



(TRE SONO I FONDAMENTALI APPELLI)

MESSAGGI CHIAVE DI ADVOCACY

PER LA DIFFUSIONE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

ICPCN INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK

1

La salute e l'accesso alle cure adeguate, comprese le cure palliative, è diritto di Ogni Bambino.

2

Ogni Bambino dovrebbe, in caso di bisogno, ricevere un adeguato trattamento del dolore e il controllo continuo dei sintomi della sofferenza e l'uso di farmaci specifici con formulazione pediatrica.

3

La Copertura Sanitaria Universale deve includere le cure palliative per i Bambini, somministrata da professionisti sanitari qualificati.

In questo contesto, il termine 'bambino' si riferisce ai neonati, ai bambini preverbalmente agli adolescenti e ai giovani adulti in ogni paese del mondo, compresi i bambini che soffrono a causa della guerra e sono lontani dal loro paese d'origine, e i bambini che vivono nella sofferenza a causa di altre situazioni, che richiedono emergenza di cura. La 'cura palliativa pediatrica' si riferisce ad un ambito specialistico e deve essere somministrata da professionisti sanitari con formazione e competenze di rilievo.

NOTE ESPLICATIVE

Le cure palliative pediatriche danno valore alla qualità della vita del bambino grazie all'efficace controllo del dolore e grazie al sollievo dei sintomi della sofferenza, e contemporaneamente garantiscono, con un approccio di cura olistico, l'attiva presa in carico globale del bambino e dei membri della sua famiglia. Le cure palliative pediatriche dovrebbero avere inizio al momento della diagnosi, e dovrebbero continuare durante tutto il corso della malattia, e possono essere applicate anche in combinazione ai trattamenti medici curativi. L'efficacia delle cure palliative usufruisce delle risorse disponibili nella comunità e con l'apporto coordinato di un team interdisciplinare e multiprofessionale altamente qualificato

Le cure palliative possono essere somministrate in diversi luoghi, inclusa anche l'abitazione dove il bambino vive con la sua famiglia. (i)

Sulla base di uno studio condotto dall'International Children's Palliative Care Network, i dati preliminari rivelano che più di 21 milioni di Bambini nel Mondo hanno bisogno di cure palliative. La vasta maggioranza (98%) dei Bambini che necessitano di cure palliative vive nei paesi più poveri e quasi la metà di questi Bambini si concentra in Africa. (ii)

1

Garantire l'accesso all'eccellenza della cura, compresa le cure palliative, è diritto di Ogni Bambino.

L'International Children's Palliative Care Network crede fermamente che le cure palliative pediatriche siano un diritto di Ogni Bambino con una diagnosi di inguaribilità. Questa convinzione ha il suo fondamento su ciò che è sancito nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Bambino, che stabilisce che il miglior interesse del Bambino dovrebbe essere considerato preminente in tutte le interazioni che riguardano il Bambino stesso (iii). Inoltre L'ICPCN considera le cure palliative come parte integrante del diritto alla salute del Bambino (iv).

Il Comitato per i Diritti Umani delle Nazioni Unite riconosce inoltre che le cure palliative pediatriche devono far parte in modo obbligatorio dei sistemi sanitari, e che devono essere somministrate da personale sanitario adeguatamente formato e qualificato (v).

L'Assemblea Mondiale della Salute, nel suo Provvedimento 67.19, in merito alle Cure Palliative 2014, raccomanda con urgenza ai Paesi di integrare le cure palliative nei loro sistemi nazionali e di rendere disponibili gli oppioidi e altre terapie mediche palliative, al fine di curare il dolore e altri sintomi nei Bambini, in modo efficace (vi).

2

E' diritto di ogni bambino ricevere l'adeguato trattamento del dolore e il controllo continuo dei sintomi, con l'uso di farmaci specifici con formulazione pediatrica.

Il dolore è il sintomo principale. L'80% dei Bambini affetti da patologie oncologiche percepisce il dolore, così come il 67% dei Bambini affetti da patologie non-maligne di natura progressiva, ed il 55% dei Bambini affetti dal virus dell'HIV/AIDS (vii). La nostra esperienza ha mostrato che il dolore nei bambini è spesso inadeguatamente trattato a causa della mancanza di preparazione nel trattare il dolore pediatrico, così come a causa del timore di somministrare gli oppioidi da parte dei medici, che curano i Bambini. La morfina è il medicinale che si sceglie per trattare il dolore, da moderato a severo, e si preferisce la somministrazione orale, perché è più sicura e poco costosa. L'approccio a

due stadi dell'Organizzazione Mondiale della Salute dovrebbe essere usato come una guida e i medicinali devono essere somministrati secondo i paradigmi e i protocolli pediatrici. Altri sintomi , come la sofferenza psicologica e morale, dovrebbero essere adeguatamente curati al fine di portare il sollievo dal dolore e garantire una buona qualità di vita per il Bambino e la sua famiglia.

La Copertura Sanitaria Universale deve includere le cure palliative per i Bambini somministrata da medici e personale sanitario con una formazione qualificata.

L'Organizzazione Mondiale della Salute (viii) definisce la Copertura Sanitaria Universale (CSU) quale possibilità di accesso da parte di Ogni Persona, qualunque sia la sua età, ai servizi sanitari di prevenzione, di cura, di riabilitazione e palliazione in caso di necessità, e questi servizi dovrebbero essere accessibili e di sufficiente qualità, al fine di essere efficaci. E' per questa ragione che facciamo appello ad ogni Governo per assicurare in concreto che le cure palliative pediatriche siano incluse come parte integrante della Copertura Sanitaria Universale.

-
- (i) *World Health Organization 2002*
 - (ii) *WPCA and WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, London, 2014*
 - (iii) *UNCRC article 3*
 - (iv) *UNCRC, General Comment No 15, 2013*
 - (v) *Report of the UN Special Rapporteur on torture and other cruel or degrading treatment or punishment, March 2015*
 - (vi) *WHA Resolution "Strengthening of palliative care as a component of care throughout the life course."*
 - (vii) *Ibid, p. 95*
 - (viii) *World Health Organization*
http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/