

Al Presidente del Consiglio dei Ministri

On. Giorgia Meloni

e p.c.

Ill.mo On. Antonio Tajani

Vice Presidente del Consiglio

Ministro per gli Affari Esteri e la Cooperazione Internazionale

Ill.mo Prefetto Matteo Piantedosi

Ministro dell'Interno

Ill.mo On. Carlo Nordio

Ministro della Giustizia

Ill.mo Prof. Orazio Schillaci

Ministro della Salute

Ill.ma On. Eugenia Maria Roccella

Ministra per la famiglia, la natalità e le pari opportunità

Ill.ma dott.ssa Alessandra Locatelli

Ministra per le disabilità

Illustrissimo Signor Presidente,

Onorevoli Ministri,

a seguito della vicenda della piccola Indi Gregory, bambina di 8 mesi affetta da una patologia mitocondriale inguaribile, che ha riaperto l'importante dibattito sulla proporzionalità delle cure in ambito pediatrico, desideriamo portare alla Vostra attenzione alcune riflessioni frutto dell'esperienza maturata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio nei numerosi anni di lavoro nel campo delle cure palliative rivolte al neonato, al bambino e all'adolescente.

La storia della piccola Indi genera una grande sofferenza nei diretti interessati ed evidenzia ancora una volta la necessità di una riflessione e di un dibattito onesto e competente nella comunità medica e anche nella società civile.

Dopo i casi Alfie Evans e Charlie Gard, il Comitato Nazionale di Bioetica, nella mozione del 30 gennaio 2020, ha espresso raccomandazioni utili e di riferimento per tutti gli attori coinvolti nella gestione di questi casi quanto mai complessi, ribadendo la necessità di evitare un *“futile e doloroso accanimento clinico e un'ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”*.

fondazionemaruzza.org

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Telefono: +39 06 3290609 • +39 06 36306482 • E-mail: segreteria@maruzza.org

Iscritta al n. G07832 del 06/06/2023 del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore • C.F. 96399260585

Anno 2013 - Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica

La fiducia nel progresso medico e tecnologico è indiscutibile ma in caso di patologia inguaribile, quando cioè le possibilità di guarigione sono purtroppo nulle, è doveroso e quanto mai necessario accettarne i limiti.

Le cure palliative pediatriche ci insegnano a cambiare lo sguardo sull'obiettivo di cura di queste malattie, mettendo a disposizione del piccolo paziente e della sua famiglia tutte le strategie necessarie per aiutarli a vivere una vita di qualità, non invasa inutilmente da macchine e terapie. Aiutare i genitori e tutti i familiari in questo drammatico percorso è fondamentale: sostenendoli nei loro dubbi, rispondendo onestamente alle loro richieste sulla base di quanto la scienza dispone, accettando le loro frustrazioni senza far promesse che non possono modificare il decorso della malattia. Eventuali proposte miracolistiche possono diventare invece nuova fonte di sofferenza e generare, in altre famiglie con diagnosi simili, dubbi sui trattamenti medici ricevuti e speranze che saranno inevitabilmente deluse.

Nel caso di Indi Gregory abbiamo motivo di credere che l'onda emotiva abbia giocato un ruolo preponderante, non favorendo una lucida, seppur difficile, valutazione dei fatti.

Siamo certi che questa lettera troverà la Vostra piena attenzione.

Roma, 10 novembre 2023



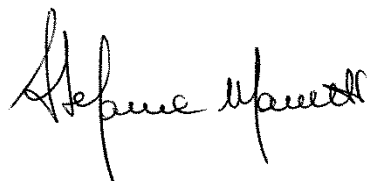
Elvira Lefebvre D'Ovidio
Presidente Fondazione Maruzza



Gino Gobber
Presidente Società Italiana Cure Palliative



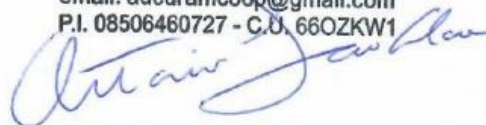
Tania Piccione
Presidente Federazione Cure Palliative



Stefania Manetti

Presidente Associazione Culturale Pediatri

AD CURAM Soc. Coop. Sociale
Via M. Mitolo, 17 scala B - 70124 BARI
email: adcuramcoop@gmail.com
P.I. 08506460727 - C.U. 660ZKW1



Antonio Iadeluca

Presidente di Ad Curam soc. coop. Sociale