

CURE PALLIATIVE PER NEONATI E BAMBINI: GARANTITE SOLO AL 15-18% 7 REGIONI ANCORA SPROVVISTE DI ASSISTENZA DEDICATA

SIN e SIP, in occasione della XXIII Giornata Nazionale del Sollievo, fanno il punto sull'attuale situazione per garantire a tutti i piccoli pazienti il diritto di cure adeguate in Italia

I servizi di Cure Palliative Pediatriche (CPP) specialistiche sono garantite, oggi, in Italia, solo al 15-18% dei neonati/bambini che ne hanno bisogno.

L'ultima domenica di maggio si celebra la **Giornata Nazionale del Sollievo** istituita più di 20 anni fa "per promuovere la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale a tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale non potendo giovare di cure destinate alla guarigione": in altre parole i pazienti inguaribili candidati alle cure palliative.

La Legge 38 del 2010, oltre a sancire che ogni cittadino, indipendentemente dall'età (*e quindi anche il bambino ed il neonato*), ha il diritto di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, afferma che queste devono essere considerate obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale (*sono infatti un LEA*). La legge pone particolare attenzione ai soggetti in età neonatale/pediatria ai quali dedica un articolo ad hoc (Art. 5) e numerosi richiami lungo gli altri articoli. Negli anni successivi, si sono susseguiti svariati provvedimenti normativi e legislativi che hanno ulteriormente precisato le modalità con cui le Regioni devono ottemperare a questi provvedimenti, sottolineando che per il bambino eleggibile alle cure palliative deve essere prevista una rete assistenziale specifica e dedicata, unica per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore (CPP+TD).

La **Società Italiana di Pediatria (SIP)** e la **Società Italiana di Neonatologia (SIN)** seguono da tempo con attenzione l'evolversi delle Cure Palliative in età evolutiva (CPP) tramite due Gruppi di Studio (GdS) dedicati: il GdS di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore (CPP+TD) della SIP ed il GdS di Cure Palliative Perinatali (CPpn) della SIN. Purtroppo, nel nostro Paese, i suddetti principi e le relative raccomandazioni non trovano ancora le dovute risposte e questa giornata è l'occasione per evidenziare le possibili criticità e difficoltà, da affrontare e da correggere per ottimizzare le prestazioni e l'assistenza sanitaria a questi piccoli pazienti.

"I dati disponibili non sono confortanti," dichiarano SIN e SIP. **"7 Regioni sono tuttora sprovviste di qualsiasi risposta assistenziale dedicata alle CPP/TD e le restanti regioni hanno messo in atto iniziative ed attività piuttosto eterogenee e non del tutto aderenti a quanto raccomandato dalle Leggi e dalle normative vigenti. 10 regioni e due province autonome hanno istituito il Centro di riferimento regionale di TD e CPP; in altre 2 regioni esistono dei Centri/Servizi che lavorano nell'ambito delle CPP specialistiche, ma che non sono ancora riconosciuti a livello istituzionale come Centro di riferimento. Solo 3 Regioni hanno attivato tutti gli anelli della Rete come previsto dalla normativa (Domicilio, Hospice pediatrico, Ospedale). Nella maggior parte delle strutture è carente la continuità assistenziale (solo il 36% offre reperibilità h24, 7 giorni alla settimana) e solo 6 Centri di riferimento possono contare su una Équipe dedicata, con competenze specifiche. Attualmente in Italia sono attivi e funzionanti 8 Hospice pediatrici e 6 sono in diverse fasi di realizzazione"**.

Siamo, quindi, in presenza di una situazione che, oltre ad essere critica e inaccettabile, è causa di inevitabili disuguaglianze nell'accesso alle cure dei nostri cittadini in età pediatrica e in particolare quelli delle Regioni del Sud, che già attualmente sono penalizzati da una mortalità neonatale e infantile significativamente più alta rispetto ai loro coetanei delle regioni centro-settentrionali.

Purtroppo, i segnali per un possibile rimedio a questa situazione non sono del tutto rassicuranti: infatti, la continua riduzione dei fondi a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale (11,2 miliardi in tre anni nella Legge di Bilancio 2024) e la recente proposta di Autonomia differenziata rischiano di aggravare, invece di ridurre, le attuali disuguaglianze.

Lo scorso anno, proprio in occasione della celebrazione della Giornata del Sollievo, il Ministro della Salute Orazio Schillaci ha affermato che ...*“È nella cura dei soggetti più fragili che si riconosce il valore di una nazione”*...

“Se la nostra Costituzione tutela la salute come un diritto fondamentale e rappresenta un prezioso valore per il nostro Paese, rafforzare le cure palliative pediatriche significa garantire questo diritto alle persone e alle famiglie più fragili, ovvero ai neonati, ai bambini e ai loro genitori”, concludono SIN e SIP.

UFFICIO STAMPA **SIN Società Italiana di Neonatologia**

BRANDMAKER

Marinella Proto Pisani cell.3397566685 - Valentina Casertano cell.3391534498

sin@brandmaker.it - www.sin-neonatologia.it

UFFICIO STAMPA **SIP Società Italiana di Pediatria**

Cinthia Caruso cell. 3337902660

ufficiostampasip@gmail.com – www.sip.it