

In ansia la famiglia della ragazza per il trasferimento al San Giovanni Bosco

Ilaria, ventenne rimasta bambina ora deve lasciare il Sant'Anna

SARAH MARTINENGI

ILARIA ha 20 anni, ma la tetraparesi spastica di cui è affetta sin dalla nascita ha congelato da tempo il suo sviluppo fisico. E' fragile e piccola come un fucello, pesa appena trenta chili e dal 2006 le sue condizioni di salute sono peggiorate tanto da rendersi necessario il ricovero in ospedale. Il suo "rifugio" è stato finora l'ospedale dei bambini, il Regina Margherita: un luogo protetto, dove i genitori, al suo capezzale 24 ore su 24, si sono sentiti sempre accolti con grande comprensione. Ma Ilaria non è più una bambina, anche se per la sua famiglia questa è solo una questione anagrafica. E domani dovrà affrontare una nuova sfida: cambiare ospedale, entrare nel mondo degli adulti, ed essere trattata come una paziente "grande", ovvero maggiorenne. Per i genitori sarà un passaggio difficile, e per questo nutrono perplessità nell'accettare il passaggio e il distacco. Pur avendo chiesto loro, già tre anni fa, il trasferimento in un'altra struttura, più comoda e vicina a casa, quando hanno visto le differenze pratiche tra i due ospedali, sono stati colti dal panico. «Ce l'hanno comunicato giovedì. E non avrà tutte le attenzioni sanitarie che ha avuto fino adesso — racconta il fratello Domenico — questo trasferimento inciderà in maniera negativa sulle sue condizioni».

«Non sarà così. Garantiremo a Ilaria tutta l'assistenza possibile come è ovvio che sia — ha rassicurato il direttore sanitario del Giovanni Bosco Marilena Avanzato — comprendiamo le paure che pos-

sono provare i genitori, ma noi abbiamo preso a cuore il caso di Ilaria e siamo pronti ad aiutare i genitori cercando di ricreare per quanto possibile lo stesso ambiente protetto e la stessa accoglienza ricevuta sinora nell'ospedale infantile. Siamo anche più vicini come struttura».

I genitori la assistono sempre: Ilaria non è mai rimasta da sola in ospedale. Il giorno spetta alla mamma, la notte è il padre, che ha 62 anni ed è cardiopatico, a starle vicino. Quest'uomo dorme due ore per notte: «In stanza al Regina c'è una brandina su cui posso coricarmi quando sono stanco. Al Giovanni Bosco la stanza non sarà singola e se mettessero un altro paziente come facciamo?». Al Regina infatti Ilaria era stata messa in isolamento, per evitare da un lato i rischi di contagio per il suo alto rischio di contrarre infezioni, dall'altro per non sentire i rumori che le danno fastidio. «Purtroppo il nostro ospedale non è attrezzato per contenere una paziente adulta — hanno spiegato dal Regina Margherita — il trasferimento era necessario, ma ci sono stati incontri e verifiche: siamo certi che avrà le stesse cure e attenzioni».

«Ogni giorno per Ilaria è un giorno in più — racconta ancora il fratello di Ilaria — non ci facciamo illusioni, e al Regina Margherita abbiamo rifiutato l'accanimento terapeutico in caso la situazione diventasse critica. La sua salute non deve diventare una questione burocratica ed economica».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

