



### Ore decisive

Il giudice fissa una nuova udienza per giovedì. Ma la famiglia chiede un rinvio a dopo il 21, quando arriveranno i primi dati sulle terapie sperimentali. Appello di Connie: «Probabilità al 10%. Se fosse suo figlio proverebbe?»

ELISABETTA DEL SOLDATO  
LONDRA

Il caso del piccolo Charlie Gard, il bambino di 11 mesi affetto da una rara malattia genetica, è tornato ieri di fronte all'Alta Corte di giustizia britannica e allo stesso giudice, Justice Francis, che aveva già stroncato le speranze dei genitori del piccolo - Chris Gard e Connie Yates - di poterlo far curare negli Stati Uniti per una terapia innovativa. Lo scorso aprile il giudice concordò con i medici del Great Ormond Street Hospital di Londra (Gosh), l'ospedale in cui il bambino è in cura dallo scorso ottobre, che togliere la spina al ventilatore artificiale grazie al quale il piccolo resta in vita sarebbe stato «nel miglior interesse» di Charlie. Ora, però, su richiesta del Gosh il giudice ha accettato di riconsiderare il caso in base a nuove prove, prodotte da due ospedali di fama internazionale, relative a una terapia sperimentale che potrebbe migliorare le condizioni di vita del piccolo. La tensione era forte ieri in aula durante l'udienza che è cominciata alle 14, le 15 ora italiana, e che è andata avanti tutto il pomeriggio. Subito dopo l'inizio un legale della famiglia ha chiesto che fosse un giudice diverso a considerare le nuove prove. Un'idea che non è stata ben digerita da Francis. «Ho fatto il mio lavoro - ha detto - e continuerò a farlo. Se potrete darvi davanti a me nuove prove e se queste prove cambieranno la situazione sarò il primo a dare il benvenuto a questo nuovo risultato». Il magistrato è stato chiaro su un punto: potrebbe cambiare la sua precedente decisione, in cui dava ragione al Gosh, se le nuove informazioni sottoposte al suo esame fossero assolutamente nuove e scientificamente inoppugnabili. Immediata la replica di mamma Connie: «La possibilità di successo è del 10 per cento. Lei proverebbe se fosse suo figlio?». «Non c'è nessuno in quest'aula che non vorrebbe salvare Charlie», ha replicato il giudice. Alcuni momenti sono stati particolarmente penosi per Connie e il marito. Soprattutto quello in cui il legale del Great Ormond Street ha affermato che le prove relative alla terapia si riferiscono a patologie muscolari e non ai danni al cervello. Inoltre - hanno ribadito gli avvocati della clinica - le presunte prove fornite da nuove ricerche provengono solo da laboratori e non da test su pazienti. Ma il momento più difficile è stato quando i medici hanno detto che il piccolo sarebbe tenuto in vita «contro il suo benessere». «L'ospedale vi sta mentendo», ha urlato la madre disperata, e ha lasciato l'aula sbattendo la porta. Alla fine, la Corte ha aggiornato l'udienza a giovedì per



# Charlie, battaglia all'Alta Corte

## I genitori: «Dateci più tempo»

La mamma urla in aula: cure efficaci, l'ospedale mente

dare tempo alla famiglia di produrre le prove sulle cure sperimentali. Il nuovo appuntamento, però, potrebbe non essere risolutivo perché le prove sull'efficacia del trattamento che attende Charlie non arriverebbero prima del 21 luglio. Anche su questo il giudice si è mostrato molto perplesso. «Una tabella di marcia di diverse settimane - ha detto Francis - è preoccupante», riferendosi alle condizioni gravi in cui si trova il piccolo. Domenica Connie e Chris hanno presentato una peti-

I genitori entrano al Great Ormond Street di Londra. In alto, corteo di solidarietà a Charlie di fronte alla clinica (Plexters)



zione con 350 mila firme con la quale chiedono di poter portare il figlio negli Stati Uniti dove lo attendono cure da parte di esperti di malattie mitocondriali. La settimana scorsa, dopo l'intervento del Papa e del presidente americano Donald Trump, sette medici hanno scritto una lettera al Great Ormond Street Hospital in cui affermavano che con le nuove cure si sarebbe ancora speranza per Charlie. «E finché c'è speranza, anche se fosse debolissima - ha detto la mamma - non continueremo a lottare». I genitori del piccolo vogliono che sia sottoposto a una terapia chiamata «nuclide bypass» che recentemente ha dato risultati incoraggianti in alcuni pazienti americani. «Non potrei mai sedermi davanti a mio figlio e guardarlo soffrire. Credo che i genitori sappiamo quando il loro figlio sia pronto ad andarsene. E noi crediamo che Charlie stia ancora combattendo per vivere», ha detto la mamma in una toccante intervista. La donna ha aggiunto che il Great Ormond Street «è un ottimo ospedale» ma «non sono esperti nella condizione di Charlie. Se fino a qualche tempo fa si pensava che non avesse probabilità di sopravvivere, ora queste, sostenute da almeno sette esperti, sono salite al dieci per cento. Ci sembra giusto dare spazio alla speranza».

### LA SOLIDARIETÀ

#### Maratona di preghiera da Genova al Pakistan

«Quanto amore ha suscitato questo bambino». Queste le parole di monsignor Sergio Galletti alla processione e adorazione eucaristica che domenica è stata celebrata nella chiesa Santa Marta di Genova per il piccolo Charlie. Sono molte le città italiane che hanno voluto pregare per lui. A Brescia i fedeli si sono riuniti per il Rosario in Duomo. Veglie si sono svolte a Reggio Calabria, Verona, Sciacca e Viareggio. Lì ha partecipato anche Chiara Paolini, la madre di Emanuele, il bambino che ha la stessa rarissima malattia di Charlie. Anche nel resto del mondo, come testimonia il sito prayforcharlie.com, in tanti si mobilitano per accompagnare il bimbo inglese con l'orazione. Lo scorso fine settimana ci sono state oltre quaranta iniziative. In Romania - a Bucarest e nel Santuario francescano di Onesti - sono state celebrate Messe per Charlie. Lo stesso a Guarulhos, in Brasile e, perfino, a Faisalabad, in Pakistan.

### Cronologia

#### Ottobre 2016

Il piccolo Charlie Gard, nato il 4 agosto, viene ricoverato al Great Ormond Street per una rarissima malattia al mitocondrio. A marzo viene dichiarato «incurabile». I genitori, però, non vogliono che i medici stacchino la spina.

#### 11 Aprile 2017

Sul caso si pronuncia l'Alta Corte che dà ragione ai medici del Gosh. La famiglia ricorre in appello, il 2 maggio, e inizia una raccolta fondi internazionale per far sottoporre Charlie a una cura sperimentale negli Usa.

#### 25 Maggio

La Corte d'appello conferma la sentenza dell'Alta Corte. Lo stesso fa, l'8 giugno, la Corte Suprema. I genitori non cedono e portano il caso alla Corte per i diritti umani di Strasburgo.

#### 27 Giugno

I giudici di Strasburgo respingono il ricorso perché ritengono che non spetti a loro, in questo caso, sostituirsi alle corti nazionali.

#### 30 Giugno

È la data fissata per staccare la spina a Charlie. Di fronte alla straordinaria mobilitazione nazionale e internazionale, però, l'ospedale decide di concedere una proroga. Dall'Italia agli Usa, tante cliniche si offrono di ospitare il bimbo.

#### 7 Luglio

Si apre uno spiraglio. I medici del Great Ormond Street, davanti a una serie di protocolli inviati da esperti internazionali (tra cui un ricercatore del Bambino Gesù di Roma), chiedono all'Alta Corte di autorizzare la cura sperimentale.

#### 10 Luglio

I medici del Gosh sostengono che la cura sperimentale ricevuta dall'estero non è specifica per Charlie. I genitori chiedono, invece, più tempo per fornire nuovi dati. Il giudice aggiorna l'udienza a giovedì.

# Gli esperti. «Svalutato il ruolo di padre e madre»

Nei Paesi anglosassoni lo Stato è sempre più «invasivo» di fronte a scelte vitali

SILVIA GUZZETTI  
LONDRA

«C» olpisce la presa di posizione dei giudici e dei medici. Sembrano essersi staccati da quello che è un principio fondamentale della civiltà umana: mantenere in vita le persone, a cominciare dai bambini. Non solo. Li vedo incapaci di provare empatia per i genitori, il cui primo istinto è proprio quello di difendere la loro prole». Fiorella Nash è esperta di bioetica e ricercatrice presso la «Società per la protezione dei bambini nati», una delle associazioni legate al movimento della vita britannico. Il problema di fondo nel caso di Charlie Gard, secondo la dottoressa Nash, è stabilire chi debba prendere la decisione finale sulla vita del bambino, se i genitori o lo Stato. L'esperta è convinta che tocchi ai genitori e trova sbagliato che si stia affermando il contrario. «I giudici, in questo momento, stanno prendendo il posto di mamma e papà - spiega la dottoressa Nash - Sul sito del Great Ormond Street Hospital c'è un'affermazione preoccupante: si dice che «la volontà dei genitori è importante ma, in ultima istanza, tocca ai giudici decidere». Come madre e come cittadina britannica mi sento di dire che non è giusto, e che i nostri figli non appartengono allo Stato». Secondo Fiorella Nash questo

atteggiamento è tipico dei Paesi del Nord, forse anche perché il tasso di divorzi è molto alto e spesso tocca a tribunali e servizi sociali decidere la sorte dei bambini. «In Scozia si sta pensando di avviare il *named person scheme* si attribuisce cioè a una persona esterna alla famiglia - una preside o un assistente sociale - la responsabilità finale per un bambino», spiega la dottoressa Nash. «Si tratta di un'iniziativa molto controversa nella quale si vede il tentativo di usurpare i diritti dei genitori da parte dello Stato». «Anche in una situazione positiva come la scuola - continua l'esperta - c'è una completa perdita di fiducia nella capacità dei genitori di prendersi cura dei figli. I miei bambini tornano a casa dicendo: «Oggi ci hanno insegnato che cosa dobbiamo mangiare per mantenerci sani, non va bene quello che stai cucinando». E se solleva la questione con gli insegnanti, le maestre rispondono che è il curriculum a prevedere lezioni di questo tipo». La «burocrazia», insomma, prende un sistema funzionante come quello del servizio sanitario britannico e lo porta agli estremi, dimenticando la dimensione umana. «Mio padre - racconta Nash - soffre di Parkinson, e ha un ottimo pacchetto di terapie e aiuti a casa sua, ma non può rinunciare ad alcune prestazioni benché non ne abbia bisogno perché sono previste,

e gli assistenti sociali devono seguire quella particolare procedura». L'esperta ricorda anche il caso delle due gemelle siamesi Mary and Jodie Attard. «La mamma, maltese, quando scoprì che era incinta venne in Gran Bretagna alla ricerca di cure mediche. I medici dissero che potevano separare le gemelle ma una delle due sarebbe morta, e i giudici obbligarono i genitori a seguire questa strada

contro la loro volontà. Mi colpì, allora, che i genitori non fossero neri cittadini britannici, e che erano venuti in questo Paese soltanto per ragioni mediche. Eppure venne tolta loro la possibilità di decidere della vita delle figlie». Concorda Roger Kiska, avvocato cattolico, esperto di diritti umani, portavoce di «Christian Concern», un'altra espressione del movimento pro

life britannico. «I tribunali della famiglia e gli ospedali non dovrebbero prendere decisioni che spettano ai genitori - spiega - Purtroppo invece capita sempre più spesso, soprattutto nei Paesi scandinavi e nel Regno Unito. Si tratta di un trend diffuso che va combattuto perché non diventi la norma». Una norma disumaniante.



Il piccolo Charlie soffre di una rarissima malattia al mitocondrio (Afp)

## Francia. Si riapre anche il caso di Vincent Lambert

DANIELE ZAPPALÀ  
PARIGI

In Francia, per le famiglie di circa 1.700 degeni cerebrali in stato di coscienza minima, le speranze di un futuro meno incerto restano legate anche al destino del paziente tetraplegico Vincent Lambert, 40 anni, il cui caso è stato nuovamente affrontato ieri dal Consiglio di Stato, massimo foro amministrativo. Con un verdetto previsto entro fine luglio, il foro dovrà rispondere a rivendicazioni contrapposte: da una parte, quelle dei genitori di Vincent e di altri membri della famiglia, che chie-

dono il mantenimento in vita; dall'altra, quelle della moglie e dei suoi sostenitori, decisi ad ottenere l'arresto di alimentazione e idratazione, a partire da un'interpretazione della legge Leonetti, che permette di evitare «un'ostinazione non ragionevole» sul fronte terapeutico. La decisione di fine luglio sarà l'epilogo di un lungo iter giudiziario a tappe, già giunto pure presso la Corte europea dei diritti umani e cominciato nel 2013, circa 5 anni dopo l'incidente stradale che aveva ridotto l'infermiere in uno stato di coscienza minima. Nel giugno 2016, la Corte amministrativa d'appello di Nancy

aveva chiesto all'Ospedale universitario di Reims, dove Vincent è ricoverato dal novembre 2011, di dare ai medici responsabili «i mezzi per proseguire il processo di consultazione» in vista dell'arresto di alimentazione e idratazione. Ma, a riaccendere le speranze dei genitori di Lambert, è stata la parten-

za, all'inizio di quest'anno, del medico che aveva avviato il protocollo. Secondo una possibile interpretazione della legge sul fine vita, l'arresto dei trattamenti è una decisione personale presa da un medico dopo una consultazione collegiale di colleghi. Tale scelta non dovrebbe poter essere imposta dall'alto, a livello amministrativo. Il nuovo medico di Vincent non ha finora rilanciato la procedura, ma la moglie ha chiesto alla Corte amministrativa d'appello di Nancy di forzare l'esecuzione della sentenza di un anno fa. Il foro regionale, constatando una «difficoltà giuridica seria», ha preferito trasferire il fascicolo al

Consiglio di Stato, già consultato in passato sul caso Lambert. Dopo aver raccolto 70 mila firme in calce alla propria petizione, il Comitato di sostegno a Vincent Lambert, che annovera esponenti del mondo medico e personalità come lo scrittore Dominique Lapierre o il matematico Laurent Lafforgue, ricorda che il paziente non è in fin di vita, né attaccato a una spina, ma in una situazione di handicap grave. Per questo, chiede il trasferimento del paziente in un centro specializzato, denunciando pure la «strumentalizzazione indecente» del caso da parte del fronte pro-eutanasia.

Entro luglio la decisione definitiva del Consiglio di Stato sull'alimentazione