



**AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SENESE**

Sede Legale: Strada delle Scotte, 14 – 53100 Siena C.F. e P.I. 00388300527

## **ATTO FIRMATO DIGITALMENTE**

DELIBERAZIONE n. 653 data 04-07-2023  
PROPOSTA n. 1422 data 03-07-2023

Struttura proponente: UOC AFFARI GENERALI E LEGALI  
Responsabile del procedimento: MINUTELLA NICOLETTA  
Responsabile struttura proponente: MINUTELLA NICOLETTA

Oggetto: Approvazione schema di protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari tra la Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, l'Azienda UsI Toscana Centro, L'Azienda UsI Toscana Nord Ovest, l'Azienda UsI Toscana Sud Est, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese, la Fondazione Gabriele Monasterio.

Immediatamente eseguibile: SI



## AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SENESE

Sede Legale: Strada delle Scotte, 14 – 53100 Siena C.F. e P.I. 00388300527

**Oggetto: Approvazione schema di protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari tra la Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, l'Azienda Usl Toscana Centro, L'Azienda Usl Toscana Nord Ovest, l'Azienda Usl Toscana Sud Est, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese, la Fondazione Gabriele Monasterio.**

### II DIRETTORE GENERALE

In virtù dei poteri conferiti con Decreto del Presidente della Giunta Regionale Toscana n. 171 del 18/12/2020

**Visto** il decreto legislativo del 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell’art 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modifiche ed integrazioni;

**Vista** la Legge Regione Toscana 24 febbraio 2005, n. 40 “Disciplina del servizio sanitario regionale” e successive modifiche ed integrazioni;

**Richiamate** le seguenti disposizioni:

- Gli articoli 31 e 32 della Costituzione italiana, i quali prevedono rispettivamente che la Repubblica “*protegge la maternità, l’infanzia e la gioventù favorendo gli istituti necessari a tale scopo*” e “*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 disposizione di legge*”;
- La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Fanciullo adottata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989;
- La Legge 27 maggio 1991, numero 176 “Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989”;
- La Legge 20 marzo 2003, n. 77, “Ratifica ed esecuzione della Convenzione europea sull’esercizio dei diritti dei fanciulli, fatta a Strasburgo il 25 gennaio 1996”;
- La Carta dei Diritti del Bambino in ospedale, redatta nel 2001 in collaborazione da AOP (Associazione Ospedali Pediatrici Italiani) e AGIA (Autorità Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza);

**Vista** la nota del 9/06/2023 della Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza della Regione Toscana, con la quale si trasmette la bozza del protocollo d’Intesa “Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute ed ai servizi sanitari” e le successive comunicazioni dell’Ufficio della Garante, conservate agli atti;

**Ravvisata** dalla Direzione Aziendale l’opportunità di aderire a protocollo d’Intesa “Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute ed ai servizi sanitari”;

**Viste** le comunicazioni della Direzione Aziendale nelle quali si evidenzia la disponibilità ad instaurare un rapporto di collaborazione con la Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza della Regione Toscana e le altre aziende sanitarie e ospedaliero-universitarie, aderendo al protocollo d’Intesa “Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute ed ai servizi sanitari”, nell’interesse prima-



Delibera firmata digitalmente



## AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SENESE

Sede Legale: Strada delle Scotte, 14 – 53100 Siena C.F. e P.I. 00388300527

rio dei pazienti e in particolare al fine di rafforzare sull'intero territorio regionale i sistemi di tutela del diritto alla salute per le persone di minore età;

**Visto** lo schema di protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari tra la Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, l'Azienda Usl Toscana Centro, L'Azienda Usl Toscana Nord Ovest, l'Azienda Usl Toscana Sud Est, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese, la Fondazione Gabriele Monasterio, Allegato 1) al presente atto a farne parte integrante e sostanziale;

**Ritenuto opportuno**, per quanto premesso e specificato, approvare lo schema di protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari tra la Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, l'Azienda Usl Toscana Centro, L'Azienda Usl Toscana Nord Ovest, l'Azienda Usl Toscana Sud Est, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese, la Fondazione Gabriele Monasterio, Allegato 1) al presente atto a farne parte integrante e sostanziale e autorizzare la successiva sottoscrizione;

**Dato atto** che gli articoli 9 e 10 del vigente Statuto aziendale, approvato con deliberazione n. 298 del 24/03/2023 avente ad oggetto "*Statuto aziendale: presa d'atto della Deliberazione della Giunta Regionale Toscana n. 239 del 13 marzo 2023*", dispongono che il Direttore Generale, rappresentante legale dell'Azienda, può delegare le proprie funzioni al Direttore Amministrativo, al Direttore Sanitario o ai dirigenti dell'Azienda, nei modi, forme e limiti previsti dalla normativa vigente e dal presente Statuto;

**Ritenuto opportuno** delegare il Direttore Sanitario, Dott.ssa Maria De Marco, per la sottoscrizione del protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari;

**Ritenuto infine opportuno** trasmettere il presente atto all'Ufficio della Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, al fine di modificare lo schema sulla base della delega di firma come sopra specificata;

**Dato atto** che il dirigente proponente, anche in veste di responsabile del procedimento, Dott.ssa Nicoletta Minutella Direttore della UOC Affari Generali e Legali, per quanto di sua competenza, attesta la legittimità e la regolarità formale e sostanziale del presente atto;

Con il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario, ciascuno per quanto di competenza;

### DELIBERA

**Per le motivazioni esposte in premessa, che integralmente si confermano:**



Delibera firmata digitalmente



## AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SENESE

Sede Legale: Strada delle Scotte, 14 – 53100 Siena C.F. e P.I. 00388300527

- 1. di approvare** lo schema di protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari tra la Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, l'Azienda Usl Toscana Centro, L'Azienda Usl Toscana Nord Ovest, l'Azienda Usl Toscana Sud Est, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese, la Fondazione Gabriele Monasterio, Allegato 1) al presente atto a farne parte integrante e sostanziale e autorizzare la successiva sottoscrizione;
- 2. di delegare** il Direttore Sanitario, Dott.ssa Maria De Marco, per la sottoscrizione del protocollo d'intesa per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute ed ai Servizi Sanitari;
- 3. di dare atto** che il presente atto non comporta oneri a carico del bilancio aziendale;
- 4. di trasmettere** il presente atto all'Ufficio della Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana, al fine di modificare lo schema sulla base della delega di firma come sopra specificata;
- 5. di dichiarare** il presente atto immediatamente eseguibile, ai sensi dell'art. 42, comma 4, della L.R.T. 40/2005 e successive modifiche ed integrazioni, tenuto conto che la sottoscrizione del protocollo d'intesa è programmata per il 18 luglio 2023;
- 6. di trasmettere** il presente atto al Collegio Sindacale ai sensi dell'art. 42, comma 2, della L.R.T. 24 febbraio 2005, n. 40 e successive modifiche e integrazioni;

### IL DIRETTORE GENERALE

**F.to Prof. Antonio Davide Barretta**

### IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

**F.to Dott.ssa Maria Silvia Mancini**

### IL DIRETTORE SANITARIO

**F.to Dott.ssa Maria De Marco**



Garante per l'Infanzia  
e l'Adolescenza  
REGIONE TOSCANA

**(Loghi di tutti Soggetti firmatari)**

**PROTOCOLLO D'INTESA  
PER L'ADOZIONE DEL CODICE ETICO DEL DIRITTO DELLA  
PERSONA DI MINORE ETA' ALLA SALUTE ED AI SERVIZI  
SANITARI**

**Protocollo d'Intesa**  
**Per l'adozione del Codice Etico del Diritto della Persona di Minore Età**  
**alla Salute ed ai Servizi Sanitari**

**TRA**

**La Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana**  
**di seguito denominata "La Garante"**

**E**

**L'Azienda Usl Toscana Centro, L'Azienda Usl Toscana Nord Ovest,**  
**l'Azienda Usl Toscana Sud Est, l'Azienda Ospedaliero Universitaria**  
**Careggi, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS, l'Azienda**  
**Ospedaliero Universitaria Pisana, l'Azienda Ospedaliero Universitaria**  
**Senese, la Fondazione Gabriele Monasterio**  
**di seguito denominate "Le Aziende"**

**VISTI**

- L'art. 31 della Costituzione italiana che prevede che la Repubblica *"protegge la maternità, l'infanzia e la gioventù favorendo gli istituti necessari a tale scopo"*;

- L'art. 32 della Costituzione italiana che prevede che *“La Repubblica 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 disposizione di legge”*;
- La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Fanciullo adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989;
- La Legge 27 maggio 1991, numero 176 *“Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989”*;
- La Legge 20 marzo 2003, n. 77, *“Ratifica ed esecuzione della Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei fanciulli, fatta a Strasburgo il 25 gennaio 1996”*;
- La Carta dei Diritti del Bambino in ospedale, redatta nel 2001 in collaborazione da AOPI (Associazione Ospedali Pediatrici Italiani) e AGIA (Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza);
- La Legge Regionale della Toscana 1° marzo 2010, n. 26, *“Istituzione del Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza”*;
- La Legge 23 dicembre 1978, n. 833, *“Istituzione del servizio sanitario regionale”*;
- La Legge Regionale della Toscana 24 febbraio 2005, n. 40 *“Disciplina del servizio sanitario regionale”*;
- Il Codice Civile (Regio Decreto 16 marzo 1942 n. 262);
- Il Codice Penale (Regio Decreto 19 ottobre 1930, n.1398);

## **ATTESO CHE**

### **La Garante**

- È il soggetto istituzionale che nel territorio della Regione Toscana assicura la promozione, la salvaguardia e la tutela dei diritti e degli interessi delle persone di minore età;
- Promuove, nel rispetto delle proprie competenze istituzionali, iniziative finalizzate alla protezione delle persone di minore età attraverso il pieno rispetto e la promozione di diritti loro riconosciuti dalla legge regionale, dalla legge nazionale e dalle convenzioni internazionali, anche in collaborazione con enti ed organizzazioni istituzionalmente dedicati alla tutela dei diritti dell'infanzia e l'adolescenza;
- Promuove interventi volti a garantire la sana crescita psico-fisica dei bambini e degli adolescenti nonché lo sviluppo della loro personalità in tutte le potenzialità;
- Persegue la tutela del diritto alla salute per le persone di minore età con riguardo ad ogni possibile aspetto del loro equilibrio psico-fisico, inclusi quindi tutti i profili di natura non strettamente sanitaria che siano comunque a quest'ultima riconducibili, quali quelli all'istruzione, al gioco ed alla continuità relazionale;
- Ha ritenuto, per i fini di cui sopra, di elaborare un Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute ed ai servizi sanitari, di seguito denominato "Codice Etico", che possa costituire nell'ambito della Regione Toscana un punto di riferimento valoriale ed una guida condivisa per tutti i soggetti che operano in campo sanitario pediatrico;



- Ha inteso, con l'elaborazione e la promozione del Codice Etico, contribuire ad un rafforzamento degli strumenti di tutela delle persone di minore età nell'ottica di favorire un migliore approccio culturale nella presa in carico dei bisogni dei pazienti di minore età sull'intero territorio regionale.

**L'Azienda Usl Toscana Centro**

.....

**L'Azienda Usl Toscana Nord Ovest**

.....

**L'Azienda Usl Toscana Sud Est**

.....

**L'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi**

.....

**L'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS**

.....

**L'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana**

.....

**L'Azienda Ospedaliero Universitaria Senese**

.....

**La Fondazione Gabriele Monasterio**

.....,

**SI CONVIENE**

di procedere alla stipula del presente Protocollo d'Intesa, mediante il quale si formalizza l'adozione da parte delle Aziende del Codice Etico che ne costituisce parte integrante e sostanziale (Allegato A).

### **Art. 1**

#### **Adozione del Codice Etico**

1. Le Aziende adottano il Codice Etico, impegnandosi a diffonderne al loro interno la piena conoscenza ed a promuovere un'adeguata attività di sensibilizzazione nei confronti dei suoi destinatari.
2. Ciascuna Azienda si impegna altresì a rendere noto il Codice Etico ai familiari delle persone di minore età degenti o comunque assistite, nonché a porre in atto ogni iniziativa utile per la sua diffusione all'esterno dell'Azienda medesima.

### **Art. 2**

#### **Tutela dei principi del Codice Etico**

1. Nel caso di contrasto tra una disposizione o una prassi interna ed i principi del Codice Etico, l'Azienda dovrà tempestivamente attivarsi al fine di ripristinare la piena compatibilità di queste ultime con i principi espressi nel Codice Etico.

### **Art. 3**

#### **Uso dei loghi**

1. I rispettivi segni distintivi dei soggetti firmatari potranno essere utilizzati nell'ambito delle iniziative tese a promuovere la diffusione e la conoscenza del

Codice Etico, previo consenso scritto del soggetto a cui il segno distintivo appartiene.

#### **Art. 4**

##### **Entrata in vigore, modifiche e recesso**

1. Il presente Protocollo entra in vigore all'atto della sua sottoscrizione ed ogni modifica od integrazione dovrà avvenire d'intesa tra i soggetti firmatari.
2. Le Aziende possono in qualsiasi momento recedere dal Protocollo, previa comunicazione scritta alla Garante.

#### **Art. 5**

##### **Oneri finanziari**

1. Il presente Protocollo non comporta oneri finanziari per i soggetti firmatari. La copertura di eventuali oneri derivanti dalla realizzazione di iniziative inerenti al presente Protocollo è a carico del soggetto promotore.

Firenze,

La Garante per l'Infanzia e  
l'Adolescenza della Regione Toscana  
Camilla Bianchi

Il Direttore Generale dell'Azienda Usl  
Toscana Centro  
Dott. Paolo Morello Marchese

Il Direttore Generale dell'Azienda Usl  
Toscana Nord Ovest  
Dott.ssa Maria Letizia Casani

Il Direttore Generale dell'Azienda Usl  
Toscana Sud Est  
Dott. Antonio D'Urso

Il Direttore Generale dell'Azienda  
Ospedaliero Universitaria Pisana  
Dott.ssa Silvia Briani

Il Direttore Generale dell'Azienda  
Ospedaliero Universitaria Senese  
Prof. Antonio Barretta

Il Direttore Generale dell'Azienda  
Ospedaliera Universitaria Meyer  
IRCCS  
Dott. Alberto Zanobini

Il Direttore Generale dell'Azienda  
Ospedaliero Universitaria Careggi  
Dott.ssa Daniela Matarrese

Il Direttore Generale della Fondazione  
Gabriele Monasterio  
Dott. Marco Torre



Garante per l'Infanzia  
e l'Adolescenza  
REGIONE TOSCANA

## CODICE ETICO DEL DIRITTO DELLA PERSONA DI MINORE ETA' ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI

### Premesso che

Con Legge n. 176 del 27 maggio 1991 è stata ratificata e resa esecutiva in Italia la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 1989.

Con la Risoluzione del Parlamento Europeo dell'8 luglio 1992 è stata adottata la Carta Europea dei Diritti del Fanciullo.

In ambito europeo detta Risoluzione ha trovato la sua prima applicazione nel 1993 con la Carta elaborata dall'Associazione Europea delle Organizzazioni che si occupano di minori ricoverati (EACH – European Association for Children in Hospital), nella quale sono confluiti due precedenti documenti, la Carta Europea dei Diritti del bambino ricoverato del 1986 e la Carta di Leiden del 1988.

La Carta di EACH costituisce a tutt'oggi il principale riferimento di principi valoriali condiviso da 22 organizzazioni in 18 Paesi afferenti all'Unione Europea.

Nel 1996 il Consiglio d'Europa ha sottoscritto la Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina o Convenzione di Oviedo.

In Italia la prima Carta dei Diritti del bambino in Ospedale è stata elaborata nel 2001 dalla AOPI - Associazione Ospedali Pediatrici Italiani – a seguito del lavoro di riflessione e sperimentazione sul tema dei diritti dei minorenni ricoverati in ospedale di quattro nosocomi pediatrici.

Tale Carta è ispirata alle norme ed ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 1989.

Nel corso degli anni si è presentata la necessità di riesaminare e aggiornare la Carta e le sue connessioni con la Convenzione, in relazione alle nuove criticità emerse e conoscenze acquisite.

Lo stretto legame esistente fra i due strumenti intende assicurare, da un lato, una maggiore validità operativa alla Carta e, dall'altro, una migliore conoscenza ed applicazione della Convenzione.

Le norme e i principi della Convenzione, ormai accettati dall'intera Comunità Internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario con riguardo alle persone di minore età.

Il presente Codice, a sostegno di detti principi, intende essere nell'ambito della Regione Toscana un punto di riferimento valoriale ed una guida per tutti i soggetti che operano in campo sanitario, al fine di garantire alle persone di minore età ed alle loro famiglie il migliore livello di cure e di assistenza, sin dall'epoca prenatale.

Il presente Codice, frutto di uno studio preliminare da parte di un gruppo di lavoro costituito dai Garanti Regionali e delle Province autonome deputati alla tutela dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, è stato definitivamente elaborato dalla Garante della Regione Toscana con riguardo al territorio di sua competenza ed è aperto alla firma di tutte le istituzioni di riferimento e degli operatori sanitari che si impegnino ad osservarlo ed a farlo osservare.

Il presente atto è denominato Codice per sottolineare la necessità che, con il convinto e partecipato coinvolgimento delle istituzioni di riferimento, i *“diritti”* in esso enunciati possano quanto prima transitare dall'attuale piano

etico valoriale a quello della concreta realtà normativa, assumendo la veste di veri e propri diritti delle persone di minore età giuridicamente garantiti.

### Tenuto conto che

L'Articolo 2 della Convenzione stabilisce che “Gli Stati parti si impegnano a rispettare i diritti enunciati e a garantirli ad ogni fanciullo senza distinzione di sorta e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica od altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza”.

L'articolo 3 della Convenzione sancisce il principio del superiore interesse della persona di minore età e a tal fine “gli Stati parti si impegnano ad assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, in considerazione dei diritti e dei doveri dei suoi genitori, dei suoi tutori o di altre persone che hanno la sua responsabilità legale, e a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati” e “vigilano affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo”.

L'articolo 6 della Convenzione dispone che “Gli Stati parti riconoscono che ogni fanciullo ha un diritto inerente alla vita”. Gli Stati parti “assicurano in tutta la misura del possibile la sopravvivenza e lo sviluppo del fanciullo”.

L'Articolo 12 della Convenzione stabilisce che “Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o



amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante od un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale”.

L’obiettivo n. 3 dell’Agenda 2030 dell’ONU è quello di assicurare la salute ed il benessere per tutti e per tutte le età.

L’art. 14 della Legge 47/2017 disciplina il Diritto alla salute e all’istruzione, con particolare riferimento alle persone di minore età straniere non accompagnate.

La Legge 22 dicembre 2017, n. 219: ‘Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento’, stabilisce che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato, promuovendo e valorizzando, tra paziente e medico, la relazione di cura alla quale contribuiscono non solo tutte le professionalità che compongono l’équipe sanitaria ma anche i familiari.

## **Si enunciano le seguenti disposizioni di principio**

### **Parte I Definizioni**

#### **Articolo 1 Terminologia**

Il termine “Codice” indica il presente Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute ed ai servizi sanitari.

Il termine “persona di minore età” indica ogni bambina, bambino e adolescente avente un’età inferiore a diciotto anni.

Il termine “struttura sanitaria” indica gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni struttura pubblica o privata operante nel campo sanitario pediatrico.

Il termine “operatori” indica tutti i soggetti che a qualsiasi titolo operano in campo sanitario pediatrico venendo a contatto con le persone di minore età e le loro famiglie.

Il termine “pediatrico e medicina generale” si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell’assistenza alle persone di minore età ed a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza alle persone di minore età.

Il termine “genitore” indica il padre e/o la madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall’autorità competente.

## **Parte II Principi generali**

### **Articolo 2 Superiore interesse della persona di minore età**

I diritti previsti nel presente Codice sono enunciati in ossequio al principio fondamentale del superiore interesse della persona di minore età.

A tal fine il superiore interesse della persona di minore età deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo e non in astratto.

### **Articolo 3 Diritto alla salute ed alla qualità della vita**

Ogni persona di minore età ha diritto alla vita, alla sopravvivenza, allo sviluppo psicofisico, al godimento del migliore stato di salute possibile ed alla migliore qualità della vita.

L'assistenza e la cura sanitaria devono prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, psichica, mentale, sociale, culturale, spirituale, così come peraltro stabilito anche dall'OMS.

Il diritto alla salute ed alla qualità della vita ricomprende anche una adeguata informativa sui corretti stili di vita.

#### **Articolo 4** **Principio di non discriminazione**

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice la persona di minore età deve essere tutelata contro ogni forma di discriminazione fondata sulla razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica o di altro genere, origine nazionale, etnica o sociale, situazione economica, eventuale disabilità, nascita, restrizione della libertà personale o su ogni altra condizione propria o dei suoi genitori o dei rappresentanti legali.

#### **Articolo 5** **Diritto all'ascolto ed alla partecipazione**

La persona di minore età, informata secondo le modalità previste dal successivo art. 6, ha diritto di essere sempre ascoltata su ogni questione sanitaria che lo riguardi e la sua opinione deve essere tenuta in debita considerazione in ragione della sua età e del suo grado di maturità.

La partecipazione della persona di minore età contribuisce non solo a promuovere il suo sano sviluppo ed il suo benessere, ma anche a migliorare le politiche, le prassi e i servizi sanitari destinati all'infanzia e all'adolescenza.

## **Articolo 6**

### **Diritto all'informazione**

La persona di minore età, ove sia possibile in ragione dell'età e del suo stato di salute, ha diritto di essere informata appropriatamente e costantemente in via diretta e per il tramite dei genitori o dei tutori, sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolta, avvalendosi del supporto del personale sanitario ove necessario, secondo la scrupolosa valutazione dello stesso.

L'informazione deve avvenire usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età della persona di minore età, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi e strumenti) che rispondano alle sue condizioni.

L'informazione deve riguardare sia i contenuti degli accertamenti diagnostici e delle indicazioni terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione.

In caso di persone di minore età e genitori di origine straniera con difficoltà di comprensione linguistica, la struttura sanitaria deve predisporre adeguate forme di informazione, in particolare attraverso servizi di interpretariato e/o di mediazione linguistico-culturale.

## **Articolo 7**

### **Privacy**

La persona di minore età, a qualunque età, ha diritto alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura di lei sono tenuti a mantenere il segreto professionale su tutto ciò che la riguarda durante e dopo il ricovero.

L'approccio di ogni operatore alla persona di minore età deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità.

La persona di minore età ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione.

Le procedure invasive compiute su una persona di minore età devono essere svolte lontano dalla vista e dall'udito degli altri pazienti.

### **Parte III Assistenza Sanitaria**

#### **Articolo 8 Assistenza globale e continuata**

La persona di minore età ha diritto ad un'assistenza globale e continuata, mediante una rete organizzativa che integri strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia.

La persona di minore età deve essere ricoverata solo nel caso in cui le cure necessarie non si possano efficacemente prestare a domicilio o in ambulatorio, day-hospital o day surgery, favorendo percorsi di cura che prevedano la deospedalizzazione.

In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale la persona di minore età, in particolare se affetta da malattie croniche o disabilità, ha diritto di essere presa in carico da una rete multidisciplinare integrata socio-sanitaria.

Il diritto alla continuità assistenziale si sostanzia altresì nella previsione di percorsi di transizione dalla gestione della persona minore di età a quella dell'adulto, per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità a tal fine più appropriate.

## **Articolo 9**

### **Assistenza prenatale e postnatale**

La tutela della salute deve iniziare in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi precoci di informazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni e prematurità e delle malattie e disabilità che ne possono conseguire.

Deve essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto e il periodo neonatale.

Deve essere altresì attivamente favorito il precoce e continuato contatto genitore-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS-UNICEF.

## **Articolo 10**

### **Dolore e cure palliative**

Tutte le persone di minore età, quindi anche i neonati, hanno diritto di non provare dolore né stress psicofisico.

Nel corso di ogni attività diagnostica e terapeutica devono essere sempre adottate tutte le procedure per prevenire e/o eliminare il dolore, incluse le tecniche non farmacologiche e le cure palliative.

La scelta di un trattamento terapeutico deve indirizzarsi sempre verso quello più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti, tenendo conto, a parità di efficacia, delle diverse modalità di somministrazione possibili ed evitando ogni inutile accanimento terapeutico.

Devono essere assicurate pause sufficientemente lunghe tra le varie procedure potenzialmente dolorose, compatibilmente con le attività diagnostiche e terapeutiche.

La persona di minore età, indipendentemente dalla sua età, malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative e ha diritto a una morte dignitosa.

## **Articolo 11**

### **Auto-cura**

La persona di minore età ha diritto, secondo le modalità di cui al precedente art 6, di essere informata e messa nelle condizioni di acquisire le conoscenze, la capacità e la consapevolezza necessarie per poter essere quanto più autonoma possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura e nella gestione della sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi.

Gli operatori specializzati devono impegnarsi affinché la persona di minore età e la sua famiglia acquisiscano le conoscenze e le capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

## **Articolo 12**

### **Malattie croniche e Disabilità**

Le persone di minore età con malattie croniche e disabilità hanno diritto che venga loro garantito il migliore stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, alla formazione ed all'istruzione.

Le persone di minore età ricoverate in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protette da ogni forma di maltrattamento e abuso.

Per dette persone devono altresì essere resi disponibili e garantiti percorsi di presa in carico globale unitamente alla famiglia, che prevedano interventi attivi di formazione e informazione e adeguati supporti economici e sociali.

È auspicabile l'introduzione di un codice bianco per l'attivazione di una unità operativa multidisciplinare e l'avvio di azioni di intervento

coordinate, ai fini di una più accurata e rapida presa in carico delle persone disabili di minore età interessate.

Le persone disabili di minore età hanno diritto ad essere assistite nell'accesso alle prestazioni del sistema sanitario anche attraverso l'attivazione di progetti a ciò dedicati.

### **Articolo 13**

#### **Parere della persona di minore età in merito al percorso di cura**

La persona di minore età, ove sia possibile in ragione dell'età e del suo stato di salute, ha diritto ad essere coinvolta nel percorso di cura prestando attenzione alle sue capacità di comprensione ed espressione.

Sebbene la persona di minore età non sia soggetto decisore, è indispensabile che il suo coinvolgimento avvenga attraverso l'uso di un linguaggio semplice, accessibile e familiare, al fine di prevenire o alleviare paure, preoccupazioni, ansie e indecisioni.

Alla persona di minore età deve comunque essere garantita, sempre ove sia possibile in ragione dell'età e del suo stato di salute, l'inclusione al momento informativo e valutativo.

In tale sede la persona di minore età ha diritto di esprimere liberamente la propria opinione in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che la riguardano. È compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di specifica competenza) valutare la capacità di comprensione della persona di minore età tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

Il medico è tenuto ad accompagnare e sostenere il percorso di cura, fornendo ogni informazione e dando risposte adeguate e comprensibili alla persona di minore età ed ai suoi genitori o al tutore. Questi devono farsi portatori di una volontà attinta dall'identità del minore al fine di instaurare quel rapporto di fiducia e "alleanza terapeutica" fondamentale per affrontare in modo corretto la malattia.



Il parere di una persona di minore età è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

#### **Articolo 14**

#### **Sperimentazioni cliniche**

La partecipazione a un progetto di ricerca-sperimentazione clinica su una persona di minore età richiede il consenso di chi esercita la responsabilità genitoriale, conformemente a quanto previsto dalle linee guida europee in tema di sperimentazione clinica.

La persona di minore età, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di esprimere la propria opinione in merito all'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica.

I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile la persona di minore età e i genitori della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto.

Si dovranno fornire informazioni anche sui rischi e i benefici, le alternative terapeutiche disponibili, gli effetti collaterali e tossici, la libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e la possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso. In caso di rifiuto a entrare nel progetto, i medici hanno comunque l'obbligo di garantire alla persona di minore età le cure convenzionali.

#### **Articolo 15**

#### **Trattamento sanitario obbligatorio**

Le persone di minore età che siano state necessariamente costrette in degenza ospedaliera con T.S.O. hanno diritto a trattamenti umani, dignitosi e il meno invasivi possibile, compatibilmente con le proprie necessità e condizioni di salute.

Le persone di minore età sottoposte a T.S.O. hanno diritto di essere ricoverate in strutture accoglienti, idonee e a loro dedicate e di essere suddivise nelle aree per fasce di età.

Nei limiti del possibile e compatibilmente con le circostanze del caso nonché con le capacità di comprensione della persona di minore età, il trattamento terapeutico deve essere frutto di un rapporto dialettico tra il medico ed il paziente per il tramite dei genitori o del tutore, per addivenire ad una cura che assicuri la guarigione e rispetti il vissuto del paziente.

### **Articolo 16**

#### **Formazione degli operatori**

Le persone di minore età hanno diritto di essere curate e assistite da medici, infermieri e altri professionisti socio-sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea con livelli adeguati alle competenze della presa in carico socio-sanitaria in ambito pediatrico e adolescenziale.

### **Parte IV**

#### **Luoghi di assistenza e cura**

### **Articolo 17**

#### **Ambiente ospedaliero**

La persona di minore età ha diritto di essere ricoverata in reparti pediatrici, separati da quelli degli adulti, possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee, affinché possano essere soddisfatte le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente.

La struttura sanitaria deve offrire ai genitori delle persone di minore età ricoverate facilitazioni (pasti, letto, bagno, spazio per effetti personali) e deve aiutarle e incoraggiarle, tenendo conto delle loro esigenze familiari, a restare in ospedale accanto al figlio/a, anche in terapia intensiva,

compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

### **Articolo 18** **Gioco e Ricreazione**

La persona di minore età ha diritto, in ogni struttura sanitaria e socio-sanitaria, di godere di tempi e modalità di gioco, riposo, divertimento, ricreazione e lettura adeguati alla sua età e condizione, in ambienti appositamente strutturati e arredati, attrezzati con materiale appropriato e dotati di personale specificamente preparato a rispondere alle sue esigenze.

### **Articolo 19** **Istruzione**

La persona di minore età ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo già raggiunto anche in situazioni di degenza.

Le attività didattiche devono disporre di una pluralità di metodi e risorse, incluse le tecnologie informatiche.

Durante la degenza deve comunque essere favorito il collegamento tra la persona di minore età malata e la sua scuola di appartenenza.

I genitori o coloro che hanno la responsabilità genitoriale devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per i propri figli ricoverati

### **Articolo 20** **Continuità relazionale**

Per favorire lo sviluppo ottimale della persona di minore età occorre assicurare la continuità relazionale con i membri della famiglia. In

particolare la persona di minore età ha diritto alla continuità del rapporto genitore-bambino fin dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e cura, senza alcuna esclusione (giorno e notte, esecuzione di esami, risveglio postoperatorio, terapia intensiva).

La continuità del rapporto madre-bambino va garantita anche in caso di ricovero materno, garantendo alle madri nutrici la possibilità di proseguire l'allattamento dove non controindicato per motivi medici.

La persona di minore età ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o altro esercente la responsabilità genitoriale o altra persona da questa delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

Le persone di minore età hanno diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola, senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura, tranne i casi in cui ciò contrasti con il loro stesso interesse.

Le persone di minore età hanno diritto altresì alla continuità relazionale con i propri animali domestici da compagnia, laddove ciò sia possibile in ragione del loro stato di salute, dell'ambiente di ricovero, nonché delle necessità organizzative della struttura.

La persona di minore età in una situazione di abbandono o di difficoltà del nucleo familiare ha diritto all'assistenza di operatori che gli permettano di mantenere relazioni umane significative.

La persona di minore età, che si trovi in stato di ricovero o di cura, ha diritto alla continuità relazionale con il genitore che si trovi in condizione di limitazione della libertà personale.

## **Parte V**

### **Garanzie di tutela**

#### **Articolo 21**

## **Protezione da ogni forma di violazione dei diritti**

La persona di minore età ha diritto di essere protetta da ogni violazione o rischio di violazione del proprio diritto alla salute ed ai servizi sanitari, anche con riguardo alle disposizioni del Codice.

In particolare ha diritto ad essere protetta da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse le pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e quelle di costrizione fisica.

Ogni violazione o rischio di violazione deve essere segnalata tempestivamente ai servizi preposti da parte della struttura che accoglie la persona di minore età ed eventualmente all'Autorità Giudiziaria competente.

### **Articolo 22**

#### **Diritto della persona di minore età di origine straniera o appartenente a minoranze**

La persona di minore età ha diritto di preservare la propria identità nazionale, le sue tradizioni, i suoi valori culturali e le relazioni familiari, indipendentemente dalla sua nazionalità, appartenenza a minoranza etnica e dal suo status sociale, economico e culturale.

La persona di minore età straniera ed i suoi familiari hanno diritto all'assistenza di mediatori sanitari, ovvero di mediatori linguistico-culturali o intermediari, che sappiano interpretare eventuali criticità connesse a peculiari tradizioni culturali e familiari, affinché sia garantita una corretta e completa comunicazione delle informazioni.

Per garantire alle persone di minore età gravemente malate provenienti da Paesi stranieri l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria devono essere istituiti percorsi ad hoc, promuovendo la definizione di protocolli d'intesa con le realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

**Articolo 23**  
**Il Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza**

Il Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana si adopererà, nell'ambito delle sue competenze ed in ragione delle proprie risorse, per garantire la massima adesione da parte delle Istituzioni di riferimento al Codice e promuovere la diffusione dei principi valoriali in esso enunciati, al fine anche di poter pervenire ad una loro positivizzazione.

Le persone di minore età e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al Garante per ogni caso di violazione o rischio di violazione del loro diritto alla salute ed ai servizi sanitari, anche con specifico riferimento alle disposizioni del Codice.

La Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza  
Camilla Bianchi

