La speranza di Charlie torna dai giudici

Lunedì udienza all'Alta Corte. L'ospedale con i genitori: tentiamo la cura

Elisabetta Del Soldato
Londra

C'è ancora speranza per il piccolo Charlie Gard, il bambino di undici mesi affetto da una rara malattia genetica del mitocondrio. Ieri, dopo una lunga battaglia condotta da genitori con il supporto di milioni di persone, del Papa e del presidente americano Donald Trump, il Great Ormond Street Hospital (Gosh) ha aperto alla possibilità di rivalutare il caso. L'ospedale – che ha in cura il piccolo dallo scorso ottobre e che sembrava deciso a staccare la spina –, ha detto che rivedrà il protocollo «alla luce di nuovi elementi» emersi su un possibile nuovo trattamento sperimentale sulla base delle ricerche effettuate da due cliniche internazionali. Ovvero il Bambino Gesù e il New York/ Presbyterian Hospital/Columbia University. Il Gosh ha, dunque, presentato ieri una nuova istanza all'Alta Corte di Giustizia, la stessa che qualche mese fa lo aveva autorizzato a staccare la spina. Ora dunque il caso di Charlie torna nelle mani della giustizia.

Il magistrato Nicholas Francis, responsabile della sezione minori dell'Alta Corte di Giustizia si pronuncerà lunedì alle 14 locali (le 15 in Italia). È lo stesso giudice che l'11 aprile scorso aveva sancito il diritto dei medici a staccare la spina. I nuovi elementi – hanno sottolineato i medici del Great Ormond Street che prima di diffondere il comunicato hanno avuto un incontro con i gentori – «ci sono stati comunicati nelle ultime 24 ore e riteniamo, d'accordo con la famiglia, che sia giusto espolorali». Ma scaricano la responsabilità alla giustizia: «toccherà ora alla corte – spiegano – giudicare i nuovi fatti». E concludono: «La nostra opinione non cambia. La nostra priorità è sempre stata, e sempre sarà, il miglior interesse di Charlie Gard». Dopo tre sentenze, due dell'Alta Corte e della Corte Suprema britanniche e una della Corte dei Diritti dell'Uomo Europea, i medici avevano ottenuto il diritto di staccare la spina al bimbo. Ma ora le cose cambiano. Sarebbero sette i medici che hanno scritto una lettera al Great Ormond Street incoraggiando i medici di riconsiderare il trattamento al piccolo Charlie. Secondo gli esperti ci sono le prove, anche se non ancora pubblicate, che la condizione del bimbo possa migliorare. Tra questi ci sono uno neurologo italiano dell'ospedale Bambino Gesù, uno scienziato dell'università di Biologia mitocondriale dell'Università di Cambridge, il medico americano dell'ospedale prresbiteriano di New York e due ricercatori dell'Istituto di ricerca Vall d'Hebron di Barcellona. La terapia proposta è sperimentale, hanno specificato i signatari, e «idealmente» dovrebbe essere provata prima sui topi ma nel caso di Charlie non ci sarebbe tempo sufficiente per effettuare tali preliminari. L'elemento centrale è lo studio dell'ospedale della Santa Sede che sostiene come il protocollo di trattamento possibile per Charlie Gard abbia delle chance, scrive su FacebookmLaura, la zia di Charlie, che ha pubblicato la lettera dell'Ospedale pediatrico romano inviato al Great Ormond Street Hospital di Londra. Lo scritto è giunto all'ospedale londinese in extremis, alle 8 di ieri mattina. Poche ore dopo, alle 11, i medici inglesi hanno incontrato la famiglia Gard e i legali, annunciando di prendere sul serio la proposta dei colleghi, e sospendendo di nuovo l'iter che avrebbe portato già alla sospensione di nutrizione e soprattutto ventilazione artificiale del bimbo cioè alla morte pressochè immediata. «Siamo commossi», hanno detto la madre e il padre.

«Mi è giunta notizia che ricercatori hanno messo a disposizione il loro trattamento per l'ospedale di Londra il quale pensa di poterlo verificare», ha detto in un videomessaggio dalla Repubblica Centrafricana, la presidente dell'ospedale Bambino Gesù, Mariella Enoc, confermando anche lei che il Great Ormond Street Hospital, dove è ricoverato il piccolo Charlie, sta pensando di verificare il protocollo. «Positivo l'atteggiamento prudenziale» scelto dall'ospedale di Londra, è stata la reazione di don Carmine Arice, direttore dell'ufficio nazionale per la Pastorale della salute della Cei, «Oggi è il 7.7.17», scriveva sul sito Charlie's Fight, uno dei milioni di sostenitori del piccolo. «È un giorno da ricordare».

In mattinata la madre del bambino, Connie Yates, aveva fatto un ultimo appello ai medici del Great Ormond Street e alla premier Theresa May che sostenesse la causa del piccolo «come hanno già fatto altri» riferendosi agli interventi del Papa e del presidente Trump. La mamma ha poi ribadito che Charlie non sta soffrendo e che lei non potrebbe in nessun modo vederlo star male. «Non siamo genitori cattivi – ha detto al programma *Good Morning Britain* –, siamo sempre con lui, gli siamo completamente devoti». Il bimbo, ha continuato Connie, «non ha dolori e prometto a tutti che non vorrei stare lì a guardare mio figlio nel dolore e nella sofferenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La svolta a Londra

Sette medici internazionali, tra cui uno della struttura del Vaticano, hanno scritto ai colleghi inglesi sottoponendogli «nuovi elementi» per un trattamento sperimentale Poco dopo, l'équipe britannica ha incontrato la famiglia e deciso di rivolgersi al tribunale. «Commossi» mamma e papà

Chris Gard e la moglie Connie Yates nella cappella del Great Ormond Street Hospital di Londra

La famiglia del piccolo pubblica su Internet il protocollo del centro medico romano con cui si giustifica il prolungamento delle terapie. La presidente Mariella Enoc: «Sono molto contenta: dobbiamo continuare a dare la possibilità di andare avanti»

MOBILITAZIONE DEGLI UNIVERSITARI PER LA VITA

Il Colosseo diventa blu

Hanno in mano palloncini blu, cuori con l'hasthag #inpiediperCharlie per far sentire la propria voce. Decine di persone ieri sera si sono ritrovate ai piedi del Colosseo, a Roma, per la manifestazione contro la decisione di staccare la spina a piccolo inglese organizzata dagli "Universitari per la vita". «Vogliamo dare una svolta – urla dal megafono uno degli organizzatori – perché pensiamo che devono essere le giovani generazioni a difendere i diritti, soprattutto di chi è indifeso e malato». Sullo sfondo, proprio mentre i ragazzi si susseguono al megafono leggendo brani letterari sull'importanza dell'esistenza, qualcuno agita un lungo striscione con la scritta: «È omicidio».

Il Bambino Gesù. «Potrebbe funzionare E non c'è più tempo per i test»

Roma

Uno strettissimo spiraglio per il caso di Charlie Gard. Il team di scienziati internazionali coordinati dal Bambino Gesù esprime un parere positivo sulla cura sperimentale offerta dagli Usa. E l'ospedale londinese di Great Ormond Street accetta di chiedere un nuovo parere legale alla Corte di giustizia. Anche se ribadisce: «La nostra visione non è cambiata».

La famiglia del piccolo Charlie sulla sua pagina Facebook pubblica una lettera su carta intestata del Bambino Gesù, che l'ospedale pediatrico romano ha inviato al Great Ormond. Il testo in inglese, in cui sono stati oscurati i nomi degli scienziati, contiene il responso degli esperti internazionali coordinati dal "Bambino Gesù" sulla cura sperimentale americana. Al punto 2 si legge che, sulla base di studi su riviste scientifiche e di dati ancora non pubblicati, «esistono evidenze dirette e indirette che dimostrano chiaramente che i deossinucleotidi (molecole simili ai "mattoni" del Dna usati per la cura, *ndr*) attraversano la barriera emato-encefalica (quella che separa i vasi sanguigni dal cervello, *ndr*) e sono in grado di correggere gli squilibri dei pool di dNTP mitocondriale». Quindi, «alla luce di questi importanti nuovi risultati riguardanti la biodisponibilità dei deossinucleotidi somministrati per via esogena nel sistema nervoso centrale, chiediamo rispettosamente che questa terapia possa essere somministrata a Charlie Gard».

«Siamo consapevoli – concludono gli esperti nella lettera inviata a Londra – del fatto che la terapia con deossinucleotidi per il deficit RRM2B sia sperimentale e, in teoria, dovrebbe essere testata su modelli murini (esperimenti sui topi, *ndr*). Tuttavia, non c'è tempo sufficiente per svolgere questi studi e giustificare il trattamento per Charlie Gard, che è affetto da una grave encefalopatia dovuta a mutazioni RRM2B».

«Esistono evidenze scientifiche – scrivono – a sostegno del fatto che i deossinucleotidi esogeni applicati a cellule umane con mutazione RRM2B in coltura accrescono la replicazione e favoriscono il miglioramento della sindrome da deplezione del Dna».

La mutazione a cui si riferiscono i medici è la stessa che colpisce il piccolo. Secondo il giornale britannico *Daily Mail*, che pubblica il testo, la lettera è firmata da esperti Usa, britannici, italiani e spagnoli, che si sarebbero spinti a dire alla mamma di Charlie che la terapia ha il 10% di possibilità di funzionare. «Siamo commossi e felici», è la prima reazione dei coniugi Gard, dopo aver saputo dall'ospedale di Londra che si tenterà una nuova terapia per il figlio. A riferire le loro parole è Piero Santantonio, presidente della Mitocon Onlus che da settimane è in contatto con i genitori del bimbo.

«Sono molto contenta per la mamma e il papà di Charlie – dichiara la presidente dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Mariella Enoc – che hanno una piccola speranza, e per l'opportunità che a questo bambino viene data. Noi non ne sappiamo i risultati, ma sappiamo solo che dobbiamo credere nella scienza e continuare a dare la possibilità di andare avanti». Nei giorni scorsi era stata esplorata la possibilità di un trasferimento del bimbo nell'ospedale del Gianicolo. **(L.Liv.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Amoris laetitia
Cronache
di un anno formidabile

Gli articoli, le analisi, le interviste, gli approfondimenti pubblicati su Avvenire e sul nostro mensile Noi famiglia & vita, in questo primo anno dalla pubblicazione dell'Esortazione postsinodale. Un testo prezioso, di oltre 300 pagine, che potrà arricchire la conoscenza di un documento ecclesiale destinato a segnare una svolta nell'impegno della Chiesa verso la coppia e la famiglia.

Per qualsiasi informazione chiama il numero verde
800 82 00 84
da lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.00

Avvenire
il quotidiano dei cattolici

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0xM1QxMDoyMjo0MyMjI1ZFUg==