

Dichiarazione dei Diritti delle Persone Affette da Malattie Cardiache con Esordio nell'Infanzia

Come stabilito nella Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il godimento del miglior stato di salute raggiungibile costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano. Noi, le organizzazioni sottoscritte, riteniamo che ogni persona affetta da malattia cardiaca a esordio infantile abbia il diritto di ricevere tutti i servizi necessari per raggiungere il suo pieno potenziale. Questo diritto universale è condiviso da tutte le persone colpite nel mondo, indipendentemente da età, sesso, etnia, razza, nazionalità, religione o stato socioeconomico. I seguenti sono i principi chiave:

Principio 1: *Ogni persona con una malattia cardiaca a esordio infantile dovrebbe ricevere l'assistenza sanitaria di cui ha bisogno, che deve essere tempestiva, accessibile, sicura, centrata sul paziente e durevole per tutta la vita.*

1. A sostegno del diritto alla protezione da cause prevenibili di mortalità e morbidità infantile sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite (ONU) sui Diritti dell'Infanzia, ogni bambino nato con un difetto cardiaco ha diritto a diagnosi e cure tempestive. I bambini e gli adolescenti con febbre reumatica dovrebbero ricevere un trattamento tempestivo per prevenire o ridurre al minimo i danni cardiaci e coloro che hanno sviluppato malattie cardiache reumatiche hanno il diritto a una diagnosi e a una cura tempestiva della malattia.
2. Tutti gli adulti e i bambini che vivono con malattie cardiache congenite, malattie cardiache reumatiche o altre malattie cardiache con esordio nell'infanzia devono avere accesso per tutta la vita a cure cardiache sicure, tempestive, accessibili e incentrate sul paziente.
3. I pazienti e le loro famiglie dovrebbero ricevere le informazioni di cui hanno bisogno per comprendere appieno il loro stato di salute e la qualità della vita correlata alla salute e partecipare in modo significativo al processo decisionale relativo alle cure. Queste informazioni dovrebbero essere fornite in una modalità che risponda alle loro esigenze individuali di sviluppo, culturali ed educative per garantire una comprensione ottimale.

Per facilitare questi diritti devono essere intraprese le seguenti azioni:

1. Gli Stati devono garantire la disponibilità, l'accessibilità, la convenienza e la sicurezza delle strutture di trattamento per le malattie cardiache a esordio infantile.
2. Le autorità governative competenti e i fornitori di servizi devono essere ritenuti responsabili del mantenimento degli standard di cura più elevati possibili per le persone con malattie cardiache congenite, malattie cardiache reumatiche e altre forme di malattie cardiache a esordio nell'infanzia.
3. La responsabilità dovrebbe essere monitorata attraverso la raccolta, l'analisi e la diffusione regolare di dati per informare sulle leggi, le politiche e i programmi nazionali e territoriali che influiscono sulla salute e sulla sopravvivenza.
4. I pazienti e le famiglie dovrebbero avere accesso a dati rilevanti e significativi per informarsi circa le loro decisioni sanitarie.
5. Gli sforzi del governo dovrebbero garantire che anche le popolazioni più emarginate abbiano accesso al livello di assistenza più elevato.

Principio 2: *Ogni persona affetta da una malattia cardiaca ad esordio infantile dovrebbe vivere senza discriminazioni e avere pieno accesso all'istruzione, al lavoro e ai benefici e servizi sociali necessari per garantire il loro benessere per tutta la vita e la piena partecipazione alla società.*

1. Come definito nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, le persone con malattie cardiache a esordio infantile hanno diritto alla piena partecipazione e inclusione nella società.

2. Le persone affette da malattia cardiaca a esordio infantile dovrebbero essere tutelati dalle barriere educative, occupazionali e sociali derivanti da menomazioni fisiche, da stigma e discriminazioni legati alla salute.
3. È necessario fornire una formazione adeguata per garantire che ogni persona con malattia cardiaca a esordio infantile possa raggiungere il suo pieno potenziale.
4. Il supporto finanziario dovrebbe essere disponibile per prevenire la povertà tra i pazienti e fra le famiglie colpite dalle difficoltà economiche dovute alle cure mediche e chirurgiche.
5. È necessario fornire supporto sociale e garantire l'accesso ai servizi di salute mentale per affrontare l'isolamento e le sfide psicologiche che possono colpire i pazienti e le famiglie che vivono con malattie cardiache a esordio infantile.

Per facilitare questi diritti devono essere intraprese le seguenti azioni:

1. Gli Stati devono emanare una legislazione che protegga i diritti educativi, economici e sociali delle persone con malattie cardiache a esordio infantile e garantisca il loro diritto alla privacy medica.
2. Le cardiopatie congenite, le cardiopatie reumatiche e altre forme di cardiopatie ad esordio infantile dovrebbero essere incluse nelle leggi e nelle politiche che affrontano i bisogni delle persone affette da malattie croniche e disabilità.
3. L'efficacia dovrebbe essere monitorata attraverso la raccolta, l'analisi e la diffusione regolare di dati che affrontano l'impatto delle malattie cardiache a esordio infantile sull'istruzione, l'occupazione e l'inclusione sociale.
4. Gli Stati dovrebbero riferire l'onere delle malattie cardiache ad esordio infantile al Patto Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali, che a sua volta dovrebbe incoraggiare gli Stati a riferire attraverso i meccanismi di segnalazione preesistenti.
5. I governi dovrebbero realizzare campagne educative per promuovere la consapevolezza delle malattie cardiache a esordio infantile e migliorare lo stigma associato.
6. Il governo, le organizzazioni professionali e la società dovrebbero promuovere lo sviluppo di organizzazioni di pazienti e famiglie in grado di fornire supporto psico-sociale, istruzione e tutela per conto della loro comunità.

Dichiariamo il nostro impegno a perseguire attivamente le richieste di questa dichiarazione per assicurarne l'impatto.