

## GIORNATA DEL SOLLIEVO

### «Cure palliative pediatriche solo per il 15-18%»

ENRICO NEGROTTI

Pediatri e neonatologi: solo otto hospice attivi per bambini e neonati. E sette Regioni sono prive di qualsiasi risposta assistenziale. Sono oltre centocinquanta le iniziative promosse in occasione della odierna Giornata nazionale del sollievo, giunta quest'anno all'edizione numero 23. Le odierne celebrazioni non possono però far dimenticare che nel nostro Paese la disponibilità effettiva di cure palliative, specialmente in ambito pediatrico, è insufficiente a coprire le necessità: solo il 15-18% dei neonati e bambini che ne avrebbero bisogno – secondo quanto rilevato dalla Società italiana di neonatologia (Sin) e dalla Società italiana di pediatria (Sip) – vede garantito questo tipo di assistenza. A pesare è anche la carenza di professionisti sanitari, in particolare gli infermieri. E nonostante i buoni principi affermati dalla legge 38/2010 dedicata alle cure palliative e alla terapia del dolore, sul territorio i servizi sono presenti a macchia di leopardo.

A promuovere la Giornata sono il ministero della Salute, la Conferenza delle Regioni e la Fondazione Gigi Ghirotti, dedicata al giornalista (di cui quest'anno

ricorrono i 50 anni dalla morte) che portò alla ribalta la difficile condizione dei malati di cancro negli anni Settanta. «Un giorno importante – sottolinea Vincenzo Morgante, presidente della Fondazione Gigi Ghirotti – per sensibilizzare i cittadini, ma soprattutto le istituzioni a muovere ulteriori passi concreti per offrire a tutti i malati, oncologici e non, la certezza delle cure palliative e della terapia del dolore, e a investire allo stesso tempo su una campagna informativa efficace e capillare su tutto il territorio nazionale».

Se il ministro della Salute, Orazio Schillaci, segnala i passi avanti e gli stanziamenti deliberati per dare risposte sempre più efficaci, dal canto loro pediatri e neonatologi puntano il dito sulle carenze nelle risposte assistenziali per i più giovani, a partire dal dato che sono attivi solo otto hospice pediatrici e sei sono in diverse fasi di realizzazione. Peraltro, i dati più recenti sono frutto di indagini di società scientifiche o centri di ricerca, perché l'ultima relazione annuale al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38/2010 risale al 2019, con dati riferiti agli anni 2015-2017.

Il ministro ha ricordato che con la legge di Bilancio 2023 è stato chiesto «alle Regioni un piano di potenziamento delle cure palliative da presentare ogni anno». E ha sottolineato l'impegno del ministero per un consolidamento delle Reti di cure palliative dell'adulto e pediatriche, oltre al monitoraggio più accurato delle attività: «In attuazione delle finalità della legge 38, nel 2024 abbiamo aumentato di 10 milioni di euro annui il Fondo vincolato per le cure palliative» ha concluso.

A richiamare l'attenzione però sulle carenze per i pazienti più giovani sono Sin e Sip: «Sette Regioni sono tuttora sprovviste – segnala Luigi Orfeo, presidente Sin – di qualsiasi risposta assistenziale».



## Avvenire

dedicata alle cure palliative pediatriche e alla terapia del dolore e le restanti regioni hanno messo in atto iniziative e attività piuttosto eterogenee». «Solo tre Regioni hanno attivato tutti gli anelli della Rete – ha aggiunto Orfeo – come previsto dalla normativa (domicilio, hospice pediatrico, ospedale). Nella maggior parte delle strutture è carente la continuità assistenziale e solo sei Centri di riferimento possono contare su una équipe dedicata».

Quanto al personale una rilevazione della Società italiana di cure palliative (Sicp) con la Federazione di cure palliative (Fecp) segnalava la mancanza di 750 medici (il 50% del fabbisogno) e 3.050 infermieri (il 66%) per le cure palliative a domicilio, mentre la situazione appare meno grave nei circa 230 hospice, dove comunque mancano 100 medici e 600 infermieri.

La legge di Bilancio 2023, ricorda la presidente della Federazione nazionale Ordini delle professioni infermieristiche (Fnopi), Barbara Mangiacavalli, ha prescritto per il 2028 una copertura dell'assistenza domiciliare del 90% della popolazione interessata: «Un risultato sfidante e non impossibile». A questo proposito, Mangiacavalli torna a chiedere di «riconoscere le specializzazioni infermieristiche», dando spazio a quella «sulla gestione della terapia del dolore».

RIPRODUZIONE RISERVATA Morgante (Fondazione Gigi Ghirotti): occorre sensibilizzare cittadini e istituzioni per garantire la terapia del dolore. E investire su una campagna informativa Assistenza al Bambino Gesù / Ansa.