

In Italia 11mila bambini colpiti da malattie incurabili. Per i baby pazienti cure palliative ad hoc per migliorare la qualità di vita

[Leggi anche gli altri articoli di Salute & Benessere](#)

ieri, 22 febbraio 2010 15:26



Sono oltre 11 mila i bambini italiani colpiti da malattie incurabili che necessitano di terapie palliative specialistiche per periodi spesso prolungati, che oggi si devono trascorrere in ospedale anziché a casa o in strutture residenziali apposite. I dati nazionali parlano infatti di 1 milione 600.000 giorni di degenza l'anno e 580 mila giorni passati da questi baby-pazienti nei reparti di terapia intensiva, anche quando sarebbe possibile la gestione domiciliare o in hospice pediatrici. Un'alternativa che la nuova legge sulle cure palliative in discussione alla Camera, e prossima all'approvazione, renderà possibile.

Il punto della situazione è stato fatto oggi a Roma in occasione del convegno 'Le cure palliative: dalla legge al bambino' organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, impegnata nel 'Progetto bambino' finalizzato proprio a creare una rete per le cure palliative dedicate ai più piccoli.

Attualmente in Italia la scelta di gestire la malattia di un paziente pediatrico a domicilio ricade sulle famiglie, con oneri assistenziali, economici e organizzativi spesso insostenibili. Mentre con un rete di cure palliative 'ad hoc', rileva la Fondazione, oltre a migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti, si potrebbero risparmiare fondi pubblici a volontà: il costo previsto dalla nuova legge, che prevede proprio l'istituzione di una rete di cure palliative pediatriche, è di 80-90 milioni di euro all'anno, a fronte dell'attuale spesa di 650 milioni per la gestione ospedaliera.

"L'attenzione alle cure palliative pediatriche - ha sottolineato Ignazio Marino, presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale - è un grande passo

avanti culturale. L'Italia è il primo Paese a farlo in Europa. Ma, in generale, la situazione nel nostro Paese è ancora disomogenea, con 50 hospice in Lombardia e solo 4 in Sicilia. Inoltre, per quanto riguarda i farmaci oppiacei la nuova legge, così come modificata al Senato, pur allargandone l'utilizzo consente solo a chi ha il ricettario regionale di prescrivere morfina in vena, mentre a mio parere ciò dovrebbe essere consentito a tutti i medici, sempre con i dovuti controlli". Secondo Marino sono inoltre "troppo scarse le risorse dedicate alla campagne di informazione sulla nuova legge, necessarie per renderla fruibile a tutti i cittadini: sono previsti solo 50 mila euro per il 2010 e 150 mila euro l'anno per il 2011 e il 2012, dopodiché nessun altro finanziamento". Positivo, invece, "l'obbligo di riportare nella cartella clinica di qualunque paziente il tipo e l'entità del dolore e la risposta alle terapie, cosa che negli Stati Uniti esiste dagli anni '80 e su cui l'Europa è in forte ritardo".