

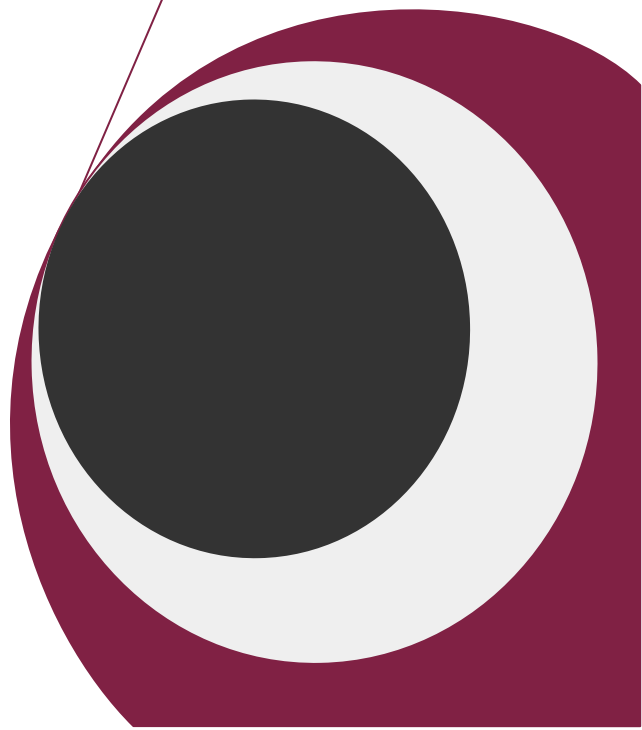
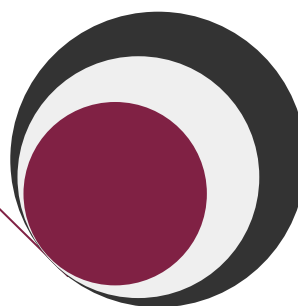
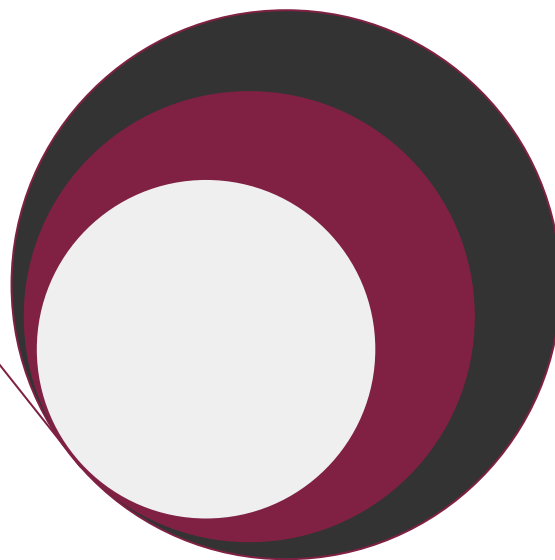


PEGASO

Università Telematica

**“DIRITTI DEL MALATO NELLA
PROSPETTIVA DELL’ORDINAMENTO
EUROPEO”**

PROF.SSA LUIGIA MELILLO



Indice

1 INTRODUZIONE ALLA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO	3
2 DIRITTI FONDAMENTALI DELL'UNIONE EUROPEA	6
3 QUATTORDICI DIRITTI DEI PAZIENTI	7
3.1 DIRITTO A MISURE PREVENTIVE	7
3.2 DIRITTO ALL'ACCESSO	7
3.3 DIRITTO ALLA INFORMAZIONE	8
3.4 DIRITTO AL CONSENSO	8
3.5 DIRITTO ALLA LIBERA SCELTA	9
3.6 IL DIRITTO ALLA PRIVACY	9
3.7 DIRITTO AL RISPETTO DEL TEMPO	9
3.8 DIRITTO AL RISPETTO DI STANDARD DI QUALITÀ	10
3.9 DIRITTO ALLA SICUREZZA	10
3.10 DIRITTO ALLA INNOVAZIONE	10
3.11 DIRITTO A EVITARE LE SOFFERENZE E IL DOLORE	10
3.12 DIRITTO A UN TRATTAMENTO PERSONALIZZATO	11
3.13 DIRITTO AL RECLAMO	11
3.14 DIRITTO AL RISARCIMENTO	11
4 DIRITTI DI CITTADINANZA ATTIVA	12
4.1 IL DIRITTO A ESERCITARE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	12
4.2 IL DIRITTO DI PARTECIPARE AL POLICY MAKING NELL'AREA DELLA SALUTE	12
4.3 IL DIRITTO A SVOLGERE ATTIVITÀ DI TUTELA	13
BIBLIOGRAFIA	14

PEGASO
Università Telematica

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

1 Introduzione alla Carta Europea dei Diritti del Malato

La Carta Europea dei Diritti dei Pazienti è stata redatta nel 2002 da Active Citizenship Network ¹ in collaborazione con 12 organizzazioni di cittadini di diversi paesi dell'UE. Nata dall'esperienza del "Tribunale per i diritti del malato", trova la sua base nella Carta Europea dei diritti Fondamentali, e si pone il fine di assicurare a tutti i cittadini il riconoscimento dei diritti inalienabili del paziente. Questi diritti sono a rischio per via della crisi economica degli ultimi anni che ha messo in crisi i sistemi di welfare nazionali.

Il documento che non ha natura vincolante ha visto nel corso del tempo l'adesione, da parte di un numero sempre maggiore di ospedali in Europa.

La Carta si richiede ai sistemi sanitari di proteggere ogni essere umano che, a causa del suo stato di salute, si trova in una condizione momentanea o permanente di debolezza, assicurandogli tutta l'assistenza di cui ha bisogno.

La Carta Europea raggruppa i diritti inalienabili del paziente che ogni paese dell'Unione Europea è tenuta a tutelare e sancisce, in particolare, 14 diritti quali: diritto a misure preventive, diritto all'accesso, diritto all'informazione, diritto al consenso, diritto alla libera scelta, diritto alla privacy e alla confidenzialità, diritto al rispetto del tempo dei pazienti, diritto al rispetto di standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto all'innovazione, diritto a evitare sofferenze e dolore non necessari, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto al reclamo, diritto al risarcimento.

Tenuto conto che ciascun sistema nazionale sanitario dei Paesi membri dell'UE può avere regole e legislazioni differenti circa i diritti dei pazienti, l'obiettivo della Carta è, altresì, quello di trovare un filo conduttore unico che consenta di proteggere i cittadini nei diversi contesti e di

¹ Per approfondimenti si veda: <http://www.activecitizenship.net>

armonizzare i sistemi nazionali, anche in virtù del principio di libera circolazione di servizi e persone nel territorio dei Paesi membri dell'UE.

È necessario fare alcune premesse:

- La definizione dei diritti implica che sia i cittadini che gli altri attori della sanità debbano assumersi le proprie responsabilità. I diritti sono infatti correlati sia con i doveri che con le responsabilità;
- La Carta si applica a tutti gli individui, riconoscendo il fatto che differenze, quali l'età, il genere, la religione, lo status socio-economico, il livello di alfabetizzazione, ecc., possono influenzare i bisogni individuali di assistenza sanitaria;
- La Carta non intende prendere posizione su questioni di tipo etico;
- La Carta definisce diritti che sono validi negli attuali sistemi sanitari europei. Essa potrà essere quindi rivista e modificata per tenere conto della loro evoluzione, nonché dello sviluppo della ricerca scientifica e tecnologica;
- I quattordici diritti sono una concretizzazione dei diritti fondamentali e, come tali, devono essere riconosciuti e rispettati indipendentemente da limitazioni finanziarie, economiche o politiche.
- Il rispetto di questi diritti implica il soddisfacimento sia di requisiti tecnici e organizzativi, che di modelli comportamentali e professionali. Tali diritti, dunque, richiedono una riforma globale dei modi in cui operano i sistemi sanitari nazionali.
- Ogni articolo della Carta si riferisce a un diritto e lo definisce e illustra, senza la pretesa di prevedere tutte le possibili situazioni a cui esso si riferisce.

La Carta Europea dei Diritti del Malato è strutturata in tre parti:²

² Per il testo originale si veda :

http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

- a) Diritti fondamentali**
- b) 14 diritti dei pazienti**
- c) Diritti di cittadinanza attiva**

Vediamo ora, nel dettaglio, i contenuti di ciascuna di queste sezioni.



2 Diritti fondamentali dell'Unione Europea

La prima parte della *Carta europea dei diritti del malato* trova la base normativa del diritto alla salute nel novero nella disciplina più ampia della tutela dei diritti fondamentali. In particolare, la prima parte della Carta europea dei diritti del malato fa riferimento alla “Carta dei diritti Fondamentali dell'Unione europea”, proclamata ufficialmente a Nizza nel dicembre 2000 dal Parlamento europeo, dal Consiglio e dalla Commissione e, successivamente, diventata giuridicamente vincolante nell'UE con l'entrata in vigore del trattato di Lisbona nel dicembre 2009.

La carta dei Diritti fondamentali dell'UE sancisce una serie di diritti personali, civili, politici, economici e sociali dei cittadini e dei residenti dell'Unione, da considerare inviolabili e universalmente applicabili senza alcuna distinzione. Nell'ambito della Carta di Nizza, l'articolo 35 sancisce il diritto alla salute e lo definisce come: “*il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali*”. L'articolo 35, inoltre, stabilisce che l'UE deve garantire un *alto livello di protezione della salute umana* considerando la ‘salute’ quale bene sia individuale che sociale, ma anche come accesso all’insieme dei servizi sanitari. La carta dei diritti fondamentali richiama a più battute il diritto alla salute. Ne sono esempi gli **art. 1, 2, 3 e 6** che sanciscono, rispettivamente, l'invulnerabilità della dignità umana, il diritto alla vita, il diritto all'integrità della persona e il diritto alla sicurezza.

3 Quattordici Diritti dei pazienti

Nella seconda parte della Carta sono esplicitati i quattordici diritti dei pazienti, che nel loro insieme cercano di rendere i diritti fondamentali concreti, applicabili e appropriati alla attuale fase di transizione dei servizi sanitari. Tutti questi diritti mirano a garantire un “alto livello di protezione della salute umana” (articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali) assicurando l’alta qualità dei servizi erogati dai diversi sistemi sanitari nazionali. (Bruxelles, 15 novembre 2002). I 14 diritti dei pazienti sono declinati come segue:

3.1 **Diritto a misure preventive**

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia; I servizi sanitari hanno il dovere di perseguire questo fine incrementando la consapevolezza delle persone, garantendo procedure sanitarie a intervalli regolari e libere da costi per i diversi gruppi di popolazione a rischio, e rendendo disponibili per tutti i risultati della ricerca scientifica e della innovazione tecnologica.

3.2 **Diritto all'accesso**

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Il diritto all'accesso stabilisce che:

- Un individuo che richieda un trattamento, ma non possa sostenerne i costi, ha il diritto di ricevere comunque il servizio.
- Ogni individuo ha diritto a servizi adeguati, indipendentemente dal fatto che sia stato ammesso in un piccolo o grande ospedale o clinica.

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

- Ogni individuo, anche senza regolare permesso di soggiorno, ha il diritto alle cure urgenti ed essenziali, tanto in regime di ricovero che di assistenza esterna.
- Un individuo che soffra di una malattia rara ha lo stesso diritto ai necessari trattamenti e medicazioni di chi soffre di una malattia più comune.

3.3 Diritto alla informazione

I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare una informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche rendendo tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo. Ogni paziente deve potere accedere direttamente alla sua cartella clinica e alla sua documentazione sanitaria, di fotocopiarle, di fare domande circa il loro contenuto e di ottenere la correzione di ogni errore esse potessero contenere. I pazienti, infine, hanno pieno diritto all'accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull'assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica. Tale informazioni possono provenire sia da fonti pubbliche che private, purché garantiscano criteri di accuratezza, attendibilità e trasparenza.

3.4 Diritto al consenso

Il consenso informato di un paziente deve essere ottenuto su alcune basi fondamentali. I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono dare al paziente tutte le informazioni relative a un trattamento o a una operazione a cui deve sottoporsi. Tale informazione deve comprendere i rischi e i disagi associati, gli effetti collaterali e le alternative. Questa informazione deve essere data con sufficiente anticipo (con un preavviso di almeno 24 ore) per mettere il paziente in condizione di partecipare attivamente alle scelte terapeutiche riguardanti il suo stato di salute. Inoltre, deve essere utilizzato un linguaggio noto e comprensibile al paziente, prescindendo dalla sua estrazione sociale

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

e culturale. In tutte le circostanze in cui è previsto che sia un legale rappresentante a dare il consenso informato, il paziente, che sia un minore o un adulto incapace di intendere e di volere, deve essere coinvolto quanto più possibile nelle decisioni che lo/la riguardano.

3.5 Diritto alla libera scelta

Il paziente ha il diritto di decidere a quali esami diagnostici e terapie sottoporsi, nonché quali medici di famiglia, specialisti od ospedalieri rivolgersi. Dal canto loro i servizi sanitari hanno il dovere di garantire questo diritto, fornendo ai pazienti informazioni su diversi centri e professionisti in grado di garantire un certo trattamento e sui risultati della loro attività, rimuovendo ogni tipo di ostacolo che limiti l'esercizio di questo diritto. Infine, un paziente che non ha fiducia nel suo medico ha il diritto di designarne un altro.

3.6 Il diritto alla Privacy

Tutti i dati e le informazioni relative allo stato di salute di un individuo, nonché ai trattamenti medici o chirurgici ai quali esso è sottoposto, devono essere considerati privati e, come tali, adeguatamente protetti. La privacy dei pazienti deve essere rispettata, anche nel corso dei trattamenti medici e chirurgici (esami diagnostici, visite specialistiche, medicazioni, ecc.), i quali devono svolgersi in un ambiente adeguato e protetto in presenza esclusiva di chi ritenuto necessario (a meno che il paziente non lo abbia esplicitamente consentito o richiesto).

3.7 Diritto al rispetto del tempo

Nel caso in cui i servizi sanitari non siano in grado di fornire i servizi nel tempo massimo predeterminato, deve essere garantita la possibilità di usufruire di servizi alternativi di qualità comparabile e ogni costo da ciò derivante per il paziente deve essere rimborsato in un tempo ragionevole. Inoltre i medici devono dedicare un tempo adeguato ai loro pazienti, compreso il tempo dedicato a fornire informazioni. I servizi sanitari hanno quindi il dovere di fissare tempi di

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

attesa entro i quali determinati servizi devono essere erogati, sulla base di specifici standard e in relazione al grado di urgenza del caso.

Infine, ogni individuo che lo richieda ha il diritto di consultare le liste di attesa, nei limiti del rispetto della privacy.

3.8 Diritto al rispetto di standard di qualità

Il diritto a servizi sanitari di qualità richiede che le strutture sanitarie e i professionisti praticino livelli soddisfacenti di prestazioni tecniche, di comfort e di relazioni umane. Questo implica la specificazione e il rispetto di precisi standard di qualità, fissati per mezzo di una procedura di consultazione pubblica e rivisti e valutati periodicamente

3.9 Diritto alla sicurezza

Al fine di garantire questo diritto, gli ospedali e i servizi sanitari devono monitorare continuamente i fattori di rischio ed assicurare che i dispositivi sanitari elettronici siano mantenuti in buono stato e che gli operatori siano formati in modo appropriato. Tutti i professionisti sanitari devono essere pienamente responsabili della sicurezza di ogni fase ed elemento di un trattamento medico.

3.10 Diritto alla innovazione

I servizi sanitari hanno il dovere di promuovere e sostenere la ricerca in campo biomedico, dedicando particolare attenzione alle malattie rare; i risultati della ricerca devono essere adeguatamente disseminati.

3.11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore

I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come ad esempio fornendo cure palliative e semplificando l'accesso di pazienti a esse.

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

3.12 Diritto a un trattamento personalizzato

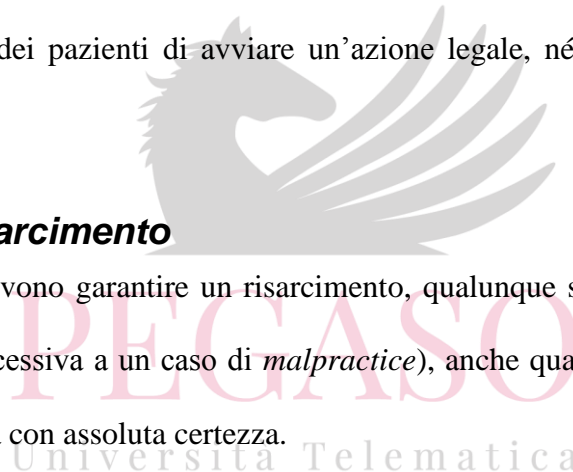
I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

3.13 Diritto al reclamo

I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo. I reclami devono essere fatti tramite procedure standard, facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini. Tali azioni non pregiudicano né la possibilità da parte dei pazienti di avviare un'azione legale, né di perseguire procedure di conciliazione.

3.14 Diritto al risarcimento

I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di *malpractice*), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza.



4 Diritti di cittadinanza attiva

Questa terza parte fa riferimento all'individuo più che al cittadino, perché i diritti di cui abbiamo parlato sono universali, quindi indipendenti dalla cittadinanza. Nella Carta si fa riferimento ai “cittadini” perché far valere i propri diritti viene considerato un atto di “cittadinanza attiva”.

Sono diritti di cittadinanza attiva:

4.1 Il diritto a esercitare attività di interesse generale

I cittadini, sia come individui che come membri di associazioni, hanno il diritto, fondato sul principio di sussidiarietà, di svolgere attività di interesse generale per la protezione dei diritti connessi alla salute. C'è un concomitante dovere delle autorità e di tutti gli attori rilevanti di favorire e incoraggiare tale attività.

4.2 Il diritto di partecipare al policy making nell'area della salute

I cittadini hanno il diritto di partecipare alla definizione, implementazione e valutazione delle politiche pubbliche correlate alla protezione dei diritti nel campo della salute, sulla base dei seguenti principi:

- Il principio della comunicazione bilaterale nella formazione dell'agenda o, in altre parole, il continuo scambio di informazioni tra cittadini e istituzioni nella definizione dell'agenda;
- Il principio della consultazione nelle due fasi della progettazione e della decisione delle politiche, con l'obbligo da parte delle istituzioni di ascoltare le proposte delle organizzazioni dei cittadini, di dare un feedback su di esse, di consultare tali organizzazioni prima di prendere ogni decisione e di giustificare le loro decisioni se esse differiscono dalle opinioni espresse;

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

- Il principio della partnership nella implementazione delle politiche, per cui tutti i partner (cittadini, istituzioni e altri soggetti privati e sociali) sono pienamente responsabili e operano con pari dignità;
- Il principio della valutazione condivisa, che implica che i risultati dell'attività delle organizzazioni civiche devono essere utilizzati come strumento per la valutazione delle politiche.

4.3 Il diritto a svolgere attività di tutela.

I cittadini hanno il diritto di svolgere attività per la protezione dei diritti nell'area della salute, e in particolare:

- Il diritto alla libera circolazione delle persone e delle informazioni nei servizi sanitari pubblici e privati, nei limiti del rispetto della privacy;
- Il diritto di realizzare attività di verifica e di controllo al fine di misurare l'effettivo rispetto dei diritti dei cittadini nel sistema sanitario;
- Il diritto di svolgere attività volte a prevenire la violazione dei diritti nel campo della salute;
- Il diritto di intervenire direttamente nelle situazioni di violazione o di inadeguata protezione dei diritti;
- Il diritto di comunicare informazioni e proposte, e il conseguente obbligo, da parte delle autorità responsabili dell'amministrazione dei servizi sanitari pubblici e privati, di prenderle in considerazione e di rispondere;
- Il diritto alla interlocuzione pubblica con le autorità sanitarie pubbliche e privat

Attenzione! Questo materiale didattico è per uso personale dello studente ed è coperto da copyright. Ne è severamente vietata la riproduzione o il riutilizzo anche parziale, ai sensi e per gli effetti della legge sul diritto d'autore (L. 22.04.1941/n. 633)

Bibliografia

- Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (2000)
- Carta Europea dei Diritti del Malato (2002).

