

Sofia, garantita solo un'infusione. La madre: «Non è previsto il completamento della terapia»

Data: Invalid Date | Autore: Giovanni Gaeta



FIRENZE 14 MARZO 2013 - Dopo il via libera del ministro, arriva un improvviso stop alle le cure di **Sofia**, la bambina fiorentina di 3 anni e mezzo affetta da **leucodistrofia metacromatica**, una malattia neurodegenerativa e terminale, che paralizza e rende ciechi.

Dopo che un giudice di Firenze ha negato la cura compassionevole a base di cellule staminali, l'unica che potesse avere effetto sulla malattia della piccola, era stata avviata una importante campagna mediatica, che aveva coinvolto Adriano Celentano e Le Lene (tramite un servizio di Giulio Golia).

La situazione sembrava essersi sbloccata: il ministro della Salute **Renato Balduzzi** ha dato il suo nulla osta al proseguimento delle cure attraverso il controverso metodo della **Stamina Foundation**, «a condizione che i suoi genitori diano il consenso informato». Per i genitori di Sofia non era una questione di consenso, era una questione di vita o di morte della propria bambina.[MORE]

Oggi però il dramma si riapre, perché a Sofia è stata concessa solo un'altra infusione, la seconda, di cellule staminali, ma non potrà proseguire la cura perché l'ospedale non ha l'autorizzazione. «La direzione degli Spedali» ha spiegato sul *Corriere della Sera* Caterina Beccuti, la mamma di Sofia «fa sapere che la bimba ha diritto ad una sola infusione presso questa struttura. Non è previsto il completamento della terapia come speravamo, a meno di un'imposizione da parte delle autorità

giuridiche o sanitarie nei confronti degli Spedal. Anche stavolta non è garantita la continuità terapeutica necessaria alla bambina per stabilizzare i risultati ottenuti».

La bambina, dichiara **il padre** della piccola a *TgCom24*, deve sostenere cinque infusioni: una l'ha già avuta, la seconda verrà somministrata dagli Spedali Civili di Brescia, ma l'ospedale si rifiuta formalmente di eseguire la terza seduta. Il rifiuto è motivato dall'ispezione eseguita mesi fa dai Nas nei laboratori bresciani, i quali sono stati dichiarati inadatti a trattare le cellule staminali secondo il metodo del professor Davide Vannoni e quindi sono stati interdetti dal continuare questo tipo di cura.

«È stata necessaria la mobilitazione del mondo dello spettacolo per smuovere il ministro e fargli fare un passo indietro. Tutto questo però, si è tradotto in un ritardo nell'accesso alle cure e in un peggioramento della bambina. Poi la beffa di queste ultime 24 ore» accusa il papà Guido. «Oggi per curarsi prima di trovare un bravo medico, bisogna trovare un bravo avvocato».

Il *Corriere* riporta anche le dichiarazioni dell'avvocato **Giuseppe Conte**, legale della famiglia di Sofia: «La situazione che ci viene attualmente prospettata ripropone una inaccettabile interruzione del trattamento terapeutico. È impensabile che a Sofia sia nuovamente sottratta la speranza, alimentata in seguito alla prima infusione, di una migliore qualità della vita. È impensabile offrire ai suoi genitori la prospettiva di rivivere l'angoscia già sperimentata in coincidenza con l'attesa della seconda infusione».

(Foto: affaritaliani.libero.it)

Giovanni Gaeta

Articolo scaricato da www.infooggi.it

<https://www.infooggi.it/articolo/sofia-garantita-solo-un-infusione-la-madre-non-e-previsto-il-completamento-della-terapia/38790>