



DEL BAMBINO INGUARIBILE

Art. 1

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla **migliore relazione** con il medico ed il personale sanitario

Art. 2

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'**educazione sanitaria**

Art. 3

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ottenere una **second opinion**

Art. 4

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ricevere il miglior **approfondimento diagnostico**

Art. 5

Il bambino ha diritto ad accedere alle migliori **cure sperimentali**

Art. 6

Il bambino ha diritto a usufruire della **mobilità sanitaria transfrontaliera**

Art. 7

Il bambino ha diritto alla continuità delle cure e alle **cure palliative**

Art. 8

Il bambino ha diritto al **rispetto della sua persona** anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico

Art. 9

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'**accompagnamento psicologico e spirituale**

Art. 10

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla **partecipazione** nelle attività di cura, ricerca e accoglienza



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. Il documento verrà aggiornato alla luce degli spunti e dei contributi arrivati nel corso del seminario.

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".