

(I lavori iniziano alle ore 9.32 con l'esame del punto all'o.d.g.
inerente a "Svolgimento interrogazioni e interpellanze")

OMISSIS

Interpellanza n. 353 presentata da Magliano, inerente a "*Hospice pediatrico*"

PRESIDENTE

Esaminiamo l'interpellanza n. 353 presentata dal Consigliere Magliano.

Ha chiesto la parola il Consigliere Magliano Silvio per l'illustrazione; ne ha facoltà per cinque minuti.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente.

Ringrazio la Giunta per essere presente e per dare risposta a quest'interpellanza che si occupa di un tema a mio giudizio importante e delicato.

Come sapete, ai sensi dell'articolo 2 della legge n. 38 del 15 marzo 2010, "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e la terapia del dolore*", si avvia tutto un procedimento per cui all'interno della codifica medica alle cure palliative la terapia del dolore inizia a prendere piede all'interno del nostro sistema sanitario.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità 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 dalla sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.

Questo tema, che riguarda persone che sono alla fine del proprio percorso di vita e che necessitano di questa tipologia di servizio e di offerta sanitaria, emerge come drammaticamente necessario quando a parlare di *hospice* aggiungiamo l'aggettivo "pediatrico", cioè un luogo nel quale i bimbi gravemente malati e le loro famiglie possano percorrere spesso - nella maggior parte dei casi - il percorso che li porta poi al decesso.

Nel punto del "premesse che" vado ancora a rilevare che, come appreso dall'articolo sul quotidiano *Vita* del 12 aprile 2019, "*Cure palliative pediatriche: il grande ritardo*", in Italia solo il 10% dei"...

Presidente, io non riesco a parlare.

PRESIDENTE

Chiedo all'Aula un po' di silenzio.

Chi non è interessato ai lavori del sindacato ispettivo può uscire.

Prego, Consigliere Magliano.

MAGLIANO Silvio

Riprendo; evidentemente, non è d'interesse dei colleghi, ma stiamo parlando di *hospice* pediatrici di bimbi che sono in gravi condizioni di malattia.

In Italia, solo circa il 10% dei 35.000 bambini con malattie inguaribili e bisogni assistenziali complessi riceve le cure palliative pediatriche cui dovrebbe avere diritto.

Nel "rilevato che" racconto che cosa ha fatto la Regione Piemonte: la Regione Piemonte ha formalizzato la rete di cure palliative di terapia del dolore per i pazienti in età evolutiva con l'individuazione di percorsi specifici per i piccoli pazienti e i loro familiari e la realizzazione di un *hospice* pediatrico nel presidio Regina Margherita di Torino.

La DGR è la n. 20 dell'8 febbraio 2010. La Regione ha individuato due sedi di *hospice* pediatrico.

La sopracitata legge 38 del 2010, recepita con DGR, ha previsto, all'articolo 5, l'attivazione della Rete regionale di cure palliative e della Rete regionale di terapia del dolore. La DGR 11 del 27 gennaio 2014 ha formalizzato la Rete regionale di cure palliative e di terapia del dolore del paziente pediatrico; documento nel quale sono specificati i requisiti di tale rete, tra cui la preparazione degli operatori dei servizi, la formazione di base continua sul dolore e sulle cure palliative pediatriche, la misurazione della qualità della vita; sono specificate le caratteristiche dell'*hospice* pediatrico, tra le quali la preparazione in CPP del personale operante, e si ritiene opportuno istituire una Commissione di coordinamento.

Tutto questo venne fatto nel 2014.

Il 17 maggio 2016 c'è stata l'inaugurazione dell'*hospice* pediatrico "L'isola di Margherita", primo *hospice* pediatrico del Piemonte (questo, nel 2016), ma la DGR 202 del 2019 ha autorizzato l'apertura e il funzionamento del Centro residenziale di cure palliative "L'isola di Margherita", cioè tre anni dopo. La DGR 739 ha approvato il protocollo del 2019 e il protocollo regionale indicante i criteri e i requisiti per l'accesso ai pazienti all'*hospice* pediatrico.

Vado alla conclusione, Presidente.

Interpello la Giunta regionale per sapere se l'*hospice* pediatrico "L'isola di Margherita" possieda, a oggi, i requisiti assistenziali indicati nella DGR 117041 del 27 gennaio 2014, con particolare riferimento ai punti sopra specificati, cioè se si rifà a tutto quello che ho detto in narrativa. Inoltre, si chiede per quale ragione si è atteso fino al 19 marzo 2019, nonostante l'inaugurazione fosse stata fatta il 17 maggio 2016; se l'*hospice* pediatrico "L'isola di Margherita" sia stato, dunque, inattivo dal 2016 al 2019 e per quale scopo sia stato utilizzato in quest'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; a oggi, quanti pazienti pediatrici non in fase terminale, perché l'*hospice* può essere utilizzato anche per la gestione della fase non terminale, sono in carico all'*hospice* pediatrico.

Questa è un'interpellanza che pone l'accento su un tema assolutamente drammatico, ma che ha bisogno di una risposta evoluta e concreta perché, alla luce delle domande che ho fatto in questo momento, in questi anni non l'abbiamo gestito con correttezza.

Chiedo, quindi, all'Assessore una risposta in merito a questi punti.

Grazie.

PRESIDENTE

Ringraziamo il Consigliere Silvio Magliano per l'illustrazione.

Mi scuso, per conto dell'Aula, per aver disturbato la sua illustrazione.

Per conto della Giunta, si è reso disponibile alla risposta l'Assessore Luigi Icardi.

Prego, Assessore, ne ha la facoltà per cinque minuti.

ICARDI Luigi Genesio, *Assessore alla sanità*

Grazie, Presidente.

Parliamo di un excursus che parte dal 2010 e arriva fino all'inizio 2019.

Lei ha già citato una serie di norme e poi ha posto delle domande: sarò molto rapido sulle norme ed entrerò nel resto.

Sappiamo che, nel 2012, è stato approvato un atto d'intesa Governo-Regioni. Voglio leggere il dispositivo: *"Per quanto riguarda la Rete pediatrica di cure palliative e di terapia del dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si demanda al successivo provvedimento deliberativo l'individuazione di centri di riferimento sul territorio regionale, la definizione della rete stessa indicata nell'intesa con la parola 'aggregazione funzionale e integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore', erogate nei diversi setting assistenziali, nell'ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale"*.

Questo, nel 2010. Poi, c'è stata una serie di normative che lei ha già citato.

Ricordo che, nel 2014, è stata formalizzata e approvata la "Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore rivolta al paziente pediatrico", quindi la risposta alla sua domanda è: sì, esiste questa rete. Poi, sempre nel 2014, è stata istituita la Commissione di coordinamento della Rete regionale cure palliative, quindi c'è anche questa Commissione.

A entrambe le due domande che lei ha posto, la risposta è: sì.

In seguito, la Città della Salute ha realizzato l'*hospice* pediatrico e, per rispondere alla domanda "se abbia i requisiti", ho fatto un'analisi degli atti, non essendo stato io presente durante questa vicenda: la Commissione di vigilanza competente ha effettuato, in data 15 novembre 2016, un sopralluogo finalizzato alla verifica del possesso dei requisiti per l'autorizzazione del Centro residenziale cure palliative - *hospice* pediatrico "L'isola di Margherita", esprimendo con apposito verbale agli atti del Settore Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari, parere favorevole.

Non ho motivo di dubitare della correttezza, quindi...

MAGLIANO Silvio (*fuori microfono*)

In che anno?

ICARDI Luigi Genesio, *Assessore alla sanità*

Nel 2016. Il 15 novembre 2016, la Commissione di vigilanza ha accertato che c'erano i requisiti per il funzionamento. Poi, ci sono altri verbali.

Questo è stato recepito, con deliberazione del Direttore generale dell'ASL Città di Torino, il 13 aprile 2017.

Lei mi chiede per quale ragione si è atteso fino al 19 marzo 2019 per autorizzare il funzionamento dell'*Hospice* pediatrico, considerato che l'inaugurazione è avvenuta il 17 maggio. Io posso soltanto ipotizzare le ragioni che hanno spinto il mio predecessore in questo lasso di tempo, ma immagino che sia stato possibile dare corso all'attività e alla piena operatività dell'*Hospice* solo nel momento in cui sono state definite le tariffe giornaliere per la degenza ordinaria diurna svolta in *Hospice* pediatrico; tariffe a tutt'oggi non definite a livello nazionale, cui la Regione ha dato formalizzazione con la DGR del 15 febbraio 2019. Ripeto: lo immagino.

Si precisa, a questo proposito, che la Regione Piemonte è la terza Regione d'Italia ad avere definito le tariffe e ad avere un *Hospice* pediatrico, quindi siamo abbastanza all'avanguardia.

Con delibera dirigenziale del 19 marzo 2019 (sempre Giunta precedente), è dunque stato

autorizzato all'apertura e al funzionamento l'*hospice* pediatrico "L'isola di Margherita" presso l'ospedale Regina Margherita, in possesso, come dicevo prima, di tutti i requisiti richiesti certificati dalla Commissione di vigilanza.

Con una nostra successiva delibera dirigenziale del 30 ottobre 2019 è stato approvato il protocollo indicante i criteri e i requisiti per l'accesso dei pazienti all'*hospice* pediatrico, in attuazione alla delibera di febbraio.

Nel periodo intercorso tra l'inaugurazione dell'*hospice* e l'autorizzazione al funzionamento, i letti non sono rimasti inutilizzati, ma sono serviti al ricovero di sollievo di pazienti oncologici e non oncologici, non rispondenti alla terapia attiva, ricoverati presso i reparti del presidio. Quindi, è stato utilizzato.

A oggi, facendo riferimento all'ultima domanda, non c'è alcun paziente non conforme ai requisiti previsti preso in carico dall'*hospice*, cioè tutti i pazienti che sono nell'*hospice* sono coerenti con i requisiti previsti.

Grazie.

PRESIDENTE

Ringraziamo l'Assessore Icardi per la risposta.

Ha chiesto di replicare il Consigliere Magliano; ne ha facoltà per cinque minuti.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente.

Ringrazio l'Assessore e chiedo di avere la fotocopia della documentazione, anche perché lei ha un tono di voce basso e con la mascherina e il sottofondo dei colleghi, era pressoché impossibile sentirla, però leggerò con attenzione e cura quello che lei mi ha dato. Poiché aveva due fogli diversi, la ringrazio per aver fatto anche un po' di memoria storica e avere chiesto che cosa i suoi predecessori avevano fatto.

Penso che però sia importante alzare il livello di attenzione. Oggi noi abbiamo solo un *hospice* che, da quello che mi dicono e da quello che lei mi ha risposto, è funzionante e che quindi raggiunge la sua funzione di *hospice* e non di reparto per bimbi con malattie oncologiche, per cui nessuno dei pazienti di questo *hospice* oggi è lì, purtroppo, per i motivi per cui è tenuto a starci.

Certo è che bisognerà lavorare affinché queste tipologie di servizio possano essere non solo su Torino, anche perché, come abbiamo visto nel "rilevato che", in teoria si parlava anche di Alessandria come un altro punto per l'*hospice* (questo sempre del 2010). Perciò, è importante capire bene quale rete riusciamo a dare, perché mi pare che questo sia un tema sul quale dobbiamo lavorare. È vero che si fanno le battaglie affinché non avvengano riduzioni di posti letto, ma c'è anche una qualità del servizio e una continua evoluzione di questi servizi che dobbiamo riuscire a garantire alle famiglie...

(Scampanellio del Presidente)

PRESIDENTE

Tanto per riunire due concetti: da una parte ci sono le lamenti sul fatto che questa Presidenza non fa rispondere in tempo e, dall'altra, da parte di tutta l'Aula c'è il disturbo

continuo della seduta.

Prego, Consigliere, proceda.

MAGLIANO Silvio

Detto questo, sarà mia cura, Assessore, leggere con attenzione quanto da lei riportato nella nota, proprio perché c'è un grande tema della pediatria che non riguarda solo e soltanto l'eccellenza legata al nostro ospedale, ma c'è un tema legato anche ai servizi che diamo sui territori, ovvero alle famiglie che hanno bimbi in queste condizioni, per cui dopo la fase acuta, atterrando sul territorio, necessitano di una continua attenzione.

Leggerò con grande attenzione, come ho detto, la sua nota e cercheremo, magari grazie al Presidente della Commissione competente, di fare un approfondimento su questa materia, che è di assoluto interesse, anche e proprio perché - e concludo - riguarda una delle ingiustizie più grandi che vi sono, che è il dolore dei bambini più piccoli. E fare in modo che per questi bimbi e soprattutto per la famiglia, che vive come una contraddizione umana e di vita il fatto che il proprio figlio stia male e così tanto male, creare servizi di eccellenza sarà anche il compito di questa Giunta e di questa legislatura.

Per il resto, ringrazio l'Assessore per quanto risposto in Aula.

Grazie.

PRESIDENTE

Ringraziamo il Consigliere Magliano per aver trattato un tema così importante in Aula.

OMISSIS

(Alle ore 10.35 il Presidente dichiara esaurita la trattazione del punto all'o.d.g. inerente a "Svolgimento interrogazioni e interpellanze")

(La seduta inizia alle ore 10.43)