

Carta de los Derechos de los Niños incurables.

El pasado mayo, tuvo lugar un seminario en el Hospital romano «Bambino Gesù» con el objetivo de analizar la situación de los niños incurables y realizar una declaración de los derechos de los niños incurables que pueda ser presentada en el Parlamento Europeo, con la adhesión de varios hospitales pediátricos del mundo.

Los participantes consideran necesaria esta propuesta ante la situación actual en que los avances médicos, no sólo logran prevenir o curar enfermedades, antaño graves, sino que consiguen transformar enfermedades letales en crónicas: cáncer, sida, enfermedades raras por alteraciones metabólicas o congénitas, etc. De estos avances también se benefician los niños. Pero su situación de incurabilidad, como en tantas enfermedades de los adultos, no equivale a terminalidad. Y diferentes casos recientes (Charlie Gard, Alfie Evans y otros en el Reino Unido) han generado controversias éticas y legales, al imponerse finalmente el criterio de los médicos a las demandas de los padres, mediante sentencias judiciales.

Entre estos avances médicos, hay que destacar el gran acceso a información y la colaboración transfronteriza mediante acuerdos entre países, que permite el traslado de pacientes a unidades más especializadas, aún a centros extranjeros, lo cual debe ser contemplado entre las justas demandas de los padres de facilitar a sus hijos la mejor asistencia diagnóstica y terapéutica.

Algunos de los participantes fueron el presidente de la Academia Pontificia para la Vida, Mons. Vincenzo Paglia; la parlamentaria europea Silvia Costa; el presidente del Instituto de Estudios Internacionales de Políticas (ISPI), Giampietro Massolo; el magistrado y profesor de Derecho juvenil de la Universidad La Sapienza de Roma, Giuseppe Magno; el director del Centro Nacional de Trasplantes, Alessandro Nanni Costa; el director de Pediatría y Reanimación Neonatal del Hospital “A. Beclere” de París, Daniele De Luca; el obispo de Carpi, monseñor. Francesco Cavina, el director científico Bruno Dallapiccola; el director de los departamentos clínicos Nicola Pirozzi; el gerente de Ética Clínica, Luigi Zucaro y el editor responsable del periódico Avvenire, Francesco Ognibene.



1. El niño y su familia tienen derecho a la mejor relación posible con los médicos y el personal sanitario
2. El niño y su familia tienen derecho a una adecuada educación para la salud.
3. El niño y su familia tienen derecho a obtener una segunda opinión médica
4. El niño y su familia tienen derecho a recibir el diagnóstico más competente
5. El niño tiene derecho a acceder al mejor tratamiento experimental

6. El niño tiene derecho a transferencias de salud transfronterizas
7. El niño tiene derecho a la continuidad de la atención médica y cuidados paliativos
8. El niño tiene derecho a que su persona sea respetada, incluso en la fase final de su vida, sin obstinación terapéutica
9. El niño y su familia tienen derecho a un acompañamiento psicológico y espiritual
10. El niño y su familia tienen el derecho de participar en actividades de cuidado, investigación y recepción

Consideramos que esta iniciativa es muy oportuna y debe ser aprobada en ámbitos comunitarios -Parlamento Europeo- para garantizar el acceso a estos pequeños pacientes y a sus familias, a una atención y tratamientos adecuados.

ospedalebambinogesu.it/-carta-dei-diritti-del-bambino-inguaribile