

Società Prima Carta dei diritti dei prematuri

a pagina 4

Le nascite pretermine in Italia rappresentano il 6,9% di tutti i nati vivi. Recepite le indicazioni dell'Onu e dell'Oms per combattere la prematurità con azioni urgenti e mirate. Il documento presentato al Senato della Repubblica.

Carta dei diritti per i bambini nati prematuri

Presentata in Senato. L'Italia è il primo Paese a recepire le indicazioni di Onu e Oms

Andrea Sermonti

■ L'Italia è il primo paese al mondo a predisporre la *Carta dei diritti del bambino nato prematuro*, realizzata da un gruppo di esperti, tra neonatologi, ginecologi, Oms e associazioni di genitori, su iniziativa di Vivere onlus, raccogliendo così l'invito recente del segretario dell'Onu, Ban Ki Moon, a lavorare per la sa-

lute materna e infantile. Obiettivo della carta è far riconoscere alle istituzioni il diritto dei nati pre-termine di usufruire del massimo livello di cure e di attenzioni adeguate alla loro condizione.

Sono circa 13 milioni i bambini che nascono prematuri nel mondo ogni anno, 500mila in Europa, e ben quattro milioni i decessi correlati alla prematurità. Uno scenario drammatico, che istituzioni nazionali e internazionali, mondo scientifico, associazioni di pazienti e genitori devono affrontare senza indugi, con uno sforzo congiunto e urgente. Perché il parto pre-termine non è solo un problema medico, ma anche un esempio di disparità socio-sa-

nitaria, sia in termini d'accesso ai servizi di cura, che di supporto per le famiglie. Anche per questo rimuovere le barriere che impediscono l'accesso a tali servizi e diffondere sempre di più la conoscenza del problema, costituisce quasi un obbligo morale per ridurre le ingiustizie sociali.

A nascere prematuro è un bambino su dieci in Europa e ciò comporta pesanti ripercussioni tanto sui genitori, che sui budget sanitari dei singoli Stati: perdita di giornate di lavoro, oltre allo stress fisico ed emotivo nel primo caso; impegno notevole di risorse, umane ed economiche, nel secondo. Nel corso degli ultimi anni c'è stata una netta presa di coscienza da parte delle istituzioni politiche dell'Unione europea e dell'Onu, dell'Oms rispetto all'urgenza di tutelare la salute di tutti, ma soprattutto di alcuni gruppi di persone più deboli e vulnerabili, come i bambini.

«Considero questo documento come un lusinghiero primato italiano e mi auguro che possa costituire uno stimolo per sviluppare anche

negli altri Paesi politiche di sostegno ai bambini nati prematuri ed alle loro famiglie», ha detto nel corso dell'incontro in Senato Antonio Tomasini, presidente della XII Commissione igiene e sanità del Senato della Repubblica e presidente dell'Associazione parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione. Un primato lusinghiero per l'Italia, un esempio eccellente che si spera venga seguito anche da altri paesi, con l'auspicio di poter arrivare presto a realizzare una vera sinergia a livello internazionale, finalizzata a migliorare la salute del bambino prematuro e ad assicurare un adeguato sostegno socio-sanitario alle famiglie.

OGNI ANNO Sono 13

milioni, i nati prematuri

in tutto il mondo,

500mila solo in Europa

NUMERI

Nel nostro Paese 40mila casi all'anno

Attualmente le nascite pre-termine in Italia rappresentano il 6,9 per cento di tutti i nati vivi. Su circa 40mila bambini nati ogni anno prima della 37esima settimana di gestazione, 5.600 presentano un peso corporeo alla nascita inferiore a 1.500 grammi e devono essere assistiti in maniera particolare, per incidere in misura determinante sull'andamento della mortalità nel primo mese di vita. Il compito della moderna assistenza perinatale è quello di individuare e, ove possibile, eliminare i fattori prenatali che predispongono al danno neurologico ed evitare, contenere e correggere i numerosi e complessi fattori di rischio post-natali. Basti pensare che nel nostro Paese la mortalità nel primo anno di età è pari al 3,7 per cento e il 71,2 per cento di questa percentuale riguarda a sua volta i decessi in età neonatale (1-28 giorni d'età). Nella pratica si distinguono tre livelli di prevenzione. Primaria, la più efficace, in quanto mira ad allontanare e a eliminare la causa della prematurità. Secondaria, che mira a limitare e ove possibile a correggere, gli effetti negativi correlati a fattori di rischio divenuti concreti. Assorbe la maggior parte delle risorse impiegate a partire dalla diagnosi di minaccia di parto pretermine. Terziaria, che comprende i programmi riabilitativi attuati in favore dei bambini con esiti invalidanti.

AS

DIECI DIRITTI La famiglia vicino e il massimo delle cure

■ Obiettivo della *Carta dei Diritti dei bambini prematuri* è veder riconosciuto dalle Istituzioni il diritto prioritario dei neonati prematuri di usufruire nell'immediato e nel futuro del massimo livello di cure e di attenzioni congrue alla loro condizione.

Art. 1 - Il neonato prematuro deve, per diritto positivo, essere considerato una persona.

Art. 2 - Tutti i bambini hanno diritto di nascere nell'ambito di un sistema assistenziale che garantisca loro sicurezza e benessere, in particolare nelle condizioni che configurino rischio di gravidanza/parto/nascita pretermine, di sofferenza fetoneonatale e/o di malformazioni a esordio postnatale.

ART. 4 «Deve essere sostenuta la presenza attiva del genitore accanto al bambino»

Art. 3 - Il neonato prematuro ha diritto ad ogni supporto e trattamento congrui al suo stato di salute e alle terapie miranti al sollievo dal dolore. In particolare ha diritto a cure compassionevoli e alla presenza dell'affetto dei propri genitori anche nella fase terminale.

Art. 4 - Il neonato prematuro ha diritto al contatto immediato e continuo con la propria famiglia, dalla quale deve essere accudito. A tal fine nel percorso assistenziale deve essere sostenuta la presenza attiva del genitore accanto al bambino, evitando ogni dispersione tra i componenti il nucleo familiare.

Art. 5 - Ogni neonato prematuro ha diritto ad usufruire dei benefici del latte materno durante tutta la degenza e, non appena possibile, di essere allattato al seno della propria mamma. Ogni altro nutriente deve essere soggetto a prescrizione individuale quale alimento complementare e sussidiario.

Art. 6 - Il neonato prematuro ricoverato ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo sull'evolvere delle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche.

Art. 7 - Il neonato prematuro ha il diritto di avere genitori sostenuti nell'acquisizione delle loro particolari e nuove competenze genitoriali.

Art. 8 - Il neonato prematuro ha diritto alla continuità delle cure post-ricovero, perseguita attraverso un piano di assistenza personale esplicitato e condiviso con i genitori, che coinvolga le competenze sul territorio e che, in particolare, preveda, dopo la dimissione, l'attuazione nel tempo di un appropriato follow-up multidisciplinare, coordinato dall'equipe che lo ha accolto e curato alla nascita e/o che lo sta seguendo.

Art. 9 - In caso di esiti comportanti disabilità di qualsiasi genere e grado, il neonato ha il diritto di ricevere le cure riabilitative che si rendessero necessarie ed usufruire dei dovuti sostegni integrati di tipo sociale, psicologico ed economico.

Art. 10 - Ogni famiglia di neonato prematuro ha il diritto di vedere soddisfatti i propri speciali bisogni, anche attraverso la collaborazione tra Istituzioni ed Enti appartenenti al Terzo Settore.