

DEFICIT DI STRUTTURE E PERCORSI

Più cure palliative per i bambini, la strada è in salita

LAURA BADARACCHI

I bambini che avrebbero diritto alle cure palliative pediatriche sono circa 30 mila, secondo una stima, ma non più del 15% riesce ad accedere a queste terapie che garantiscono la migliore qualità di vita possibile, anche se la legge 38 del 2010 le prevede dal momento della diagnosi per tutti i piccoli pazienti in condizioni di fragilità, con varie patologie (neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, malformative, post anossiche) in cui la morte precoce è inevitabile e a volte imprevedibile nella tempistica. In molte Regioni la norma sembra lettera morta e manca completamente una rete sul territorio per le terapie domiciliari. È quanto hanno denunciato nei giorni scorsi al convegno «Il bambino con malattia inguaribile. Riflessioni bioetiche e cure palliative», gli organizzatori (Accademia nazionale dei Lincei in collaborazione con la Società italiana di pediatria-Sip e Università di Roma La Sapienza). Annamaria Staiano, presidente della Sip, ha auspicato che venga intrapresa «ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale che da quello programmatico, organizzativo e assistenziale». Andrebbero anzitutto moltiplicati gli hospice pediatrici, con spazi, luoghi e arredi adeguati alle diverse età, e in cui sono promosse le relazioni familiari: «Nonostante la legge abbia previsto la realizzazione di almeno un hospice per ogni regione, sinora ne sono stati realizzati solo 8, e 6 sono in fase di attuazione. Finora 13 Regioni hanno attivato la rete di cure palliative prevista dalla normativa», ha osservato Franca Benini, direttrice dell'hospice pediatrico «Casa del Bambino» a Padova. E Mariella Enoc, presidente dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, che a marzo ha aperto i primi 20 posti letto di cure palliative, ha aggiunto: «Spero che questi bambini possano anche tornare a domicilio, per un periodo di tempo, con l'obiettivo di innestare un progetto virtuoso dal punto di vista umano e anche scientifico».

Intanto domani a Caserta, si terrà il corso di formazione «Il modello hospice perinatale: percorsi di assistenza e accompagnamento delle gravidanze patologiche e sviluppi terapeutici pre e post-natali», promosso da Azienda Ospedaliera Sant'Anna e San Sebastiano e Fondazione «Il cuore in una goccia» onlus, per l'apertura ormai imminente di un hospice perinatale nella città campana.