

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>