

## **IL RESPIRO: SCIENZA E TERAPIA PER LA SALUTE DEI BAMBINI**

### **IL DECALOGO DEI DIRITTI DEI BAMBINI/ADOLESCENTI CON MALATTIE RESPIRATORIE**

1. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti vivere una vita sana e felice, respirare aria pulita, avere accesso alle cure necessarie alla loro crescita in salute, alla diagnosi precoce, alla presa in carico tempestiva.
2. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti, in funzione dell'età e delle specifiche capacità di comprensione e autonomia, essere coinvolti nelle decisioni, avere la possibilità di essere consapevoli di ciò che li riguarda in termini di informazione, formazione, educazione terapeutica, misure di prevenzione, e misure concernenti gli interventi diagnostici, i trattamenti terapeutici e riabilitativi secondo le più recenti evidenze scientifiche, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.
3. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti respirare aria pulita e ricevere informazioni aggiornate sulla qualità dell'aria. Parimenti, è importante conoscere i periodi dell'anno particolarmente ricchi di pollini, in modo da limitare la permanenza dei bambini allergici all'aria aperta.
4. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti non respirare esalazioni provenienti da prodotti di tabacco. È noto, infatti, che il fumo attivo (di tabacco, di tabacco riscaldato e di e-liquid da sigaretta elettronica) e passivo (di seconda e terza mano), così come i nuovi prodotti a base di nicotina, sono fortemente nocivi per la salute respiratoria.
5. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti vivere serenamente la scuola. Deve essere garantita loro la possibilità di assumere farmaci per il contrasto della crisi respiratoria, in autonomia nel caso ne siano in grado o, se necessario, con l'aiuto degli operatori. Gli insegnanti e gli istruttori sportivi devono essere adeguatamente preparati per poter prevenire, riconoscere e trattare le eventuali manifestazioni di asma che necessitino di interventi urgenti.

6. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti praticare sport, perché è parte integrante della vita di ogni bambino e bambina. È noto che l'asma ben controllato non è una controindicazione allo sport, nemmeno agonistico. Nel sospetto di asma da sforzo (tosse, affanno, costrizione toracica dopo/durante lo sforzo) una visita pneumologica completa di spirometria e test da sforzo potrà confermare o meno la diagnosi e suggerire terapie e consigli comportamentali per ridurre il rischio di insorgenza dei sintomi.
7. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti avere accesso gratuito ai centri specialistici pediatrici in grado di diagnosticare e gestire le malattie respiratorie. È importante favorire l'integrazione tra pediatria territoriale e pediatria specialistica per una gestione ottimale dei bambini/adolescenti con malattie respiratorie attraverso l'attuazione di progetti condivisi. La creazione strutturata di una rete di sanitari permette un miglior controllo dei sintomi, una migliore qualità di vita ai bambini/adolescenti con malattie respiratorie e alle loro famiglie e una riduzione della spesa sanitaria e dei costi indiretti che gravano sulle famiglie.
8. È un diritto della famiglia ricevere supporto dalle Associazioni dei pazienti nella cura dei bambini/adolescenti con malattie respiratorie. L'associazionismo è una risorsa e una componente importante nelle strategie di tutela dei bambini/adolescenti con patologie respiratorie e deve contribuire nella gestione delle linee di indirizzo della politica sanitaria. Le Associazioni dei pazienti, infatti, svolgono un ruolo di collegamento fondamentale tra i pazienti, il servizio sanitario e le società scientifiche.
9. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti la continuità della presa in carico. I bambini con malattie respiratorie che diventano adolescenti e poi adulti devono poter contare sulla transizione dallo specialista pediatra allo specialista dell'adulto affinché si garantisca la continuità della presa in carico e della cura. Per tale fine bisogna implementare la medicina di transizione che dovrebbe svolgere un ruolo di integrazione e di "ponte" fra le diverse età.
10. È un diritto di tutti i bambini/adolescenti che alla famiglia venga sempre riconosciuto un ruolo attivo e consapevole nella gestione della malattia respiratoria, rimanendo accanto ai bambini/adolescenti nel percorso terapeutico e decisionale e nei periodi di ricovero e cura.