



Roma, 18 maggio 2020 - La Fondazione Maruzza rivolge un appello urgente al Ministro della Salute Roberto Speranza e avvia una petizione sulla piattaforma Change.org (<https://bit.ly/2zuSvN8>) 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.

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.

È 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.

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 e 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.