

# **Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari**

## **Presentazione**

Già nel 1988 alcune associazioni europee non profit avevano redatto la prima Carta Europea dei bambini in ospedale, elaborando una serie di principi in materia di trattamento dei bambini in ospedale (Carta di EACH).

Dopo l'adozione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza nel 1989 (CRC) si è ravvisata la necessità di spostare l'accento dalla tutela dei bambini in ospedale alla piena attuazione dei diritti dei minori.

Per questo motivo nel 2001 fu adottata a Trieste la prima Carta dei diritti del bambino in Ospedale, per sottolineare l'importanza di assicurare, anche in campo sanitario, il rispetto e la tutela dei diritti dei bambini, come disciplinati dalla Convenzione e dalla normativa nazionale. La Carta di Trieste fu sottoscritta in particolare dai 4 maggiori Ospedali pediatrici italiani. Varie altre versioni della Carta si sono succedute nel tempo a livello internazionale e nazionale.

Le varie iniziative per assicurare ai bambini adeguata tutela in ambito ospedaliero pediatrico sono state realizzate sotto la spinta di due esigenze di particolare rilievo. Da un lato, come si è accennato, l'entrata in vigore della CRC che, ratificata da quasi tutti i paesi del mondo, rappresenta un preciso riferimento in materia di diritti dei minori. Dall'altro lato, la necessità di estendere la tutela dei diritti dei minori in tutto il settore sanitario e non solo in quello ospedaliero. A queste due esigenze si sono aggiunte la progressiva specializzazione in campo medico per l'assistenza sanitaria ai minori e l'estendersi della tutela anche a settori immediatamente confinanti con quello della sanità. Pertanto i destinatari dei principi in materia di sanità pediatrica debbono essere considerati come elementi essenziali per il trattamento dei minori non solo i medici pediatri, ma anche tutte le altre categorie che hanno oggi un rilievo fondamentale nella materia: educatori, sociologi, ecc...

Il punto di partenza per valutare l'ampiezza e lo scopo dell'iniziativa è principalmente costituito dal non sempre facile rapporto fra minori e sanità. Il primo contatto con la sanità pediatrica costituisce infatti, nella maggior parte dei casi, un momento difficile e talvolta critico, nello sviluppo del minore, tanto maggiore nel caso di trattamento e ricovero in un ambiente ospedaliero. Il secondo fattore, non meno importante è costituito dall'esigenza, spesso necessaria, di garantire un adeguato equilibrio nel rapporto fra minori, genitori e sanità.

Al fine di rendere bambini e genitori maggiormente consapevoli dei loro diritti e di sensibilizzare le istituzioni e le strutture sanitarie, fin dal 2008 l'Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori – INDiMi - ha considerato il trattamento sanitario di bambini

e adolescenti. Hanno aderito all'iniziativa dell'INDiMi i 4 maggiori Ospedali pediatrici italiani, l'Unicef, Associazioni che operano nel settore della sanità (ACP, SIMA, SISIP) ed esperti. Per la realizzazione del progetto è stato costituito un Gruppo di Lavoro (v. Nota 1) il quale ha adottato il Codice il 18 Aprile 2012.

Nel piano complessivo del programma di attività è parso opportuno organizzare un Convegno Nazionale, tenutosi a Roma il 15 dicembre 2010, sulla "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo e la Carta dei diritti in ospedale", per il necessario scambio di idee e di proposte finalizzate all'elaborazione di una nuova Carta. A conclusione del dibattito, i partecipanti hanno individuato tre finalità diverse per questo nuovo documento, che verrà chiamato Codice: unificare le varie Carte esistenti per assicurare una certezza nel trattamento sanitario dei minori; ampliarne il contenuto, estendendolo a tutti gli operatori nel settore della sanità; assicurare la maggior adesione possibile e la più ampia applicazione della nuova Carta da parte delle strutture sanitarie.

Il Gruppo di Lavoro, dopo un attento esame della documentazione disponibile e in particolare delle varie Carte preesistenti, ha proceduto alla elaborazione del "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari" con il quale si è cercato di dare risposta a varie esigenze:

- a. sostituire al termine bambino quello di minore, al fine di estendere esplicitamente l'applicazione del Codice fino al raggiungimento dei 18 anni di età;
- b. estendere l'applicazione e il rispetto dei diritti dei minori in tutte le strutture pediatriche, dal pediatra di famiglia fino all'ospedale;
- c. assicurare il rispetto dei diritti garantiti dalla normativa internazionale e nazionale, in modo tale da trovare un giusto equilibrio con le esigenze della sanità pediatrica.

A differenza delle altre Carte, il presente Codice si rivolge a tutte le strutture sanitarie presenti sul territorio e non unicamente verso gli ospedali. Il Codice infatti vuole costituire una disciplina globale, avere maggiore efficacia e assicurare un'assistenza sanitaria totale.

Il documento è composto da 22 articoli, finalizzati ad assicurare l'assistenza sanitaria e la cura dei minori nel pieno rispetto della loro esigenze globali, individuandone le problematiche e sostenendoli nella gestione della malattia.

Il Codice intende proporre, quindi, una base comune di conoscenza e rispetto del diritto alla salute dei minori, per garantire un livello soddisfacente e omogeneo di assistenza sanitaria sull'intero territorio nazionale.

## **Nota 1**

### **Il Gruppo di Lavoro è così costituito:**

**Baldassarre Laura, UNICEF ITALIA;**

**Brandi Angela, Azienda Ospedaliera MEYER;**

**Celesti Lucia, IRCCS OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU';**

**Corrao Cristina, Volontaria INDiMi;**

**Cosentino Eleonora, Volontaria INDiMi;**

**Crocetta Cristian, Institut de Droit de la Santé Université de Neuchatel;**

**Falasconi Anna Maria, ACP – Associazione Culturale Pediatri;**

**Faraguna Dino, Direttore Sanitario IRCCS BURLO GAROFALO;**

**Filippazzi Giuliana, Coordinatore Europeo EACH;**

**Marsiglia Paola, Segreteria INDiMi;**

**Simonelli Fabrizio, HpH for Children & Adolescents;**

**Sobrero Giulia, IRCCS Giannina Gaslini;**

**Spatafora Ersiligrizia, Consiglio Direttivo INDIMI;**

**Vania Andrea, SIMA – Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza.**