

SMA: E' MORTA LA PICCOLA SOFIA

5 Giugno 2013



L'AQUILA - "È morta la prima bambina affetta da Sma1 (atrofia muscolare spinale, ndr), per colpa di questa legge che impedisce di fatto un ampliamento delle possibilità di cura compassionevoli". Questa è la denuncia del fondatore di Stamina Foundation, Davide Vannoni, che racconta all'Adnkronos Salute del decesso della piccola Sofia Pirisi di Civitavecchia, una bimba che l'8 aprile scorso aveva vinto un ricorso in tribunale per accedere all'iniezione di staminali d'urgenza a Brescia secondo il metodo Stamina.

"La piccola però è morta lo scorso 2 giugno, senza essere riuscita a ottenere la cura, perché agli Spedali Civili di Brescia non c'era posto e non c'era possibilità di ampliare gli accessi", sostiene Vannoni.

Secondo il fondatore di Stamina la colpa di questo decesso è della nuova legge, perché "con il testo precedente, bocciato dal Parlamento, si sarebbe potuto invece ampliare la possibilità di offrire la cura. Ora è tutto sulle spalle degli Spedali Civili di Brescia, che non sono in grado di dare risposte sufficienti e si è creata una lista d'attesa lunghissima". Il papà della bambina, riferisce Vannoni, avrebbe deciso di far causa "per omicidio volontario" agli Spedali Civili e al ministero della Salute.

Per Vannoni si tratta "del primo morto causato dalla legge" sulle staminali approvata dal Parlamento a fine maggio. "Con l'ok del giudice le famiglie hanno un diritto acquisito. Con il primo testo del Senato - afferma Vannoni all'Ansa - la bambina poteva essere curata subito. Così si sono invece allungati i tempi e speriamo che non sia la prima di una lunga serie".

Si tratta, secondo Vannoni, "di persone che non hanno tempo di aspettare. Così si crea un corto circuito che coinvolge bambini ed adulti e non è più una diatriba tra Vannoni e gli scienziati".

Il presidente di Stamina precisa: "non vogliamo strumentalizzare, ma ci sono centinaia di famiglie che stanno vincendo i ricorsi e con un ordine del giudice hanno un diritto acquisito che non può essere violato dallo stato. Sono casi di urgenza per terapie compassionevoli. Dall'8 aprile al 2 giugno era comunque già passato troppo tempo".