



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OIDIO
ONLUS



NEWSLETTER *Special Edition*

CARTA DELLE RELIGIONI PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Per la prima volta i rappresentanti delle maggiori religioni del mondo si sono riuniti per redigere e firmare una Carta a sostegno delle cure palliative pediatriche.

UNISCITI A NOI E FIRMA
ANCHE TU LA CARTA



la carta



CARTA DELLE RELIGIONI PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

PREMESSA

- Nel mondo, milioni di bambini sono affetti da una malattia inguaribile che ne compromette o abbrevia la vita. Ognuno di questi bambini ha il diritto di essere rispettato come persona.
- Le Cure Palliative Pediatriche agiscono nello specifico interesse di questi bambini per migliorare la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie, nel rispetto della dignità, nella prevenzione e nel controllo di tutte le forme di sofferenza, fisica, psicologica, ed emozionale. Non intendono né prolungare né abbreviare la durata della vita.
- L'accesso alle cure palliative è spesso negato a molti bambini sulla base del sesso, dell'età, dell'appartenenza etnica o religiosa, della diagnosi o di altre cause, come la mancanza di risorse economiche.
- In molte parti del mondo esistono difficoltà nell'erogazione delle Cure Palliative Pediatriche e milioni di bambini soffrono inutilmente.
- I leader spirituali e religiosi e le organizzazioni religiose devono impegnarsi per influenzare opportunamente culture, costumi e orientamenti, con l'obiettivo di promuovere l'inserimento delle Cure Palliative, come parte integrante, nei sistemi sanitari nazionali.

Le Cure Palliative Pediatriche hanno come obiettivo quello di alleviare la sofferenza e di offrire la migliore qualità di vita possibile ai bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie, dal momento della diagnosi e per tutta la durata della loro vita, fino alla fase finale della morte e del lutto. Le malattie inguaribili mettono a rischio la vita a qualsiasi età e ne abbreviano la durata prevista.

Le Cure Palliative Pediatriche comprendono le cure palliative prenatali, neonatali, dei bambini e degli adolescenti.

PERTANTO

Noi sottoscritti, provenienti da diverse culture, percorsi professionali, religiosi e spirituali, con differenti esperienze di vita, prospettive e competenze, ci siamo riuniti, oggi, a Roma, per affermare il diritto incontestabile di tutti i bambini inguaribili e delle loro famiglie, di ricevere cure palliative appropriate. L'obiettivo è di sostenere con forza i rappresentanti delle religioni e delle organizzazioni religiose affinché, sulla base delle diverse indicazioni - dei clinici, dei pazienti e delle famiglie, dei rappresentanti dei diritti umani, delle religioni e della spiritualità - diffondano le Cure Palliative Pediatriche nella maniera più ampia possibile. Crediamo che chiunque - governi, politici, leader spirituali e religiosi - sia coinvolto nella cura di questi bambini debba impegnarsi e sostenere lo sviluppo, la promozione e la diffusione delle Cure Palliative Pediatriche affinché i bambini e le loro famiglie in tutto il mondo, possano accedervi.

La Voce dei Clinici

I bambini e le loro famiglie sono parte integrante nell'assistenza. Dobbiamo rispettarne e sostenerne la dignità, i diritti umani, la cultura, il credo, i valori, le scelte e le richieste di informazione. L'obiettivo delle Cure Palliative Pediatriche è il benessere del bambino e della sua famiglia. Le scelte e le decisioni nelle CPP sono influenzate dai valori sociali, dai sistemi di organizzazione sanitaria, dalla disponibilità di risorse e dall'accesso a farmaci essenziali. Le CPP si realizzano grazie a équipe interdisciplinari ben strutturate, che possono essere coadiuvate da volontari e da altre figure appartenenti alle comunità dedicate all'assistenza. Tutti coloro che si prendono cura di bambini cronici o inguaribili e delle loro famiglie dovrebbero avere delle competenze in CPP. La formazione dovrebbe essere continuativa, dovrebbe includere competenze relative alla gestione ponderata dei bisogni, verifiche puntuali, e comprendere la supervisione e la gestione del sé.

La Voce dei Pazienti e delle Famiglie

La qualità della vita è un parametro soggettivo ed individuale: il desiderio di vivere con la propria famiglia e nella propria comunità o società rappresenta un bisogno che va rispettato indipendentemente dalle condizioni della persona, della sua durata di vita e dalla sua età. Vivere e crescere con dignità ha le stesse connotazioni del godere di una buona qualità di vita: poter vivere al meglio delle proprie possibilità, come chiunque altro; amare ed essere amato dalla propria famiglia nel luogo che si è scelto; essere membro di una comunità allargata ed inclusiva, ovvero che sia accogliente e di sostegno; ricevere l'assistenza di cui si ha bisogno ed essere sollevato dal dolore ed avere la propria famiglia sostenuta, indipendentemente dal background culturale e dalle condizioni socio-economiche. Morire con dignità significa vivere la propria vita con qualità e dignità durante tutta la sua durata, fino alla fine. Le organizzazioni basate sulla fede o religiose o sociali devono essere in grado di riconoscere e sostenere le famiglie per le quali le CPP rappresentano la modalità adeguata di assistenza e di cura. Devono fornire supporto ai bambini e alle famiglie nella vita di tutti i giorni; devono promuovere l'inserimento dei bambini malati nella comunità, nella vita religiosa e nelle diverse attività e sviluppare la consapevolezza che il bambino malato è una persona come le altre. Le organizzazioni basate sulla fede o religiose o sociali devono ribadire che malattia, sofferenza e morte rappresentano un mistero che nessuno può comprendere, e con il quale ciascuno di noi si deve confrontare con rispetto, compassione e senza pietismi.

La Voce espressa dai Diritti del Bambino

Il diritto alle cure palliative per il bambino, come per ogni essere umano con una grave malattia, è un aspetto fondante del diritto alla salute. Si basa su altri principi fondamentali riportati nelle leggi internazionali sui diritti umani ed in particolare sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del bambino. Tale diritto richiede un impegno importante affinché bambini e famiglie abbiano accesso a Cure Palliative specifiche ed efficaci e ad un adeguato trattamento del dolore, con l'obiettivo di realizzare tutto il potenziale di crescita, sviluppo e di vita possibile. Questa responsabilità deve essere condivisa fra governi, programmatori e responsabili dei sistemi sanitari, società civile e comunità religiose. I governi nazionali, nell'ambito dei loro piani di sviluppo sanitari, devono prevedere l'attivazione di programmi di Cure Palliative Pediatriche, che assicurino progressivamente la disponibilità, l'accessibilità e la sostenibilità di servizi di qualità. Tutto ciò deve realizzarsi in modo equo per tutti i bambini senza discriminazioni e in ogni contesto, sia in ambito ospedaliero/residenziale che a domicilio. È necessario che i governi facilitino l'accesso a costi sostenibili dei farmaci essenziali per i bambini in cure palliative e che includano nei prontuari nazionali formulazioni specifiche per l'età pediatrica. Ogni barriera (di sistema o istituzionale) deve essere eliminata. Le Cure Palliative Pediatriche devono essere integrate nei curricula formativi dei professionisti della salute, curricula che devono includere anche una formazione specifica sulla comunicazione nei diversi ambiti culturali e nelle diverse età. I governi nazionali devono inoltre impegnarsi per la realizzazione di programmi di formazione continua per i professionisti della salute coinvolti nel campo delle Cure Palliative Pediatriche.

La Voce espressa dalla Spiritualità e dalle Religioni

La vita in ogni sua fase ed età, costituisce un valore innegabile. La spiritualità è un aspetto dinamico ed essenziale dell'essere umano attraverso il quale le persone cercano il significato ultimo, la meta, e la trascendenza, e sperimentano la relazione con se stessi, con la propria famiglia, con gli altri, con la comunità, la società e la natura, e con tutto ciò che è significativo o sacro. La spiritualità appartiene a un contesto universale condiviso da ogni uomo e si esprime attraverso credi, valori, tradizioni, e pratiche; è un'esigenza che, nell'ambito dei programmi di cure palliative, richiede la stessa attenzione e preparazione rivolta alle analisi e alle risposte ai bisogni fisici o psico-sociali. Attualmente, tuttavia, i bisogni relativi alla spiritualità sono poco considerati. Tali bisogni, nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, devono essere declinati sulla specificità della persona bambino, in continua evoluzione. Per molti popoli, la religione rappresenta l'espressione della propria spiritualità; costituisce un insieme di tradizioni e regole che rappresentano l'estrinsecazione del proprio credo e si esprime attraverso una serie di principi, pratiche e rituali, incorporate in un sistema capace di offrire uno spazio per le proprie energie emotive e per l'elaborazione del lutto e, nello stesso tempo, permette la condivisione delle proprie credenze e dei propri valori in senso comunitario. La dignità riflette il valore intrinseco di ogni persona-bambino. Ogni bambino merita rispetto, cura e compassione. Lo scopo delle cure palliative è permettere al bambino malato di vivere una vita ed una morte dignitose. Le religioni affermano che preservare la dignità rappresenta una responsabilità e un imperativo morale per tutti coloro che assistono il bambino. La qualità di vita di ogni bambino deve essere rispettata. Il bambino gravemente malato deve essere accolto, è vulnerabile e spesso privo di autonomia. In molte parti del mondo le organizzazioni religiose forniscono assistenza ai malati. In ogni contesto assistenziale, anche non religioso, i rappresentanti delle diverse fedi possono svolgere una attività rilevante nell'equipe assistenziale e, con una formazione adeguata, possono ricoprire molteplici ruoli nella cura dei bambini inguaribili e delle loro famiglie. Possono operare per il miglioramento delle cure dei bambini in tre ambiti: essere di aiuto proponendo e gestendo in maniera costruttiva l'analisi sulle cause e il significato della sofferenza del bambino; sensibilizzare ed educare l'equipe per meglio affrontare le problematiche inerenti al contesto spirituale; possono, o forse devono, promuovere una cultura favorevole alle Cure Palliative Pediatriche nelle loro comunità e nazioni.



il progetto

CARTA DELLE RELIGIONI PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La “**Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche**” nasce dalla riflessione sulle resistenze che impediscono a gran parte dei **20 milioni di bambini** affetti da **malattia inguaribile** di ricevere le cure palliative adeguate alla loro età e patologia.

Le **cure palliative sono** le uniche che possono garantire loro la **migliore qualità e dignità di vita possibile**.

Troppo spesso, purtroppo, per ignoranza o per paura, le cure palliative sono **percepite come cure compassionevoli**, e considerate inutili perché non portano alla guarigione.



Il paziente inguaribile è percepito:

- Privo di interesse dal punto di vista medico
- Trasparente a livello sociale
- Come una persona per la quale non c'è più nulla da fare

Affermazioni del genere sono una condanna sulla condanna.

Proprio quando non c'è più nulla da fare è il momento di fare molto di più.

IL RUOLO DELLE RELIGIONI

Le religioni hanno la capacità di:

- oltrepassare confini e pregiudizi
- fornire ascolto e sostegno ai più vulnerabili e sofferenti.
- parlare a tutti e in tutte le lingue, rispettando il valore e la dignità della vita in ogni sua fase, indipendentemente da età, sesso, condizione sociale, luogo e tempo.

Le religioni offrono un rifugio e una guida nelle scelte dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Per questi motivi la **Fondazione Maruzza** ha coinvolto nella sua battaglia i **rappresentanti delle principali fedi del mondo**, e ha fornito loro gli strumenti per affrontare questo tema ed esprimersi ufficialmente sulla sua fondamentale importanza.





IL WORKSHOP E LA CARTA

L'esperienza e la testimonianza di **medici**, di **esperti in diritti umani**, dei **pazienti** stessi e delle loro **famiglie** hanno affiancato e reso possibile il lavoro dei religiosi svolto in quattro tavoli tematici che si sono confrontati intensamente per tre mesi.

Per la prima volta due ragazzi, affetti da SMA1 e distrofia muscolare atipica, hanno potuto far sentire la loro voce partecipando attivamente ai lavori.

Alla fine di questo percorso, il 10 novembre scorso presso la **Pontificia Accademia per la Vita** di Roma, durante il **workshop "Le Cure Palliative Pediatriche e la Voce delle Religioni"** i leader di ciascun tavolo hanno condiviso il loro documento e definito gli **argomenti fondamentali da Inserire nella Carta**, che è stata redatta nella sua versione definitiva e **firmata da tutti i suoi autori**. La firma della Carta rappresenta un **consenso globale di portata storica**.

Oggi **tutti sono chiamati a firmare la Carta**: leader religiosi, leader di organizzazioni Internazionali, rappresentanti di istituzioni oltre ad ogni uomo, donna, ragazzo, bambino del mondo.

La Fondazione Maruzza si impegna a divulgare la Carta attraverso tutti i canali di comunicazione e istituzionali.

Sarà presentata a personalità del mondo politico in ogni evento scientifico e di comunità per promuoverne contenuti e favorire sottoscrizioni.

L'obiettivo è quello di raggiungere il **riconoscimento delle cure palliative pediatriche come diritto umano** per tutti i bambini inguaribili, in qualsiasi luogo e condizione, comunità e zona geografica.

La Carta ha iniziato il suo viaggio: **ora serve il contributo di tutti**.

FIRMA ANCHE TU!

religionsworldcharter.maruzza.org/it



gli autori



LA VOCE DEI CLINICI

PROF. JOANNE WOLFE
(Group Leader), Director, Paediatric Palliative Care, Boston Children's Hospital - Associate Professor of Paediatrics, Harvard Medical School, USA

MRS. MARGARET AL-SAYER
Founding Director, Bayt Abdullah Children's Hospice (BACCH), Kuwait Association for the Care of Children in Hospital (KACCH), Kuwait

DR. FRANCA BENINI
Paediatrician, Head of the Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the "Casa del Bambino" Children's Hospice - Department of Paediatrics, Padua, Italy

DR. JOHN COLLINS
Head of Department Pain Medicine & Palliative Care the Children's Hospital at Westmead, Australia

DR. ANN GOLDMAN
Paediatrician, Editor Oxford Textbook of Palliative Care for Children, (retired) Consultant in Paediatric Palliative Care, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK

PROF. RUT J. KIMAN
Head Paediatric Palliative Care Team, Hospital Nacional "Prof. A. Posadas", ICPCN Board member representing Latin America, Buenos Aires, Argentina

MRS. JOAN MARSTON
Chair International Children's Palliative Care Network (ICPCN), South Africa

PROF. MARY ANN MUCKADEN
Head of the Palliative Department at Tata Memorial Hospital in Mumbai, India

PROF. MARCELLO ORZALESI
Director of Training School in PPC - Maruzza Foundation, Italy

DR. CARLO PERUSELLI
President of the Italian Society of Palliative Care (SICP), Director of Scientific Committee of Maruzza Foundation, Italy

PROF. LUKAS RADBRUCH
Chair of Palliative Medicine, Director of Department of Palliative Medicine, University Clinic of Rheinische Friedrich-Wilhelms-University, Germany

LA VOCE ESPRESSA DAI DIRITTI DEL BAMBINO

PROF. KATHLEEN FOLEY
(Group Leader), Neurologist at Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York City, Chair of the Society of Sloan Kettering in Pain Research, Board Member of Physicians for Human Rights, USA

DR. STEFANO BELLON
Physician Co-Founder and President of Scientific Committee of the "City of Hope", Padua, Italy

DR. MOUNIR FARAG
Regional Adviser Hospital Care Management & Regional GH/Health System Strengthening - WHO/EMRO (former), Founder and Director St Joseph Institute for the Family, Bioethics and Pro Life, Ordinary and Board Member Pontifical Academy for Life, Egypt

MR. BRUNO GIUSSANI
Director of TED Europe, Switzerland

MRS. SILVIA LEFEBVRE D'OVIDIO
Maruzza Foundation, Italy

DR. DIEDERICK LOHMAN
Associate Director, Health and Human Rights Division, Human Rights Watch, USA

DR. M.R. RAJAGOPAL
Founder and Chairman of Pallium India, Trivandrum, Kerala, India

PROF. STEFANO SEMPLICI
Past President of International Bioethics Committee UNESCO, Chairman of the Bioethics Committee of the Italian Society of Paediatrics, Professor of Social Ethics, Tor Vergata University, Rome, Italy

MR. MARCO SPIZZICHINO
Head of Office XI - Directorate General of Healthcare Planning, Italian Ministry of Health, Italy

LA VOCE DEI PAZIENTI E FAMIGLIE

PROF. MYRA BLUEBOND-LANGNER
(Group Leader), Professor and True Colours Chair in Palliative Care for Children and Young People, Louis Dundas Centre for Children's Palliative Care, UCL-Institute for Child Health, London and Board of Governors Professor Anthropology, Rutgers University, Camden NJ, UK Mr. Zaidand

MRS. ZEENATH AYOOB
Lameez's father and mother (deceased from leukemia), South Africa

MR. OMAR LEONE
Edoardo's father (deceased from brain tumor), Italy

MASTER FRANCESCO OSTELLARI
patient, affected by muscular dystrophy (accompanied by his parents Stefania and Ulisse), Italy

MISS SARA PAVAN
patient, affected by SMA1 (accompanied by her parents Patrizia and Gianni), Italy

MRS. NATASHA (KJÆRSTAD) PEDERSEN
Mother of Andrea (deceased from cancer), Board member at Ellsabeth Kübler Ross Foundation, Editor in Chief at JA Til Lindrende Enhet Og Omsorg For Barn and Advocacy Advisory Group at International Children's Palliative Care Network Lives in Kristiansand, Norway

DR. CHAKRAPANI VASUDEVAN
Consultant Neonatologist at Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, UK

MR. GIOVANNI VENA
Carlo's father (deceased from brain tumor), Italy

MRS. VALENTINA VITTADELLO
nurse, Giacomo's aunt (deceased from Trisomy 13), Italy

MR. MATTEO VITTADELLO AND MRS. MADDALENA BANO
Giacomo's father and mother (deceased from Trisomy 13), Italy

MRS. ANTONELLA ZAMBONI
Matteo's mother (affected by Ondine Syndrome), Italy

LA VOCE ESPRESSA DALLA SPIRITUALITÀ E DALLE RELIGIONI

DR. RICHARD HAIN
(Group Leader), LATCH Senior Lecturer in Paediatric Palliative Medicine, Lead Clinician Weanaged Clinical Network for Paediatric Palliative Medicine, Cardiff, Wales, UK

IMAM IZZEDIN ELZIR
Imam of Florence, President of the Union of Islamic Communities of Italy (UCOII), Italy

REV. MIA HILBORN
Hospitalier Head of Spiritual Health Care and Chaplaincy Team Leader, Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, UK

DR. JYH-GANG HSIEH
Physician, Heart Lotus Hospice, Family Medicine, Huallen Tzu Chi Hospital, Buddhist Tzu Chi Medical Foundation, Taiwan

DR. ANNE MERRIMAN
Founder Hospice Africa Uganda - Nobel Peace Prize Nominee 2014, Uganda

DR. KSHAMA METRE
Paediatrician, National Director of CORD, Chinmaya Organization for Rural Development, India

REV. MONS. RENZO PEGORARO
Chancellor of the Pontifical Academy for Life, Vatican City

DR. CHRISTINA PUCHALSKI
Depts of Medicine and Health Sciences The George Washington Institute for Spirituality and Health (GWSh), USA

PROF. DR. TRAUOGOTT ROSER
Professor for Practical Theology at the University of Muenster, Germany

RABBI AVRAHAM STEINBERG
Paediatric Neurologist, Shaare Zedek Medical Center, co-Chair of Israel's National Bioethics Council, Israel

FATHER ALEXANDER TKACHENKO
Russian Orthodox Archpriest, Founder of St. Petersburg Children's Hospice, Russia



Il Progetto è stato reso possibile anche grazie al sostegno di



Banca Patrimoni
Sella & C.