



ATTUAZIONE CARTA DEI DIRITTI

La Carta dei Diritti del Bambino nato Prematuro, riconosciuta dal Senato Italiano nel dicembre del 2010, è un documento di grande rilevanza perché per la prima volta in Italia sono state coinvolte in un progetto comune le associazioni dei genitori, le società scientifiche e professionali, i referenti politici, le istituzioni pubbliche, il settore privato e la società civile, con l'obiettivo comune di contribuire a migliorare la salute delle madri e dei bambini estremamente fragili come i neonati pretermine.

Si tratta di un punto di svolta importante perché, per la prima volta nel mondo, una Nazione ha deciso di darsi una "roadmap" codificata, alla quale possono ispirarsi tutti gli individui, le organizzazioni e le Istituzioni che lavorano con l'obiettivo di contribuire a migliorare la salute delle madri e dei bambini. È un lusinghiero primato per l'Italia che ci fa sperare di poter realizzare una vera sinergia a livello internazionale, finalizzata a migliorare la salute del bambino nato prematuro e ad assicurare un adeguato sostegno socio-sanitario alle famiglie.

Grazie al contributo di un advisor board formato dalla SIGO Società Italiana di Ginecologia ed Ostetricia, dalla SIN Società Italiana di Neonatologia, dalle Associate di Vivere Onlus, con il patrocinio dell'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione e con il contributo di aziende private, è stata redatta la Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro.

La Carta dei Diritti del Bambino nato Prematuro, è un documento che si amplia, si modifica e si aggiorna, a seconda degli sviluppi, delle ricerche e degli studi relativi alla salute, alla Care ed al benessere del bambino in TIN e della sua famiglia.

Articolo 1

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

Il primo articolo della Carta è estremamente sintetico, ma anche estremamente esaustivo. Non contano, peso, età gestazionale, stato di salute. I diritti non si acquisiranno con il tempo, ma da subito, anzi, da prima, come citato nell'Art. 2

Articolo 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 feto-neonatale e/o di malformazioni ad esordio postnatale.

La mamma ha diritto di essere informata sulle sue condizioni e su quelle del bambino, ha diritto ad una comunicazione chiara ed esaustiva che sia condotta correttamente, rispettando la privacy, consentendole di avere un familiare accanto ed una figura che la possa sostenere nelle sue decisioni. (es. psicologo, psicoterapeuta counselor ...) dandole il tempo per comprendere. Non giudicandola.

Articolo 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.

Articolo 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.

Articolo 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.

Articolo 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.

Articolo 7

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

Gli articoli 3, 4, 5, 6 e 7 sono strettamente legati fra di loro. Attuare questi articoli significa aprire il reparto H24 per dare ai genitori la possibilità di trascorrere più tempo possibile con il bambino, soprattutto per il beneficio che madre e figlio trarranno nel periodo a breve e a lungo termine. Rendere i genitori, giorno dopo giorno sempre più autonomi nella gestione del proprio bambino, li rende più sicuri e riduce drasticamente i ricoveri dopo la dimissione.

Avere la mamma o un familiare presente, vuol dire anche avere la possibilità di contenere o ridurre il dolore del bambino in modo non farmacologico. Molte sono le procedure dolorose e stressanti durante la giornata, l'obiettivo è che il bambino non provi dolore e non sia stressato. Quindi Kangaroo mother care, contatto pelle a pelle, contenimento, suzione nutritiva o non nutritiva. Tutte soluzioni a portata di mano, a patto che la mamma o un familiare si trovi vicino al bambino.

Attuare questi articoli vuol dire anche dare la possibilità al bambino di essere nutrito con il latte della propria mamma, come recitano le raccomandazioni del TAS firmate nel 2016 dal Ministro della salute, come sancisce il documento "Promozione dell'uso del latte materno nelle Unità di Terapia intensiva neonatale e accesso dei genitori ai reparti" dal Presidente della SIN e dalla Presidente di Vivere Onlus. Si dovrebbe inoltre dare la possibilità alla madre di alloggiare più vicino possibile al luogo dove è ricoverato il bambino senza che questo comporti una spesa per la famiglia. I ricoveri in TIN spesso durano qualche mese e per la famiglia si tratta di un costo molto alto.

Articolo 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'équipe che lo ha accolto e curato alla nascita e/o che lo sta seguendo.

Il Follow up come continuità di quanto fatto in reparto, ma anche come punto di riferimento del dopo dimissioni, deve essere migliorato o addirittura, in qualche zona, il servizio deve essere istituito. Deve essere coordinato dalla stessa équipe che ha seguito il bambino, in piena collaborazione con i servizi territoriali. Un adeguato e personalizzato intervento precoce sul bambino e sulla famiglia (terapie di neuro e psicomotricità, di logopedia, di fisioterapia, di psicologia e di psicoterapia) possono incidere in modo determinante sullo sviluppo e favorire la qualità di vita del bambino e della famiglia, anche in considerazione del fatto che una corretta prevenzione evita la trasformazione in patologie, alleggerendo il carico finanziario dei bilanci sanitari.

 **Articolo 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.

 **Articolo 10**

Ogni famiglia di neonato prematuro ha il diritto di vedere soddisfatti i propri speciali bisogni, anche attraverso la collaborazione tra Istituzioni ed Enti.