



**INTERPELLANZA**

**N. 353**

Hospice pediatrico

*Presentata dal Consigliere regionale:*

*MAGLIANO SILVIO (primo firmatario) 21/07/2020*

*Presentata in data 21/07/2020*

Al Presidente del  
Consiglio regionale  
del Piemonte

## **INTERPELLANZA**

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e  
dell'articolo 101 del Regolamento interno  
a risposta orale in Aula

**OGGETTO:** *Hospice pediatrico.*

### ***Premesso che:***

- ai sensi dell'art. 2, Legge n. 38 del 15 Marzo 2010 ("*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*"), per cure palliative si intende "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici";
- le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale";
- l'OMS definisce altresì le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, che comprende il supporto attivo alla famiglia, il cui centro dell'attenzione non è la malattia, ma la persona e i suoi bisogni;
- le cure palliative pediatriche, in linea con la definizione data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, hanno l'importantissimo compito di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare tutte le complesse problematiche (cliniche ma anche psicologiche, spirituali, sociali e burocratiche) associate a malattie inguaribili;
- le cure palliative non interferiscono con il naturale decorso della malattia ma provvedono al sollievo del dolore e degli altri disturbi (sintomi) causati dalla patologia, che spesso è terminale. Inoltre, le cure palliative sono da considerare come interventi onnicomprensivi, non solo per le professionalità coinvolte ma anche per la tipologia di assistenza fornita, estesa anche ai famigliari del malato, che include supporto psicologico, cognitivo, comportamentale, agopuntura, fisioterapia – oltre al più tradizionale supporto farmacologico;

- con l'approvazione della Legge n. 38 del 15 Marzo 2010, all'art. 5, l'Italia ha riconosciuto il diritto alla terapia del dolore e alle cure palliative pediatriche, un percorso specifico per i bambini ed i ragazzi affetti da malattia inguaribile;
- come appreso dall'articolo sul quotidiano "Vita" del 12/04/2019 "*Cure palliative pediatriche: il grande ritardo*", in Italia solo circa il 10% dei 35.000 bambini con malattie inguaribili e bisogni assistenziali complessi ricevono le cure palliative pediatriche cui avrebbero diritto.

***Tenuto conto che:***

- domenica 27 maggio è la Giornata nazionale del Sollievo, giunta alla sua diciassettesima edizione, istituita per sensibilizzare la popolazione sulle iniziative in tema di terapia del dolore, contribuendo allo sviluppo della cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale.

***Rilevato che:***

- la Regione Piemonte ha formalizzato la rete di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente in età evolutiva, con l'individuazione di percorsi specifici per i piccoli pazienti ed i loro familiari e la realizzazione di un hospice pediatrico nel presidio Regina Margherita di Torino;
- con D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010 la Regione ha individuato due sedi di Hospice pediatrico:
  - l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna;
  - l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria;
- la sopra citata Legge n. 38 del 15 marzo 2010, recepita con D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, ha previsto all'art. 5 l'attivazione della rete regionale di cure palliative e della rete regionale di terapia del dolore, le quali devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale;
- con DGR 11-7041 del 27/01/2014 la Regione ha formalizzato la rete regionale di cure palliative e di terapie del dolore del paziente pediatrico, documento nel quale:
  - sono specificati i requisiti di tale rete, tra cui la preparazione degli operatori dei servizi (pag. 2, punto 4), la formazione di base continua sul dolore e sulle cure palliative pediatriche (pag. 3, punto 9), la misurazione della qualità della vita (pag. 3, punto 10);
  - sono specificate le caratteristiche dell'Hospice pediatrico, tra le quali la preparazione in CPP del personale operante all'Hospice (pagg. 5-6);
  - si ritiene opportuno istituire una Commissione di coordinamento della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico (pag. 7).

***Considerato che:***

- il 17 maggio 2016 c'è stata l'inaugurazione dell'Hospice pediatrico "L'isola di Margherita", primo Hospice pediatrico della Regione Piemonte;

- la D.G.R. n. 202 del 19/3/2019 ha autorizzato l'apertura ed il funzionamento del Centro Residenziale di Cure Palliative – Hospice Pediatrico “L'Isola di Margherita”;
- la D.G.R. n. 739 del 30/10/2019 ha approvato il protocollo regionale indicante i criteri ed i requisiti per l'accesso dei pazienti all'hospice pediatrico, in attuazione della D.G.R. 40-8426 del 15/02/2019;

### ***INTERPELLA***

la Giunta regionale

per sapere:

- se l'Hospice pediatrico "L'isola di Margherita" possiede ad oggi i requisiti assistenziali indicati nel DGR 11-7041 del 27/01/2014, con particolare riferimento ai punti sopra specificati;
- per quale ragione si è atteso fino al 19 marzo 2019 per autorizzare il funzionamento dell'Hospice pediatrico "L'isola di Margherita", considerato che la sua inaugurazione è avvenuta il 17 maggio 2016;
- se l'Hospice pediatrico "L'isola di Margherita" sia stato dunque inattivo da maggio 2016 a marzo 2019 e per quale scopo sia stato utilizzato in questo arco di tempo;
- se sia stata realizzata una rete di cure palliative pediatriche;
- se sia stata istituita la Commissione di coordinamento della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico;
- ad oggi quanti pazienti pediatrici, non in fase terminale, sono in carico all'Hospice pediatrico.