

VareseNews

Le cure palliative pediatriche, un diritto poco conosciuto: all'ospedale di Brescia l'hospice pubblico per bambini

Pubblicato: Martedì 10 Maggio 2022



In Italia, **dei 35mila minori con diagnosi di inguaribili**, oggi solo **il 5% usufruisce del diritto che la legge riconosce loro di ricevere cure palliative**. Un divario dovuto non solo al fatto che sono ancora troppo poche le regioni che hanno sviluppato la rete territoriale di assistenza dedicata, ma anche a una scarsa conoscenza del tema.

Per promuovere la **conoscenza delle Cure Palliative Pediatriche tra la cittadinanza** e sensibilizzare i professionisti sociosanitari e le istituzioni sulla necessità di sviluppare le reti di cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane, **Fondazione Maruzza**, in collaborazione con circa cinquanta tra enti e associazioni, lancia l'iniziativa solidale **“Giro d’Italia delle Cure Palliative Pediatriche”**, presentata oggi in Consiglio regionale a Palazzo Pirelli.

«Il Giro d’Italia delle Cure Palliative Pediatriche – ha sottolineato la Vice Presidente della Commissione Sanità **Simona Tironi** – è un evento della massima importanza per far conoscere quanto tali cure siano fondamentali per la qualità della vita di ciascun bambino. Proprio sulla scia di quella “peculiarità pediatrica” e della necessità di una risposta specifica, Regione Lombardia si è impegnata a realizzare presso **l’ASST Spedali Civili di Brescia il primo hospice pediatrico pubblico** della nostra regione per l’assistenza ai minori. **Le cure palliative pediatriche sono un diritto**. Non lasciamo soli i bimbi e le loro famiglie».

Stando alle stime, **in Italia tra i 34 e i 54 bambini ogni 100mila abitanti hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche e 18 bambini su 100mila abitanti richiedono Cure Palliative Pediatriche specialistiche**; con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100mila abitanti.

In Lombardia i minori che potenzialmente necessiterebbero di Cure Palliative Pediatriche **sono circa 4.200, di cui circa 1.800 con bisogni complessi**.

Nel suo intervento il Presidente del Consiglio regionale Alessandro Fermi ha ricordato come **a Rodero in provincia di Como è attiva “Casa di Gabri” gestita da Agorà 97 Cooperativa Sociale Onlus**, una Comunità sociosanitaria per **minorì con disabilità, affetti da patologie gravi, ad alta complessità assistenziale e tecnologicamente dipendenti**. Una struttura unica nel suo genere che negli anni si è dimostrata un importante e reale valore aggiunto per questo tipo di assistenza. «Offrire una qualità di vita, la migliore possibile, per questi bambini e per le loro famiglie -ha detto il Presidente del Consiglio- deve essere un obiettivo a cui ogni istituzione deve puntare sostenendo nel miglior modo possibile tutte le realtà e le iniziative che vanno in questa direzione».

La manifestazione, che si svolgerà **dal 15 maggio al 30 giugno con appuntamenti di carattere sportivo, ludico, culturale e scientifico, prevede oltre venti eventi a livello nazionale, di cui sette tappe in Lombardia, realizzate insieme a Fondazione De Marchi, VIDAS, l’Associazione Maruzza Lombardia ODV, Agorà 97 e l’Associazione Cure Palliative di Bergamo**.

Grazie ad un accordo con RCS Sport, il Giro d’Italia delle Cure Palliative avrà anche una propria delegazione all’interno della carovana rosa che accompagnerà il Giro d’Italia.

In occasione del Giro, Fondazione Maruzza presenterà anche il Manifesto Italiano delle Cure Palliative

Pediatriche, redatto insieme a oltre 200 professionisti sociosanitari e sottoscritto oggi anche dal Presidente del Consiglio lombardo.

«Come ignorare il diritto a non soffrire? In Italia, 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. Purtroppo, gran parte della popolazione non è al corrente di tale diritto e persino tra il personale sanitario la conoscenza è spesso scarsa – ha sottolineato **Elena Castelli, Segretario Generale di Fondazione Maruzza** – Con il Manifesto delle Cure Palliative Pediatriche ci appelliamo a tutte le istituzioni nazionali e regionali affinché siano assicurate le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore a tutti i bambini che ne hanno diritto».

Madrina dell'iniziativa è l'attrice Ornella Muti, che ha scelto di essere al fianco dei minori e delle famiglie che ogni giorno si confrontano con le sfide di una patologia pediatrica inguaribile. «Sono molto contenta di poter appoggiare questa iniziativa, che mette al centro la dignità della persona e i diritti dei minori. È davvero importante parlare di cure palliative pediatriche: uno strumento fondamentale, ancora troppo poco conosciuto, che consente di aggiungere vita ai giorni dove non è possibile aggiungere giorni alla vita. Si tratta di una questione di civiltà e di rispetto che riguarda tutti noi come società e che mi auguro le istituzioni mettano al centro della loro agenda. Invito dunque tutti a leggere il manifesto e a firmare l'appello affinché tutte le regioni italiane costituiscano correttamente i servizi di cure palliative pediatriche nel loro territorio, e poter dare così a tutte le famiglie spesso abbandonate la sicurezza di avere qualcuno che si occupi di loro».

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it