
Sanità: solo il 15% dei piccoli pazienti fragili accede a cure palliative. Staiano (Sip), “principio di equità obbliga a garantirle”

A 12 anni di distanza dalla legge (38/2010) che ha sancito il diritto alle cure palliative pediatriche si stima che ne abbia effettivamente accesso una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili. Eppure, in Italia sono circa 30mila i piccoli pazienti in condizioni di fragilità con patologie in cui la morte precoce è non solo inevitabile ma, spesso, anche imprevedibile. Sono bambini affetti da un vasto gruppo di malattie (neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, malformative) che richiedono cure specifiche multispecialistiche (come per esempio la ventilazione, la tracheostomia, la nutrizione per via venosa) e frequenti ricoveri in ospedale. È indispensabile garantire a questi pazienti e alle loro famiglie la migliore qualità di vita possibile, come prevede la legge 38/2010 che ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative pediatriche, ma che a tutt'oggi in molte Regioni è rimasta sulla carta. L'appello arriva dagli esperti riuniti al Convegno “Il bambino con malattia inguaribile. Riflessioni bioetiche e cure palliative”, organizzato dall'Accademia nazionale dei lincei in collaborazione con la Società italiana di pediatria (Sip) e l'Università di Roma La Sapienza. “A livello nazionale gli interventi palliativi rivolti al minore sono limitati ad esperienze isolate”, osserva la presidente Sip Annamaria Staiano. “Solo una parte minoritaria di pazienti eleggibili può usufruire di cure palliative pediatriche e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati. Il principio fondamentale di equità obbliga ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale, che da quello programmatico, organizzativo ed assistenziale”.

Giovanna Pasqualin Traversa