

## **Interrogazione n. 1219**

*presentata in data 7 giugno 2024*

a iniziativa dei Consiglieri Vitri, Mangialardi, Biancani, Bora, Carancini, Casini, Cesetti, Mastrovincenzo

### **Cronoprogramma del progetto Hospice pediatrico a Fano**

a risposta orale

## I SOTTOSCRITTI CONSIGLIERI REGIONALI

Ricordato che

Il 25 marzo 2021 la Conferenza Stato-Regioni ha approvato un importante accordo intitolato "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38" che impegna le Regioni a recepire l'accordo entro 12 mesi dall'approvazione e ad avviare le procedure per l'accREDITAMENTO della rete nel territorio di competenza;

questo atto di accREDITAMENTO delle Reti di CPP completa l'accREDITAMENTO delle Reti di CP avviato nel luglio 2020 con l'accordo Stato-Regioni sulle CP dell'adulto;

le Reti di Terapia del dolore e CPP sono concepite come il luogo di raccordo dei vari servizi che interagiscono con il minore (0-18 anni) e la sua famiglia ed hanno il ruolo cruciale di accogliere e identificare il bisogno di CP e individuare il percorso di cura più appropriato rispetto ai nodi della rete (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) per garantire la continuità assistenziale. La rete di CPP sarà coordinata dal Centro di Riferimento Regionale di CP in interazione con l'Organismo di Coordinamento Regionale a fini di programmazione, informazione, formazione e monitoraggio.

Premesso che

nella seduta dell'Assemblea Legislativa delle Marche n. 50 del 21/12/21 è stata approvata all'unanimità la risoluzione n. 31/21 avente ad oggetto "Cure palliative pediatriche nelle Marche" che ha accorpato le seguenti mozioni:

n. 85 del 25/05/2021 "AccREDITAMENTO della Rete regionale di cure palliative pediatriche in base all'Accordo della Conferenza Stato-Regioni nel marzo 2021" del gruppo PD; n. 88 del 26/05/2021 "Allestimento Centro regionale di Cure Palliative Pediatriche" del gruppo Lega; n. 89 del 31/05/2021 "Attuazione della L.R. n. 7/2019 e Rete regionale di cure palliative pediatriche" del M5S;

la risoluzione n. 31/21 ha impegnato la Giunta a:

- 1) fatte salve le premesse che sono parte integrante del dispositivo, dando piena applicazione alla legge regionale n. 7/2019 e alla delibera di Giunta regionale n. 238 del 18 ottobre 2021 sull'allestimento della Rete regionale di cure palliative pediatriche e terapia del dolore, che a sua volta recepisce le linee guida dell'Accordo Stato Regioni 30/CSR 25 marzo 2021, a designare Fano come sede dell'hospice pediatrico, che dovrà essere realizzato (secondo le disposizioni della DGR n. 1238) in accordo con ASUR, il Centro di riferimento regionale, allocato al Salesi di Ancona, e il Gruppo di Coordinamento regionale, prevedendo anche una possibile valenza interregionale in ragione dei bacini di utenza serviti;
- 2) a convocare il prima possibile un Tavolo di lavoro che riunisca tutti i soggetti interessati e gli attori principali nell'ambito delle cure palliative pediatriche per organizzare e gestire la realizzazione del

suddetto hospice;

3) a far sì che venga predisposta e strutturata, in sinergia con il Centro di riferimento regionale del Salesi e tutta la sua equipe medica, una costante e peculiare formazione per medici ed infermieri, coinvolgendo anche le associazioni che si occupano della tematica ed anche i genitori dei bambini affetti da patologie, che necessitano di tali cure, attraverso specifici corsi, in modo da poterli rendere più autonomi possibile nei trattamenti domiciliari”.

Verificato che

dopo un anno di silenzio dalla risoluzione n.31/21 è stato annunciato l'inserimento del progetto nel Masterplan dell'edilizia sanitaria regionale, dando così seguito sul piano amministrativo alla volontà del Consiglio regionale, attraverso la DGR n. 140 del 14/02/2022 “Masterplan dell'Edilizia Ospedaliera: approvazione dell'aggiornamento del piano dei fabbisogni per interventi di adeguamento sismico e antincendio, ammodernamento, ristrutturazione e sostituzione di strutture ospedaliere della Regione Marche - Modifica delle DGR nn. 967 e 968 del 30 luglio 2021” dove è risultato che i lavori per riqualificare l'edificio sono stati finanziati per un importo di 5 milioni e mezzo di euro;

dopo un altro anno di silenzio il progetto dell'Hospice pediatrico di Fano è entrato ufficialmente nel Piano socio sanitario 2023 – 2025 con la votazione nella seduta dell'Assemblea Legislativa n. 121 del 9 agosto 2023 della proposta di atto amministrativo n.50/23 (testo deliberato Delibera n.57);

in merito la Giunta regionale ha comunicato l'avvenuto stanziamento della disponibilità di una prima tranche di investimento di 4 milioni di risorse dirette della Regione e quindi fuori dalle risorse del PNRR.

Considerato che

i tempi di realizzazione dell'Hospice pediatrico derivanti dal recepimento dell'Accordo Stato- Regioni sono definiti nella DGR 1435 del 9 ottobre 2023 Oggetto: “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025 con cui la Giunta ha deliberato:

1. di approvare il “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica per il triennio 2023-2025” in allegato A alla presente deliberazione, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
2. di dare mandato agli Enti del SSR, anche attraverso i loro rappresentanti inseriti nei Gruppi di coordinamento regionale della rete delle Cure Palliative per adulti e pediatriche, di cui ai Decreti 8-15 e 10-23 AST del 2023, di sviluppare le specifiche Linee di indirizzo aziendali per l'attuazione del “Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative in età adulta e pediatrica” per il triennio 2023 / 2025 di cui al punto 1, al fine di assicurare entro il 31 dicembre 2025 l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza (LEA) e di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata;

sempre a pagina 6 della DGR 1435 nella parte dedicata agli standard di riferimento viene riportato: “Standard di struttura 3: Entro la fine del triennio (dicembre 2025) dovrà essere attivato l'HOSPICE PEDIATRICO previsto nell'Allegato 1 della DGRM n. 140 del 14 febbraio 2022 e ss.mm.ii, nel rispetto dei requisiti autorizzativi e di accreditamento previsti dalla normativa regionale (DGRM n.846/2023 e ss.mm.ii);

Verificato che

l'Assessore regionale alle Infrastrutture e ai Lavori Pubblici in un comunicato del 15 giugno 2023 riportava " ... Valore complessivo dell'investimento: 23,5 milioni di euro, a cui vanno ad aggiungersi i 10 milioni previsti dal Masterplan dell'Edilizia Sanitaria Ospedaliera della Regione Marche per l'hospice pediatrico, il cosiddetto "Ospedaletto" a cui i fanesi, e non solo, sono molto affezionati e che è stato inserito dalla Giunta Acquaroli nella Rete Regionale di Cure Palliative."

i numeri sono preoccupanti e riguardano in media 35.000 bambine e bambini italiani che hanno bisogno di ricorrere alle cure palliative e alla terapia del dolore perché affetti da malattie inguaribili;

dalle dichiarazioni del Presidente fanese dell'Associazione Maruzza si evince che "Al momento in Italia i bambini malati non sanno dove andare a curarsi perché a fronte di 250 hospice per adulti, ce ne sono solo 4 per i bambini a Padova, Genova, Milano e Roma";

in particolare le famiglie marchigiane sono spesso costrette alla mobilità passiva verso i centri specialistici di altre regioni, una scelta drammatica e obbligata in termini di disagio familiare e di economia domestica per i genitori e per i piccoli pazienti, oltre che per il bilancio della Regione Marche che spende in media 27milioni l'anno per pagare le cure dei piccoli marchigiani fuori regione";

rispetto a questi numeri la Giunta regionale aveva anche ipotizzato una spesa complessivo di circa 10 milioni, per abbattere l'ex ospedaletto dei bambini e ricostruire ex novo una struttura con 10 posti letto. Lavori che dovranno partire entro l'anno (2023) perché secondo l'accordo Stato Regione del marzo 2021 questo tipo di struttura deve essere allestita nelle Marche entro il 2025.

Verificato inoltre che

in occasione dell'inserimento Hospice pediatrico di Fano nel Piano socio sanitario 2023 – 2025 sono state rilasciate sugli organi di stampa dichiarazioni pubbliche di esponenti della maggioranza di governo regionale e locale che riferivano: "Ora attendiamo il progetto definitivo. Ci vorranno 4 o 5 mesi per averlo e per capire quale sarà l'investimento totale e i posti letto che serviranno. Sono scelte che andranno condivise con il direttore sanitario".

Evidenziato che

le motivazioni espresse dal Presidente fanese dell'Associazione Maruzza sulla scelta di Fano come sede dell'hospice, che potrebbe essere il primo delle Marche, sono basate sulle seguenti valutazioni oggettive come la presenza dell'Associazione Maruzza e del Laboratorio Città dei bambini e delle bambine, l'esperienza positiva dell'hospice a Fossombrone riguardo alla terapia del dolore, l'adesione dell'Ordine provinciale dei medici e dell'amministrazione comunale.

Preso atto che

alla battuta di arresto del 2022 sull'ospedale pediatrico, recuperata poi nel PSSR, ne sta seguendo un'altra ancora più preoccupante denunciata dal Presidente fanese dell'Associazione Maruzza che in data 5/05/2024 ha dichiarato "Che fine ha fatto l'Hospice pediatrico che la Regione Marche avrebbe dovuto costruire a Fano?";

oltre alle mozioni dell'opposizione e della maggioranza che portarono alla risoluzione n. 31/21 i consiglieri regionali della Lega Luca Serfilippi di Fano e Giorgio Cancellieri di Fermignano avevano presentato, sempre nel 2021, un emendamento al provvedimento della Giunta regionale che individuava nel Salesi di Ancona il Centro di riferimento regionale, nel quale si chiedeva "di costituire entro il primo semestre del 2022 un Hospice pediatrico ad alta complessità assistenziale" a Fano, anche in riferimento al fatto che si proclama "città delle bambine e dei bambini";

il Presidente fanese dell'Associazione Maruzza ha dichiarato che "Sono stati stanziati 7 milioni e mezzo di euro dalla Regione ma tutto è rimasto ancora sulla carta. Noi come Associazione Maruzza abbiamo anche fatto un gesto simbolico: donato il Manuale operativo per la costruzione dell'hospice pediatrico redatto dai due architetti che hanno costruito l'hospice del Bambin Gesù di Roma, ma qui nessuno fa niente per incentivare la partenza dell'opera. Ho saputo che la pratica è in mano all'assessore regionale ai Lavori pubblici Baldelli dopo essere stata approvata dalla Giunta regionale e siamo in attesa del progetto. Per cui penso che si stanno delineando tempi lunghi mentre per questo problema c'è un'emergenza nazionale visto l'elevato numero riportato in premessa di bambini e bambine che in Italia hanno bisogno di cure palliative, mentre i posti disponibili in tutto sono appena una trentina".

Considerato altresì che

il costo delle cure palliative pediatriche nelle Marche è di euro 300,00 al giorno, mentre fuori regione oscilla tra i 1.800,00 e i 2.000,00 euro. Questa differenza di almeno 1.500,00 euro al giorno moltiplicata per una media del decorso delle cure di circa 99 giorni all'anno;

attualmente i bambini che a livello marchigiano necessitano di cure palliative sono circa 800 e di questi 160 sono della Provincia di Pesaro e Urbino;

i dati regionali dimostrano che attualmente 300 bambini e bambine si stanno curando fuori regione per un impegno di spesa annuo della nostra sanità regionale di euro 450.000,00.

Verificato che

l'accesso alle cure palliative rappresenta una diseguaglianza intollerabile perché in Italia solo il 18% dei bambini riesce ad avere assistenza, mentre ben 35.000 bambini non sanno dove rivolgersi;

i numeri a disposizione fanno capire come il bisogno sia reale e urgente, in altre regioni hanno cominciato a prevedere la costruzione di nuovi hospice pediatrici. La sanità dell'Umbria e quella dell'Abruzzo si stanno interessando per poter venire a svolgere cure palliative pediatriche a Fano, mentre la Regione Marche è ancora ferma e inadempiente da ben tre anni;

la domanda di cure palliative pediatriche richiede una risposta concreta e urgente innanzitutto per i piccoli pazienti, secondariamente per la potenzialità che l'indotto e gli introiti che si potrebbero sviluppare.

## INTERROGA

### IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE PER CONOSCERE

se la Giunta intenda realmente portare avanti la realizzazione dell'hospice pediatrico per le cure palliative a Fano;

quali sono i motivi per cui non è stato ancora attivato il bando di gara per il progetto esecutivo e conseguentemente per l'assegnazione dei lavori;

la destinazione d'uso dei 7,5 milioni stanziati per questo progetto e i tempi certi della realizzazione dell'hospice pediatrico.