

## **Mozione n. 88**

*presentata in data 26 maggio 2021*

ad iniziativa dei Consiglieri Serfilippi, Cancellieri, Marinelli, Bilò, Menghi, Antonini, Marinangeli, Biondi

### **Allestimento Centro regionale di Cure Palliative Pediatriche**

#### L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

#### VISTE:

- Legge n.38/2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;
- Delibera Regionale n.1285/2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale per le cure palliative e terapia del dolore pediatrica”;
- Legge Regionale n.7/2019 “Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella Regione Marche”

#### PREMESSO:

- che sul nostro territorio regionale, ad oggi, vi sia un numero di pazienti in età pediatrica che necessitano di cure palliative e terapia del dolore pari circa a 350 soggetti e questo numero ha visto un incremento generale negli ultimi anni;
- che, grazie alle cure palliative e alla terapia del dolore ci si può porre l’obiettivo di garantire la miglior qualità di vita possibile a quei piccoli pazienti “affetti da patologie cronico-degenerative in stato avanzato rispetto alle quali ogni terapia finalizzata alla guarigione non è possibile né appropriata”, come definiti dalla Legge Regionale n.7/2019;
- che nella Regione Marche non vi sia alcun centro specializzato nella somministrazione di tali terapie per i minori, motivo per cui chi ne abbia bisogno è costretto a recarsi in altre regioni, raggiungendo per esempio nei centri situati a Padova, Firenze o Genova, e che questo produce una mobilità passiva che pesa oltremodo sulla nostra Regione (circa 20 mln di euro);
- che la necessità di recarsi lontano dal luogo di residenza per poter ricorrere a questa tipologia di cure, oltre a provocare una notevole pressione emotiva già insita nel decorso della malattia stessa, comporta per le famiglie dei bambini affetti da malattie irreversibili un dispendio economico eccessivamente oneroso, spesso ai limiti della sostenibilità all’interno del bilancio familiare.

## CONSIDERATO CHE:

In ragione di quanto premesso, il 15 marzo 2010 è stata emanata la Legge n.38 concernente le “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, la quale, all’art. 5, al fine di garantire i livelli essenziali di assistenza, stabilisce la formazione delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, esplicitando la necessità di intervenire anche sulle cure palliative pediatriche, specificandone quindi la peculiarità e unicità.

## PRESO ATTO CHE:

- la Regione Marche, prima con Delibera di Giunta n.1285/2014, poi attraverso la Legge Regionale n.7/2019, in recepimento della suddetta legge nazionale ha disposto la formazione delle tre reti di cure palliative (una per l’adulto, una per l’età pediatrica e una rete di terapia del dolore);
- la Regione pertanto si è fatta carico dell’onere di realizzare il Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche (denominato C.R.C.P.P) presso il Presidio Ospedaliero “G. Salesi” dell’Azienda Ospedaliero Universitaria “Ospedali Riuniti di Ancona”, costituito da una “aggregazione funzionale di esperti con specifica formazione che lavorano in sinergia con gli altri professionisti del Salesi e gestiscono le patologie pediatriche cronico-degenerative e invalidanti, avvalendosi di tutte le competenze multidisciplinari necessarie al sostegno del minore e della sua famiglia” (comma 2, art.5 LR n.7/2019);
- lo scorso 25 marzo si è tenuta la Conferenza Stato Regioni in cui è stato siglato l’accordo per l’accreditamento della rete di terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche, impegnando le Regioni a darne attuazione entro 12 mesi;

## TENUTO CONTO INOLTRE

- della necessità di realizzare un sistema organizzativo territoriale delle CPP, come definito dalle linee di indirizzo della Delibera regionale n.1285/2014, che tenga conto del bisogno di fornire risposte adeguate e capillari su tutto il territorio regionale;
- del consolidamento, in ambito sanitario, del paradigma organizzativo *hub and spoke*, tramite il quale attuare un tipo di sanità diffusa generata dalla sinergia tra un centro di riferimento, in cui convergono pazienti che in base alla propria condizione richiedono un *expertise* precipuo, e i centri periferici distribuiti sul territorio, in comunicazione e collaborazione con l’hub centrale;
- della necessità di implementare la rete dei servizi territoriali in modo che orbiti attorno al Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche che, da Legge regionale, è individuato al Salesi di Ancona, e dei suggerimenti pervenuti da voci autorevoli circa la capacità di effettuare le cure palliative pediatriche da parte di strutture preesistenti quali, ad esempio, nella provincia di Pesaro e Urbino l’Hospice di Fossombrone (dove già vi è un piccolo reparto di terapia del dolore) o in alternativa a

Fano, città dei bambini, presso l'Ospedale Santa Croce e che queste strutture pertanto potrebbero comporre la Rete per le CPP;

- della possibilità, disposta a seguito della Conferenza Stato Regioni del 25 marzo 2021, di creare una rete di dimensione interregionale per le cure palliative pediatriche, qualora una regione abbia un numero di abitanti inferiore a 1 milione (come accade ad esempio per la confinante Umbria), con l'individuazione, all'interno della Regione che non è sede del Centro di Riferimento, delle modalità di raccordo con il Centro stesso.

TUTTO CIÒ PREMESSO

IMPEGNA

LA GIUNTA REGIONALE

- 1) Fatte salve le premesse che sono parte integrante del dispositivo, a dare piena applicazione alla Legge Regionale n.7/2019, allestendo il Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche, seguendo le indicazioni sull'accreditamento della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche stabilita in Conferenza Stato Regioni il 25 marzo 2021, valutando anche la possibilità di costituire una rete interregionale per le cure palliative pediatriche.