



Società Italiana di **Pediatria**

La salute dei bambini e la sanità delle regioni: differenze inaccettabili

**documento a cura
del Comitato per la Bioetica
della *Società Italiana di Pediatria***

L'Italia, come confermano le *World Health Statistics 2014* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è uno dei paesi del mondo nei quali si vive più a lungo. Questo dato non consente di trarre frettolose conclusioni sulla qualità del sistema sanitario, essendo ben noto che esso è influenzato da molti altri fattori: livello di istruzione, stili di vita, condizioni ambientali e di lavoro, reddito. Nascere in Italia, per uomini e donne, è dunque un'ottima premessa per sperare di vivere fino a 80 anni e oltre, ma ciò non significa che i nostri ospedali e i nostri medici siano *per questo motivo* migliori e meglio organizzati di quelli tedeschi, per citare uno dei tanti grandi paesi che superiamo in questa graduatoria. Significa – e questa constatazione è confortante – che rispetto agli obiettivi fondamentali della politica sanitaria, riassunti in questo indicatore certamente efficace anche se non esaustivo, l'Italia non si trova di fronte ad una emergenza paragonabile a quella di altri settori, senza che ciò esoneri autorità di governo ed operatori da una verifica attenta delle luci e delle ombre con le quali il sistema sanitario contribuisce a questo risultato. Tanto più in un momento nel quale non è più rinviabile, negli stessi paesi più avanzati, una riflessione sulle modalità per garantire la “sostenibilità” dei sistemi sanitari. Anche i dati relativi alla mortalità infantile sono decisamente positivi. Il più recente *Focus* dell'ISTAT su questo tema, che prende in esame il lungo periodo che va dal 1887 al 2011 ed è stato pubblicato nel gennaio del 2014, sottolinea come il tasso dell'Italia sia sensibilmente inferiore a quello medio europeo e quasi la metà rispetto a quello degli Stati Uniti. È sempre l'ISTAT, tuttavia, ad evidenziare una marcata disomogeneità: «nel Sud il tasso di mortalità infantile risulta più alto rispetto a quello del Nord e non si nota un avvicinamento dei tassi per ripartizione negli ultimi anni».

Questa situazione è inaccettabile e corrisponde ad una frattura che è stata più volte evidenziata in questi ultimi mesi: quello all'assistenza sanitaria si presenta oggi in Italia come un diritto a contenuto altamente variabile a seconda della regione nella quale si ha la sorte di vivere. Il Rapporto *Verifica Adempimenti LEA 2012*, pubblicato il 2 luglio 2014 a cura della Direzione Generale programmazione sanitaria del Ministero della Salute, chiarisce che solo il Veneto, fra le 16 regioni prese in esame (tutte quelle a statuto ordinario più la Sicilia), risulta in regola «per tutti gli adempimenti oggetto di verifica». Altre sette regioni devono ancora lavorare per la piena attuazione del «percorso nascita» e in quelle sottoposte a piano di rientro, «pur rilevando un progressivo miglioramento per quanto riguarda la riorganizzazione del sistema informativo e delle reti assistenziali, persistono rilevanti e significative inadempienze». Lo stesso allarme era già stato lanciato nella Proposta di documento conclusivo della «Indagine conoscitiva» sulla sfida della tutela della salute elaborata dalle Commissioni riunite V e XII della Camera dei Deputati e datata 16 maggio 2014: «Le regioni sottoposte a piano di rientro e, più in generale, la quasi totalità delle regioni meridionali, versano in una condizione notevolmente diversa rispetto alle altre regioni, posto che le prime lamentano sensibili ritardi infrastrutturali da cui derivano inaccettabili differenze nell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, che mettono a rischio l'universalità del sistema». Mettono a rischio, cioè, la tenuta dell'articolo 32 della Costituzione, che affida alla Repubblica la responsabilità di tutelare la salute «come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività».

Il riferimento ai punti nascita nel documento ministeriale del 2 luglio è una spia delle gravi e specifiche difficoltà con le quali i pediatri si misurano quotidianamente, spendendo il loro impegno per evitare di dover concludere che i bambini italiani NON sono tutti uguali. Il garbuglio normativo e organizzativo che si è creato fra Stato e Regioni, a seguito del progressivo spostamento di competenze verso le seconde avviato negli anni novanta e sancito dalla riforma del Titolo V della Costituzione del 2001, ha prodotto gravi conseguenze, che i LEA, nati con l'obiettivo di garantire i principi fondamentali di universalità, uguaglianza ed equità del sistema, non sono stati in grado di arginare e hanno anzi, in qualche caso, amplificato. C'è un problema di efficienza ed efficacia nella *applicazione*. Preso atto che il cittadino del Veneto e quello della Campania non sono uguali neppure rispetto ai livelli *essenziali*, chi dovrà intervenire e come nei confronti di una patente violazione di un principio costituzionale il cui rispetto non può dipendere dalla regione di appartenenza? Il minimo che si possa dire è che quanto è stato fatto finora non basta. C'è però

anche un problema di disomogeneità *normativa*, che si traduce comunque in differenze significative nell'offerta dei servizi pubblici di prevenzione e assistenza sanitaria. E la possibilità per le Regioni di utilizzare risorse proprie per garantire prestazioni aggiuntive rispetto a quelle previste dai LEA amplifica una parcellizzazione che genera confusione, ma anche differenze e disuguaglianze che impattano su aspetti decisivi e alimentano facilmente l'equivoco di una interpretazione "minimalista" degli standard che devono essere garantiti a tutti. Giova ricordare, a questo proposito, che i principali documenti internazionali riconoscono in capo agli Stati (e non alle loro Regioni) una precisa responsabilità per la garanzia del «più alto livello possibile» di salute e non solo dei «livelli essenziali» intesi in questo senso. Così si legge, solo per citare due esempi, nell'articolo 12 dell'*International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* delle Nazioni Unite del 1966 e nell'articolo 14 della *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* dell'UNESCO del 2005.

Il nuovo intervento sul Titolo V della Costituzione non basterà a risolvere questi problemi, se il testo finale non si discosterà da quello proposto dalla Commissione Affari Costituzionali del Senato, che riconosce allo Stato la «legislazione esclusiva» in materia di «determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale» e per le «disposizioni generali e comuni per la tutela della salute, per la sicurezza alimentare e per la tutela e sicurezza del lavoro», restando alle Regioni la «potestà legislativa» in materia di «programmazione e organizzazione dei servizi sanitari e sociali». È probabile, anzi, che la confusione sia destinata ad aumentare, data la non completa sovrapposibilità fra la legislazione esclusiva in materia di disposizioni generali e comuni (identica a quella prevista per l'istruzione) e quella limitata ai livelli essenziali, che apre uno spazio nel quale continuerà ad infiltrarsi, creando sovrapposizioni e occasioni di contenzioso, la potestà di programmazione delle regioni. E anche il lavoro della cabina di regia prevista dal nuovo *Patto per la salute* per gli anni 2014-2016 si annuncia così difficile.

La Società Italiana di Pediatria ritiene che sia giunto il momento di una riflessione approfondita e senza pregiudizi sugli esiti della "regionalizzazione" del sistema sanitario. Occorre almeno fermare la tendenza alla divaricazione fra le regioni e orientare la loro autonomia all'obiettivo di una crescente integrazione, perché questa è l'unica direzione coerente con l'articolo 32 della Costituzione. A questo scopo, approfittando del confronto in atto sul Titolo V, la Società propone la sostituzione della attuale lettera *m* dell'articolo 117 della Costituzione con il testo seguente, anziché quello proposto dalla Commissione Affari Costituzionali: (lo Stato ha legislazione esclusiva rispetto alla) «determinazione dei livelli appropriati e inderogabili di prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, al fine di garantire una adeguata parità di trattamento su tutto il territorio nazionale; (alle) disposizioni generali e comuni per la tutela della salute, per la sicurezza alimentare e per la tutela e sicurezza del lavoro». Una formulazione di questo tipo salvaguarderebbe l'autonomia delle Regioni rispetto alla «programmazione e organizzazione» dei servizi, ma limiterebbe, attraverso l'utilizzo della misura di ciò che è appropriato/inderogabile e non semplicemente essenziale nel senso del minimo indispensabile, il disorientamento normativo e l'allargarsi della distanza fra chi ha di più e chi ha meno. In questa distanza, quando a tema ci sono i diritti fondamentali, sprofonda inesorabilmente la sostanza etica e politica di una cittadinanza condivisa. Si rafforzerebbe anche la possibilità dello Stato di intervenire con decisione ed efficacia là dove le Regioni dimostrano di non saper svolgere il loro compito e il cerino di servizi inadeguati o semplicemente inesistenti resta nelle mani dei soggetti più poveri e vulnerabili. Gli esempi che seguono sono illustrativi – e certo non esaustivi – della necessità di muoversi in questa direzione.

Le vaccinazioni

«Nel panorama sanitario italiano, l'offerta di prestazioni sanitarie, ed in particolare di quelle vaccinali, si configura ad oggi come un mosaico estremamente variegato. Le politiche vaccinali sono caratterizzate da forte disomogeneità territoriale, con la stessa vaccinazione offerta gratuitamente a tutti i nuovi nati in alcune Regioni e solo ad alcuni soggetti a rischio in altre o, addirittura, con differenze all'interno della stessa Regione, per i diversi comportamenti delle singole Aziende Sanitarie Locali». Questa frase, inserita all'interno della introduzione al Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale 2012-2014, fotografa con chiarezza l'attuale situazione nel nostro paese e per questo motivo il Piano (approvato con Intesa Stato-Regioni nella seduta del 22 febbraio 2012 e pubblicato nel supplemento ordinario della Gazzetta Ufficiale del 12 marzo) si proponeva di costituire uno strumento tecnico di supporto operativo all'accordo tra Stato e Regioni. Il diritto alla prevenzione di malattie per le quali esistono vaccini efficaci e sicuri, ai sensi dell'articolo 32 della Costituzione, non può che essere garantito a tutti i cittadini, indipendentemente dalla regione di residenza.

Dopo un anno dalla pubblicazione del Piano, è stato reso disponibile un archivio, organizzato per Regioni, dove poter consultare la normativa regionale ufficiale più recente sulla prevenzione vaccinale, così come è stata segnalata dagli esperti regionali sulle vaccinazioni. Nell'archivio sono incluse le norme in materia vaccinale, quelle ad essa correlate come i Piani socio-sanitari o di prevenzione e gli atti ufficiali di recepimento. Ciò non basta, tuttavia, a superare il limite fondamentale del Piano, che è proprio quello di essere solo uno strumento tecnico di supporto, senza entrare nel merito delle scelte operative sull'offerta vaccinale. Le decisioni in tema di vaccinazioni, di conseguenza sono rimaste saldamente in mano alle Regioni, che nella propria autonomia si sono sinora mosse e adeguate a loro piacimento, secondo criteri di convenienza e non di provata efficacia ed efficienza. Il risultato è che il panorama delle vaccinazioni in Italia si presenta oggi estremamente variegato, generando confusione e incertezza non solo nei cittadini, ma anche negli stessi operatori sanitari.

Norme e calendari variano moltissimo da regione a regione: il Veneto, ad esempio, ha addirittura sospeso a partire dai nati nel 2008 l'obbligo vaccinale e in questa direzione si sono mosse anche altre Regioni. Proprio il monitoraggio dei risultati ottenuti in Veneto ha dimostrato che il passaggio dalla obbligatorietà all'adesione consapevole comporta il rischio di una riduzione, anche se di pochi punti percentuali, della copertura per malattie come la poliomielite. È perlomeno dubbio che decisioni di questa portata possano essere lasciate all'autonomia delle singole Regioni, anziché essere assunte per tutto il territorio nazionale. E non è sufficiente immaginare di raggiungere solo progressivamente e senza indicare tempi certi una uniformità normativa e organizzativa.

In alcune regioni si stanno svolgendo programmi vaccinali pilota, ad esempio contro la varicella ed il meningococco B, non previste nel Piano Nazionale e questo non può che aumentare la confusione. È lo stesso Piano 2012-2014 ad esplicitare le contraddizioni di questa situazione: da una parte si rinvia l'introduzione della vaccinazione universale per la varicella; dall'altra si riconosce che «tale strategia appare giustificata solo se adottabile su scala nazionale al fine di ottenere una marcata riduzione della morbosità e delle complicazioni della malattia». Ed è proprio la mancanza di livelli di performance vaccinale «uniformemente garantiti», dunque le differenze fra le regioni che creano disuguaglianze fra i cittadini, ad allontanare questo obiettivo. In mancanza di un organismo centrale dedicato alla prevenzione vaccinale, efficiente e con una riconosciuta competenza e autorità, appare difficile valutare e dare continuità a iniziative sperimentali non condivise collegialmente e si lascia piuttosto spazio al dilagare dell'improvvisazione.

Gli screening neonatali per le malattie metaboliche

Lo screening neonatale metabolico è un esame che permette di individuare patologie rare, che possono essere immediatamente sottoposte a specifico regime terapeutico. Lo screening ha il fine di «individuare un neonato apparentemente sano che probabilmente ha una malattia tra quelli che non l'hanno» (WHO). In Italia, gli esami di screening metabolico neonatale obbligatori sono attualmente tre: quelli per l'ipotiroidismo congenito, per la fibrosi cistica e per la fenilchetonuria, in base all'art. 6 della legge quadro 5 febbraio 1992, n.104 e successive integrazioni.

Allo stato delle conoscenze attuali, le metodiche di screening consentirebbero la diagnosi precoce di più di 40 patologie rare, molte delle quali disabilitanti. Anche nel caso di alcune patologie metaboliche per le quali non esiste una terapia risolutiva, lo screening avrebbe comunque una sua validità in quanto la diagnosi precoce permetterebbe da un lato ai genitori di vivere con maggior consapevolezza la malattia del figlio, dall'altro di procedere da subito alla consulenza genetica per valutare se sussista o meno in loro la condizione di portatore sano della malattia e la possibilità di una diagnosi prenatale nel caso di una futura gravidanza.

Lo screening neonatale metabolico "allargato", così chiamato perché ampliato rispetto ai tre obbligatori per legge, non è stato tempestivamente inserito nei programmi nazionali adottando gli appositi dispositivi legislativi. Non sussistendo normative nazionali, ogni decisione è stata demandata all'azione di indirizzo delle singole regioni nei rispettivi piani sanitari, con le prevedibili, inevitabili differenze e sperequazioni. La Toscana ha introdotto l'obbligatorietà dello screening metabolico neonatale allargato a tutti i neonati con una delibera regionale del 2004 e lo stesso è accaduto, successivamente, in altre realtà territoriali, senza un effettivo ed efficace coordinamento. Nel frattempo, l'inserimento dello screening metabolico neonatale allargato nei LEA veniva fortemente, sostenuto da Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare) e AISSME (Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie), senza trovare una sostanziale risposta politica. È stato solo con l'art. 1 comma 229 della Legge di Stabilità per il 2014 che si è arrivati ad introdurre, «anche in via sperimentale» e con un finanziamento di cinque milioni di euro, «lo screening neonatale per la diagnosi precoce di patologie metaboliche ereditarie per la cui terapia, farmacologica o dietetica, esistano evidenze scientifiche di efficacia terapeutica o per le quali vi siano evidenze scientifiche che una diagnosi precoce, in età neonatale, comporti un vantaggio in termini di accesso a terapie in avanzato stato di sperimentazione, anche di tipo dietetico». Contestualmente, viene prevista la costituzione di un Centro di Coordinamento presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, proprio per «favorire la massima uniformità dell'applicazione sul territorio nazionale della diagnosi precoce neonatale e l'individuazione di bacini di utenza ottimali proporzionati all'indice di natalità». I ritardi nell'emanazione del decreto attuativo previsto dalla Legge dimostrano quanto sia difficile progredire concretamente nella giusta direzione, anche quando essa sia stata chiaramente individuata.

Ritardi e disfunzioni sono inaccettabili, perché contribuiscono a scavare faglie di disuguaglianza fra i bambini di diverse regioni (e in qualche caso anche di diverse città) in termini di mortalità e disabilità neonatali. L'introduzione dello screening deve essere naturalmente accompagnata dalla promozione di una adeguata cultura del consenso informato nei genitori e dall'avvio di politiche organizzative finalizzate a creare percorsi diagnostico-assistenziali integrati nelle reti regionali e interregionali delle malattie rare.

La rete punti nascita

In Italia, grazie al miglioramento delle condizioni di vita e delle conoscenze mediche, si è avuta negli ultimi anni una significativa diminuzione della mortalità infantile, che ha raggiunto livelli paragonabili a quelli oggi osservati nei paesi occidentali più avanzati e in molti casi addirittura migliori. La riduzione della mortalità infantile, rappresentata per il 70% dalla mortalità neonatale, non è però avvenuta in modo omogeneo nel nostro paese. Nelle regioni meridionali essa rimane del 30% più elevata rispetto alle regioni settentrionali.

Le cause di questo fenomeno vanno ricondotte a numerosi fattori. Oltre a problemi di ordine economico e sociale, un elemento che gioca un ruolo decisivo è rappresentato da una insufficiente organizzazione delle cure perinatali. Nelle regioni centro-meridionali sono ancora numerose le piccole maternità che, spesso sprovviste di attrezzature e personale specializzato, non sono in grado di affrontare situazioni di emergenza. Nonostante le numerose proposte da parte delle Società scientifiche, finalizzate a razionalizzare l'assistenza neonatale, anche grazie all'accorpamento di piccole maternità vicine, le amministrazioni regionali si sono dimostrate incapaci, sotto la spinta di interessi campanilistici ed elettorali, di chiudere piccole strutture spesso distanti tra loro solo pochi chilometri e la cui esistenza può essere giustificata solo in particolari situazioni geografiche.

Un punto particolarmente critico riguarda l'assistenza dei neonati prematuri (bambini nati prima di 37 settimane), che rappresentano circa il 7% di tutti nati (circa 40.000 ogni anno). Tra questi sono a particolare rischio di morte e di malattia quelli con peso alla nascita <1500 g che, pur essendo solo l'1% di tutti i nati, contribuiscono a più della metà della mortalità neonatale globale e ad una parte significativa delle patologie dell'infanzia. Tali neonati richiedono un'assistenza specialistica nei centri di Terapia Intensiva Neonatale (TIN). In molte regioni – tenendo comunque presente che il numero esatto delle TIN in Italia non è ben definito, anche perché ci sono reparti chiamati TIN che ricoverano un numero di neonati a rischio molto ridotto (es. <10 /anno) – i posti di terapia intensiva neonatali sono insufficienti. Secondo gli standard internazionali viene raccomandato un posto di TIN ogni 750 nati. Nelle regioni meridionali, ma anche in altre regioni, come il Lazio, questo rapporto non è assicurato ed il numero dei posti di TIN è largamente insufficiente. Per questa carenza, capita molto spesso che anche bambini che nascono in un centro attrezzato non possano essere assistiti nello stesso ospedale e vengano trasferiti in un altro centro, dove c'è un posto disponibile. Questi trasferimenti determinano nei neonati prematuri più piccoli un sicuro peggioramento della prognosi.

Nel Lazio, nel 2013, 89 bambini, nati in grandi ospedali di Roma, sono stati trasferiti dopo la nascita in un altro ospedale per essere curati in un reparto di TIN. Tra questi, ben 18 erano piccolissimi, cioè con un'età gestazionale inferiore a 28 settimane e spesso con un peso inferiore a 1000 grammi. Questo trasferimento ha riguardato anche 46 nati da parto plurimo e ben 16 di questi sono stati separati dal gemello o perché rimasto nell'ospedale di nascita o perché trasferito anche lui in un ospedale differente. Questa situazione ha anche costretto le mamme a fare la spola tra diversi ospedali per poter allattare il proprio figlio. Nel 2014 la condizione assistenziale sembra peggiorare ulteriormente. Nei primi 5 mesi sono già 70 i neonati trasferiti in modo improprio: circa 20 con un'età gestazionale inferiore a 28 settimane e 43 nati da parto plurimo, 10 dei quali sono stati separati.

L'assistenza oncologica

Ogni anno in Europa si ammalano di malattie oncologiche 140 bambini ogni milione di età compresa tra 0 e 14 anni, con qualche variabilità di incidenza tra i vari paesi e tra Europa dell'Est e dell'Ovest. In Italia, il rapporto 2012 AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) e AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori) sui *Tumori dei bambini e degli adolescenti* ha documentato che l'aumento dell'incidenza dei tumori infantili (0-14 anni) registrato in Italia fino alla seconda metà degli anni novanta pare essersi arrestato, mentre l'incidenza di tutti i tumori maligni negli adolescenti (15-19) è aumentata negli ultimi anni, in media, del 2% annuo. Attualmente sono poco meno di 1400 e 800, rispettivamente, i bambini e gli adolescenti che ogni anno in Italia si ammalano di tumore maligno, con un tasso di incidenza pari a 164 casi per milione di bambini e 269 casi per milione di adolescenti, senza differenze sostanziali per area geografica (ma con differenze che cominciano ad apparire significative in alcune zone caratterizzate da situazioni di particolare inquinamento ambientale). Questi tassi d'incidenza sono dunque ancora elevati, rispetto a quelli degli Stati Uniti e dei Paesi dell'Europa settentrionale.

Fin dal 1975, i pazienti in età pediatrica con neoplasia hanno potuto beneficiare di protocolli multicentrici diagnostico-terapeutici attivati dall'AIEOP ed utilizzati dapprima in pochi centri specializzati e quindi nella quasi totalità dei centri oncoematologici pediatrici italiani. L'attività dell'AIEOP ha contribuito a migliorare la prognosi di questi pazienti (0-19 anni): infatti, se negli anni '70 la guarigione veniva ottenuta in meno del 30% dei casi, attualmente oltre il 70% dei casi può considerarsi guarito con una significativa differenza per gli adolescenti (40%) rispetto ai bambini (85%). Questi risultati sono del tutto paragonabili a quelli ottenuti negli altri paesi più sviluppati. Due elementi sono stati determinanti per il conseguimento di questi risultati: da un lato il crescente reclutamento in studi clinici controllati per le diverse neoplasie (92% e 25% dell'atteso rispettivamente tra 0-14 e 15-19 anni); dall'altro l'erogazione della terapia attraverso una rete AIEOP dedicata di 55 centri: 27 al Nord (49%), 13 al Centro (24%) e 15 al Sud e Isole (27%).

L'esperienza di questi anni ha dimostrato in modo inequivocabile il primato del metodo della rete su quello della parcellizzazione. È il numero stesso dei pazienti, fortunatamente limitato, a rendere inappropriato il secondo. Occorre uniformità nei criteri di accreditamento e funzionamento dei centri ed è in questa prospettiva che l'AIEOP ha promosso già nel 1999 l'elaborazione di *Linee Guida per l'Oncoematologia Pediatrica* e la loro applicazione anche attraverso un Progetto Qualità (*Regolamento AIEOP 2000*), che ha visto la realizzazione di visite ispettive e certificazioni di idoneità ai centri prima del loro riconoscimento come Centro AIEOP. Occorre integrazione e centralizzazione delle tecniche e dei processi diagnostico-terapeutici, riconoscendo la priorità di alcuni interventi non più procrastinabili. Fra questi, con il riconoscimento dell'età pediatrica 0-19 anni (per migliorare i risultati terapeutici e la qualità di vita durante le cure della fascia di pazienti in età adolescenziale) e il sostegno alla sperimentazione no-profit per garantire il proseguimento delle attività di ricerca su vasta scala o per indicazioni orfane, rientrano senz'altro:

1. La pianificazione nazionale e la completa realizzazione di Reti H&S (modello *Hub and Spokes*) di livello regionale o interregionale, che tenga conto dei bacini d'utenza e degli indicatori di attività e qualità dei servizi erogati dai centri AIEOP.
2. Il finanziamento dei servizi centralizzati di diagnostica (istologica, immunologica, molecolare e genetica) e di monitoraggio di reclutamenti e performance operativa del gruppo (Banca Dati AIEOP Mod.1.01 e Banche Dati patologia-specifiche).

Le cure palliative

Grazie ai progressi sociali, scientifici e tecnologici i tassi di mortalità in tutte le fasce dell'età evolutiva (neonatale, infantile ed oltre) si sono notevolmente ridotti, in Italia come in altri paesi. Allo stesso tempo, tuttavia, proprio in seguito ai miglioramenti assistenziali, è aumentato il numero di bambini con malattie inguaribili, destinati in passato ad una morte precoce e che ora richiedono un'assistenza prevalentemente e talvolta esclusivamente di tipo palliativo, non più finalizzata alla guarigione, ma ad offrire loro la migliore qualità di vita possibile. Le cure palliative pediatriche (CPP) – secondo la loro definizione – «costituiscono un approccio attivo e globale all'assistenza che includa gli aspetti fisici, emozionali, sociali e spirituali. Si focalizzano sul miglioramento della qualità di vita del bambino e sul supporto alla famiglia e comprendono il controllo dei sintomi e del dolore, la garanzia di tranquillità e di riposo e l'assistenza ai genitori dopo la morte del bambino e durante l'elaborazione del lutto». In Italia sono oltre 15.000 i minori che necessitano di cure palliative; meno di 1/3 è affetto da patologie emato-oncologiche e circa i 2/3 da altre patologie, spesso rare e complesse.

Il principale riferimento normativo è costituito dalla Legge 38 del 15 marzo 2010 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*), che si riferisce esplicitamente ai pazienti in età pediatrica in diversi articoli e prevede per loro, a differenza degli adulti, un'unica rete che comprende sia le Cure Palliative che la Terapia del Dolore (TDP). La Legge 38 e i documenti allegati implicano il coinvolgimento di tutti i pediatri – ospedalieri, ambulatoriali e di libera scelta – coordinati da una équipe multidisciplinare, la necessità di una loro formazione specifica parallela a quella degli altri operatori socio-sanitari, la creazione di Hospice Pediatrici separati da quelli dell'adulto e un forte impegno a livello ministeriale, ma soprattutto regionale, per la completa attuazione della normativa su tutto il territorio nazionale.

Il Ministero della Salute ha premuto molto sulle Regioni, sia mettendo a disposizione finanziamenti *ad hoc*, sia minacciando sanzioni. Tuttavia, attualmente solo 9 Regioni hanno deliberato formalmente l'istituzione della Rete Pediatrica di CPP+TDP (Abruzzo, Basilicata, Campania, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Umbria, Veneto e P.A. di Trento) e solo 5 di esse (Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Umbria e Veneto) l'hanno realmente attivata. Soltanto in Basilicata, Toscana e Veneto è presente un Hospice Pediatrico e solo 5 Regioni hanno attivato almeno un Centro di Riferimento con un'équipe Multidisciplinare dedicata alle CPP e TDP (di cui, 4 al Nord, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte e Veneto, e una sola al Sud in Puglia). Dal punto di vista della formazione, il Ministero, oltre a pubblicare un manuale sul dolore pediatrico, ha fornito il materiale didattico necessario per la realizzazione di corsi di formazione universitaria, già attuati in 6 Regioni (Basilicata, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Toscana, Veneto) e nelle province autonome di Trento e Bolzano. In altre Regioni è stata garantita l'informazione agli operatori sulla istituzione della rete e sulle modalità di accesso, nonché l'informazione rivolta alla cittadinanza sugli stessi temi.

Appare chiaro che le CPP sono scarsamente ed eterogeneamente diffuse sul territorio nazionale, con grandi differenze tra regione e regione. Molti bambini candidati alle CPP muoiono in condizioni inadeguate, senza il dovuto sollievo dai sintomi dolorosi, di solito in ambiente ospedaliero e raramente con il supporto dell'assistenza a domicilio o in strutture residenziali dedicate (*hospice pediatrici*). I dati nazionali non lasciano dubbi: 1.600.000 giornate di degenza ospedaliera all'anno, di cui 580.000 in reparti di terapia intensiva. Oltre ai decisivi miglioramenti nella qualità della vita dei piccoli pazienti, va sottolineato anche il presumibile risparmio per la sanità pubblica che deriverebbe dalla loro presa in carico attraverso una rete dedicata: il costo previsto per una rete di CPP è di 80/90 milioni di euro all'anno, a fronte dell'attuale spesa di 650 milioni per la gestione ospedaliera. Le disuguaglianze sono in ogni caso intollerabili: a tutti i bambini italiani e alle loro famiglie deve essere garantito il libero accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore, quando queste siano indicate.