



COMUNICATO STAMPA

In attesa dell'approvazione definitiva la legge sulle cure palliative e terapia del dolore che porrebbe l'Italia all'avanguardia in Europa

CONVEGNO "LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: DALLA LEGGE AL BAMBINO"

Grazie anche all'impegno della Fondazione Maruzza sarà garantita ai bambini affetti da patologie inguaribili migliore assistenza e sostegno alle famiglie.

Enormi i risparmi per la sanità pubblica

Si è tenuto al Tempio di Adriano a Roma un convegno promosso dalla **Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus**, che nel settembre 2007 aveva firmato un protocollo d'intesa con il Ministero della Salute per definire, sostenere e realizzare un programma di interventi per lo sviluppo delle cure palliative pediatriche in Italia; l'importante appuntamento ha riunito i politici, le associazioni, gli amministratori, i tecnici ed i rappresentanti della società civile che si occupano a vario titolo di tali terapie. Il convegno ha in particolare affrontato le problematiche assistenziali e organizzative legate alla prevista attuazione di una rete nazionale di cure palliative dedicate al bambino, in attesa della definitiva approvazione del disegno di legge 1771 sulle cure palliative e terapia del dolore.

I lavori si sono aperti con il piccolo attore Ruggero Valli, che ha raccontato una favola scritta da un bambino ammalato; la Presidente della Fondazione Maruzza **Silvia Lefebvre D'Ovidio** ha dato la parola al Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri **Gianni Letta**: *"Sono orgoglioso che, come gli altri Paesi d'Europa, l'Italia stia varando una nuova e più articolata legge sulle cure palliative. Ma sono ancora più orgoglioso che il nostro Paese sarà il primo in Europa a sancire la specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Voglio rivolgere alla Fondazione Maruzza un grazie particolare per aver dedicato e profuso con successo il suo impegno ed ogni energia nel far emergere in questi anni l'importanza della specificità pediatrica"*.

Nel corso del dibattito sono stati illustrati i principali dati e le criticità che la legge sarà chiamata a risolvere: fino ad oggi sono oltre **11.000 i** minori (0-17 anni) affetti da patologie inguaribili che necessitano di cure palliative specialistiche per periodi a volte prolungati (impressionanti i dati nazionali, con **1.600.000** giorni di degenza ospedaliera all'anno e **580.000** giorni nei reparti di terapia intensiva) anche quando sarebbe possibile la gestione domiciliare o in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici). Ed in ogni caso la scelta di gestire la malattia a domicilio ricade comunque sulle famiglie con oneri assistenziali, economici ed organizzativi spesso insostenibili. Oltre ai decisivi miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, con la loro presa in carico attraverso una rete dedicata, così come prevede la nuova legge, va sottolineato anche l'enorme risparmio per la sanità pubblica: il costo previsto è di **80/90 milioni di euro all'anno**, a fronte dell'attuale spesa di **650 milioni** per la gestione ospedaliera.

Attraverso una nota, il Ministro della Salute **Ferruccio Fazio** ha dichiarato: *"Questa giornata organizzata dalla Fondazione Maruzza sull'importante tema delle cure palliative pediatriche coincide con una fase istituzionale di grande rilievo per la società italiana quale la discussione finale, speriamo in tempi brevi e definitiva, al Parlamento del ddl 1771. Grande impegno è stato speso dal Ministero della salute su questo ddl che permetterà al nostro Paese di dar prova di grande impegno civile. Grazie al protocollo di intesa del 2007, il Ministero è stato protagonista di un percorso condiviso con la Fondazione Maruzza per accompagnare le Regioni nella fase realizzativa di quanto previsto dall'accordo sottoscritto in sede di Conferenza Stato-Regioni. Sono certo di poter proseguire con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio un percorso collaborativo che permetta la realizzazione in tutte le regioni italiane della rete assistenziale di cure palliative pediatriche"*.



F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

In chiusura della sessione mattutina, il Presidente del Consiglio Superiore di Sanità **Enrico Garaci** ha così commentato: *“La legge per le cure palliative sancisce il diritto inalienabile all’assistenza della persona affetta da malattia incurabile, nel rispetto della sua dignità e qualità di vita; un diritto ancora più pressante quando ci si muove nell’ambito pediatrico. Dopo il via libera alla legge, saranno le Regioni a dover fare la loro parte, insieme a tutti i protagonisti della rete assistenziale, concentrando risorse e forze nella formazione degli operatori e nella ricerca”.*

A seguire nel pomeriggio la tavola rotonda “Le cure palliative pediatriche: un programma per il futuro”, per identificare le modalità di intervento più idonee e le azioni necessarie per una corretta realizzazione della rete.

Roma, 22 febbraio 2010

M
A
R
U
Z
Z
A

L’intero contenuto della cartella stampa è disponibile presso:
http://www.maruzza.org/maruzza_italia/html/News/press.html

L
E
F
E
B
B
R
E

D’
O
V
I
D
I
O

O
N
L
U
S