



PRINCIPI GENERALI RIGUARDO ALLA PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA E ALL'INFERTILITA' LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI

Traduzione in italiano di: Rossella Bartolucci (Chair Sos Infertilità)

La prospettiva del Supporto Internazionale ai consumatori nel settore dell'infertilità, iCSI, (International Consumer Support for Infertility), un network di rappresentanti di associazioni di pazienti da 39 paesi, è quella di mettere i pazienti in grado di divenire partners a pieno titolo nelle procedure di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) e nella gestione della Politica assistenziale, costruendo relazioni efficaci, a livello internazionale, con i fornitori di cure per l'infertilità, con i Governi, con i media.

La coalizione iCSI agisce da voce globale che parla alle autorità governative e che gestiscono i settori della salute sia fisica che mentale, oltre che all'industria e ai media. I membri di ICSI costituiscono voci a livello nazionale, ognuno nei rispettivi paesi, che hanno lo scopo di rendere i bisogni di coloro che beneficiano della PMA conosciuti e considerati anche a livello pubblico.

LA COALIZIONE iCSI:

- Mantiene come sua *mission* quella di fornire assistenza a tutti gli uomini e le donne che vivono l'infertilità, compresi coloro che vivono nei paesi in via di sviluppo o, pur vivendo nei paesi più sviluppati, si trovano in condizioni socio-economiche svantaggiate, nel loro tentativo di coronare il sogno di costruirsi una famiglia.
- Rispetta non solo l'importanza del legame di ognuno con il proprio paese, ma contribuisce altresì alla collaborazione e cooperazione internazionale, volte a migliorare l'informazione sulla tematica dell'infertilità, e l'atteggiamento di comprensione e sostegno nei confronti di essa.
- Incoraggia l'aumento degli investimenti nella ricerca delle cause di infertilità, inclusi i fattori ambientali e le malattie dovute, nei paesi in via di sviluppo, a carenze nell'assistenza ostetrica.
- Fornisce supporto compassionevole agli uomini e alle donne che vivono l'infertilità, considerando il fatto che essi non debbono solo affrontare le difficoltà prettamente fisiche del loro percorso, ma si trovano altresì a dover superare importanti problemi di ordine emotivo e finanziario.
- Rispetta le peculiarità religiose e culturali.
- E' uno dei firmatari della Dichiarazione sull'Assistenza Sanitaria centrata sul paziente emessa dalla Alleanza Internazionale di Organizzazioni di Pazienti, IAPO (International Alliance of Patients' Organisations).
- E' rappresentata nel Comitato delle NGO del settore Salute all'interno delle Nazioni Unite.

LA COALIZIONE iCSI RITIENE I SEGUENTI PRINCIPI ESSENZIALI PER IL RISPETTO DEI DIRITTI DI COLORO CHE VIVONO L'INFERTILITA':

1. Siccome l'infertilità è stata riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità – WHO (World Health Organisation) come fatto di Salute Pubblica, che colpisce decine di milioni di persone in tutto il mondo, dovrebbe essere universalmente riconosciuta come una condizione medica o una malattia che causa sofferenza.
2. Le tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita costituiscono una cura standardizzata e dimostrata per l'infertilità e dovrebbe pertanto essere previsto il loro rimborso negli schemi di Salute Pubblica di ogni paese.
3. Coloro che vivono l'infertilità dovrebbero godere di equità di accesso a cure e servizi di eccellenza, potendo ottenere le migliori cure secondo i criteri stabiliti dalle più recenti linee guida scientifiche e cliniche approvate in materia.
4. Coloro che vivono l'infertilità, dovrebbero potersi aspettarsi di ricevere una comunicazione aperta e onesta da parte di professionisti che, grazie alla loro formazione continua, si mantengono aggiornati riguardo alla più recente, dimostrata e scientificamente avanzata assistenza medica ed emotiva disponibile e, nel settore dei professionisti che gestiscono i servizi adottivi, la più aggiornata e accurata informazione su Leggi e Regole che governano l'adozione stessa.

PRINCIPI GLOBALI PER LA RIPRODUZIONE ASSISTITA E L'INFERTILITÀ: LA CARTA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI.

- 5.** Coloro che vivono l'infertilità devono avere accesso a informazioni pratiche relative alle opzioni possibili per la costruzione di una famiglia, incluse le alternative cliniche, l'adozione nazionale e internazionale e la possibilità di vivere la vita senza figli.
- 6.** Coloro che vivono l'infertilità devono avere accesso a informazioni complete e comprensibili relative a tutti gli aspetti delle indagini diagnostiche e delle cure, compresi i relativi rischi. Dovrebbero anche avere accesso alle loro cartelle cliniche: la loro privacy deve essere protetta e la distribuzione delle stesse deve essere soggetta al consenso del paziente.
- 7.** L'infertilità non discrimina in base alla razza, al genere, alla cultura, alla fede o al livello economico e i nostri Sistemi Sanitari non debbono discriminare i pazienti in base alla condizione, negando loro l'accesso a cure appropriate e necessarie di alto livello.
- 8.** L'infertilità rimane una condizione fortemente stigmatizzata e può pertanto facilmente condurre a sindrome depressiva. Le cure fisiche debbono quindi essere accompagnate dalla disponibilità di servizi di counselling e sostegno che siano di aiuto nell'affrontare l'impatto psico-sociale che la condizione medica/patologia porta con sé. Coloro che soffrono di infertilità dovrebbero essere incoraggiati e sostenuti nell'avvalersi di gruppi di sostegno guidati da professionisti o auto-gestiti, avendo gli studi dimostrato che tali mezzi contribuiscono sensibilmente al benessere del paziente.
- 9.** La decisione di usare gameti o embrioni di donatori esterni alla coppia o di ricorrere alla maternità surrogata, laddove tali tecniche siano legalmente permesse, va considerata da molteplici punti di vista; include aspetti medici, legali, etici, sociali, emotivi e psicologici. I centri non dovrebbero limitarsi ad informare la coppia sulla diagnosi e sul percorso diagnostico, ma dovrebbero anche offrire, tramite il counselling, l'opportunità di esplorare in dettaglio, con le coppie e i/le donatori/donatrici, tutte le tematiche che l'uso di materiale genetico donato e di maternità surrogata necessariamente solleva. I/le donatori/donatrici dovrebbero essere trasparenti riguardo alla loro storia medica e genetica e dovrebbero essere sottoposti/e a test diagnostici relativi a patologie trasmissibili.

Laddove si usino gameti, embrioni donati o maternità surrogata, gli interessi dei figli così concepiti debbono essere riconosciuti e i principi basilari di trasparenza e onestà applicati; gli individui concepiti grazie ad un donatore/donatrice o grazie alla maternità surrogata, hanno il diritto di essere informati riguardo alle proprie origini genetiche. Proprio perché sappiamo che non tutti i figli concepiti grazie ad un dono biologico vengono informati della loro speciale origine (per motivi religiosi, culturali, sociali e/o psicologici), si dovrebbero offrire ai genitori informazioni e sostegno relativi all'informare i loro figli riguardo al loro concepimento avvenuto grazie ad un dono.

Laddove la maternità surrogata è permessa, dovrebbe esistere un meccanismo per gli aspiranti genitori e la madre surrogata tale da poter ricorrere al Tribunale al fine di ottenere una sentenza attraverso la quale gli aspiranti genitori siano legalmente riconosciuti genitori a tutti gli effetti; questo, allo scopo di offrire al bambino e ai suoi genitori le giuste certezze e di rimuovere la necessità per gli aspiranti genitori di adottare il bambino.

Nonostante tale riconoscimento del diritto degli individui concepiti grazie a donatori/donatrici di avere accesso alle informazioni su donatori/donatrici, alcuni paesi non lo prevedono legalmente. Quindi, nell'eventualità che si richieda di conoscere l'identità del/la donatore/donatrice, lui/lei dovrebbe avere l'opportunità di esplorare le implicazioni connesse con il rivelarla. Laddove donatori/donatrici abbiano donato con l'assicurazione che sarebbero rimasti anonimi, dovrebbe essere richiesto il loro consenso prima di rivelare ai figli biologici informazioni che rendano possibile la loro identificazione. Sarebbe preferibile che donatori/donatrici effettuassero il dono con la coscienza che informazioni atte alla loro identificazione saranno rese disponibili per il figlio biologico dal momento in cui lui/lei compirà il diciottesimo anno di età.

- 10.** La salute fisica ed emotiva e il benessere generale di tutti i figli concepiti grazie alla procreazione medicalmente assistita o acquisiti tramite adozione, sono di enorme importanza e dovrebbero essere valutati tramite ricerche longitudinali a supporto governativo che confermino la continuità dell'efficacia delle tecniche riproduttive.
- 11.** La qualità dell'assistenza fornita da coloro che si occupano di PMA e di relativi servizi di counselling, dovrebbe essere monitorata da enti riconosciuti e accreditati a livello nazionale, che dovrebbero includere rappresentanti di pazienti, sulla base di linee guida evidence-based (basate sull'evidenza) e, laddove esista un ente appropriato, con la partecipazione diretta dei consumatori.
- 12.** I dati risultanti da statistiche cliniche significative a livello nazionale, basati sulla pratica medica, relativi ai trattamenti per l'infertilità, dovrebbero essere resi pubblicamente disponibili in una modalità comprensibile, trasparente e facilmente comparabile al fine di poter effettuare confronti a livello sia intra-nazionale che internazionale.
- 13.** L'infertilità può essere influenzata da una varietà di rischi conosciuti quali il fumo, l'alcol, l'abuso di sostanze stupefacenti, l'obesità, l'età e le malattie sessualmente trasmissibili. Debbono pertanto essere sostenute campagne di educazione alla prevenzione, allo scopo di favorire il preservare della fertilità e ridurre l'impatto di comportamenti e stili di vita insalubri.