

Mozione n. 89

presentata in data 31 maggio 2021

ad iniziativa delle Consigliere Ruggeri, Lupini

Attuazione della L.R. n. 7/2019 e Rete regionale di Cure Palliative Pediatriche

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

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, aggravando lo stress emotivo del paziente e dei famigliari e comportando la necessità di sostenere spese aggiuntive a volte insostenibili, oltre a gravare 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.

Visto:

- 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";

Considerato:

- la necessità e l'urgenza, dopo anni di inerzia dalla sua promulgazione, di dare concreta attuazione alle disposizioni della Legge n. 38/2010, e della L.R. n. 7/2019 per quanto riguarda gli obblighi

disposti dalla Regione, procedendo all'accreditamento delle necessarie strutture di assistenza ai malati pediatrici in fase terminale e delle unità pediatriche di cure palliative e di terapia del dolore domiciliari nella Regione, secondo quanto sancito dall'accordo raggiunto in Conferenza Stato-Regioni il 25 marzo c.a.;

- 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. presso l'ospedale Santa Croce di 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 il 14 novembre 2017 ha approvato all'unanimità una mozione che impegnava il Sindaco, la Giunta e tutto il consiglio comunale a favorire l'insediamento in città di una struttura della rete regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche.
- che l'accordo raggiunto in Conferenza Stato-Regioni in merito ai requisiti della Rete di terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche prevede la possibilità di creare una rete interregionale che integri le regioni limitrofe con un numero di abitanti inferiore a 1 milione, come la regione Umbria;

IMPEGNA

IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE:

1. a dare piena attuazione alle disposizioni della Legge Regionale n. 7/2019, procedendo con urgenza all'accreditamento della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche in coerenza con gli esiti dell'accordo raggiunto in Conferenza Stato-Regioni il 25 marzo, a partire dal funzionamento del Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche presso il presidio "G. Salesi" dell'A.O.U. "Ospedali Riuniti di Ancona";
2. a valutare in termini di costi/benefici la possibilità di integrare i suddetti servizi di Rete anche a livello interregionale;
3. a considerare come un obiettivo prioritario la distribuzione territoriale dei suddetti servizi di Rete, ove praticabile in considerazione dell'esistenza e della qualità di esperienze locali pubbliche e private, valutando in particolare la candidatura della città di Fano per una struttura presso l'ospedale Santa Croce od altra sede idonea.