



Al Ministro della Salute

Roma, - 4 FEB. 2019

38 | COUJ | GG | Febb | 19

Gentile Direttore,

desidero ringraziarLa per il gradito invito a partecipare alla Seconda "Conferenza nazionale di Consenso" delle Associazioni che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita, che si terrà il prossimo 5 febbraio, nell'ambito della "Giornata nazionale stati vegetativi".

Sarei stata lieta di intervenire; purtroppo, non mi sarà possibile.

Desidero, comunque, esprimerLe il mio più sincero apprezzamento per l'iniziativa che, sono certa, rappresenterà un'occasione proficua per rimarcare la necessità di garantire, nei confronti di questi malati particolarmente fragili, non solo un corretto approccio sanitario, ma anche un adeguato approccio sociale e familiare, atteso il ruolo determinante che svolgono le famiglie nel complesso percorso di cura e riabilitazione che coinvolge i pazienti.

Pertanto, sicura della piena riuscita dell'iniziativa, ringrazio ancora per il gentile invito e colgo l'occasione per inviare agli intervenuti i miei più cordiali saluti.

Giulia Grillo

Fulvio De Nigris
Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma
Gli amici di Luca
fulvio.denigris@amicidiluca.it

"Comunicare il coma" è una proposta d'intenti che riprende e contestualizza principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma.

Un gruppo di familiari che vivono direttamente il problema sono tra i consulenti e i sostenitori di questo documento. Essi da tempo esprimono il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media ed in pubblici convegni, fare in modo che i loro figli e parenti "non facciano più paura". Che vengano visti nelle loro mancanze e con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale ed anche sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata può permettere ad una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale.

La Carta è stata discussa e valutata dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti che ha apprezzato lo sforzo degli autori, condividendone gli obiettivi. La sua diffusione tra gli operatori della comunicazione sarà sicuramente di valido aiuto ai colleghi per un'informazione sempre più corretta e rispettosa.

Ecco di seguito i passaggi più importanti.

TUTELA DELL'INTERESSATO, DELLA FAMIGLIA, DEL CONTESTO

Tutela rafforzata della dignità della persona e del suo decoro

La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionalmente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti ed in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

Tutela della riservatezza del soggetto

La tutela della riservatezza delle persone in stato di coma viene assicurata attraverso un'informazione ispirata al principio dell'essenzialità e dell'oggettivo interesse pubblico delle notizie che vengono diffuse, in osservanza dei principi enunciati dal Codice della privacy (D.lgs. 196/2003). In particolare, le informazioni relative alla salute e alla situazione clinica delle persone in coma, in ragione della loro natura di dati sensibili, possono essere trattate dai giornalisti soltanto con il permesso dei familiari o di chi ne tutela la volontà.

Informazione corretta e completa sullo stato di salute, sul paziente, sul contesto familiare e di cura

Il diritto all'identità personale delle persone in stato di coma è garantito con la rappresentazione corretta, equilibrata e completa del caso, nonché attraverso una narrazione della storia personale del soggetto, del suo contesto familiare, delle sue condizioni di salute, del percorso di cura e di riabilitazione che sia fedele ed esaustiva e che, allo stesso tempo, rispetti i limiti imposti dalla tutela della riservatezza del soggetto ai sensi del precedente articolo.

Non discriminazione in base alle condizioni di salute, fisiche o mentali

In nessun caso lo stato di salute fisica o mentale, e le condizioni di difficoltà, di impedimento e di sofferenza del soggetto possono costituire il presupposto o la giustificazione di una discriminazione da parte dei giornalisti ed in generale degli operatori dell'informazione.

Equiparazione della tutela dei luoghi di cura o riabilitazione alla tutela del domicilio e dei luoghi di privata dimora

Ai luoghi di cura e riabilitazione è assicurata la medesima tutela riconosciuta dall'ordinamento al domicilio e ai luoghi di privata dimora. È fatto in ogni caso divieto di utilizzare tecniche invasive o scorrette per ottenere informazioni o immagini relative ai suddetti luoghi.

Tutela del diritto all'immagine

La pubblicazione e la diffusione di foto e immagini delle persone in stato di coma può avvenire soltanto con il permesso dei familiari o di chi tutela la volontà di tali persone. In ogni caso le immagini devono offrire al pubblico una rappresentazione fedele e rispettosa del soggetto, presentandolo nella sua dimensione reale.

NORME SULLA REDAZIONE E LA DIFFUSIONE DI NOTIZIE SUL COMA

Informazione non sensazionalistica o emotiva

L'informazione sul coma e sulle condizioni di sofferenza non deve assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi. Ciò implica il divieto di redigere notizie in materia tali da suscitare nel pubblico speranze e timori altrettanto infondati.

Tale divieto si applica in particolare ai titoli, agli occhielli e ai sommari.

Correttezza delle informazioni

Il dovere di correttezza nelle informazioni sullo stato di coma e di sofferenza implica l'obbligo di usare un linguaggio equilibrato, e di redigere le notizie secondo i principi di obiettività e completezza.

Quest'obbligo si estende anche all'informazione di carattere prettamente medico sanitario, la quale deve risultare, allo stesso tempo, completa e comprensibile anche per un pubblico non esperto. In questi casi, la tecnicità dei temi trattati non può in alcun modo rappresentare una giustificazione per una comunicazione non corretta o approssimativa. In relazione a quest'obbligo, il giornalista che intenda affrontare il tema del dolore o del coma deve documentarsi sugli aspetti anche tecnici che intende affrontare.

A tal fine, il giornalista è tenuto ad effettuare, anche in situazioni di urgenza, una verifica sulla correttezza delle proprie fonti, eventualmente attraverso l'utilizzo di banche dati informatizzate.

Sensibilizzazione al tema

Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova un'informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle "buone pratiche" sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici integrativi ed altre agevolazioni.

Da parte loro, le associazioni professionali coinvolte sollecitano lo sviluppo e la formazione di una cultura specifica in materia.

Distinzione tra pubblicità e informazione

Il giornalista, nella redazione degli articoli in materia, ha il dovere di distinguere, attraverso chiare indicazioni, l'informazione dalla pubblicità sanitaria o farmaceutica.

Partendo da questi presupposti, l'associazione *Gli Amici di Luca*, i docenti del Dipartimento di Discipline della Comunicazione e il Corso di Laurea Specialistica in Comunicazione Pubblica dell'Università di Bologna, il Comitato formato da rappresentanti delle Istituzioni che hanno promosso questo documento s'impegnano ad attivare un Osservatorio, a verifica annuale, per il monitoraggio delle indicazioni riportate in questo documento.

I direttori responsabili e editoriali di quotidiani, agenzie di stampa, periodici, notiziari televisivi e radiofonici s'impegnano, aderendo espressamente a questo documento, a diffonderlo tra i loro redattori e ad applicarlo negli organi d'informazione di cui sono responsabili.

Il comitato promotore: Fulvio De Nigris, Daniele Donati, Roberto Grandi, Elisa Grazia, Pina Lalli, Giuditta Lughi, Roberto Piperno, Mauro Sarti Bologna, 8 ottobre 2005



PER I DIRITTI DEI CAREGIVER CHE ASSISTONO PERSONE CON GRAVI PATOLOGIE E DISABILITA'

Le Associazioni dei familiari riunite nei coordinamenti nazionali:

"La RETE – Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite" e la "La FNATC - Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico", al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti dei caregiver che assistono persone con gravi patologie acquisite e disabilità complessa, in sintonia con gli operatori sanitari in un percorso assistenziale e di alleanza terapeutica

concordano i seguenti punti:

- Fornire sostegno psicologico e economico a chi si prende cura di persone che presentano gravi patologie con disabilità cognitivo-comportamentale-motoria residua e persistente, senza limite di età
- Il caregiver deve poter essere inquadrato come lavoratore, che svolge un lavoro 'usurante' (per orari prolungati, impegno lavorativo, coinvolgimento psicologico e stress psicofisico).
- Il caregiver può essere un familiare o altra persona, purché condivisa dalla famiglia
- Il caregiver deve trovare formazione, supporto psicologico e presa in carico dai servizi sociali e territoriali
- È necessario consentire al caregiver la possibilità di periodi di sollievo con la garanzia della presa in carico temporanea da parte dei servizi territoriali delle persone assistite

chiedono

- l'istituzione di un "tavolo di lavoro" con la rappresentanza del ministero della Salute e/o della Famiglia, con le rappresentanze delle associazioni dei familiari, di tutte le figure professionali (medici, psicologi ed altri) coinvolte nel percorso di cura per poter definire un piano di azione ed un protocollo di intesa comune.

In Fede

G. Pietro Salvi
Paolo Fogar



ASSOCIAZIONE PER IL RECUPERO DELL' HANDICAP
DA TRAUMA CRANICO

LA CARTA DI SAN PELLEGRINO TERME

Le Associazioni dei familiari "La RETE - Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite" e la "Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico" (FNATC), attive nel Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza del Ministero della Salute, al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza e di gravi disabilità acquisite, in sintonia con gli operatori sanitari in un percorso di alleanza terapeutica, concordano i seguenti punti:

1. Il percorso di cura e assistenza deve essere garantito per tutte le persone in stato vegetativo e di minima coscienza. Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, gravità, nazionalità e stato sociale.
2. Le persone maggiorenni che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette. L'amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d'urgenza.
3. Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della persona e della famiglia.
4. L'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti.
5. La persona ha diritto alle migliori e più appropriate cure mediche e riabilitative. In ciascuna fase della sua storia clinica devono essere garantite le competenze multidisciplinari raccomandate dalle linee guida e dalle Conferenze di Consenso.
6. La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
7. La famiglia e/o la persona che assiste hanno diritto a una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa sullo stato di salute.
8. Devono esistere percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, perché la famiglia possa esercitare la libera scelta del luogo di cura.
9. La famiglia ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata nel percorso di cura e partecipa nel progetto di vita.
10. Le Associazioni devono essere riconosciute dalle Istituzioni a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.

San Pellegrino Terme, 1° Ottobre 2016

24016 San Pellegrino Terme (Bg) - Via San Carlo, 70 - Tel. 0345.25145 - Fax 0345.23158
Sito Internet: www.associazionegenesis.it - E-mail: anellim@clinicaquarenghi.it