteratura internazionale”*. Eventuali fattori di rischio dei trattamenti sperimentali o delle procedure ad essi connesse nei pazienti minorenni devono, naturalmente, *“essere esclusi o ridotti al minimo”*.

Il punto più controverso nei casi di Charlie Gard e Alfie Evans è stata la decisione delle strutture sanitarie di riferimento, ratificate dai giudici, di non autorizzare il trasferimento dei piccoli in altre strutture e Paesi secondo la volontà dei genitori.

L'art. 6 della Carta riprende la direttiva 2011/24 UE (‘Applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera’) che ha riconosciuto per i cittadini europei il diritto a ricevere assistenza sanitaria in tutti i Paesi dell'Unione, scegliendo il professionista sanitario e la struttura a cui rivolgersi, per cure programmate e non, senza necessità di autorizzazione preventiva.

Allo stesso modo viene affermato il diritto del bambino a usufruire della mobilità sanitaria transfrontaliera. Il diritto della famiglia *“di scelta di un medico, di una equipe medica e di una struttura sanitaria di propria fiducia, anche trasferendosi in Paese diverso dal proprio”* deve essere rispettato dall'ospedale in cui il bambino è ricoverato. Il diritto a rivolgersi ad un altro Stato, inoltre, secondo la Carta, può essere limitato dalle legislazioni dei vari Paesi solo per motivi imperativi di interesse generale o nel caso di condizioni lesive dei diritti e delle libertà altrui.

L'art. 7 del decalogo prevede il diritto del bambino alla continuità delle cure e delle cure palliative. Ai fini della gestione della cronicità, ogni volta che è possibile, il bambino ha diritto: *“a restare nella propria casa per i suoi bisogni di salute, anche complessi”*.

Allo stesso modo: *“Il bambino ha diritto a ricevere un adeguato trattamento del dolore, fisico e psichico. Sintomi e sofferenze devono essere possibilmente prevenuti e sempre alleviati. È necessario integrare*

*precocemente, nella pianificazione del trattamento, le cure palliative come complemento delle misure curative e riabilitative”.*

Al cuore della Carta dei diritti dei bambini incurabili c'è la convinzione dei proponenti che curare non significa solo guarire. Per questo motivo, l'art. 8 ribadisce il diritto del bambino al rispetto della sua persona anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico.

*“Al bambino in condizione di particolare fragilità, ivi comprese le malattie non guaribili e le situazioni ad evoluzione terminale - afferma la norma - devono essere garantiti trattamenti medici, infermieristici e di sostegno (psichico, sociale, spirituale) adeguati e proporzionati alla specifica condizione, con astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione dei trattamenti”. Allo stesso tempo: “curare non significa solo guarire. Il mantenimento del legame affettivo tra genitori e figlio è parte integrante del processo di cura. Curando i bambini, si cura l'intero nucleo familiare”.*

L'attenzione al vissuto del bambino malato e della sua famiglia deve necessariamente comprendere il diritto all'accompagnamento psicologico e spirituale. Secondo l'art. 9 della Carta: *“Il bambino e la sua famiglia devono essere sostenuti nell'elaborazione della malattia, ivi comprese le patologie non guaribili e progressive, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali”.*

A questo fine il team medico ed infermieristico deve essere affiancato da psicologi, assistenti sociali, educatori, counselor, assistenti spirituali, personale di accoglienza, volontariato, favorendo l'accesso a tali servizi anche al nucleo familiare esteso del bambino e alle persone a lui care.

Il bambino e la sua famiglia, infine, hanno diritto alla partecipazione nelle attività di cura, ricerca e accoglienza. Il bambino e la sua famiglia, stabilisce l'art. 10, hanno diritto: *“alla partecipazione nelle attività di cura, ricerca, accoglienza anche favorendone il ruolo attivo nei Comitati ospedalieri, negli sportelli delle Associazioni genitoriali, nelle attività ludiche e ricreative, nella gestione delle Case di accoglienza. Deve essere stimolata la formazione di pazienti esperti per tutte le patologie croniche, al fine di promuovere e favorire la consapevolezza, il coinvolgimento e la partecipazione attiva nel processo di cura, compresa la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci”.*

[CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO INGUARIBILE](#)