

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR
N. DEL**

Oggetto: : CODICE DEL DIRITTO DELLA PERSONA DI MINORE ETA' ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI – recepimento sottoscrizione del Garante regionale dei diritti della persona e del Direttore Generale ASUR

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

.....

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore amministrativo, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

1. di prendere atto che la presente determina recepisce la sottoscrizione del "Codice del Diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari" da parte del Garante regionale dei diritti della persona e del Direttore Generale ASUR (all.1) il quale costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto e che con tale sottoscrizione l'Azienda Sanitaria ASUR Marche si impegna a dare applicazione ai principi in esso contenuti;
2. Di dare mandato ai direttori di Area Vasta, per tramite dei direttori di direzione ospedaliera e dei direttori di distretto, di applicare tutti i principi contenuti nel "Codice del Diritto della Persona di minore età alla Salute e ai Servizi Sanitari" e di rispettare i precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per le persone di minore età;
3. di trasmettere il presente atto ai Direttori di Area Vasta per ogni seguito di competenza;

4. di dichiarare che dal presente atto non derivano oneri a carico del Bilancio ASUR;
5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.;
6. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale ed è efficace dal giorno di pubblicazione nell'Albo Pretorio Informatico Aziendale ai sensi dell'art. 28 della LR n 26/1996 come sostituito dall'art 1 della LR n 36/2013.

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Pierluigi GIULIUCCI

IL DIRETTORE SANITARIO

Dr. Remo APPIGNANESI

**IL RESPONSABILE DELLA DIREZIONE
SERVIZI DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**

Dr. Giovanni FELIZIANI

IL DIRETTORE GENERALE

Dr.ssa Nadia STORTI

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

Staff Direzione Sanitaria

Normativa di riferimento

- **D.M. n.70, del 2 aprile 2015**, "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- **L. 38/ 2010**, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore;
- **D.M. 24 Aprile 2000**, Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, All.3 Requisiti strutturali U.O.O. pediatriche: "area di accoglimento e pronto soccorso pediatrico con possibilità di osservazione temporanea";
- **DGRM 1345/2013** "Riordino delle Reti Cliniche della Regione Marche";
- **DGRM 1219/2014** "Modifica della deliberazione n. 1345 del 31/9/2013 concernente il riordino delle reti cliniche della regione Marche e della deliberazione n. 551 del 17/4/2013 concernente la definizione parametri per la riduzione delle strutture complesse e semplici degli enti del SSR";
- **DGRM 541/2015** Reti Cliniche: attivazione,
- **ASUR DG 916/2015** "Attuazione DGRM 1345/2013; DGRM 1219/2014; DGRM 665/2015; DGRM 666/2015;
- **ASUR DG 226/2017**, Recepimento del documento "LA NASCITA NATURALE: PROTOCOLLO DELLA GRAVIDANZA, TRAVAGLIO E PARTO A BASSO RISCHIO": AGGIORNAMENTO ED INTEGRAZIONE DEL "PROTOCOLLO PER LA GESTIONE DELLA GRAVIDANZA A BASSO RISCHIO" di cui alla DG ASUR 916/15;
- **ASUR DG 227/2017** Rischio clinico e sicurezza dei pazienti e delle cure: RECEPIMENTO ALLEGATO 1 E ALLEGATO 2 RELATIVO ALLE RACCOMANDAZIONI MINISTERIALI N. 6 E N. 16;
- **ASUR DG 560/2017**, Presa in carico della persona che ha subito violenza: linee di indirizzo ASUR;

- **ASUR DG 726/2017**, percorso ospedale/Territorio di presa in carico del Malato Raro in terapia infusiva con sostituti enzimatici (ERT);
- **ASUR DG 376/2018**, la presa in carico della persona con disturbi del comportamento alimentare (DCA): il ricovero ospedaliero in fase acuta;
- **ASUR DG 626/2018**, Piano della qualità ASUR;
- **ASUR DG 228/2019**, Linee di indirizzo ASUR in tema di Consenso Informato ed indicazioni in tema di Disposizioni Anticipate di Trattamento, ai sensi della Legge n.219 del 22 dicembre 2017. Approvazione;
- **ASUR DG 730/2019**, Percorso del bambino in ospedale: linee di indirizzo ASUR,
- **ASUR DG 18/2020**, Percorso di individuazione precoce delle patologie oculari pediatriche: linee di indirizzo ASUR.

□ **Motivazione:**

Il diritto al miglior trattamento sanitario possibile è un diritto fondamentale della persona, in particolar modo per il minore. Le strutture che forniscono assistenza sanitaria al bambino devono offrire un ambiente accogliente, sicuro e attento alle sue esigenze, e il personale addetto alle cure del bambino deve essere specificamente formato ed addestrato ad assistere i minori e saper valutare l'approccio di volta in volta adeguato alle diverse età. Nel 2001 è stata adottata in Italia la prima carta dei diritti dei bambini in ospedale. Tale Carta era 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 1991.

Le norme ed i principi della Convenzione, ormai accettati dall'intera Comunità Internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per le Persone di minore età. I diritti previsti nel "Codice del Diritto della persona di minore età alla Salute e ai Servizi Sanitari (allegato 1)" sono garantiti nel rispetto del superiore interesse della persona di minore età ed a tal fine, il superiore interesse deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo e non astratto.

L' espressione "diritti della persona di minore età" indica i diritti dei minori assistiti sia in strutture sanitarie (ospedaliere e territoriali), sia a domicilio.

Principi generali sono:

- Superiore interesse della persona di minore età
- Diritto alla salute
- Principio di non discriminazione – Identità personale
- Diritto all'ascolto ed alla partecipazione

Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, le persone di minore età hanno diritto a:

- Ricevere assistenza globale e continuata, prenatale e postnatale,
- Non provare dolore nè stress psicofisico, adottando il trattamento terapeutico più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti,
- Usufruire di cure palliative ed avere dignità anche nella fase finale della vita,
- Essere messe in condizioni di acquisire le conoscenze, capacità e consapevolezza necessarie per poter essere quanto più autonome possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura,
- Veder garantito, in caso di malattie croniche e disabilità, il miglior stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, alla formazione ed istruzione,
- Essere informate sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

La Persona di minore età ha diritto ad esprimere liberamente la propria opinione in merito ad ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che la riguardano. E' compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di specifica competenza) valutare la capacità di comprensione della Persona di minore età tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

La Persona di minore età, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di esprimere la propria opinione in merito all'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica.

La persona di minore età ha diritto di essere protetta da ogni forma di violenza, negligenza fisica o morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e pratiche di costrizione fisica.

Per favorire lo sviluppo ottimale della Persona di minore età occorre assicurare la continuità relazionale con i membri della famiglia. In particolare occorre assicurare il rapporto genitore-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 post operatorio, terapia intensiva).

La pianificazione dell'assistenza pediatrica deve tener conto di alcuni fattori specifici, quali l'età e il grado di sviluppo cognitivo ed emotivo del bambino, che influenzano la comunicazione e le possibilità di approccio; e l'esigenza di gioco, che può essere un tramite per il bambino per esternare bisogno e desideri.

La cura e l'assistenza pediatrica è caratterizzata da percorsi complessi nei quali le figure emergenti sono i bambini e i loro genitori, pertanto il personale sanitario deve considerare costantemente i profili di ciascuno e con particolare attenzione quello dei genitori, la cui collaborazione diviene fondamentale in quanto tramite unico tra struttura e bambino ammalato. Le Persone di minore età hanno diritto di essere curate ed assistite da medici, infermieri, ostetrici, fisioterapisti e qualsiasi altro professionista socio-sanitario che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post laurea con livelli di specializzazione adeguati alle competenze della presa in carico socio-sanitaria in ambito pediatrico ed adolescenziale. Obiettivo ASUR durante percorso del bambino in ospedale e nella presa in carico territoriale è quello di garantire al bambino il suo diritto fondamentale al "miglior trattamento sanitario possibile".

Ogni Area Vasta applicherà i diritti sanciti nel "Codice del Diritto della Persona di minore età alla Salute e ai Servizi Sanitari", curerà la formazione specifica del personale ed attiverà tavoli di lavoro multidisciplinari che avranno il compito di produrre ed implementare procedure idonee ad assicurare la sicurezza del bambino sia in ospedale che nel territorio nel rispetto costante dei diritti sanciti nella "Carta dei diritti dei bambini in ospedale (2001) e della Legge n.176 del 27 maggio 1991.

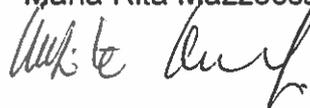
□ Esito dell'istruttoria:

Alla luce di quanto sopra esposto, si propone al Direttore Generale l'adozione del seguente schema di determina:

1. di prendere atto che la presente determina recepisce la sottoscrizione del "Codice del Diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari" da parte del Garante regionale dei diritti della persona e del Direttore Generale ASUR il quale costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto e che con tale sottoscrizione l'Azienda Sanitaria ASUR Marche si impegna a dare applicazione ai principi in esso contenuti;
2. Di dare mandato ai direttori di Area Vasta, per tramite dei direttori di direzione ospedaliera e dei direttori di distretto, di applicare tutti i principi contenuti nel "Codice del Diritto della Persona di minore età alla Salute e ai Servizi Sanitari" e di rispettare i precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per le persone di minore età;
3. di trasmettere il presente atto ai Direttori di Area Vasta per ogni seguito di competenza;
4. di dichiarare che dal presente atto non derivano oneri a carico del Bilancio ASUR;
5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.;
6. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale ed è efficace dal giorno di pubblicazione nell'Albo Pretorio Informatico Aziendale ai sensi dell'art. 28 della LR n 26/1996 come sostituito dall'art 1 della LR n 36/2013.

Il Responsabile del Procedimento

Dr.^{ssa} Maria Rita Mazzocanti



- ALLEGATI -

Allegato 1:

Codice del Diritto della Persona di minore età alla Salute e ai Servizi Sanitari

Il Garante regionale dei diritti della persona, Andrea Nobili, il Direttore Generale ASUR Marche, Nadia Storti, con la sottoscrizione del presente Codice si **impegnano** a dare applicazione ai principi contenuti nel

CODICE DEL DIRITTO DELLA PERSONA DI MINORE ETÀ'

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 1996 il Consiglio d'Europa sottoscriveva la Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina – Convenzione di Oviedo.

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 le persone di minore età.

TENUTO CONTO CHE

L'articolo 3 della Convenzione sancisce il principio del superiore interesse della persona di minore età 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".

L'obiettivo n. 3 dell'Agenda 2030 dell'ONU è quello di assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età.

L'art. 14 della Legge 47/2017 disciplina il Diritto alla salute e all'istruzione, con particolare riferimento alle persone di minore età straniere non accompagnate.

L'art. 3 della Legge 219/17, infine, detta le regole in materia di consenso informato per "Minori ed Incapaci" sottolineando il diritto del minore a ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo in condizione di esprimere la sua volontà.

Il presente Codice intende essere una guida per le persone di minore età, le loro famiglie e per tutti gli operatori in campo sanitario.

Il presente Codice è stato elaborato da un Gruppo di Lavoro costituito dai Garanti regionali e delle Province autonome deputati alla tutela dei Diritti delle persone di minore età ed è aperto alla firma di tutte le istituzioni e degli operatori sanitari che si impegnano a osservarlo e a farlo rispettare.

PARTE I – DEFINIZIONI

ARTICOLO 1 - Codice – Persona di minore età – Struttura Sanitaria – Operatori – Pediatria e Medicina Generale – Genitore

- il termine Codice indica il "Codice del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari";
- il termine "persona di minore età" indica ogni bambino e adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni;
- 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, domiciliare;

- il termine "operatori" indica tutti coloro che operano in campo sanitario pediatrico, quali, ad esempio, medici, infermieri e infermieri pediatrici, assistenti sociali, mediatori culturali, pedagogisti, psicologi e tutti gli operatori a contatto con le persone di minore età e le loro famiglie;
- il termine "servizio pediatrico e medicina generale" si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell'assistenza alle persone di minore età e a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza alle persone di minore età;
- 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 della persona di minore età

I diritti previsti nel presente Codice sono garantiti nel rispetto del principio del superiore interesse della persona di minore età.

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

L'espressione "diritti della persona di minore età prevista nel presente Codice" indica i diritti delle persone di minore età assistite in strutture sanitarie o a domicilio.

ARTICOLO 3 – Diritto alla salute

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

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

La persona di minore età ha diritto di vivere in un ambiente sano e sostenibile, libero da ogni forma di inquinamento o altra condizione di pregiudizio per il suo benessere psico-fisico. Tutti gli sforzi possibili devono essere compiuti per attuare tale diritto. Il diritto alla salute ricomprende anche una adeguata informativa sui corretti stili di vita.

ARTICOLO 4 - Principio di non discriminazione - Identità personale

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice la persona di minore età deve essere tutelata 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

La persona di minore età, informata secondo le modalità previste dall'art. 11 del presente codice, ha diritto di essere sempre ascoltata 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 della persona di minore età 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 – PERSONE DI MINORE ETÀ E ASSISTENZA SANITARIA

ARTICOLO 6 - Assistenza globale e continuata

La persona di minore età ha diritto a un'assistenza globale e continuativa, 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 pedagogico-educativo che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia.

La persona di minore età deve essere ricoverata 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, la persona di minore età - in particolare se affetta da malattie croniche o disabilità - ha diritto di essere presa in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali.

Accordando priorità al diritto della persona di minore età alla continuità di trattamento, devono essere previsti percorsi di transizione dalla gestione della persona minore di età a quella dell'adulto (ivi compresa la sperimentazione di modalità più efficaci come la cartella permanente) per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità più appropriate per garantire la continuità dell'assistenza socio-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 genitore-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS - UNICEF;
- ogni persona di minore età ha diritto di essere vaccinata per prevenire malattie infettive ad alta frequenza, penetranza e rischio di sequele, con modalità adeguate alle sue condizioni di salute;
- ogni persona di minore età ha diritto a cibo e acqua in quantità adeguate e di vivere in un ambiente non inquinato a un regime nutrizionale adeguato e a vivere in un ambiente sano e sostenibile;
- ogni persona di minore età ha diritto di essere protetta dal rischio di incidenti.

ARTICOLO 8 - Dolore e cure palliative

Tutte le persone e quindi anche quelle di minore età, compresi 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 di cui alla Legge n. 38 del 15 marzo 2010.

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.

La persona di minore età, indipendentemente dalla sua malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative ed ha diritto ad avere dignità nella fase finale della vita.

ARTICOLO 9 - Auto-cura

La persona di minore età ha diritto di essere informata e messa nelle condizioni di acquisire le conoscenze, capacità e consapevolezza necessarie per poter essere quanto più autonoma 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 la persona di minore età 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

Le persone di minore età 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.

Le persone di minore età ricoverate in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protette da ogni forma di maltrattamento e abuso.

Devono essere disponibili e garantiti percorsi di presa in carico globale della persona di minore età e della sua famiglia, che prevedano, oltre a interventi attivi di formazione e informazione, adeguati supporti economici e sociali sia in ambito scolastico che domiciliare prevedendo l'istituzione della cartella unica.

È auspicabile l'introduzione di un codice bianco per l'attivazione di una unità operativa multidisciplinare e l'avvio di azioni di intervento coordinati, in base alla competenza di ciascuno dei soggetti coinvolti nella rete di assistenza e sostegno, ai fini di una più accurata e rapida presa in carico delle persone disabili di minore età interessate.

Le persone disabili di minore età hanno diritto ad essere assistite nell'accesso alle prestazioni del sistema sanitario anche attraverso l'attivazione di progetti a ciò dedicati (ad esempio progetto "Dama").

ARTICOLO 11 - Diritto all'Informazione

La persona di minore età ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione e pertanto deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue

capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà. Quindi, “deve” essere preparata e d informata appropriatamente e costantemente per il tramite di genitori o tutori sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolta, avvalendosi del supporto del personale sanitario ove necessario, secondo la scrupolosa valutazione dello stesso.

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 degli accertamenti diagnostici e delle indicazioni terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione.

In caso di persone di minore età 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

Le persone di minore età hanno diritto di essere curate e assistite da medici, infermieri e altri professionisti socio-sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea con livelli di specializzazione adeguati alle competenze della presa in carico socio-sanitaria in ambito pediatrico e adolescenziale.

La formazione iniziale, continua, specifica e documentata deve comprendere: i diritti e le esigenze globali delle persone di minore età, 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 paziente anagraficamente di minore età deve essere considerato come un soggetto a tutti gli effetti di cura. E' portatore di bisogni relazionali specifici connessi con la sua età e la sua individualità e/o personalità. In tal senso la persona di minore età è un soggetto da coinvolgere nel percorso di cura prestando attenzione alle sue capacità di comprensione ed espressione. Anche se la persona di minore età non è soggetto decisore, il suo coinvolgimento attraverso l'uso di un linguaggio semplice, accessibile e familiare, al fine di prevenire o alleviare paure, preoccupazioni, ansie, indecisioni, è indispensabile.

Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età ed al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

La persona di minore età è capace di comprensione in ragione della sua età e del suo grado di maturità, quando ha la capacità di capire e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto.

La persona di minore età ha diritto ad esprimere liberamente la propria opinione in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che la riguardano. È compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di specifica competenza) valutare la capacità di comprensione della persona di minore età tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

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

Il parere di una persona di minore età è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

ARTICOLO 14 - Sperimentazioni cliniche

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

La persona di minore età, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di esprimere la propria opinione in merito all'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica.

I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile la persona di minore età 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 alla persona di minore età le cure convenzionali.

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

La persona di minore età ha diritto di essere protetta da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e pratiche di costrizione fisica.

Ogni violenza, negligenza, abuso psico-fisico e/o morale, nonché situazioni di rischio, devono essere segnalate all'Autorità Giudiziaria competente e ai servizi preposti da parte della struttura che accoglie la persona di minore età.

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

PARTE IV – PERSONE DI MINORE ETÀ' E LUOGHI DI ASSISTENZA E CURA

ARTICOLO 16 – Trattamento sanitario obbligatorio

Nel caso in cui non sia possibile adottare tempestive ed idonee misure sanitarie extra-ospedaliere le persone di minore età in degenza ospedaliera con T.S.O. hanno diritto a trattamenti umani, dignitosi e il meno invasivi possibile, compatibilmente con le proprie necessità e condizioni di salute.

Le persone di minore età hanno diritto alla tutela della propria personalità e dello sviluppo della stessa.

Le persone di minore età sottoposte a T.S.O. hanno diritto di essere ricoverate in strutture accoglienti, idonee e a loro dedicate e di essere suddivise nelle aree per fasce di età.

Nei limiti del possibile e compatibilmente con le circostanze del caso e con le capacità di comprensione della persona di minore età, il trattamento terapeutico deve essere frutto di un rapporto dialettico tra il medico e il paziente per il tramite dei genitori o del tutore, per addivenire ad una cura che assicuri la guarigione e rispetti il vissuto del paziente.

ARTICOLO 17 – Continuità relazionale

Per favorire lo sviluppo ottimale della persona di minore età occorre assicurare la continuità relazionale con i membri della famiglia. In particolare, la persona di minore età ha diritto alla continuità del rapporto genitore-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.

La persona di minore età ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o altro esercente la responsabilità genitoriale o altra persona da questi delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

Le persone di minore età 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.

La persona di minore età 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.

La persona di minore età, che si trovi in stato di ricovero o di cura, ha diritto alla continuità relazionale con il genitore che si trovi in condizione di limitazione della libertà personale.

ARTICOLO 18 - Privacy

La persona di minore età, 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 alla persona minore di età deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità.

La persona di minore età ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione ponendo attenzione anche alla condivisione di spazi comuni da parte di adolescenti di sesso diverso.

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 altro esercente la responsabilità genitoriale.

ARTICOLO 19 - Ambiente ospedaliero

La persona di minore età ha diritto di essere ricoverata 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. Nel caso di difficoltà logistiche, riguardo a ricovero in reparti specialistici, si deve porre particolare attenzione alla distribuzione dei pazienti, creando spazi dedicati ai minori.

La struttura sanitaria deve offrire ai genitori delle persone di minore età ricoverate facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasta prezzo convenzionato) e deve aiutarle e incoraggiarle – tenendo conto delle loro esigenze familiari - a restare in ospedale accanto al figlio/a, anche in terapia intensiva, compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

ARTICOLO 20 - Gioco e Ricreazione

La persona di minore età ha diritto, in ogni struttura sanitaria e socio-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 21 - Istruzione

La persona di minore età 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 persone di minore età malate sono membri dell'équipe multidisciplinare di cura e fungono da collegamento tra la persona di minore età malata e la sua scuola di appartenenza.

I genitori o coloro che hanno la responsabilità genitoriale devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per il proprio figlio/a malato/a. Essi saranno considerati partner responsabili e attivi di questi progetti.

La persona di minore età 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 22 - Diritto del minore della persona di minore età di origine straniera o appartenente a minoranze

La persona di minore età 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.

La persona di minore età straniera 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 alle persone di minore età gravemente malate 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.

Le persone di minore età private 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 23 - Garanti Nazionale e Regionale

I Garanti per i diritti dell'infanzia adotteranno misure adeguate e svolgeranno indagini e ispezioni al fine di assicurare che tutte le persone di minore età godano effettivamente di un'assistenza sanitaria di qualità e rispettosa delle differenze sessuali e delle identità di genere.

Le persone di minore età e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi ai Garanti in caso di eventuali o potenziali violazioni dei diritti umani, nonché di negligenza professionale.

I Garanti vigileranno affinché tutte le persone di minore età possano ricevere il miglior livello di cura e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.

Le strutture sanitarie dovranno predisporre un apposito strumento di tutela al quale potranno fare appello le persone di minore età o i genitori in caso di violazione dei principi previsti dal presente Codice.

Ancona, il 14 settembre 2020

Andrea Nobili
Garante regionale dei diritti della persona

Nadia Storti
Direttore Generale ASUR Marche

