DICHIARAZIONE DI ROMA PER UN'ALLEANZA DI CURA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

"Carta di Roma 2026"

A seguito della ricca discussione sviluppatasi nel Convegno "Cure Palliative Pediatriche: situazioni e scelte difficili", nato dai contenuti del parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 10 luglio 2025, promosso dalla Fondazione La Miglior Vita Possibile e patrocinato dallo stesso Comitato Nazionale di Bioetica, auspichiamo che oggi da qui parta *un'alleanza di cura* tra accademici, clinici ed esperti, operatori delle cure palliative pediatriche (CPP), esponenti delle società scientifiche, mondo istituzionale. Auspichiamo che tale *alleanza di cura* coinvolga più ampiamente tutti coloro che si identificano in una concezione della cura come presa in carico globale della dignità della persona paziente con "adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia" (L. 38,2010). L'obiettivo è quello di giungere a riconoscere a tutti i livelli che le CPP sono *un diritto civile e sociale* che rientra a pieno titolo nel *diritto alla salute* previsto dall'art. 32 della nostra Costituzione.

Preso atto delle seguenti circostanze:

- nell'opinione pubblica persiste l'idea, frutto di disinformazione, secondo la quale le CPP sono identificate con l'anticamera della morte e non con un'esperienza di vita che deve essere accompagnata e sostenuta. Diventa perciò prioritario un profondo cambiamento culturale in questo campo;
- ad oggi in Italia, nonostante la presenza di alcuni centri di eccellenza e i recenti progressi positivi in questo campo, non è ancora garantito in forme omogenee un accesso universale ed equo alle CPP nei vari contesti domiciliari, sanitari, ospedalieri; e che solo il 26% dei minori che necessitano di CPP riceve effettivamente tale assistenza;

la Fondazione La Miglior Vita Possibile e tutti i partecipanti al Convegno del 28 maggio 2026 enunciano *10 principi fondamentali* che vengono a costituire la *Dichiarazione di Roma per un'alleanza di cura nelle cure palliative pediatriche.*

1. **LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP) SONO UN DIRITTO**
   Ogni bambino o minore, affetto da malattie inguaribili ma curabili, indipendentemente dalla provenienza e dalle condizioni sociali, ha diritto all'accesso a CPP tempestive, appropriate e personalizzate. L'implementazione di tale diritto costituisce un'impresa collaborativa di tutte le parti della società.
2. **LA CURA È SEMPRE POSSIBILE**
   Anche se non è possibile guarire, è sempre possibile, anzi doveroso curare. Le CPP tutelano la dignità della persona, ne alleviano la sofferenza, sostengono la qualità di vita del bambino malato e della sua famiglia.

la miglior vita possibile

3. **IL BAMBINO MALATO NON È UN PICCOLO ADULTO**
   Il percorso di cura richiede ricerca farmacologica pediatrica dedicata, proporzionalità degli interventi, specificità di competenze rivolte ai bisogni clinici, emotivi, relazionali e spirituali del bambino.

4. **NESSUN BAMBINO DEVE SOFFRIRE INUTILMENTE**
   Per le persone vulnerabili il sollievo dal dolore è un diritto fondamentale. Ogni bambino ha diritto ad accedere a terapie del dolore continue, efficaci e appropriate che è dovere della medicina e della società fornire.

5. **NON LASCIAR SOLE LE FAMIGLIE**
   Parte integrante e basilare della cura è il sostegno alla famiglia del bambino, coinvolta nel faticoso contesto quotidiano della malattia. Il sostegno psicologico, sociale ed economico di genitori e familiari è un dovere umano fondamentale.

6. **SEMPRE A CASA QUANDO POSSIBILE**
   Ogni bambino va curato e assistito il più possibile a casa, nel proprio ambiente familiare e affettivo, e sostenuto con l'assistenza domiciliare e il supporto delle reti territoriali.

7. **L'ASCOLTO DEL MINORE È PARTE DELLA CURA**
   Quando età e situazione lo permettono, il bambino, ha il diritto di essere informato in modo rispettoso e dialogico riguardo alla sua malattia. Ha diritto di essere ascoltato nei suoi pareri, desideri e speranze, in modo tale che le scelte siano il più possibile condivise e contestualizzate.

8. **VALUTARE L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE**
   La valutazione dell'appropriatezza delle cure, particolarmente complessa nell'ambito dell'assistenza pediatrica, deve costituire un'esigenza costante e indifferibile della cura, mantenendo fermo il principio del miglior interesse del bambino.

9. **GARANTIRE CONTINUITA' DI CURA E TRANSIZIONE ALL'ADOLESCENZA**
   Quando il paziente diventa un giovane adulto e la malattia diviene condizione di lunga durata, è essenziale garantire continuità della cura e un'efficace transizione dalle reti pediatriche ai servizi per adulti, valorizzando riferimenti e competenze costruiti nel tempo.

10. **REALIZZARE UN'ALLEANZA PER LA CURA**
    Sistemi sanitari e società civile, pubblico e privato, debbono impegnarsi insieme per alcuni concreti obiettivi comuni: sviluppare la ricerca sulle CPP, anche con programmi nazionali, in stretto rapporto con la clinica e l'assistenza per introdurre una sistematica pianificazione precoce delle cure; formare interdisciplinarmente, con uno specifico e sistematico apporto delle Università, equipe di professionisti competenti a fornire una risposta appropriata e competente alle malattie inguaribili; costruire reti regionali efficaci che valgano a ridurre l'attuale distribuzione disomogenea dei servizi e a garantire equità di accesso in tutto il territorio nazionale.

Roma, 28 maggio 2026