

CODICE DEL DIRITTO DEL MINORE ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI

PREMESSO CHE

Nel 2001 è stata adottata in Italia la prima Carta dei diritti dei bambini in ospedale.

Tale Carta era già ispirata alle norme e ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con Legge n. 176 del 27 maggio del 1991.

Nel corso degli anni si è presentata la necessità di riesaminare e aggiornare la Carta e le sue connessioni con la Convenzione, in relazione alle nuove criticità emerse e conoscenze acquisite.

Lo stretto legame esistente fra i due strumenti intende assicurare una maggiore validità operativa alla Carta e una migliore conoscenza e la piena applicazione della Convenzione.

Le norme e i principi della Convenzione, ormai accettati dall'intera Comunità Internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per i minori.

Il presente atto è denominato Codice per sottolineare il valore normativo delle sue disposizioni nel superiore interesse del minore.

TENUTO CONTO CHE

L'articolo 3 della Convenzione sancisce il principio del superiore interesse del minore e a tal fine pone l'obbligo per gli Stati Parti di *“assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, in considerazione dei diritti e dei doveri dei suoi genitori, dei suoi tutori o di altre persone che hanno la sua responsabilità legale, e a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati”*; e di *“vigilare affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo”*.

L'articolo 6 della Convenzione dispone che *“Gli Stati parti riconoscono che ogni fanciullo ha un diritto inerente alla vita”*. *Gli Stati parti “assicurano in tutta la misura del possibile la sopravvivenza e lo sviluppo del fanciullo”*.

L'Articolo 2 della Convenzione stabilisce che *“Gli Stati parti si impegnano a rispettare i diritti enunciati e a garantirli a ogni fanciullo senza distinzione di sorta e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza”*.

L'Articolo 12 della Convenzione stabilisce che *“Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale”*.

Il presente Codice intende essere una guida per i minori, le loro famiglie e per tutti gli operatori in campo sanitario.

Il presente Codice è stato elaborato da un Gruppo di Lavoro *ad hoc* ed è aperto alla firma di tutti gli operatori in campo sanitario pediatrico che si impegnano a osservarlo e a farlo rispettare.

PARTE I - DEFINIZIONI

ARTICOLO 1 - Codice – Minore – Struttura Sanitaria – Operatori - Pediatrico – Genitore

- il termine **Codice** indica il “Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari”;
- il termine **“minore”** indica ogni bambino e adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni salvo che abbia raggiunto prima la maggiore età in virtù della legislazione applicabile;
- il termine **“struttura sanitaria”** indica gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni attività svolta dagli operatori del campo sanitario pediatrico; ovvero tutte quelle strutture che erogano prestazioni sanitarie in regime ambulatoriale, ospedaliero, residenziale e semiresidenziale;
- il termine **“operatori”** indica tutti coloro che operano in campo sanitario pediatrico, quali, ad esempio, medici, infermieri e infermieri pediatrici, assistenti sociali, mediatori culturali, psicologi e tutti gli operatori a contatto con i minori e le loro famiglie;
- il termine **“pediatrico”** si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell'assistenza ai minori e a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza ai minori;
- il termine **“genitore”** indica il padre e/o la madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall'autorità competente.

PARTE II - PRINCIPI GENERALI

ARTICOLO 2 – Superiore interesse del minore

I diritti del minore previsti nel presente Codice sono garantiti nel rispetto del principio del superiore interesse del minore.

A tal fine il superiore interesse del minore deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo, e non in astratto.

L'espressione "**diritti del minore previsti nel presente Codice**" indica i diritti dei minori assistiti in strutture sanitarie o a domicilio.

ARTICOLO 3 - Diritto alla salute

Ogni minore ha diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo psicofisico e di godere del migliore stato di salute possibile.

L'assistenza sanitaria deve prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, mentale, sociale, culturale, spirituale, così come stabilito anche dall'OMS.

Il minore ha diritto di vivere in un ambiente sano, libero da ogni forma di inquinamento. Tutti gli sforzi possibili devono essere compiuti per attuare tale diritto.

ARTICOLO 4 - Principio di non discriminazione - Identità personale

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice il minore deve essere tutelato contro ogni forma di discriminazione fondata sulla razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica o di altro genere, origine nazionale, etnica o sociale, situazione economica, eventuale disabilità, nascita o su ogni altra condizione propria o dei suoi genitori o rappresentanti legali.

ARTICOLO 5 - Diritto all'ascolto e alla partecipazione

Il minore, appropriatamente informato, ha diritto di essere ascoltato su ogni questione sanitaria che lo riguardi e la sua opinione deve essere tenuta in debita considerazione in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

La partecipazione del minore contribuisce non solo a promuovere il suo sano sviluppo e il suo benessere, ma anche a migliorare le politiche, i servizi sanitari e le prassi destinati all'infanzia e all'adolescenza.

PARTE III - MINORI E ASSISTENZA SANITARIA

ARTICOLO 6 - Assistenza globale e continuata

Il minore ha diritto a un'assistenza globale e continuata, mediante una rete organizzativa che integri strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi e attivando forme di supporto economico-sociale, linguistico-culturale ed educazionale che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia.

Il minore deve essere ricoverato solo nel caso in cui le cure necessarie non si possano efficacemente prestare a domicilio o in ambulatorio, day-hospital o day surgery, favorendo percorsi di cura che prevedano la deospedalizzazione.

In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale, il minore - in particolare se affetto da malattie croniche o disabilità - ha diritto di essere preso in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali.

Accordando priorità al diritto del minore alla continuità di trattamento, devono essere previsti percorsi di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità più appropriate per garantire la continuità dell'assistenza sanitaria.

ARTICOLO 7 - Assistenza prenatale e postnatale

Al fine di ridurre la frequenza di ogni esito avverso della riproduzione:

- la promozione della salute deve iniziare in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi precoci di informazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni e prematurità e delle malattie e disabilità che ne possono conseguire;
- deve essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale;
- deve essere attivamente favorito il precoce e continuato contatto madre-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS - UNICEF;
- ogni minore ha diritto di essere vaccinato per prevenire malattie infettive ad alta frequenza, penetranza e rischio di sequele, con modalità adeguate alle sue condizioni di salute;
- ogni minore ha diritto a cibo e acqua in quantità adeguate e di vivere in un ambiente non inquinato;
- ogni minore ha diritto di essere protetto dal rischio di incidenti.

ARTICOLO 8 - Dolore e cure palliative

Tutti i minori, quindi anche i neonati, hanno diritto di non provare dolore né stress psicofisico.

Nel corso di ogni attività diagnostica e terapeutica devono essere sempre adottate tutte le procedure per prevenire e/o eliminare il dolore, incluse tecniche non farmacologiche e le cure palliative.

La scelta di un trattamento terapeutico deve indirizzarsi sempre verso quello più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti, tenendo conto, a parità di efficacia, delle diverse modalità di somministrazione possibili.

Devono essere assicurate pause sufficientemente lunghe tra le varie procedure potenzialmente dolorose, compatibilmente con le attività diagnostiche e terapeutiche.

Il minore, indipendentemente dalla sua età, malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative e ha diritto a una morte dignitosa.

ARTICOLO 9 - Auto-cura

Il minore ha diritto di essere informato e messo nelle condizioni di acquisire le conoscenze, capacità e consapevolezza necessarie per poter essere il più autonomo possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura e nella gestione della sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi.

Gli operatori specializzati devono impegnarsi affinché il minore e la sua famiglia acquisiscano le conoscenze e le capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

ARTICOLO 10 – Malattie croniche e Disabilità

I minori con malattie croniche e disabilità hanno diritto che venga loro garantito il migliore stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, formazione e istruzione.

I minori ricoverati in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protetti da ogni forma di maltrattamento e abuso.

Devono essere disponibili percorsi di presa in carico globale del minore e della sua famiglia, che prevedano, oltre a interventi attivi di formazione e informazione, adeguati supporti economici e sociali.

ARTICOLO 11 - Diritto all'Informazione

Il minore ha diritto di essere preparato e informato costantemente sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolto.

L'informazione deve avvenire usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età del minore, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi e strumenti) che rispondano alle sue condizioni.

L'informazione deve riguardare sia i contenuti delle decisioni diagnostiche o terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione in caso di rifiuto del consenso o di ritiro del consenso precedentemente dato.

In caso di minori e genitori di origine straniera con difficoltà di comprensione linguistica, la struttura sanitaria deve predisporre adeguate forme di informazione, in particolare attraverso servizi di interpretariato e/o di mediazione linguistico-culturale.

ARTICOLO 12 - Formazione degli operatori

I minori hanno diritto di essere curati e assistiti da medici, infermieri e altri professionisti sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea in ambito pediatrico e adolescenziale.

La formazione iniziale, continua, specifica e documentata deve comprendere: i diritti e le esigenze globali dei minori, la gestione del dolore, le abilità comunicativo-relazionali, la sicurezza dei pazienti e le diversità culturali.

ARTICOLO 13 - Consenso informato e capacità di discernimento

Il minore ha diritto di essere coinvolto e di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che lo riguardano, in ragione della sua capacità di discernimento.

E' compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di sua specifica competenza) valutare la capacità di discernimento del minore tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

Il minore è capace di discernimento, in ragione della sua età e del suo grado di maturità, quando ha la capacità di comprendere e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto, le conseguenze del suo consenso e del suo rifiuto, in modo da poter effettuare scelte consapevoli e libere.

Il medico è tenuto ad accompagnare e sostenere il percorso di cura, fornendo ogni informazione e dando risposte adeguate e comprensibili al minore e alla sua famiglia al fine di instaurare quel rapporto di fiducia e di "alleanza terapeutica" fondamentale per affrontare in modo corretto la malattia.

Il minore è libero di revocare, in qualsiasi momento, il consenso precedentemente dato.

ARTICOLO 14 - Sperimentazioni cliniche

La partecipazione a un progetto di ricerca-sperimentazione clinica su un minore richiede il consenso di chi esercita la potestà genitoriale, conformemente a quanto previsto dalle linee guida europee in tema di sperimentazione clinica.

Il minore, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di acconsentire o dissentire dall'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica e di firmare personalmente il proprio consenso in aggiunta a quello del legale rappresentante.

I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile il minore e i genitori della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto.

Si dovranno fornire informazioni anche sui rischi e i benefici, le alternative terapeutiche disponibili, gli effetti collaterali e tossici, la libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e la possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso. In caso di rifiuto a entrare nel progetto, i medici hanno comunque l'obbligo di garantire al minore le cure convenzionali.

ARTICOLO 15 - Protezione da ogni forma di violenza fisica e mentale

Il minore ha diritto di essere protetto da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e le pratiche di costrizione fisica.

Ogni violenza, negligenza, abuso psico-fisico e/o morale, nonché situazioni di rischio, devono essere segnalate ai Servizi preposti da parte della struttura che accoglie il minore.

Le strutture sanitarie dovranno adottare apposite procedure per evitare rapimento, smarrimento e abbandono di minori.

PARTE IV - MINORI E LUOGHI DI ASSISTENZA E CURA

ARTICOLO 16 – Continuità relazionale

Per favorire lo sviluppo ottimale del minore occorre assicurare la continuità relazionale con i vari membri della famiglia.

In particolare il minore ha diritto alla continuità del rapporto madre-bambino fin dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e cura, senza alcuna esclusione (giorno e notte, esecuzione di esami, risveglio postoperatorio, terapia intensiva).

La continuità del rapporto madre-bambino va garantita anche in caso di ricovero materno, garantendo alle madri nutrici la possibilità di proseguire l'allattamento dove non controindicato per motivi medici.

Il minore ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o chi ne fa le veci o altra persona da questi delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

I minori hanno diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola, senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura, tranne i casi in cui ciò contrasti con il loro stesso interesse.

Il minore in una situazione di abbandono o di difficoltà del nucleo familiare ha diritto all'assistenza di operatori che gli permettano di mantenere relazioni umane significative.

ARTICOLO 17 - Privacy

Il minore, a qualunque età, ha diritto alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura di lui sono tenuti a mantenere il segreto professionale su tutto ciò che lo riguarda durante e dopo il ricovero.

L'approccio di ogni operatore al bambino deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità.

Il minore ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione. Le procedure invasive compiute su un minore devono essere svolte lontano dalla vista e dall'udito degli altri pazienti.

L'adolescente ha diritto di chiedere e ottenere assistenza e consulenza dagli operatori sanitari, nei limiti della legislazione vigente, anche all'insaputa dei propri genitori o di chi ne fa le veci.

ARTICOLO 18 - Ambiente ospedaliero

Il minore ha diritto di essere ricoverato in reparti pediatrici – separati da quelli degli adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché possano essere soddisfatte le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente.

La struttura sanitaria deve offrire ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) e deve aiutarli e incoraggiarli – tenendo conto delle loro esigenze familiari - a restare in ospedale accanto al figlio, anche in terapia intensiva, compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

ARTICOLO 19 - Gioco e Ricreazione

Il minore ha diritto, in ogni struttura sanitaria, di godere di tempi e modalità di gioco, riposo, divertimento, ricreazione e lettura adeguati alla sua età e condizione, in ambienti appositamente strutturati e arredati, attrezzati con materiale appropriato e dotati di personale specificamente preparato a rispondere alle sue esigenze.

ARTICOLO 20 - Istruzione

Il minore ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo già raggiunto anche in situazioni di degenza.

Le attività didattiche devono disporre di una pluralità di metodi e risorse, incluse le tecnologie informatiche.

Gli insegnanti di bambini e adolescenti malati sono membri dell'équipe multidisciplinare di cura e fungono da collegamento tra il minore malato e la sua scuola di appartenenza.

I genitori devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per il proprio figlio malato. Essi saranno considerati partner responsabili e attivi di questi progetti.

Il minore in età prescolare ha diritto di usufruire della lettura ad alta voce da parte di un adulto, secondo i tempi e le modalità di progetti sperimentati e con documentata positiva influenza sulle capacità relazionali e cognitive.

PARTE V - GARANZIE DI TUTELA

ARTICOLO 21 - Diritto del minore di origine straniera o appartenente a minoranze

Il minore ha diritto di preservare la propria identità, nazionalità, tradizioni, valori culturali e relazioni familiari, indipendentemente dalla sua nazionalità, appartenenza a minoranza etnica e dal suo *status* sociale, economico e culturale.

Il minore straniero e i suoi familiari hanno diritto all'assistenza di mediatori sanitari, ovvero di mediatori linguistico-culturali o intermediari, che sappiano interpretare eventuali criticità connesse a peculiari tradizioni culturali e familiari, affinché sia garantita una corretta e completa comunicazione delle informazioni.

Per garantire ai minori gravemente malati provenienti da Paesi terzi l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria devono essere istituiti percorsi *ad hoc*, promuovendo la definizione di protocolli d'intesa con le realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

I minori privati della libertà personale e/o figli di madri detenute hanno il diritto all'assistenza sanitaria pediatrica senza discriminazione basata su nazionalità o posizione giuridica.

ARTICOLO 22 - Garante Nazionale e Regionale

Il Garante Nazionale per i diritti dell'infanzia adotterà misure adeguate e svolgerà indagini e ispezioni al fine di assicurare che tutti i minori godano effettivamente di un'assistenza sanitaria di qualità.

I minori e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al Garante Nazionale per i diritti dell'infanzia in caso di eventuali o potenziali violazioni dei diritti umani, nonché di negligenza professionale.

Il Garante Regionale per i diritti dell'Infanzia vigilerà affinché tutti i minori possano ricevere il miglior livello di cura e di assistenza sanitaria.

Le strutture sanitarie dovranno predisporre un apposito strumento di tutela al quale potranno fare appello i minori o i genitori in caso di violazione dei principi sottoscritti dal presente Codice.

Roma, 18 aprile 2012