

L'INTERVISTA

«C'è il dolore che prova il bimbo»

Esposito (Università di Perugia): «No false speranze, serve umanità coi genitori»

di Sara Ficocelli

ROMA

È stato a un passo dalla morte, ma per il piccolo Charlie, affetto da una malattia congenita per la quale, al momento, non esistono cure, la partita non è ancora finita. Giovedì un giudice deciderà se le prove portate dalla famiglia saranno sufficienti a decidere della vita del bambino. Di questa complessa vicenda parla Susanna Esposito, professore ordinario di Pediatria all'Università di Perugia e presidente Waidid, l'Associazione mondiale per le malattie infettive e i disordini immunologici.

La condizione di Charlie è eccezionalmente rara, con danni

cerebrali catastrofici e irreversibili: cosa pensa sarebbe opportuno per questo bambino?

«Charlie ha una malattia ad esito infausto e per questo motivo i medici che lo hanno in cura devono sostenere i genitori, dando loro il tempo per accettare il fatto che non ci sono grandi speranze di vita. Ognuno ha tempi diversi per affrontare un dolore straziante come la perdita di un figlio. È importante non dare false speranze ma, senza fretta, accompagnare la madre e il padre, spiegando che possono esserci cure utili nel prolungare il tempo di vita ma che, senza evidenze scientifiche né dati, queste possono risultare inefficaci nel garantire miglioramenti nella

malattia. Spesso, inoltre, tali cure possono richiedere l'esecuzione di esami anche invasivi, che provocano dolore e possono avere effetti collaterali che peggiorano lo stato della malattia».

Intanto per Charlie si apre uno spiraglio di cura: lei cosa ne pensa?

«Si tratta di uno spiraglio di cura che spesso vuol dire prolungamento delle sofferenze. Non bisogna affrettare i tempi e anzi considerare il dolore provato dal bambino durante queste cure, che comunque non lo potranno liberare dalla malattia».

Qual è la sua posizione, in generale, sul fine vita?

«È fondamentale accompagnare e sostenere i genitori dei

bambini nati con malattie rare così gravi. Sono contraria quindi a dare un ruolo ai Tribunali: il dolore va rispettato e protetto entro certi confini. A mio avviso

è anche sbagliato l'accanimento terapeutico e, quindi, cure intensive laddove ci sia un soggetto terminale. In ogni caso, ogni famiglia è diversa dall'altra e vive in modo differente la fase terminale di una malattia. Anche laddove i genitori cambino decisione, in particolare quando vedono che la morte si avvicina, bisogna comprenderli».

Qual è secondo lei il modo migliore per accompagnare i genitori in questo percorso?

«È necessario avere una grande umanità e molto tempo da

dedicare, illustrando le evidenze scientifiche riguardo le cure sperimentali, le vere speranze a cui aggrapparsi e l'efficacia e gli effetti collaterali di certe terapie, senza dare false speranze».

Malattie rare e terapie sperimentali: quanto c'è da fidarsi?

«Quando sono sostenute da evidenze scientifiche e inserite in un protocollo approvato dalle autorità sanitarie (l'Aifa nel nostro Paese) è giusto seguirle ma il risultato spesso è quello del prolungamento della vita e di un po' di tempo in più per accettare la morte».

A che punto siamo in Italia?

«L'Italia è un Paese all'avanguardia nel campo delle malattie rare, siamo presenti in numerosi network delle Reti di Riferimento Europee (Ern) per le cure altamente specializzate, ma questo vuol dire anche sapere che alcuni casi possono risolversi con l'insuccesso».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Susanna Esposito

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

