

Dal Brasile per Stamina: inutile

Ora il bambino torna a casa grazie alla solidarietà di due medici

FRANCESCA LOZITO

Una storia di straordinaria normalità. Al centro di tutto un bambino e la sua famiglia che vogliono tornare a casa, in Brasile, dopo la delusione di Stamina. Un ponte di solidarietà che ha per cuore pulsante l'ospedale Infermi a Rimini, dove opera la dottoressa Gina Ancora, direttore dei reparti di Terapia intensiva neonatale e pediatria. E Antonella Antonelli, pediatra di base. Tra pochi giorni il piccolo, 5 anni, venerdì andrà in Brasile su un volo di Stato. Ad accompagnarlo saranno le due dottoresse. Guilherme è malato di leucodistrofia metacromatica, la stessa patologia di Sofia, la bimba di Firenze al centro di Stamina. Come lei, anche Guilherme, ha ricevuto alcune infusioni nel 2013. Poi la scelta di fermarsi. Le terapie non ha dato gli esiti sperati. L'incontro con le dottoresse riminesi avviene in due tempi. «A giugno 2013 – racconta la pediatra – faccio la prima visita a

questa famiglia. Rimango molto colpita: era la prima volta che conoscevo un bambino con la leucodistrofia».

La dottoressa Antonelli racconta i sentimenti provati dai genitori: «Difficoltà, paura, speranza. Sempre sorridenti, con dolcezza, molto attenti». La malattia fa il suo corso e il ricovero all'Ospedale romagnolo avviene per una complicazione: il bimbo contrae una polmonite a seguito della quale i medici, in accordo con i genitori, decidono di sottoporlo a un intervento per tracheostomia e Peg: ventilazione e alimentazione artificiale.

In questa storia sono fondamentali le "trame buone" di cura. «Finché è stato a casa sono andata a visitarlo una volta alla settimana – riprende Antonelli – il piano assistenziale è stato da subito attivato sul territorio». E dalla casa all'ospedale la trama continua: «Il dottor Pini, gastroenterologo della pediatria, lo ha preso tanto a cuore. E poi tante altre persone del reparto. Ospedale e



Guilherme con genitori e medici

territorio hanno lavorato in collaborazione», continua Ancora. È arrivata così la soluzione per farlo rientrare in Brasile: «Guilherme è ricoverato da circa 2 mesi – continua Antonelli – qualche giorno fa ero in camera con la mamma e ho saputo che una nota compagnia aerea chiedeva 56mila euro per un viaggio con tutta la dotazione me-

Insostenibile per la famiglia il viaggio di ritorno dopo la delusione delle cure; inefficaci le infusioni per la leucodistrofia. Ma grazie all'impegno di due dottoresse di Rimini e all'aiuto del governo è stato attivato un volo di Stato

dica necessaria. Non riuscivano ad organizzarlo, anche altre compagnie rifiutavano il rientro del bambino». Antonelli ed Ancora, con il papà di Guilherme, che aveva fatto una prima ricerca in rete, riescono a comprendere che nell'ambito delle leggi italiane c'era la possibilità di fare la richiesta di autorizzazione del volo di Stato. Detto, fatto. Anche gra-

zie all'impegno di un'altra donna, il prefetto Giovanna Longhi.

Così venerdì Guilherme tornerà in Brasile e le due dottoresse lo accompagneranno. C'è bisogno di assistenza in volo. Un impegno straordinario? Loro sorridono: «No, tutto normale, nel "timbrare il cartellino" ogni giorno c'è tutto questo. Prendiamo a cuore la situazione delle famiglie. A maggior ragione se c'è un percorso segnato». Dalla leucodistrofia per ora non si guarisce. Lo studio del luglio scorso del professor Luigi Naldini ha trovato una terapia genica solo per quei bambini che non hanno ancora manifestato segnali della malattia.

Le due dottoresse dicono che è importante che le famiglie trovino luoghi in cui esprimere il loro dolore e la loro sofferenza. E poi nella cura bisogna mettere da parte i personalismi e lavorare di squadra. «Questa – concludono – è la chiave di volta per una sanità che prenda per mano le sofferenze».

© RIPRODUZIONE RISERVATA