

Santità,

siamo i genitori di una ragazza – solare e generosa – di nome Lisa che ha perso la vita a 17 anni nell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Nostra figlia è morta non per la sua malattia, una patologia ematologica di natura benigna, ma per quella che doveva essere la cura risolutiva. E’ rimasta vittima di un trapianto di midollo osseo, rivelatosi pessimo, da donazione inadeguata e infusa con sangue di gruppo diverso, senza valutarne le alternative praticabili, che l’ha portata a morte nel tempo di due settimane per gli scompensi multi organo che ha provocato.

Ci rivolgiamo a Lei, Santo Padre, con la preghiera di leggere le righe che seguono, assicurandoLe che a pervaderle non è la rabbia di aver perso una figlia e neanche il dolore profondissimo che pur proviamo.

Abbiamo il conforto della Fede e sentiamo che nostra figlia, creatura dolce ed innocente, è stata accolta nella Casa del Padre dopo il Calvario vissuto.

Le scriviamo con la fiducia che si ha nei confronti di un Pastore con un cuore grande che non ha mai ritenuto di “staccarsi dal gregge”, ma che ne è anzi, al contempo, membro e Guida, capace di comprendere l’importanza dei segnali che quel gregge invia.

Santità, Le chiediamo filialmente di leggere queste parole scritte da chi si è rivolto con fiducia a quel presidio ospedaliero di proprietà dello Stato della Città del Vaticano cui guardano con speranza decine di migliaia di famiglie.

Il nostro desiderio più sincero e profondo è che quanto accaduto alla nostra Lisa non si verifichi mai più: a Lisa, come a molti altri piccoli sfortunati pazienti, vittime delle disfunzioni della macchina ospedaliera, che appare talvolta distante dal paziente ed attenta più a profili amministrativi o protocolli.

Non cerchiamo vendetta, ma non possiamo fare a meno d’informarLa, per la funzione terrena che Lei ricopre a capo dello Stato della Città del Vaticano, oltre che per quella di Pastore di anime, delle porte che ci sono state chiuse in faccia, una dopo l’altra, inesorabilmente e che hanno reso il senso del nostro dolore ancor più acuto e inaccettabile.

Desideriamo farle sapere come, sulla base della nostra esperienza ‘confortata’ purtroppo da quella di molte altre famiglie, l’ospedale Bambino Gesù tenda ad impedire ai pazienti ricoverati, in caso di dubbi e/o di legittime verifiche, di vagliare la scelta di strutture alternative e tenga un rapporto distaccato con i genitori dei pazienti, anche dinanzi al dramma della perdita di una vita giovane e innocente.

Dal ricovero di metà giugno, nostra figlia è stata trattenuta fino all’inizio di agosto, ben oltre il tempo necessario per la diagnosi.

Si è deciso di non tentare alcuna terapia di prima linea, indirizzando la nostra Lisa da subito a quella certamente più invasiva e rischiosa.

Avremmo voluto consultare altri ospedali, sottoporla a visite mediche di altri specialisti, ma non ci è stato permesso di far uscire la nostra Lisa neppure in regime di Day hospital.

Ciò è potuto avvenire solo quando è partita la richiesta alla Banca internazionale del Midollo a firma del primario del reparto. Soltanto allora nostra figlia è stata ‘liberata’. Difficile non collegare tale tempistica col fatto che a quel punto l’ospedale si era assicurato una prestazione ben

remunerata dalla Regione e che non si sarebbe assicurato in caso di modifica della struttura di cura.

Dal ricovero di giugno, Per un certo numero di giorni abbiamo potuto conferire soltanto con le pediatre generali, nelle veloci visite quotidiane. Non abbiamo avuto nessun riferimento, nessun nominativo al quale rivolgerci per informazioni o aggiornamenti. Nessuno ci ha descritto quale sarebbe stato il percorso diagnostico, nessuno ci ha comunicato l'evolversi dell'esito delle ricerche.

Per intere giornate abbiamo aspettato la visita dello specialista, che fossimo dignitosamente ricevuti o che ci si offrisse l'opportunità di consultare altre strutture, altri specialisti, rispettando il nostro diritto di scelta. Siamo stati addirittura minacciati, qualora l'avessimo fatta uscire, di adire il giudice tutelare per toglierci la patria potestà.

I primi contatti diretti con gli ematologi li abbiamo avuti grazie alla mediazione di conoscenti. Siamo stati ricevuti per la prima volta ad un mese dal ricovero, durante la guardia notturna di un dottore, che ci ha parlato senza troppa convinzione e senza farci vedere carte o referti.

Nostra figlia è deceduta il 3 novembre scorso. Ebbene, anche dopo tale evento, nessuno dell'Ospedale ha ritenuto di incontrarci, di cercare di chiarire le ragioni dell'accaduto.

A noi genitori, oltre al dolore solo umiliazioni, e un forte senso di ingiustizia e di impotenza, da parte di un ospedale che continua però ad investire sulla "narrazione" dei successi, attraverso i media, nei programmi televisivi come nelle notizie sui giornali. Nessun ascolto, nessuna scusa, ma di fronte alla protesta solo un biglietto prestampato a firma della Presidente con promesse di preghiere.

Per dettagli più approfonditi su questa triste e dolorosa vicenda, alleghiamo alla presente lettera un resoconto che avevamo pubblicato su internet all'indomani della morte di nostra figlia (report redatto dal papà di Lisa, un esperto biologo, responsabile del Centro di salute globale dell'Istituto Superiore di Sanità e che è stato ripreso anche dai principali quotidiani italiani). La lettura della cartella clinica, ritirata ad inizio dicembre, ha confermato appieno quanto scritto, ed aggiunto dati allarmanti su quanto si poteva evitare, se si fosse dedicata a nostra figlia la dovuta attenzione e il giusto tempo.

ScrivendoLe quanto sopra, Santità, Glielo confermiamo, non cerchiamo capri espiatori emotivi o vendicativi per un dolore del resto non remunerabile. Semplicemente, vorremmo evitare che il sacrificio della nostra Lisa risulti vano e che altri suoi coetanei possano vivere la medesima Via Crucis.

Non c'è dubbio che al Bambino Gesù operino alcune figure molto competenti e che nel tempo l'ospedale abbia assunto il ruolo di polo di eccellenza per particolari patologie.

Tuttavia per chi, come è stato per noi, vi entra dal pronto soccorso e vive l'"incubo" del ricovero attraverso quel canale, il percorso, purtroppo in molti casi, si rivela segnato dall'angoscia e dalle umiliazioni.

Beninteso, Santità, noi alla Fede e alle Preghiere, in particolare alle Sue, ci affidiamo interamente, ma ci domandiamo: è questo il rispetto per chi soffre, per chi è in ansia, per chi chiede di sapere cosa accade di fronte alla malattia di un figlio? Possibile che l'ospedale sia solo un'azienda, dove sembra contare più il profitto che l'effettiva presa in carico dei pazienti e dei loro familiari nel segno del rispetto e della dignità, oltre che della garanzia di eccellenza nelle scelte terapeutiche?

Le chiediamo filialmente, Santo Padre, un incontro in cui poterLe illustrare tutta la vicenda e soprattutto ricevere da Lei il conforto della Sua vicinanza e *pietas*. Ove i Suoi impegni non lo rendessero possibile, La imploriamo per farci ricevere da persone a Lei vicine affinché possano aver contezza e operare per restituire al Bambino Gesù quella vocazione di luogo di accoglienza e di cura, con la persona al centro.

Ci permetta, Santità, di ringraziarLa per l'attenzione che vorrà rivolgere alla nostra preghiera e al contempo d'inviarLe un saluto pieno di speranza e assicurandoLe di ricordarLa nelle nostre di preghiere.

I genitori di Lisa

Margherita Eichberg e Maurizio Federico