

Primo Piano - *Appello delle "mamme rare" alla premier: "Più vita per i nostri figli"*

Roma - 08 mag 2026 (Prima Notizia 24) **In occasione della Festa della Mamma, una lettera aperta alla premier chiede il potenziamento delle cure palliative pediatriche. In Italia solo il 26% dei piccoli pazienti riceve l'assistenza necessaria: "Non siamo invisibili".**

Una richiesta di dignità, oltre la burocrazia e il dolore. Tiziana, madre di Bernadette Marie — una bambina di 11 anni colpita da una rarissima encefalopatia epilettica — ha scritto una lettera aperta alla presidente del Consiglio, Giorgia Meloni, facendosi portavoce di migliaia di "mamme rare". L'obiettivo è squarciare il velo di indifferenza sulle cure palliative pediatriche, un diritto oggi garantito solo a un bambino su quattro tra coloro che ne avrebbero bisogno. “Presidente, Le scrivo perché, tra le tante definizioni di maternità, non venga dimenticata la nostra: quella di chi ama sapendo che il tempo non è un diritto acquisito, ma un prestito carissimo. I nostri figli hanno il diritto di vivere la miglior vita possibile, finché gli sarà concesso. Va aggiunta vita agli anni”, scrive Tiziana, ricordando alla premier che “se non possiamo aggiungere anni alla vita di questi bambini, abbiamo il dovere morale e civile di aggiungere vita ai loro anni, offrendogli una qualità di vita piena, ricca di nuovi significati. In questo senso, le cure palliative pediatriche non sono 'la fine' ma l'inizio di una tutela”. Nella lettera, le cure palliative vengono descritte come “'l'ombrello' prima che arrivi la pioggia, l'arcobaleno durante la tempesta”. Queste rappresentano l'unico argine alla solitudine delle famiglie, garantendo sollievo dal dolore fisico e psicologico. Tiziana si rivolge alla sensibilità personale della premier: “Lei è una madre e conosce la forza che nasce dal legame con una figlia”, scrive. “Le chiediamo di vederci con nuovi occhi, non più come solo casi statistici, ma come una parte vitale e sofferente del Suo Paese, che chiede solo attenzione e dignità. Chiediamo che le reti di cure palliative pediatriche siano potenziate in ogni regione, che non ci siano disparità tra Nord e Sud, e che ogni bambino fragile abbia il suo hospice pediatrico o la sua assistenza domiciliare specializzata”. I dati fotografano una realtà drammatica: dei circa 30.000 minori che necessitano di queste cure in Italia, appena il 26% riesce ad usufruirne. Esiste inoltre una profonda spaccatura geografica: mentre regioni come Veneto, Lombardia o Campania hanno reti operative, ampie aree del Paese (dall'Abruzzo alla Sardegna, passando per Puglia e Calabria) restano prive di strutture dedicate o reti strutturate. La lettera si chiude con una richiesta di impegno concreto: “Oggi, mentre ricevo un sorriso da mia figlia, che vale il doppio perché so quanto è costato lottare per averlo, chiedo a Lei di farsi garante di questa bellezza e di questa gioia, per quanto breve o faticosa possa essere. Ci aiuti a far sì che noi mamme 'rare ma non invisibili' non dobbiamo più combattere contro la burocrazia o l'indifferenza, ma possiamo dedicarci solo a quello che sappiamo fare meglio: amare e guardare insieme ai nostri bambini l'arcobaleno che arriva durante la tempesta”.

(Prima Notizia 24) Venerdì 08 Maggio 2026

Sede legale : Via Costantino Morin, 45 00195 Roma
E-mail: redazione@primanotizia24.it