

Interrogazione n. 1330

presentata in data 11 ottobre 2024

a iniziativa dei Consiglieri Vitri, Minardi, Casini, Bora, Carancini, Cesetti, Mangialardi e Mastrovincenzo, Ruggeri

Situazione della realizzazione dell'Hospice pediatrico per le cure palliative a Fano

a risposta orale

I SOTTOSCRITTI CONSIGLIERI REGIONALI

Premesso che:

- il numero di bambini e bambine italiani che hanno bisogno di ricorrere alle cure palliative e alla terapia del dolore, in quanto affetti da malattie inguaribili, è preoccupante perché riguarda in media 35.000 unità e l'accesso a queste cure rappresenta una diseguaglianza intollerabile visto che in Italia solo il 18% dei piccoli pazienti riesce ad avere assistenza;
- attualmente i bambini e le bambine che a livello marchigiano necessitano di cure palliative sono circa 800 e di questi 160 risiedono nella Provincia di Pesaro e Urbino;
- i dati regionali dimostrano che attualmente 300 bambini e bambine si stanno curando fuori regione.

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.

Evidenziato 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 "(...) 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; (...)"
- sempre nel 2021 alcuni consiglieri regionali della Lega avevano presentato 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".

Verificato che:

- dopo un anno di silenzio dalla risoluzione n.31/21 è stato annunciato l'inserimento del progetto dell'Hospice 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 (...);

- 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);

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% 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).

Considerato altresì che:

- 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";

- anche tante 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;

- 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 va moltiplicata per una media del decorso delle cure di circa 99 giorni all'anno;

- la Regione Marche che spende in media 27milioni l'anno per pagare le cure dei piccoli marchigiani fuori regione.

Visto che

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

Preso atto

- dell'allarme lanciato 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?" aggiungendo "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".

Richiamata

- la risposta dell'Assessore all'edilizia sanitaria e ospedaliera Baldelli alle interrogazioni n. 1219 "Cronoprogramma del progetto Hospice pediatrico a Fano" del PD e n. 1193 "Richiesta di chiarimento su Hospice pediatrico di Fano" del M5S, discusse nella seduta del 7 giugno 2024, nella quale la Giunta ha dichiarato " (...) è già stata avviata la procedura per la progettazione del nuovo hospice pediatrico di Fano. L'intervento è stato inserito nel programma triennale dei LL.PP. della Regione Marche relativi al triennio 2024-2026 adottato con DGR 672 del 6/05/2024. Dopo aver acquisito il quadro esigenziale redatto dall'Agenzia Sanitaria Regionale è stato ultimato il documento di indirizzo alla progettazione. Nel frattempo è stato acquisito il contributo tecnico dell'Agenzia Regionale per la Protezione Ambientale delle Marche ARPAM circa la localizzazione della struttura. Per avviare la definizione degli aspetti urbanistici legati alla realizzazione dell'opera, è stato infine necessario attendere l'insediamento della nuova amministrazione comunale di Fano. Nelle prossime settimane si procederà con la gara d'appalto per l'affidamento del progetto di fattibilità tecnico-economica nell'ambito del quale verrà anche definito il cronoprogramma di realizzazione. E' intenzione infatti della Giunta regionale realizzare una struttura, un unicum di eccellenza dal punto di vista qualitativo dei servizi di cui si occuperà il collega Saltamartini, ma anche degli spazi messi a disposizione degli utenti e delle famiglie che dovranno accompagnare i bambini e ragazzi che dovranno fare, purtroppo, uso di questo servizio."

Verificato altresì che

- nel Programma Triennale dei Lavori Pubblici di competenza della Regione relativi al triennio 2024/2025/2026 ed elenco annuale 2024, alla scheda D "Programma Triennale dei Lavori Pubblici 2024/2025 dell'Amministrazione Regione Marche" risulta per il 2024 una stima di costi pari a euro 0,00 , per il 2025 euro 500.000,00 , per il 2026 euro 1.100.000,00 e euro 5.400.000,00 sulle annualità successive per un importo complessivo di 7.000.000,00 di euro.

Evidenziato altresì che

- in altre regioni hanno cominciato a prevedere la costruzione di nuovi Hospice pediatrici e 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 intenda realmente portare avanti la realizzazione dell'Hospice pediatrico per le cure palliative a Fano;
- in caso di risposta affermativa, a che punto è il progetto chiarendo in particolare se è stata indetta la gara d'appalto per l'affidamento del progetto di fattibilità tecnico-economica nell'ambito del quale verrà anche definito il cronoprogramma di realizzazione;
- se è stato presentato il Documento di indirizzo progettuale (DIP);
- le date di partenza e di conclusione dei lavori e comunque se, in applicazione della DGR 1435, entro la fine del triennio (dicembre 2025) sarà 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).