

In Italia cure palliative solo per 1.500 bambini su 30mila inguaribili

Giovanna GenoveseLa Fondazione Maruzza rivolge un appello 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. I dati parlano chiaro: in Italia, dei 30.000 minori con diagnosi di inguaribilità solo 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 10 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 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 con i suoi cari .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 ciò 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. Un'assistenza che la stessa Oms 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 di cure palliative pediatriche - ha sottolineato Paolo Petralia, presidente Aopi (associazione ospedali pediatrici italiani e dg dell'istituto Giannina Gaslini - 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». «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. 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 sull'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. A 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 in tutt'Italia 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.«Le cure palliative pediatriche - ha detto Silvia Lefebvre d' Ovidio presidente di Fondazione Maruzza - 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». E aggiunge: «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».