

Interrogazione a risposta scritta n. 138

Oggetto: Stato di realizzazione dell'Hospice Pediatrico presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste

LIGUORI

PREMESSO che la Regione Friuli Venezia Giulia ha previsto la realizzazione di un Hospice Pediatrico presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, quale struttura di riferimento del Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche, inserendo nel Piano regionale di sviluppo delle cure palliative pediatriche 2023-2025 l'attivazione di due posti letto nel 2023 e di quattro posti letto entro il 31 dicembre 2025;

ATTESO che nel 2020 la Regione ha finanziato con euro 30.000 uno studio di fattibilità per il progetto e, successivamente, nel bilancio 2021, ha stanziato la somma di euro 800.000,00 per la sua realizzazione;

PRESO ATTO che ad oggi non risultano ancora attivati i posti letto previsti né completati i locali dedicati, sebbene sia stata ipotizzata la ristrutturazione di parte del terzo piano della Clinica Pediatrica di via dell'Istria;

SOTTOLINEATO che la domanda di cure palliative pediatriche è in costante crescita, sia per l'aumento della complessità clinica dei pazienti, sia per i progressi della medicina che consentono a molti bambini affetti da gravi patologie croniche di vivere più a lungo, necessitando di assistenza specialistica multidisciplinare;

VISTO che in un recente intervento pubblico riportato da Il Piccolo del 21 settembre 2025, don Marco Eugenio Brusutti ha ribadito con forza l'urgenza di non rimandare oltre la realizzazione dell'Hospice Pediatrico, richiamando l'esperienza positiva dell'Hospice Pediatrico di Padova (attivo dal 2006) e sottolineando il valore di un'équipe multidisciplinare composta da medici, infermieri, psicologi e assistenti spirituali, capace di rispondere in maniera globale ai bisogni dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;

RICORDATO che lo stesso Brusutti ha testimoniato, attraverso esperienze dirette, come l'assenza di una struttura dedicata renda più difficoltoso il percorso assistenziale delle famiglie e come un hospice rappresenti non solo un sostegno clinico, ma anche sociale, organizzativo e spirituale, migliorando in modo significativo la qualità di vita dei bambini affetti da malattie inguaribili;

CONSIDERATO che il mancato rispetto delle tempistiche previste dal Piano regionale rischia di rendere inefficace la programmazione approvata;

CONSIDERATO altresì che appare necessario fornire chiarezza sui tempi, sulle risorse e sull'organizzazione del personale destinato all'Hospice Pediatrico, affinché le famiglie possano avere risposte certe dalle istituzioni;

VISTO che nella risposta a un'interrogazione del giugno 2025, la Giunta ha affermato che «nel progetto di Burlo a Cattinara saranno opportunamente valutati gli spazi per assicurare queste attività nell'ambito della pediatria», senza tuttavia specificare in quale delle sette sedi previste per il nuovo Burlo sarà collocato l'hospice e con quali tempistiche;

CONSIDERATO che risulta pertanto poco chiaro se la Regione intenda effettivamente garantire continuità e stabilità all'hospice di via dell'Istria o se, al contrario, esso sia destinato a una fase transitoria, in attesa del trasferimento a Cattinara;

CONSIDERATO altresì che non è stato chiarito quale sarà la destinazione futura dei locali ristrutturati e adibiti a hospice in via dell'Istria una volta completato il nuovo Burlo a Cattinara, con il rischio di sprechi o di utilizzo non coerente con l'investimento pubblico effettuato;

Tutto ciò premesso, interroga l'Assessore regionale alla salute, politiche sociali e disabilità per sapere:

- 1) quale sia lo stato attuale del progetto di realizzazione dell'Hospice Pediatrico presso l'IRCCS Burlo Garofolo: se lo studio di fattibilità sia stato completato, se sia già stato redatto e approvato il progetto definitivo ed esecutivo, e quali siano i tempi di avvio dei lavori di ristrutturazione del terzo piano della Clinica Pediatrica di via dell'Istria;
- 2) se la Regione confermi l'attivazione dei quattro posti letto entro la fine del 2025, come previsto dal Piano regionale delle cure palliative pediatriche, indicando con precisione il cronoprogramma degli interventi;
- 3) quali risorse economiche siano già state impegnate e quali ulteriori fondi risultino necessari per rendere l'Hospice Pediatrico pienamente operativo, specificando la provenienza degli stessi;
- 4) con quale dotazione di personale (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali) si intenda garantire la funzionalità della struttura e la continuità assistenziale, anche prendendo a modello le esperienze consolidate in altre Regioni italiane;
- 5) se la Regione intenda chiarire in quale sede del nuovo Burlo a Cattinara sarà collocato l'hospice pediatrico, con quali caratteristiche e tempistiche, e come sarà garantita la continuità del servizio durante la fase di trasloco;
- 6) quale sarà la destinazione futura dei locali di via dell'Istria attualmente individuati per l'hospice una volta che questo verrà trasferito a Cattinara, e in che modo se ne intenda assicurare un utilizzo coerente con l'investimento pubblico già effettuato;
- 7) in che modo l'Assessorato intenda dare seguito agli appelli della comunità scientifica, delle famiglie e delle realtà associative – ribaditi anche pubblicamente da don Marco Eugenio Brusutti – affinché l'Hospice Pediatrico diventi una realtà concreta e operativa nel più breve tempo possibile.

Presentata alla Presidenza il giorno 22.09.2025