

# Le 16 gocce che ridanno speranza a tutti i bimbi come Charlie e Sofia

Caterina Ceccuti: dal sangue di piccoli malati come mia figlia il test per la diagnosi precoce al Meyer

«Come donna comprendo il comportamento di Connie, come mamma compatisco il suo dolore e come essere umano condivido il suo stato d'animo». Il pensiero di Caterina Ceccuti in queste ore, come negli ultimi mesi, va a Connie Gard. È il pensiero di chi conosce l'amore infinito per un figlio che deve lottare con una malattia rara che non dà speranza: Sofia, colpita da leucodistrofia metacromatica e Charlie affetto dalla sindrome da deplezione del Dna mitocondriale.

Il dolore dopo la diagnosi infausta, la speranza nelle terapie compassionevoli, la delusione di fronte ai tribunali e alle battaglie legali, l'impotenza di dare al proprio piccolo se non una cura almeno una vita migliore, che hanno vissuto Connie e Chris Gard nei 10 mesi di vita del piccolo Charlie, sono gli stessi che hanno scandito i giorni di Caterina e del marito Guido, da quando, sette anni fa, hanno imparato a conoscere la malattia dal nome impronunciabile e dall'esito infausto che è stata diagnosticata alla loro Sofia.

«Non c'è una sola tappa di tutto questo folle, agghiacciante dramma, che io e Guido non abbiamo attraversato con Sofia. La diagnosi, la cura compassionevole sudata e ottenuta, poi negata, combattuta e rivendicata in tribunale e poi ancora negata, bloccata, soppressa per sempre, insieme alla speranza di poter far stare anche solo un poco meglio nostra figlia». Caterina si è sentita vicina a Connie quando Charlie aveva ancora una condizione fisica sufficiente a far sperare i genitori in una cura sperimentale che gli è stata negata, nella frustrazione «di una mamma costretta a spendere tempo, energie, soldi in una lotta contro le istituzioni, che come unico risultato ha ottenuto la perdita della serenità familiare, mentre intanto la malattia s'è mangiata il bambino un pezzo dopo l'altro». Ma soprattutto è con lei ora «quando ha deciso che basta, la battaglia è inutile perché ormai le condizioni del



**Il caso di Londra Capisco ogni singola scelta dei genitori di Charlie, non c'è una sola tappa di tutto questo folle dramma che io e Guido non abbiamo attraversato con Sofia**



**Sono vicina a Connie, sua madre, anche ora che ha deciso di fermare la battaglia. La malattia ha mangiato i nostri figli un pezzo dopo l'altro, ma quanto tempo perso a lottare nei tribunali...**



piccolo sono troppo gravi, sarebbe solo accanimento terapeutico».

La scelta dei genitori di Charlie di ritirare la domanda di andare negli Usa per tentare cure sperimentali, perché ogni tentativo sarebbe inutile, non deve essere considerata una resa, ma «la dimostrazione di grande responsabilità», afferma Caterina. «Loro com-

In alto i genitori del piccolo Charlie Gard, Connie e Chris. Sopra Caterina Ceccuti e Guido De Barros

battavano per migliorare la vita del loro bambino finché era possibile. Se non lo è più ci si ritira anche per salutare in maniera intima il piccolo. La loro lotta era per garantirgli una qualità di esistenza al massimo delle potenzialità. Non capisco perché un ospedale debba interpersi nelle scelte di cura di una famiglia, perché approvino l'alimentazione forzata ma considerino accanimento una cura compassionevole», si sfoga Caterina. Anche lei ha vissuto «la mazzata» di chi ha cercato di accedere a cure sperimentali ma ha sbattuto contro il tempo sottratto dalla patologia e dai tribunali: quando ha chiesto agli ospedali universitari di Shenzhen, Minnesota, New York Medical College e Salt Lake City di accogliere Sofia per trials terapeutici a base di staminali gli hanno risposto che era troppo tardi. «Se mi avessero lasciato andare mesi fa aveva senso, ora non più». Per un malato neurodegenerativo all'ultimo stadio rimangono «abbandono, indifferenza, solitudine».

Ma Caterina e Guido non si arrendono: cercano sempre una cura per Sofia e nel frattempo aiutano altri bimbi. La

loro associazione Voa Voa, insieme a Comitato Italiano Progetto Mielina, ha finanziato un progetto di ricerca dell'ospedale Meyer per la diagnosi precoce di due malattie metaboliche, l'adrenoleucodistrofia X-linked e la leucodistrofia metacromatica. Il test, che prima non esisteva, «è pronto e funzionante» assicura il professor Giancarlo La Marca, responsabile dello studio. «In questo momento il riconoscimento della malattia arriva solo dopo la comparsa dei sintomi, è tardivo. Con questo test diagnostico precoce potremo diagnosticare la malattia prima, e quindi permettere ai bambini di accedere alle terapie genetiche del San Raffaele, che sono il futuro: sostituire la parte malata di dna con una sana». Da settembre inizieranno le procedure burocratiche per ottenere l'ok del Comitato etico regionale e inserire il test in via sperimentale nello screening neonatale in Toscana.

Il test è stato messo a punto grazie anche alle famiglie dell'associazione e a 16 gocce di sangue donate dai piccoli malati.

Ivana Zuliani  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

## BIANCA&NERA

### SICUREZZA

«Corri la vita» verso le Cascine?

Corri la vita, la storico evento benefico che unisce sport e cultura, potrebbe cambiare percorso: «Sono allo studio i migliori luoghi di partenza e arrivo per offrire una manifestazione nuova», dice il comunicato. In questi giorni se ne parlerà in Prefettura, ma l'idea (come anticipato da *La Nazione*) è organizzare partenza e arrivo alle Cascine: dopo i fatti di Torino durante la semifinale di Champions, la polizia ha imposto garanzie di sicurezza per le manifestazioni pubbliche. E con 37 mila iscritti, piazza Duomo non garantirebbe vie di fuga adeguate.

### IL CASO

Dodicenne ustionata, indagata la madre

È indagata per lesioni colpose la mamma della bambina di 12 anni che si trova ricoverata in gravi condizioni all'ospedale Meyer con ustioni alla testa provocate da una lozione a base di trielina o benzina preparata dalla madre per eliminare i pidocchi. L'episodio risale a giovedì scorso ma il fascicolo è arrivato in procura con un ritardo di cinque giorni. Così solo ieri la pm Beatrice Giunti è potuta andare nell'abitazione della bambina, in zona Coverciano, a fare il primo sopralluogo con la polizia scientifica. Del caso si sta adesso occupando anche la squadra mobile.

### SERVIZI

Rilascio passaporti, la Questura rassicura

«Nessun problema nel rilascio dei passaporti». Lo assicura la questura di Firenze che fa anche sapere che «i tempi di rilascio dell'ufficio sono al massimo di una settimana, due in questo periodo di ferie». Da una ventina di giorni manca l'impiegata del casellario giudiziale e questa assenza avrebbe causato dei ritardi nella consegna dei passaporti. Da via Zara informano che «sono comunque gestite le situazioni urgenti da parte di un apposito ufficio che può rilasciare il passaporto anche a vista».

# Delitti del Mostro, sotto torchio un ex legionario

Torna al centro dell'inchiesta Giampiero Vigilanti. Nell'85 fu perquisito, tre giorni prima di Pacciani

L'inchiesta sul Mostro di Firenze non si ferma. E riparte, a quasi quarant'anni di distanza dal primo delitto, da un vecchio nome rimasto per decenni seppellito negli archivi dell'indagine più lunga della storia. Si tratta di Giampiero Vigilanti, oggi 87 anni, un ex legionario che vive a Prato ma che è originario di Vicchio e che ha conosciuto Pietro Pacciani. È su di lui che si stanno concentrando le indagini del Ros dei carabinieri ai quali il procuratore capo di Pistoia Paolo Canessa — l'uomo che da sempre cerca di decifrare il mistero del killer delle coppie massacrato nelle campagne fiorentine — ha affidato l'inchie-



Il procuratore Paolo Canessa

sta. Da due anni l'uomo sta riempiendo faldoni su faldoni mettendo in fila dettagli che si perdono nel tempo e nella memoria. Vigilanti si arruolò nella Legione straniera nel 1945. Lui racconta di essere stato catturato

dai Viet Cong in Indocina e di essere stato sotterrato vivo, di essere stato inviato in Algeria da dove poi rientrò in Italia per trasferirsi a Prato dove lavorò come operaio tessile.

Il suo nome era già finito nell'inchiesta sul Mostro nel settembre 1985 quando — tre giorni prima della perquisizione a Pietro Pacciani — venne controllato dopo che alcuni vicini di casa lo segnalavano come un possibile «Mostro». Erano gli anni in cui alle forze dell'ordine arrivavano centinaia di segnalazioni di presunti mostri. «Da accertamenti svolti — si legge nel verbale dei carabinieri dell'epoca — l'uomo poteva identificar-

si nel noto mostro di Firenze». In quell'occasione vennero sequestrati diversi quotidiani de *La Nazione* che riportavano notizie proprio sulla vicenda del Mostro. Molti di quei giornali erano proprio le edizioni straordinarie pubblicate in occasione dei delitti. Tra quei giornali venne ritrovata anche una pagina de *La Nazione* del 16 settembre

### Indizi

Scagionato e di nuovo perquisito: a casa sua 176 proiettili calibro 22 e i giornali sugli omicidi

1974, che raccontava il duplice omicidio Pettini e Gentilcore, conservata a distanza di 11 anni. Nel 1994, dopo una lite con un vicino di casa, minacciato con alcuni proiettili, l'uomo venne nuovamente perquisito. In quell'occasione gli trovarono 176 proiettili calibro 22 di marca Winchester serie H, gli stessi utilizzati dal Mostro di Firenze per uccidere. Dopo tutti gli accertamenti del caso l'uomo fu scagionato.

Il suo nome ritornò sui giornali anni dopo quando la Cnn realizzò un documentario sul Mostro. In quell'occasione l'uomo raccontò che un vecchio zio che viveva nel New Jersey, grazie a

quella trasmissione l'aveva contattato e alla sua morte gli aveva lasciato un'eredità di 18 milioni di dollari. Si scoprì poi che quella storia era stata totalmente inventata. Da quel momento il nome dell'uomo sparì nuovamente. Fino a due anni fa quando la procura di Firenze decide di continuare a indagare sul Mostro.

L'avvocato Vieri Adriani, che assiste i familiari dei francesi uccisi nel 1985 — e che ha scritto un libro sulla vicenda (Delitto degli Scopeti - Giustizia mancata) — sostiene che i delitti cessarono nel 1985, proprio perché alcune perquisizioni «andarono nella giusta direzione». Come quella nei confronti dell'ex legionario e del contadino di Mercatale.

Antonella Mollica  
© RIPRODUZIONE RISERVATA