

quotidiano **sanità**.it

Lunedì 18 MAGGIO 2020

Cure palliative pediatriche. Appello Fondazione Maruzza Onlus: "In Italia su 30.000 bambini malati, solo 1.500 le ricevono"

"La scarsità di questa risposta assistenziale è per lo più dovuta alle difficoltà delle Regioni che, in dieci anni, non hanno provveduto a realizzare le reti regionali di assistenza in terapia del dolore e cure palliative dedicate e specifiche per i minori. Purtroppo in alcune Regioni non è stata ancora 'deliberata' la rete regionale di cure palliative pediatriche", denuncia la fondazione. Lanciata una [petizione](#) sulla piattaforma Change.org.

La Fondazione Maruzza rivolge un appello urgente al Ministro della Salute **Roberto Speranza** e avvia una [petizione](#) sulla piattaforma Change.org per rendere effettiva la Legge 38 sulle cure palliative, a 10 anni dalla sua promulgazione, e per spronare le Regioni a realizzare le reti di cure palliative pediatriche su tutto il territorio nazionale. I dati parlano chiaro: in Italia, dei 30.000 minori con diagnosi di inguaribilità solamente un 5% usufruisce dei diritti che la legge riconosce loro.

"La scarsità di questa risposta assistenziale è per lo più dovuta alle difficoltà delle Regioni che, in dieci anni, non hanno provveduto a realizzare le reti regionali di assistenza in terapia del dolore e cure palliative dedicate e specifiche per i minori. Purtroppo in alcune Regioni non è stata ancora 'deliberata' la rete regionale di cure palliative pediatriche", denuncia la fondazione.

"La Rete Territoriale è un insieme funzionale e integrato di interventi che garantisce la continuità assistenziale h24 e 365 giorni all'anno al bambino e alla sua famiglia. La rete è composta da tutte le risorse presenti sul territorio (ospedale, hospice pediatrico, pediatra di libera scelta, professionisti socio-sanitari territoriali, etc) coordinate da un centro di riferimento regionale. In questo modo, al bambino e alla sua famiglia, è garantita assieme alla qualità delle cure, anche una vita il più normale possibile, nella sua casa e insieme ai suoi cari", spiega la Fondazione.

"E' uno spaccato sociale vasto, un problema urgente spesso dimenticato, oggi divenuto improrogabile. L'emergenza Covid-19 ci ha insegnato che una rete territoriale per il trattamento dei malati è necessaria per tutelare al meglio la salute dei cittadini. Tutto questo assume ancora più importanza quando il malato è un bambino con patologie complesse, che richiede assistenza specifica e multi specialistica. La paura più grande di famiglie e pazienti è quella di essere abbandonati, di non contare a sufficienza, di avere, poiché inguaribili, meno diritti e possibilità di aiuto e di vita", prosegue la nota.

"L'istituzione di una rete di Cure Palliative Pediatriche è prevista per legge dal 2010 (Legge n. 38) ma a tutt'oggi l'applicazione della norma è ampiamente disattesa, con una situazione drammatica in alcune regioni, dove i minori con patologie gravi avrebbero bisogno di terapie, riabilitazione e assistenza speciale domiciliare. Una assistenza che la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito: 'una responsabilità etica e un imperativo morale dei sistemi sanitari' rilevando che: 'tuttavia l'accesso alle cure palliative è ancora molto scarso, il che determina ogni anno a milioni di

bambini vulnerabili, sofferenze evitabili".

"La costruzione di un sistema esigibile e sostenibile di cure palliative pediatriche deve responsabilizzare tutti i livelli dell'organizzazione sanitaria e sociale, nello spirito della legge 38 e ancor prima nella coscienza collettiva a far fronte comune sul grande tema trasversale del dolore e della sofferenza dei bambini - ha sottolineato **Paolo Petralia**, Presidente Aopi Associazione Ospedali Pediatrici Italiani e Direttore Generale dell'Istituto Giannina Gaslini -. L'impegno degli ospedali pediatrici è da anni in prima linea nel favorire la costruzione in rete di servizi domiciliari e di hospice, mettendo al centro il percorso del prendersi cura, e nel promuoverne la sensibilizzazione e la diffusione, come in ultimo rappresentato dall'Aopi nel congresso nazionale sul tema a Firenze. Molto ancora resta da fare, partendo dalla consapevolezza di dover garantire una presenza capillare sui territori con un percorso ospedale-domicilio adeguatamente strutturato ed integrato in via sussidiaria tra tutti gli attori istituzionali e no profit."

Come evidenziato anche dal Rapporto al Parlamento italiano del 2017 sulle "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e aggiornamenti successivi, su 20 regioni solo 17 hanno deliberato in merito all'attivazione di una rete territoriale; di queste, solo in 6 delibere, sono descritti i criteri ed i percorsi per l'attivazione dei centri di riferimento. Ad oggi, una strutturata rete di assistenza domiciliare pediatrica specialistica in terapia del dolore e cure palliative pediatriche è presente solamente in 6 regioni. Infine, gli hospice pediatrici in funzione su tutto il territorio nazionale sono solo 6 mentre 4 sono in via di realizzazione.

"Anche da un punto di vista economico e di corretta allocazione delle risorse, come dimostrato in numerosi studi internazionali, l'organizzazione dei servizi di cure palliative pediatriche sul modello della legge, comporta una riduzione dei costi a carico dei servizi sanitari nazionali e al contempo aiuta a ridefinire il carico di lavoro di cura in capo alle famiglie, aumentando il benessere per tutti (1,3)", spiega la Fondazione.

"Le cure palliative pediatriche sono in grado di alleviare le sofferenze del bambino malato e della sua famiglia: i genitori si rasserenano, si sentono sostenuti e accompagnati, mai lasciati soli; il bambino ha la possibilità di vivere i suoi sogni, la sua normalità e le sue relazioni; i fratelli e le sorelle beneficiano di un clima familiare disteso, riducendo i loro sensi di colpa o ansie relative alla mancanza di attenzioni. Per questo la Fondazione Maruzza lavora da vent'anni per rendere sempre più concreti questi diritti - ha dichiarato **Silvia Lefebvre d'Ovidio** Onlus Presidente di Fondazione Maruzza Onlus -. Vigileremo affinché, dopo tanti anni di impegno profuso per far comprendere l'importanza del curare i bambini fragili nelle loro case, venga realmente messo in atto quel potenziamento delle reti assistenziali territoriali previste nel decreto rilancio."

L'Appello urgente lanciato dalla Fondazione Maruzza chiede quindi al Ministro Speranza di vigilare sull'andamento dell'applicazione della legge 38/2010 nelle singole regioni e a tutti i Presidenti di Regione di realizzare la rete di cure palliative pediatriche, soprattutto attraverso l'implementazione dei servizi di assistenza domiciliare, basati sulle specifiche necessità individuali dei piccoli pazienti. Un diritto che, in tempi di emergenza sanitaria, non può più essere disatteso.