

IL DIRITTO DEI BAMBINI A NON SOFFRIRE LA LEGGE C'È MA È INAPPLICATA



Poco più di un anno fa, il 19 marzo 2010, veniva pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale la legge numero 38: «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore». Per la prima volta si è sancito un diritto di civiltà: quello dei bambini di non soffrire, di non provare dolore. Di avere tutto ciò che serve per una buona qualità di vita anche se inguaribili. Compreso l'affetto e il calore dei familiari. Insomma, una legge rivoluzionaria per un'Italia culturalmente in ritardo sul diritto a non soffrire. Il dolore va diagnosticato e curato sia esso cronico (mal di schiena, mal di testa), post-operatorio o da tumore. Sia esso invadente memento di un male incurabile o terminale. E per la prima volta si è stabilito che i bambini hanno lo stesso diritto degli adulti a ricevere tali attenzioni e cure. Un diritto che andava realizzato su base regionale, o sovraregionale, attraverso reti specifiche.

In Italia sono circa 11 mila i minori, dai pochi mesi di vita fino ai 17 anni di età, incurabili o terminali (un terzo per un tumore, due terzi per altra causa) che necessitano di cure palliative pediatriche. Tuttavia, però, gli interventi risultano limitati a espe-

rienze individuali e isolate. E la maggior parte dei piccoli inguaribili o terminali continua a vivere per lunghi periodi e morire in ospedale: oltre il 60% dei casi (in alcune realtà fino al 90%) e di questi, circa il 40% in situazioni critiche. Impressionanti i dati nazionali: 1.600.000 giorni di degenza ospedaliera all'anno e 580 mila giorni nei reparti di terapia intensiva, anche quando sarebbe possibile la gestione domiciliare o in strutture residenziali dedicate (hospice pediatrici). Con costi per il servizio sanitario pari a circa 650 milioni di euro all'anno che scenderebbero a 80-90 milioni con la nuova legge applicata. La scelta delle cure a casa, peraltro, attualmente ricade comunque sulle famiglie, con oneri spesso insostenibili.

La legge c'è, va applicata. Lo sa la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus che, il 21 aprile, darà avvio da Palmanova (Udine) a una campagna nazionale di sensibilizzazione, formazione e promozione sulle cure palliative e la terapia del dolore. Parola d'ordine: ogni paziente inguaribile è curabile.

Mario Pappagallo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

