

## **Mozione n. 85**

*presentata in data 25 maggio 2021*

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

### **Accreditamento della Rete regionale di Cure palliative pediatriche in base all'Accordo della Conferenza Stato-Regioni nel marzo 2021**

#### L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

Premesso:

- che la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» e i successivi provvedimenti attuativi pongono indicazioni specifiche sulla terapia del dolore e le cure palliative in ambito pediatrico e la necessità di una risposta ai bisogni specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo e informativo;
- che dall'ultima relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 38/2010 si riscontrano molteplici criticità con riferimento, in particolare, allo sviluppo delle reti locali palliative, ai percorsi assistenziali di presa in carico, all'offerta formativa per gli operatori sanitari e alla diffusione delle reti di cure palliative pediatriche, «fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale»;
- che tale "quadro" è confermato dal un successivo documento conclusivo dell'indagine conoscitiva svolta dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, di aprile 2019, dove emerge che solo il 10% dei circa 35.000 bambini italiani bisognosi di cure palliative riescano a trovare una risposta adeguata ai loro bisogni;

Rilevato:

- che la Regione Marche con Delibera di Giunta n. 846 del 12/07/2014 ha dettato le "Linee di indirizzo per la definizione della rete regionale di cure palliative";
- che con DGR n. 1285 del 17/11/2014 ha deliberato in materia di "Linee di indirizzo per la definizione delle rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica" definendo i percorsi assistenziali e il sistema organizzativo;
- che nel 2019 è stata approvata all'unanimità dal Consiglio regionale la Legge n. 7, concernente: "Disposizioni per garantire una buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella regione Marche";
- che la legge n. 7/2019 ribadisce l'importanza della tutela e dell'accesso alle cure palliative, sia per pazienti oncologici che non oncologici e sottolinea l'impegno della Regione nel promuovere e sostenere l'applicazione e lo sviluppo della rete di cure palliative per l'adulto (art.4) e per il paziente pediatrico (art.5) diffusa e integrata, in grado di garantire la disponibilità di team multidisciplinari;

Considerato:

- che importanti provvedimenti in tema di cure palliative sono stati «favoriti» dall'emergenza sanitaria;
- che fondamentale è stata l'istituzione con il «Decreto rilancio» del 2020 della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative a decorrere dall'anno accademico 2021/2022 e altresì l'introduzione del corso obbligatorio di Cure palliative pediatriche in tutte le Scuole di Pediatria;
- che infine altro fondamentale provvedimento, è quello approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nel marzo 2021 sull' «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 di avviare le procedure per l'accreditamento della rete nel territorio di competenza;
- che l'accreditamento delle Reti di cure palliative e di terapia del dolore, consentono l'identificazione di standard che qualificano il sistema di assistenza e consentono un approccio valutativo sistemico della malattia;

Preso atto:

- che la malattia inguaribile del bambino, indipendentemente dall'età, comporta problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali e che le cure palliative pediatriche si propongono come strumento adeguato per dare risposte concrete a questi bisogni, differenziandosi per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto;
- che eterogeneo ed ampio è lo spettro di patologie interessate (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche...).
- che molte di queste sono patologie rare che frequentemente hanno un decorso di malattia caratterizzata da fasi di inattese remissioni alternate a fasi di aggravamenti improvvisi che richiedono interventi e scelte in emergenza;
- che l'obiettivo è migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e che il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura;
- che le cure palliative pediatriche possono offrire un'assistenza a domicilio o eventualmente, in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici), cosa che migliora notevolmente la qualità di vita del bambino e della sua famiglia; rispondere ai principali bisogni del bambino malato e di tutta la sua famiglia, anche a livello organizzativo e sociale; ottimizzare le risorse ricorrendo meno al ricovero ospedaliero e nel contempo offrendo una qualità di vita nettamente migliore;

Tutto ciò premesso e considerato,

## IMPEGNA

la Giunta regionale:

in considerazione che le Regioni dovranno recepire ed avviare l'accreditamento delle Reti di CPP entro 12 mesi, attivando un monitoraggio della loro implementazione,

- ad attivarsi per dare piena attuazione all'Accordo della Conferenza Stato-Regioni sull' "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38", considerato che le Reti di Terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche sono concepite come luogo di raccordo dei vari servizi che interagiscono con il minore (0-18 anni) e la sua famiglia, con il cruciale ruolo di identificare e accogliere i bisogni del bambino malato e individuare il percorso di cura per lui più appropriato.