

VIAREGGIO  
FESTA  
DELLA  
SALUTE  
iCARE



# CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON PATOLOGIA

Viareggio - 22 settembre 2024

## PREMESSA

L' Art. 32 della Costituzione italiana ***“tutela la Salute come fondamentale Diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti”***. ***Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”***

Il diritto alla Salute è uno dei diritti qualificati come inviolabile dalla Costituzione e si sostanzia nel diritto all'integrità fisica e psichica sia nel senso di poter usufruire di trattamenti medici di prevenzione e cura sia nel senso di poter godere di un ambiente di vita e lavorativo salubre.

Il 30 marzo 1994 durante un incontro europeo promosso dall'OMS viene stesa la “dichiarazione sulla promozione dei diritti dei malati in Europa” di cui l'Italia è firmataria.

A livello comunitario il diritto alla salute è contemplato sia all'art. 35 della carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, 2000/C 364/01 (come diritto alla prevenzione e alle cure) sia all'art 3, sul diritto all'integrità della persona, che disciplina una serie di principi in materia, quali ad esempio il diritto al consenso libero e informato.

Nel 2002 dalla collaborazione tra vari paesi dell'UE nasce la “carta europea dei diritti del malato” che sancisce 14 diritti del paziente che devono essere garantiti ad ogni singolo individuo.

La Carta di Viareggio dei diritti della persona con patologia tiene conto dei citati documenti oltre che della Convenzione di Oviedo ed ha l'obiettivo di rendere in modo più concreto i principi largamente esplicitati, in diritti acquisiti che possano migliorare la qualità di vita delle persone con patologia e delle loro famiglie.

L'uso dell'espressione "***Persone con patologia***" sottolinea proprio il concetto salute che assume, oggi, un significato dinamico-progettuale, secondo una prospettiva biopsicosociale, non più descrivendo la presenza o meno di una malattia ma la capacità delle competenze, delle strategie che la persona attiva per far fronte alle condizioni disabilitanti, ossia la sua capacità di essere progettuale nonostante la patologia, in un processo dove la persona con patologia è soggetto di cura.

**Diritto alla prevenzione:** ogni persona ha il diritto ad accedere ai servizi atti a garantire interventi di prevenzione primaria, secondaria, terziaria e quaternaria.

Per la prevenzione primaria:

- il diritto ad essere informato dall'eziologia, tutte le volte che è possibile, alla prognosi e a prendere parte a progetti di educazione alla salute, compresa la salute mentale, volti a correggere stili di vita, con particolare attenzione all'alimentazione, che predispongono a patologie (obesità, disturbi alimentari, malnutrizione, tumori...);
- il diritto alla profilassi immunitaria che sia garantita senza differenze di genere (esempio vaccino HPV che è gratuito per le donne fino ai 26 anni e per gli uomini fino a 18);
- il diritto alla consulenza genetica quale strumento di prevenzione primaria, ad esempio nel non concepimento in condizioni di alto rischio.

Per la prevenzione secondaria:

- il diritto alla diagnosi precoce, ossia il diritto dei neonati ad essere sottoposti a Screening Neonatale Esteso allargato anche alle altre patologie o gruppi di patologie per le quali vi sono tutti i requisiti in regola per essere integrate nel panel nazionale dello Screening Neonatale Esteso (Legge 167/2016) ma che al momento sono inserite in programmi di screening a livello regionale (ad esempio SMA; SCID.);
-

- il diritto ad accedere agli screening oncologici, nutrizionali e a quelli dedicati alle patologie croniche degenerative/neurodegenerative (es.:SLA) tenendo conto dei nuovi sviluppi tecnologici (tecnica NGS) e delle novità in termini di ricerca anche relativamente all'età di insorgenza della patologia nella storia familiare, ciò consentirebbe l'accesso precoce al farmaco o alla cura garantendo il miglior esito terapeutico;
- il diritto al monitoraggio prenatale di una gravidanza a rischio; alla valutazione del rischio individuale per tutte le donne in gravidanza e, se necessario, l'accesso alla diagnosi prenatale, compresa quella genetica preimpianto alle coppie con rischio genetico.

Per la prevenzione terziaria:

- il diritto ad accedere
  - a. a tutti i servizi atti a ridurre lo stato di complicità della malattia compresa l'analisi e il supporto nutrizionale e a monitorare lo stato di salute in caso di guarigione per ridurre il rischio di ritorno di malattia, in particolare per le patologie oncologiche;
  - b. a programmi di educazione continua rivolti alla persona con patologia, alla sua famiglia e caregiver che consentirebbero sia una garanzia di autonomia nella gestione quotidiana, oltre che la conoscenza su come prevenire ulteriori complicanze.

Per la prevenzione quaternaria:

- il diritto della persona con patologia ad essere protetto da un approccio aggressivo di ipermedicalizzazione e dall'accanimento terapeutico prediligendo la qualità di vita della persona.
-

**Diritto alla diagnosi tempestiva:** ogni persona ha diritto ad una diagnosi tempestiva, indipendentemente dall'esito, ciò consente di poter accedere a cura, prima che i sintomi si aggravino e, in caso di diagnosi ad esito infausto, di poter decidere come autodeterminarsi nel proprio percorso di cura, incluso il fine vita.

**Diritto alla presa in carico:** ogni persona con patologia ha diritto alla presa in carico multidisciplinare, multiprofessionale, interdisciplinare e transdisciplinare, a secondo dei bisogni, presso l'equipe/centro competente nel minor tempo possibile dalla diagnosi di patologia.

**Diritto alla transitional care** intesa non solo come transizione dall'equipe/ centro dell'età evolutiva a quello per adulti e da quello per adulti all'equipe geriatrica ma intesa anche come transizione dall'ospedale/centro al territorio che deve essere accompagnata e garantita da un case-care manager che deve sovrintendere il progetto di vita di cui alla Legge 328/2000 e del D.Lgs 62/2024, in tutti gli ambienti di vita.

**Diritto ad assistenza sanitaria territoriale competente** nell'uso dei presidi medici e tecnologici e in grado di formare, informare la famiglia e il caregiver.

**Diritto ad assistenza sanitaria e sociosanitaria ad elevata integrazione, scelta dall'interessato anche fuori del territorio di residenza.**

**Diritto all'accesso a processi operativi clinici assistenziali personalizzati, in tempi brevi e per periodi adeguati** e con continuità ospedale-territorio, **coniugati con Telemedicina e Intelligenza artificiale** che consentirebbero un grande vantaggio alla salute per le persone in ADI e/o in neuro riabilitazione, rieducazione motoria, respiratoria, logopedica.

---

**Diritto al tempo** per il dialogo medico-paziente che è alla base della relazione condivisa di cura, dialogo basato su una **comunicazione in linguaggio laico, accessibile e intellegibile** al paziente tenendo conto dell'età del paziente, del suo stato psicologico e dei suoi bisogni specifici cioè, ad esempio, se il paziente è sordo, afasico, ha disturbi del linguaggio, o una disabilità cognitiva o se il paziente è straniero o di differente cultura.

**Diritto allo Sport:** per i giovani e adolescenti l'attività fisica ha una valenza terapeutica (come già stabilito dalle LG dell'OMS). Pertanto ogni persona/bambino/a/ragazzo/a (soprattutto se portatore di cardiopatia congenita) ha il diritto di aderire alle forme di aggregazione sportiva che predilige, condividendo la responsabilità della scelta con i genitori (se minore) e i medici competenti.

**Diritto alla conoscenza della Legge 219/2017:** ogni persona ha il diritto di essere informato dai clinici rispetto ai contenuti della Legge, ovvero: Consenso, rifiuto, revoca dei trattamenti sanitari. Nel caso di minori è necessaria la modulazione della condivisione fra il minore, i sanitari e i genitori e che si tenga conto dell'evoluzione delle capacità e abilità del minore, soggetto di cura, e della necessità di un consenso progressivo (dinamico).

**Diritto alla pianificazione condivisa di cura** che meglio risponda ai bisogni della persona, alle sue aspettative rispettando il concetto di dignità, e garantisca sia l'informazione che il Consenso dinamico, che si dipanano secondo una progressiva condivisione delle scelte terapeutico-assistenziali personalizzate.

**Diritto alla prescrizione nei piani terapeutici personalizzati** di tutti i trattamenti farmacologici e non farmacologici necessari, anche sulla base di Protocolli internazionali e nazionali specifici per la singola patologia.

---

**Diritto ad accedere, in tempi brevi e con minor dispendio burocratico, ai trattamenti farmacologici** (incluso le terapie trasfusionali sia tramite somministrazione diretta di sangue e plasma sia tramite farmaci plasmaderivati) **e non farmacologici** (alimenti ai fini medici speciali, presidi, ausili, parafarmaci, dispositivi medici, protesi, trattamenti riabilitativi, anche in pet therapy, ...) prescritti dai centri specializzati su Piano Terapeutico personalizzato, anche se i centri prescrittori sono di altra regione e **diritto di uguaglianza nella erogazione e nei costi dei trattamenti e dei farmaci su tutto il territorio nazionale.**

**Diritto ad accesso a presidi e ausili che soddisfino i reali bisogni delle persone con patologia** garantiti da procedure d'acquisto non restrittive.

**Diritto ad accedere tempestivamente alle misure di sostegno con percorsi semplificati:** invalidità civile, assegno di accompagnamento, L.104, Assegni di cura, ecc.

**Diritto all'accesso a Terapia del Dolore, Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche** (secondo la legge 38/2010 e relativo percorso attuativo nell'ambito degli Accordi stipulati in sede di Conferenza Stato regioni del 27 luglio 2020 e del marzo 2021, della Legge 175 novembre 2021, del DM 77/2022 e del PNMR 2023-2026) **in particolare quando si tratta di un bambino.** Le Cure Palliative sono la presa in carico GLOBALE (bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali) della persona e della sua famiglia quando affetta da malattia inguaribile, potenzialmente letale e/o cronica progressiva, la cui conseguenza è la morte. È necessario il diritto all'identificazione precoce di quei bambini, ragazzi in età evolutiva e adulti che possono ricevere benefici dalle Cure Palliative Pediatriche/Cure Palliative **early e simultanee** che garantiscono la cura della dimensione della "sofferenza" nell'inguaribilità.

---



**Diritto ad accesso sicuro in Pronto Soccorso** per emergenza/urgenza che sia in rete con i centri di competenza per la gestione di esigenze normalmente inedite (esempio nella gestione di emergenza/urgenza di una persona con malattia/tumore raro).

**Diritto al D.A.M.A.** (Disabled Advanced Medical Assistance) **per le persone con disabilità complesse, che esigono riconoscimento, ambienti e cure complesse.**

**Diritto al sostegno psicologico sia per la persona con patologia che per la sua famiglia.**

**Diritto all'accesso equo, precoce e universale alle terapie avanzate e innovative.**

**Diritto al coinvolgimento attivo** dei rappresentanti delle associazioni delle persone con patologia **sia nei percorsi specifici istituzionali di competenza del Ministero della Salute**, come la produzione delle linee guida, e della Conferenza unificata per le linee di indirizzo, e tutte le altre attività di coprogrammazione e di coprogettazione di cui al Codice del terzo settore vigente dal 2017, **che nei diversi settori delle politiche sanitarie pubbliche regionali e territoriali.**

**Diritto al coinvolgimento attivo** della persona con patologia e dell'associazione di competenza, **a partire dall'HTA** (Health Technology Assessment) **e successivamente durante tutte le fasi dello sviluppo di un farmaco, una terapia, un trattamento, un presidio, o un ausilio, della sua sperimentazione clinica e dei successivi processi regolatori.**

---

## **Le Associazioni firmatarie**

AAT APS (Associazione Afasici Toscana)  
ABIO Lucca (Fondazione Associazioni Bambino In Ospedale)  
ABIO Viareggio (Fondazione Associazioni Bambino In Ospedale)  
AIBWS OdV (Associazione Italiana sindrome Beckwith-Wiedemann)  
AICCA Toscana (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Adulti)  
A.I.D.E. (Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie)  
AIL Lucca (Associazione Italiana contro Leucemie Linfomi e Mieloma)  
AILI APS (Associazione Italiana Latto-Intolleranti)  
AILS OdV (Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia)  
AIP OdV (Associazione Immunodeficienze Primitive)  
AIPAS Italia APS (Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno)  
AIPD Versilia (Associazione Italiana Persone Down)  
AISLA APS Nazionale (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)  
AISLA APS sezione Toscana Nord Ovest (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)  
ALAMA APS (Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare)  
ANACC APS (Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale)  
ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Persone con Autismo)  
A.N.N.A. (Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente)  
ANPA APS (Associazione Nazionale Persone Autistiche)  
ANPESA (Associazione Nazionale Pazienti con EnteroSpondiloArtrite)  
APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)  
APIC (Associazione Pazienti Italiani Colangiocarcinoma)  
A.P.R.I. (Associazione per la Ricerca Italiana sulla sindrome Down, l'autismo e il danno cerebrale)  
Associazione Respirando (Associazione famiglie bambini medicalmente complessi)  
Astos OdV (Associazione Stomizzati Toscana)

---

AUSER comprensoriale Versilia Lucca  
AVIS Comunale di Viareggio OdV  
AVIS Regionale Toscana OdV  
AVO Versilia (Associazione Volontari Ospedalieri)  
Croce Rossa Italiana Comitato di Viareggio OdV  
Diabete Italia  
EUROPA DONNA  
EUROPA UOMO  
Famiglie SMA APS ETS  
FAIS OdV (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati)  
FAND (Associazione Italiana Diabetici OdV)  
FederAsma e Allergie - Federazione Italiana Pazienti OdV  
FederDiabete Lazio OdV  
FIAGOP ETS (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti  
Oncoematologia Pediatrica)  
FIDAS Regione Toscana  
FIDAS Viareggio  
FISH Toscana (Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap)  
Federazione Toscana Diabete  
Fondazione TI A.M.O. (Tutti Insieme Associazioni Malattie Orfane)  
FRATRES Territoriale Versilia  
Io raro OdV  
Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV  
Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS  
LILT Lucca  
Mi Curo di Me  
Misericordia Viareggio  
Noi per Voi OdV (Associazione Genitori Contro il Cancro Infantile)  
Prevenzione Tumori OdV  
R.L.S. Italia Sindrome delle Gambe Senza Riposo  
SOS Linfedema ETS  
UICLU UICI sezione Lucca (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti)

---



Co-organizzato da



CITTÀ DI VIAREGGIO



FarmaCity  
LE FARMACIE COMUNALI DELLA CITTÀ DI VIAREGGIO



VIAREGGIO  
FESTA  
DELLA  
SALUTE  
iCARE



[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)