



Connie Yates e Chris Gard, i genitori di Charlie, salutano prima di entrare in aula. A destra, sostenitori del bimbo fuori dall'Alta Corte (Ansa/LaPresse)

ELISABETTA DEL SOLDATO LONDRA

I piccolo Charlie Gard potrebbe non avere subito danni al cervello. Le nuove terapie con le quali i genitori lo vorrebbero curare, inoltre, avrebbero oltre il 50 per cento di possibilità di migliorare le sue condizioni. È quanto ha sostenuto il neurologo statunitense, che per ragioni legali deve rimanere anonimo, in un video-collegamento con l'Alta Corte di Londra dove ieri si è svolta una nuova audienza sul caso.

«Ora Charlie può essere salvato» Il giudice dà voce al medico statunitense: ha il 56% di possibilità

Tensione quando si è discusso delle conseguenze sul cervello del paziente. Il giudice Francis ha riferito erroneamente una frase dei genitori. «Pensavamo che lei dovesse essere imparziale», ha gridato il padre, prima di abbandonare l'aula. Poi il togato si è scusato: «Voglio solo garantire i diritti del bimbo»

piccolo, ennesimo punto su cui i genitori e i medici dell'ospedale londinese sono in disaccordo. I medici sostengono che il corpo del piccolo sia cresciuto ma non la testa. Il giudice ha dovuto ordinare ieri che una persona indipendente vada a misurare la testa del piccolo e che porti il dato all'udienza odierna in tribunale.

una uncontro tra le parti, tra cui anche esperti stranieri, in modo da trovare un accordo. Nel frattempo, si deve sciogliere il nodo delle capacità cerebrali del

IL DRAMMA DEL PICCOLO CHARLIE

- 11 APRILE 2017 Un giudice dell'Alta corte di Londra dà ragione ai medici del Great Ormond Street Hospital di Londra e stabilisce che devono essere staccati i macchinari che tengono in vita il piccolo
2 MAGGIO I genitori si oppongono alla decisione del tribunale e lanciano il primo appello insieme ad una campagna che raccoglie il sostegno di migliaia di persone
25 MAGGIO La Corte d'appello conferma la sentenza dell'Alta Corte: i genitori del piccolo Charlie non demordono e si rivolgono alla Corte suprema britannica
8 GIUGNO Anche la massima corte del Regno Unito conferma la decisione di staccare la spina: i genitori di Charlie si rivolgono alla Corte per i diritti umani di Strasburgo
27 GIUGNO La Corte di Strasburgo respinge il ricorso perché i giudici ritengono che non spetti a loro, in questo caso, sostituirsi alle autorità nazionali
30 GIUGNO L'ospedale di Londra concede una proroga: parte la corsa internazionale di solidarietà con offerte di accogliere il piccolo anche dal Bambin Gesù di Roma
10 LUGLIO L'Alta Corte di Londra si dovrà pronunciare sul protocollo di nove esperti (tra cui anche quelli del Bambino Gesù) sulla cura sperimentale che potrebbe far uscire Charlie dalla dipendenza delle macchine, ma non guarirlo
OGGI IN PROGRAMMA L'AGGIORNAMENTO DELL'UDIZIA DELLA ALTA CORTE DI LONDRA

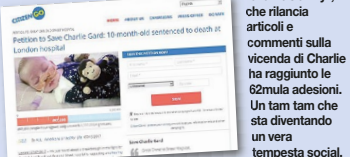
La mancata reazione di Charlie potrebbe essere legata alla sua impossibilità di muovere i muscoli, un problema che le nuove cure potrebbero risolvere. Il medico ha poi sottolineato al giudice che secondo lui vale la pena tentare la nuova terapia su Charlie perché esiste «un dieci per cento di possibilità di un successo clinico significativo. Tale quota potrebbe raggiungere anche il 56 per cento». Lo specialista ha, poi, citato a caso da lui curati in cui i pazienti - con la stessa malattia anche se in forma non così grave - hanno avuto miglioramenti. Alcuni riescono a vivere non usando il ventilatore artificiale per almeno otto ore al giorno mentre altri non lo usano affatto.

INTERNET

Vicine al mezzo milione le adesioni alla petizione

«Vi imploro di permettere ai genitori di Charlie Gard di impiegare i loro fondi personali per trasportarlo negli Stati Uniti per ricevere il trattamento». Inizia così la petizione on-line sulla piattaforma Citizen-go, indirizzata al Great Ormond Street Hospital, che ha già raggiunto 498mila adesioni. «È inaccettabile che abbiate rifiutato di seguire la volontà dei suoi genitori e invece avete deciso di rimuoverne il suo sostegno vitale,

che lo ucciderà», prosegue la lettera che chiede di fare dietro-front e salvare la vita a Charlie. Un vero tam tam sulla rete che sta mobilitando coscienze e dando sempre più visibilità alla battaglia di Connie e Chris Gard. La pagina Facebook «charlie's army», che rilancia articoli e commenti sulla vicenda di Charlie ha raggiunto le 62mila adesioni. Un tam tam che sta diventando una vera tempesta social.



LA MALATTIA

Three icons and text boxes describing the rare disease: 1. Charlie is affected by a rare syndrome of depletion of Dna mitochondrial, a genetic pathology that manifests precociously. 2. There is no cure for this syndrome and it is necessary to resort to treatments finalized only to attenuate its symptoms. 3. It is a rare disease, of which only 16 cases are known in the world.

GRAZIELLA MELINA

«D i bambini nelle stesse condizioni di Charlie in Italia ne conosciamo tanti». Piero Santantonio, presidente dell'associazione Mitocon onlus, non ci sta a far passare il messaggio che la forma molto rara della deplezione del mitocondrio, addirittura poche decine al mondo, renda la vicenda del piccolo paziente inglese un caso a sé.

renze. Noi genitori, invece, vediamo semplicemente che abbiamo nostro figlio da accudire in tutto perché non mangia, non deglutisce, non si nutre, non si muove». Cosa vi preoccupa di più? Questa storia ci tocca moltissimo, perché se guardiamo Charlie, le considerazioni fatte e le sentenze emesse, e ci giriamo verso i nostri figli cerchiamo di capire se per caso questa sorte prima o poi ci toccherà... L'esperienza della famiglia Gard è identica a quella che molti di noi stanno facendo tutti i giorni. Ribadisco, ce ne sono tanti di piccoli pazienti molto gravi esattamente come Charlie. Esistono possibilità di cura?

Noi di bambini come Charlie ai quali i medici hanno fatto una diagnosi infausta e hanno dato poche settimane o mesi di vita, ne conosciamo a decine. È vero che in alcuni casi queste nostre professioni si realizzano, ma ne conosciamo tanti in cui il bambino ha continuato a vivere. La scienza medica non sa prevedere. Ecco perché siamo indignati dal comportamento saccente dei medici del Great Ormond Street Hospital di Londra. Noi sappiamo con

una maggiore certezza di quanto non lo sappiano loro che non si possono fare previsioni sull'evoluzione di una malattia di questo genere. Come Mitocon siamo infatti sostenuti da anni il «registro dei pazienti mitocondriali», uno dei maggiori progetti mon-

diali quanto a censimento clinico dei pazienti, proprio per studiare la storia naturale della malattia, dal suo esordio a come si evolve. Se non la si conosce, non si possono valutare i benefici di una terapia. Qualcuno solleva dubbi sull'efficacia della terapia sperimentale proposta, memora del caso Stamina... La scienza medica si avvale di alcuni strumenti proprio per evitare il fatto che si faccia sfociare la sperimentazione in «stregoneria».

Stamina non era provata scientificamente. Noi finanziamo i progetti, per ora ne sono aperti tre, secondo i criteri scientifici: una terapia deve superare quattro stadi, solo allora si è dimostrato che è efficace. Nel caso di Charlie, gli scienziati che hanno messo a punto il protocollo sono di altissimo livello e rigore scientifico, con centinaia di pubblicazioni internazionali. La terapia sperimentale proposta ha un razionale assolutamente valido e l'unico dubbio, sulla questione che i nucleosidi non passassero la barriera emato-encefalica, è stato fugato da una serie di esperimenti fatti su modelli animali. L'alleanza medico-paziente è

dundue imprescindibile, per evitare casi di questo tipo. Charlie ha undici mesi e sta male da dieci. Da 9 mesi si potevano iniziare a fare le prove sulla linea cellulare, esistono modelli animali che possono simulare la mutazione genetica. E invece si sono sprecati risorse, denaro e tempo in questioni giudiziarie. Non vogliamo essere ingenerosi: situazioni di questo genere implicano una serie di valutazioni personali talmente importanti che il medico e la famiglia rappresentano due facce della stessa medaglia. Ma solo se medico e genitori sono «alleati» si riescono a gestire situazioni così delicate.

Intervista. «L'esperienza della famiglia Gard è identica alla nostra»