

## **Interrogazione n. 622**

*presentata in data 23 novembre 2022*

a iniziativa della Consigliera Ruggeri

### **Definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica e stato di avanzamento del nuovo hospice pediatrico di Fano**

a risposta orale

La sottoscritta Consigliera regionale

Premesso che

- le cure palliative pediatriche sono uno strumento indispensabile per alleviare il percorso di sofferenza che devono subire le famiglie colpite da un evento tragico come quello dell'insorgere di una malattia inguaribile di un bambino;
- sono mediamente 35.000 i minori che in Italia necessitano di cure palliative specialistiche e di terapia del dolore, e anche nella Regione Marche sono numerosi i pazienti in età pediatrica affetti da malattie inguaribili in fase terminale;
- la mobilità passiva dei suddetti pazienti verso altre regioni è particolarmente gravosa per le famiglie interessate da questa tragica circostanza, accrescendo lo stress emotivo del paziente e dei familiari e comportando la necessità di far fronte a spese aggiuntive a volte insostenibili, oltre a incidere in misura significativa sul bilancio della spesa sanitaria regionale;
- i bisogni specifici di carattere medico, psicologico, affettivo e relazionale correlati all'età pediatrica, che è necessario considerare al fine di favorire una migliore qualità della vita del paziente minore, impongono un approccio terapeutico, un'assistenza e strutture dedicate differenti rispetto al trattamento della malattia terminale in età adulta.

Visti

- le disposizioni della Legge 15 marzo 2010 n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore);
- gli indirizzi della D.G.R. n. 1285/2014 (Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica);
- le disposizioni della L.R. n. 7/2019 (Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella Regione Marche);
- gli esiti della Conferenza Stato-Regioni del 25.03.2021, nella quale è stato sancito l'accordo sul documento "Accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38";
- la mozione n. 89 (Attuazione della L.R. n. 7/2019 e Rete regionale di Cure Palliative Pediatriche) presentata in data 31 maggio 2021 dal gruppo consiliare "Movimento 5 Stelle", recepita nella risoluzione n. 31 del 21 dicembre 2021, approvata all'unanimità dall'Assemblea legislativa;

- il dispositivo della D.G.R. n. 1238 del 18 ottobre 2021 (Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"»). Modifica DGR 1285/2014: "Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica" e DGR 1468/2014, e smi, "Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche" per le prestazioni correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative");

#### Considerato

- che la D.G.R. n. 1238/2021 recepisce l'Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 ridefinisce l'assetto della Rete regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica della Regione Marche di cui alla DGR n. 1285 del 17 novembre 2014; aggiorna la D.G.R. n. 1468/2014 e s. m. i., relativa al Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche attraverso l'inserimento delle prestazioni correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative", che entreranno in vigore a far data dal 1° gennaio 2022; dà mandato agli Enti del SSR di applicare, entro il primo semestre dell'anno 2022, quanto deliberato;

- che, in particolare, la suddetta delibera dispone l'organizzazione della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore secondo il modello Hub & Spoke, eleggendo il presidio "Salesi" di Ancona come Centro Hub, e prevedendo una struttura pediatrica Spoke per ogni area vasta;

- la presenza e l'esperienza del Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche (C.R.C.P.P.) presso il presidio "G. Salesi" dell'A.O.U. "Ospedali Riuniti di Ancona", che purtroppo fino ad oggi ha preso in carico pazienti per un numero del tutto insufficiente rispetto alle esigenze della Regione;

- la presenza nel territorio regionale di enti del terzo settore particolarmente qualificati, che possono aspirare ad avere un ruolo nella Rete regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (quali l'Associazione Maruzza Regione Marche Onlus, facente parte della Fondazione Maruzza, medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica);

- le proposte dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Pesaro e Urbino in merito alla possibile localizzazione decentrata di una struttura dedicata alle C.P.P. a Fano, città delle bambine e dei bambini;

- l'esperienza positiva del reparto di terapia del dolore esistente presso l'hospice di Fossombrone, seppur rivolta all'assistenza di pazienti adulti;

- che il consiglio comunale della città di Fano, rispettivamente nelle sedute del 14 novembre 2017 e del 29 novembre 2021, ha approvato all'unanimità due mozioni che impegnavano il Sindaco e la Giunta a favorire l'insediamento in città di una struttura pediatrica (hospice) della rete regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche;

#### Tenuto conto che

- la risoluzione n. 31 del 21 dicembre 2021, approvata all'unanimità dall'Assemblea legislativa delle Marche, impegnava la Giunta regionale "1) (...) 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”;

- Con D.G.R. n. 140 del 14 febbraio 2022 è stato approvato l'aggiornamento del piano dei fabbisogni, di cui al Masterplan dell'edilizia sanitaria e ospedaliera, per interventi di adeguamento sismico e antincendio, ammodernamento, ristrutturazione e sostituzione delle strutture ospedaliere della Regione Marche, modificando e integrando con ulteriori risorse la D.G.R. n. 968 del 30 luglio 2021;

- Negli allegati della suddetta delibera, è incluso l'ospedaletto di Fano quale nuovo edificio da finanziare con POR-FESR 2021-2027 e fondi ex art. 20 della Legge 67/1988 per un importo di 5.500.000 euro;

## INTERROGA

il Presidente e la Giunta per sapere

- Quale sia lo stato di attuazione della D.G.R. n. 1238/2021;

- Quale sia lo stato di attuazione della risoluzione n. 31, approvata dall'Assemblea legislativa nella seduta del 21 dicembre 2021;

- Quale sia lo stato di avanzamento dell'iter di progettazione e realizzazione del nuovo hospice pediatrico presso l'ex ospedaletto di Fano;

- Se intendano promuovere al più presto iniziative di formazione sulle cure palliative pediatriche rivolte al personale sanitario, in vista dell'apertura del nuovo hospice pediatrico.