Senza reni, tolto ai genitori per curarlo

Bari Il giudice impone la dialisi e nomina un tutore. Padre e madre: inutile calvario

di MARIOLINA IOSSA

ROMA — Ai genitori di un neonato con la sin-

drome di Potter, indecisi se sottoporlo a un «calvario di terapie» (12 ore di dialisi al giorno), è stata

tolta la patria potestà. Un medico deciderà come curare il bimbo, senza reni e ureteri e con altre mal-

formazioni. La decisione dopo che il piccolo ha preso a respirare da solo.

A PAGINA 27 Pappagallo

È senza reni, tolto ai genitori per curarlo

La famiglia: un calvario inutile. Il Tribunale: obbligo di dialisi al neonato

Mariolina Iossa

ROMA — Ha solo un mese, è nato a Foggia il 28 aprile. Ma la sua vita è segnata. Ha la sindrome di Potter il piccolo Davide, è senza reni e ureteri, vescica poco sviluppata, malformazioni polmonari. Quei pochissimi che sopravvivono con questa malattia, muoiono dopo qualche settimana. Ma Davide combatte, in un'incubatrice dell'ospedale pediatrico Giovanni XXIII di Bari. Ai genitori, indecisi se sottoporlo ad un «calvario di terapie in una vita d'inferno», il Tribunale ha tolto la patria potestà. E l'ha affidata ad un medico: tocca a lui decidere come curare il figlio di Maria Rita e Massimo, di 33 e 38 anni, che hanno altri due figli. La decisione del Tribunale dei minori è arrivata dopo che i medici si sono accorti dei miglioramenti del piccolo paziente. In un primo tempo avevano spiegato ai genitori che non c'erano speranze.

«Il bimbo ora respira da solo», hanno detto alla famiglia, può essere trasferito in un centro specializzato. I genitori hanno chiesto qualche ora per pensarci. Ma i medici non hanno atteso. Il primario Rosario Magaldi degli Ospedali Riuniti di Foggia ha attivato il direttore sanitario Aldo Procaccino che è ricorso d'urgenza al giudice. Il tribunale ha sospeso la patria potestà e nominato un tutore, che ha trasferito Davide a Bari. I genitori hanno fatto istanza di re-

voca e solo oggi, o domani, si saprà quale è la decisione.

A scrivere della storia di Davide, è stato il Corriere del Mezzogiorno lo scorso 13 maggio. «Quando è nato nostro figlio — ha raccontato la mamma, che sta tutto il giorno accanto all'incubatrice — il primario ci disse di non farci illusioni. Ma dopo due settimane ci comunicò che poteva cominciare la dialisi. Noi abbiamo chiesto un po' di tempo. Invece in serata sono arrivati a casa i carabinieri». Adesso, anche se i giudici restituiranno la patria potestà, Maria Rita e Massimo non sanno più che cosa fare. «Mio figlio è sottoposto ad un calvario — dice il papà —. Avevamo solo chiesto qualche ora, visto che nessuno ci dava speranza, volevamo capire se era giusto infliggergli inutile dolore. Davide è sottoposto a dialisi anche per 12 ore al giorno. Un inferno».

Lo zio del neonato, Antonio Vigilante, conferma: «Mia sorella Maria Rita e Massimo avrebbero voluto lasciarlo a Foggia, dargli cure compassionevoli, ma sono stati ignorati».

Antonio ha lanciato una petizione on-line per far restituire la patria potestà a Maria Rita e a Massimo. Mina Welby, la vedova di Piergiorgio, l'ha sottoscritta. Secondo il vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica Lorenzo D'Avack «dinanzi ad una questione di vita o di morte mi sembra corretto deci-

dano i medici indipendentemente dalla volontà dei genitori». Ma Giuseppe Remuzzi, nefrologo del Mario Negri di Bergamo, non condivide. «Nel prendere decisioni così importanti e gravose per la famiglia come la dialisi nel caso di malformazioni gravi, serve sempre il consenso dei genitori».

Lo zio di Davide, Antonio, pensa che ci sia accanimento terapeutico. Dice: «Per dializzarlo hanno adoperato l'arteria ombelicale. Poi quella inguinale. Quando non sarà possibile usare altre arterie dovranno intervenire sulla giugulare. Poi non ci sarà più nulla da fare. Questo non è accanimento?».

Al Gaslini di Genova

Pesava solo 370 grammi Sopravvissuta e sta bene

GENOVA — Antonella è nata il 28 gennaio al Gaslini di Genova ad appena 24 settimane, la madre aveva subito un distacco di placenta ed è stato necessario un cesareo per salvarla. Pesava 370 grammi, era lunga quanto una siringa. Ventiquattro settimane, il crinale su cui la comunità scientifica si interroga sulle possibilità della rianimazione. La fondazione del Gaslini, visitato dal Papa pochi giorni fa (nella foto) è presieduta dall'arcivescovo Angelo Bagnasco, che ha definito l'ospedale il «santuario della vita». «La cosa straordinaria — dice il primario Pietro Tuo, — non è solo che Antonella è sopravvissuta, ma come: sta

bene, è una bambina in salute. Seguiremo il suo sviluppo nei prossimi 3, 5 anni, ma siamo fiduciosi». La statistica dice che tra le 22 e le 25 settimane di gestazione la mortalità dei neonati è del 60 per cento, fra i sopravvissuti solo il 30 per cento non ha disabilità.

«Ma la famiglia non può essere esclusa»

»» **Ignazio Marino** Medico e senatore: aiutarla a scegliere

MILANO — **Senatore Pd, chirurgo, trapiantologo, esperienza di sala operatoria in Italia e negli Stati Uniti da dove è rientrato per Palazzo Madama. Ignazio Marino, se da specialista venisse chiamato dal giudice per un parere che cosa direbbe?**

«Direi che è una situazione incompatibile con la vita. Oltre alla dialisi, questo neonato deve essere aiutato a respirare in modo artificiale. E questo almeno fino ai 9-10 chili di peso. Solo allora vi sarebbero le condizioni minime per un trapianto di reni. In letteratura scientifica, però, nessun neonato colpito dalla sindrome di Potter risulta arrivato al momento del trapianto».

Quindi?

«Quindi, a mio avviso, il quesito è ora soltanto giuridico. Ma di accanimento terapeutico, in base alle più aggiornate conoscenze, in questo caso si può parlare. E non si possono certo escludere i genito-

ri, una volta chiaramente informati, dal partecipare alla decisione».

Negli Stati Uniti che cosa avrebbero fatto?

«Quello che si fa normalmente di fronte a queste situazioni: includere i genitori nella decisione, spiegando il percorso ipotizzabile a tre giorni, tre settimane, un mese... I genitori vengono aiutati a decidere se accettare l'uso di tecnologie sproporzionate rispetto al risultato che ci si può attendere. Peraltro, la diagnosi certa si può avere alla ventesima settimana di gestazione. I medici già allora dovrebbero informare i genitori».

Secondo i punti di vista, si tratta di «lottare fino all'ultimo per salvare una vita» o di «prolungare un'agonia». Quale definizione è più adatta?

«Se il neonato di Foggia ha una sindrome di Potter, io direi la seconda».

Ma proprio non è possibile sperare?

«Il problema non sono solo i reni mancanti ma anche gli ureteri (i condotti che uniscono i reni alla vescica, ndr) e la vescica. Cioè l'intero apparato che forma la pipì, per usare termini comuni. Il feto, com'è noto, non respira con i polmoni che entrano in funzione solo al momento della nascita. Ora, la loro maturazione avviene grazie al liquido amniotico in cui galleggia il feto e che è formato proprio dall'apparato urinario fetale. Quindi, con un Potter, non si forma il liquido che permette la maturazione dell'apparato respiratorio. In conclusione, alla nascita il bimbo non riesce nemmeno a respirare. Solo le macchine lo tengono in vita. E, per arrivare al fatidico trapianto deve almeno toccare i 9-10 chili. Particolare non insignificante, in un neonato l'ago per la dialisi va inserito o in un grosso vaso o addirittura nell'atrio destro del cuore. Speranze? Un miracolo».

Mario Pappagallo