

## LA CARTA DI SAN PELLEGRINO TERME

Le associazioni dei familiari “La RETE - Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite” e la “Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico (FNATC), attive nel “Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza” del Ministero della Salute, al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti delle persone in stato vegetativo e minima coscienza, le condizioni di grave disabilità acquisite, in sintonia con gli operatori sanitari in un percorso di alleanza terapeutica, concordano i seguenti punti:

1. il percorso di cura e assistenza deve essere garantito per tutte le persona in stato vegetativo e di minima coscienza. Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, gravità, nazionalità e stato sociale.
2. Le persone maggiorenni che non hanno la capacità di decidere, devono essere tutelate e protette. L'amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d'urgenza.
3. Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della persona e della famiglia.
4. L'alimentazione e la idratazione sono atti dovuti.
5. La persona ha diritto alle migliori e più appropriate cure mediche e riabilitative. In ciascuna fase della sua storia clinica devono essere garantite le competenze multidisciplinari raccomandate dalle linee guida e dalle Conferenze di Consenso.
6. La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
7. La famiglia e/o la persona che assiste hanno diritto a una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa sullo stato di salute.
8. Devono esistere percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, perché la famiglia possa esercitare la libera scelta del luogo di cura.
9. La famiglia ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata nel percorso di cura e partecipa nel progetto di vita.
10. Le associazioni devono essere riconosciute dalle Istituzioni a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.