

FRIULI VENEZIA GIULIA

Fratelli malati sequestrati dallo Stato: sospese le cure

VITA E BIOETICA

23_05_2018



**Benedetta
Frigerio**



**Procura della Repubblica presso
il Tribunale di Gorizia**

Giovedì 30 marzo 2017 l'onorevole Paola Binetti presentava un'interrogazione parlamentare informando che alla famiglia Ventrella di Gorizia, «con padre medico e madre casalinga», sono stati sottratti i figli nati nel 2007 e nel 2009 entrambi «affetti da

una rara malattia genetica (mutazione POLG2), diagnosticata dall'Istituto Besta di Milano». La patologia era stata confermata dal Centro regionale per le malattie rare di Udine nel 2013. Anche il laboratorio Courtagen Woturb nel Massachusset rilevava l'alterazione genetica. A riprova il fatto che «il padre presenta una ipoacusia neurosensoriale in forma attenuata». Eppure, nel 2015, la procura di Gorizia aveva deciso di allontanare i bambini da casa negando la malattia e accusando i genitori di essere la causa del loro malessere.

Da oltre due anni i fratelli si trovano in una casa famiglia di Vigevano, senza cure farmacologiche. Come è possibile? La mamma dei bambini, Alessia Bernardi, lo spiega alla *Nuova BQ*: «Abbiamo cominciato a fare accertamenti alla nascita del mio secondogenito, che presenta un fenotipo della malattia più severo. Il più grande allora aveva solo difetti fisici e un ritardo nel linguaggio a cui eravamo stati invitati a non dare troppo peso». Solo nel 2013 quindi la famiglia riceve la certificazione di malattia rara e nel 2014 del tipo di alterazione genetica detta POLG2. La diagnosi viene emessa dal Centro regionale malattie rare del Friuli Venezia Giulia presso l'ospedale di Udine, dopo una serie di esami effettuati dal Besta di Milano.

Fra il 2012 e il 2013 cominciano però i primi conflitti fra la famiglia, che richiede più ore di sostegno scolastico e di riabilitazione domiciliare, e l'azienda sanitaria locale: «Non potendo risponderci negativamente, visto che per chi rientra nella normativa 104 sull'invalidità è previsto un supporto totale, per dissuaderci dall'erogazione del servizio ci davano disponibilità di presa in carico a 100 chilometri di distanza. Oppure ci veniva detto che esistevano casi più gravi o che le troppe ore di sostegno avrebbero fatto male ai bambini ostacolandone l'indipendenza. Ma le prescrizioni seguite alla diagnosi dicevano l'opposto».

A questo punto la famiglia Ventrella chiede ad un avvocato di mediare con l'azienda sanitaria territoriale, ma nel 2014 la vicenda finisce di fronte al tribunale dei minori in sede civile. L'accusa ha dell'incredibile: l'azienda sanitaria che aveva certificato la malattia tramite le stesse certificazioni di handicap grave e di invalidità, la nega: «I medici Fulvio Calucci, Marcella Bernardi e Serafino Reali dapprima ci segnalano al Tribunale come dei genitori affetti da ipercuria patologica, successivamente furono chiamati come testimoni dal tribunale stesso dove dichiararono testualmente che i bambini erano "curati bene", contraddicendo la loro stessa denuncia. Presentammo inoltre al Tribunale la documentazione che attestava la diagnosi del Centro Regionale Malattie Rare e degli altri ospedali specializzati», tanto che in un mese, nel luglio 2014, il tribunale archivia il caso appurando che l'azienda sanitaria negava quanto aveva

precedentemente ammesso.

Nonostante ciò una settimana dopo la notifica della chiusura del processo (8 agosto 2014) l'Azienda Sanitaria locale porta il caso di fronte alla procura di Gorizia. Viene quindi aperta un'indagine questa volta di carattere penale in cui si sostiene che i due fratelli non sono invalidi mentre i genitori sono affetti dalla sindrome di Munchhausen: «In poche parole secondo loro davamo dei farmaci ai nostri figli per farli stare male. Fummo all'oscuro dell'indagine fino all'aprile del 2015, ma l'avvocato ci disse di stare tranquilli perché l'invalidità dei nostri figli era in regola». Per proteggersi però la famiglia spostò la presa in carico dei bambini in Emilia Romagna (Bernardi è originaria di Piacenza), dove l'azienda sanitaria regionale, attraverso il dottor Carlo Fusco, conferma la diagnosi di malattia mitocondriale.

«Ma una mattina di novembre mi telefonarono dicendomi che i miei figli erano stati portati in una struttura di Voghera, non di tipo sanitario ma rieducativo, dove hanno sospeso tutti i farmaci, i complessi vitaminici ad alto dosaggio per sopperire alla funzione mitocondriale. Persino gli occhiali da vista e l'apparecchio per l'udito costato 27 mila euro e applicato tramite un'operazione chirurgica sono scomparsi chissà dove».

Il fatto incredibile è che i fratelli Ventrella non sono stati sottratti ai genitori sulla base di una perizia psichiatrica o di una perizia di idoneità genitoriale, ma solo sulla base di un'intercettazione telefonica autorizzata dal Gip pur in assenza di gravità di reato: «Mi sfogai con mio marito al telefono dicendo che avrei ucciso tutti compresi i giudici, lui mi rispose "sì sì va bene", come a dirmi "sfogati pure". È bastato questo a portarci via i bambini. Siccome ci hanno sempre negato una perizia ne abbiamo fatte due di parte che rivelano la nostra sanità mentale. Eppure sono oltre due anni che non ci permettono di vedere i nostri figli se non una volta al mese per due ore circa. E quando andiamo a trovarli ci impediscono anche di portarli fuori».

I bambini ora sarebbero in una condizione tremenda: «Abbiamo delle foto con le unghie dei piedi piene di croste e del più piccolo trovato con la cacca addosso, le depositammo in Tribunale ma ci risposero che erano decontestualizzate. C'è anche una registrazione in cui mio figlio più grande dice che vuole tornare a casa. Il quel centro di accoglienza non fanno nulla tutto il giorno».

Nonostante questo ad essere accusata di maltrattamento e di follia è una famiglia che ha «dovuto querelare i medici dell'azienda sanitaria per falsa testimonianza e calunnia, avendo prima ammesso che i nostri figli erano malati per poi negare la verità». Ma sebbene nelle perizie disposte dal Tribunale si legge che sia il Centro di

malattie rare dell'Emilia Romagna, sia il Mondino di Pavia, sia il Besta di Milano e l'Ospedale Borgo Roma di Verona hanno certificato che i bambini sono affetti dalla patologia mitocondriale, la sentenza di primo grado ha confermato il collocamento nella struttura comunitaria.

Perciò è stato chiesto aiuto anche all'allora onorevole e medico Binetti «che nel 2017 ha presentato l'interrogazione facendo notare alla platea, fatta anche di magistrati, che i bambini non erano stati allontanati per incuria, maltrattamenti o per malattia mentale dei genitori, ma perché secondo i servizi sociali li curavamo troppo. La senatrice ribadì che, al di là della verità o meno di questo fatto, in questi casi la prima cosa da fare è sostenere la famiglia, soprattutto quando sono presenti minori portatori di handicap. Ma la legislatura si è interrotta e l'interrogazione si è arenata.

Ora la vicenda processuale in sede civile è approdata alla Corte d'Appello di Trieste e nei prossimi mesi verrà esaminato il reclamo presentato dal legale della famiglia. Serve qualcuno che risponda alle contraddizioni di questa vicenda: perché se una serie di strutture specializzate e la stessa accusa hanno attestato la malattia genetica dei bambini, si dice che sono i genitori a farli ammalare? Perché se la malattia genetica è provata ogni terapia è stata sospesa? Qual è la situazione clinica dei bambini? Sono adeguatamente curati? L'associazione Mitocon nel giugno 2017 ha confermato la necessità delle cure dei bambini, offrendo la disponibilità alla presa in carico attraverso la dottoressa Serenella Servidei (Neurologa del Gemelli, uno dei maggiori esperti a livello internazionale di patologie mitocondriali senza che ha visionato la documentazione sanitaria dei fratelli) senza ottenere risposta.

Il tribunale non ha mai voluto far fronte a semplici domande che ogni civiltà sana dovrebbe porsi in casi simili provando a darvi risposta. Da medici, scienziati, politici o semplici cittadini siamo davvero disposti ad accettare che in Italia due bambini malati siano sottratti ai genitori e privati delle cure come se nulla fosse?