

**“Le cure palliative pediatriche nella normativa italiana”**  
**On. Prof. Domenico Di Virgilio**  
**Abstract**

L'obiettivo della medicina palliativa non è quello di «guarire», ma di «prendersi cura», migliorando la qualità della vita residua e assicurando un termine dignitoso alla vita. La medicina palliativa dunque introduce elementi di umanizzazione nell'assistenza sanitaria e segna l'inizio di un percorso volto a riportare il paziente al centro dell'intervento medico.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) afferma che «le cure palliative migliorano la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problemi connessi a malattie a rischio per la vita, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo della valutazione e del trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psico-sociali, spirituali».

Quando poi si tratta di malati inguaribili e/o terminali minorenni la problematica si complica perché assume alcune peculiarità che non possono essere ignorate: devono infatti essere considerate anche le mutevoli situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico, rispondendo a tutta una serie di specifici bisogni che condizionano comunque il modello organizzativo assistenziale.

Può quindi risultare fondamentale prevedere, ad esempio, una maggiore offerta di servizi e di prestazioni di assistenza domiciliare; infatti attualmente questi piccoli pazienti vengono assistiti in reparti ospedalieri, e la gestione dei pochi casi assistiti al proprio domicilio spesso ricade sulle famiglie.

Sfortunatamente ancora nel nostro Paese gli interventi palliativi rivolti al minore sono molto insufficienti: solo una minoranza di casi sono trattati e per un tempo limitato.

E' necessario quindi diffondere e far conoscere sempre più questa problematica ed è per questo che non smetterò mai di ringraziare la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus per l'impegno costante nella divulgazione della cultura delle cure palliative sia attraverso l'organizzazione di corsi di formazione, di tavole rotonde e convegni, ma soprattutto per essere sempre in prima linea nella realizzazione di alcuni importanti progetti lavorando a stretto contatto con esperti delle cure palliative e decisori politici per implementare e sviluppare nuovi modelli di assistenza tramite la promozione di progetti pilota e programmi di ricerca.

Da uomo, da medico e da parlamentare ho sposato in pieno il problema delle cure palliative e della terapia del dolore in ambito pediatrico e mi sono adoperato affinché il provvedimento in esame contenesse, così come è avvenuto, interventi per i minorenni come previsto nell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e nel documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

Quindi non posso che auspicare che tale provvedimento, attualmente in discussione alla Commissione Affari Sociali della Camera, dopo essere stato approvato all'unanimità al Senato, possa entrare presto in vigore.

Devo purtroppo sottolineare che proprio nella seduta di mercoledì scorso è accaduto un fatto spiacevole ed aggiungo io inaccettabile, e cioè il rifiuto da parte del Partito democratico di approvare in sede legislativa, già in commissione affari sociali, e quindi senza ulteriori perdite di tempo, il provvedimento sulle cure palliative e sulla terapia del dolore.

Si trattava, infatti, semplicemente di procedere con l'approvazione di un provvedimento tanto atteso dai cittadini e da tutto il mondo sanitario senza passare attraverso l'aula di Montecitorio, alla vigilia di una campagna elettorale particolarmente vivace per le elezioni regionali che rischia di prolungare oltremodo l'entrata in vigore di questa legge.

E' quindi importante che i cittadini sappiano che la sua mancata approvazione in sede legislativa ne ritarderà l'entrata in vigore danneggiando quanti soffrono di gravi patologie.