Il dramma

La famiglia ha diffuso un video appello per chiedere ai dottori di avere qualche giorno in più in compagnia del piccolo. Non si sà quando la macchina verrà spenta. L'attesa di cittadini e attivisti di fronte alla clinica

da sapere

Il «Great Ormond Street Hospital» istituzione prestigiosa nella tempesta

«La condizione di Charlie è eccezionalmente rara. Soffre di una malattia mitocondriale ereditaria che si chiama "sindrome infantile iniziale da deperimento encefalomiopatico mitocondriale del Dna", riassunta come Mdds. Charlie soffre della mutazione Rrm2b». Temtestato di richieste (e di proteste) il Great Ormond Street Hospital – noto come «Gosh» – di Londra ha deciso di pubblicare online una spiegazione dettagliata sulla situazione di Charlie nella forma delle "Faq", le domande più frequenti. Definendosi sul sito Web come «uno degli ospedali leader al mondo per i bambini», il Gosh ha come slogan «The child first and always», il bambino prima e sempre. Gli addetti ai lavori confermano che non è un modo di dire: il Gosh è davvero uno dei centri clinici più rispettati in fatto di terapie per l'infanzia, nella categoria di un Gaslini di Genova, per capirci. Comprensibile che alla direzione dell'ospedale londinese la pessima pubblicità di questi giorni disturbi molto, anche perché in Inghilterra (e non solo) decisive per poli scientifici di questo livello sono le donazioni private, che già ieri su Twitter molti cittadini britannici annunciavano di non volergli più destinare. La fama del Great Ormond spiega anche perché i medici si oppongano al trasferimento del bambino altrove: come a dire che più di quel che si è fatto per Charlie sarebbe impossibile tentare. Della terapia sperimentale che i genitori hanno chiesto di poter tentare negli Usa il Gosh dice che «non è progettata per essere curativa» e «non migliorerebbe la qualità della vita di Charlie». Ma proprio l'autorevolezza dell'ospedale rende incomprensibile la sua scelta di far morire Charlie per soffocamento e non per la naturale (e imprevedibile) evoluzione della malattia. (F.O.)

> Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo.
>
> **Papa Francesco, 30 giugno**

Charlie guadagna tempo, fine rinviata

L'ospedale accoglie la richiesta dei genitori. Il Papa: la vita umana ferita va difesa

Elisabetta Del Soldato
Londra

Sono le 20.30 quando, ormai al termine di una giornata carica di angoscia ma anche con un primo, minimo segnale positivo per Charlie, arriva il tweet del Papa: «Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo». Una carezza paterna, parole che suonano come un incoraggiamento per chi ha a cuore la sorte del bambino londinese gravemente disabile, e che vanno molto oltre questa drammatica vicenda.

Un insperato raggio di luce era arrivato nel pomeriggio, quando i medici del Great Ormond Street Hospital (Gosh) di Londra avevano deciso di dare al piccolo Charlie Gard qualche giorno di vita in più per permettere ai familiari di dargli l'ultimo saluto. Il team dell'ospedale, che ha in cura il bambino di dieci mesi affetto da una rarissima disfunzione del mitocondrio, aveva previsto di staccare la spina ieri. Ma dopo un video-appello diffuso su Youtube in cui i genitori si scagliavano contro la fretta dei medici, questi hanno fatto marcia indietro. Temporaneamente. Non è ancora chiaro quando il respiratore che tiene in vita Charlie sarà spento. Sembra, tuttavia, che almeno per questo fine settimana genitori e familiari avranno la possibilità di congedarsi dal piccolo che, ripete la madre, «è in condizioni stabili».

«Abbiamo parlato questa mattina con i medici – ha detto ieri al *Daily Mail* Connie Yates – e hanno accettato di concederci un po' più di tempo con Charlie». L'appoggio alla famiglia del piccolo da parte dell'opinione pubblica nazionale e internazionale «è stato immenso», ha continuato la mamma, «ne siamo molto grati soprattutto in questo momento particolarmente difficile. In queste ultime ore potremo raccogliere ricordi preziosi che staranno con noi per tutta la nostra vita». Poi un'ultima preghiera: «Per favore, rispettate la nostra privacy ora che ci prepariamo a dire addio a nostro figlio Charlie». La storia del bimbo ha profondamente commosso i cittadini che si sono stretti intorno ai genitori.

In pochi mesi la colletta per aiutare Charlie a ricevere negli Stati Uniti cure sperimentali ha raggiunto quota un milione e mezzo di euro. Ma è stato anche e soprattutto il sostegno morale espresso ovunque e in ogni modo che ha dato il coraggio ai genitori di andare avanti. «Connie e Chris sono dei veri e propri eroi», ci dice Susan Carter. La signora, 50 anni, fuori dal Great Ormond Street attendeva ieri mattina assieme a un gruppo di sostenitori sotto il nome di Charilesarmy, l'esercito di Charlie. Come lei milioni di persone in tutto il mondo sono sbigottite per la durezza dei giudici e il fatto che i genitori non abbiano potuto avere l'ultima parola sul destino del figlio. «I magistrati non sono Dio», continua, riferendosi alla serie di sentenze che ha attribuito ai medici la facoltà di staccare la spina contro il volere dei familiari.

L'ospedale di Londra dove il piccolo Charlie Gard (tra le due pagine) è ricoverato

> **Tanti sui social minacciano di tagliare le donazioni al «Gosh» Che si trincera dietro il no comment: «Non vogliamo né possiamo discutere i dettagli delle cure»**

Fuori dall'ospedale ieri l'atmosfera era pesante. Medici e infermieri entravano dal portone principale con la testa bassa, scansando i fiori e i messaggi di sostegno a Charlie legati agli alberi che circondano la piazzetta davanti all'ospedale pediatrico. Il Great Ormond Street è tra le più prestigiose cliniche pediatriche al mondo, fatto che non le ha impedito di essere duramente colpita dai tagli alla Sanità.

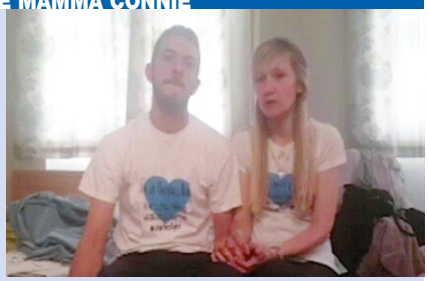
«Il video che Chris e Connie hanno divulgato ieri – ha detto un amico della coppia – ha avuto l'effetto in cui speravano. E così avranno almeno il fine settimana da trascorrere con Charlie. Dopo tutto quello che hanno passato se lo meritano. La possibilità di prepararsi per la morte del piccolo ha già dato ai genitori un po' di conforto». Un gran numero di persone hanno usato in questi giorni hashtag come #JeSuisCharlieGard per solidarietà con il piccolo di dieci mesi nato con una condizione genetica così rara che ne soffrono solo sedici persone in tutto il mondo. La malattia porta al deperimento di tutti gli organi e impedisce a Charlie funzioni elementari come respirare autonomamente. I genitori sono cattolici, qualche tempo fa era circolata una foto del piccolo con in mano l'immagine di san Giuda Taddeo Apostolo, il santo delle cause senza rimedio.

In Inghilterra sale l'indignazione popolare: «Sono anni che appoggiamo il Great Ormond Street – scrive Anthony Thompson su Facebook – ma dopo questo caso non lo faremo più». L'ospedale è sostenuto dal sistema sanitario nazionale ma riesce a sopravvivere e a finanziare le cure soprattutto grazie ai generosi finanziamenti dei donatori privati. In questi giorni la politica adottata dal Great Ormond Street è stata quella del «no comment». «Come facciamo con tutti i pazienti – ha detto un portavoce – non possiamo e non vogliamo discutere i dettagli delle cure».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PAPÀ CHRIS E MAMMA CONNIE

«Imploriamo i medici ma non ci ascoltano»



Chris Gard e Connie Yates, i genitori di Charlie, hanno pubblicato un video su YouTube (visibile su Avvenire.it) in cui parlano dell'angoscia di queste ore. Ecco le loro parole.

Chris: «Vogliamo portarlo a casa, fargli un bagno, sedere sul divano e dormire nel letto con lui. Vogliamo metterlo nel lettino in cui non ha mai dormito. Ma anche questo ci è negato. Abbiamo avuto una riunione con i medici per discutere le nostre opzioni e abbiamo detto che avremmo voluto portarlo a casa e se questo non è possibile almeno in un hospice. Ma hanno detto di no, e ora Charlie devo morire in quell'ospedale».

Connie: «Ci hanno detto di non avere i mezzi per portarlo a casa nostra. Abbiamo offerto di pagare noi e ci hanno detto che non era possibile».

Chris: «Sono sicuro che abbiate letto sui media dei medici che hanno detto di non avere fretta di staccare la spina a Charlie e di essere in stretto contatto con la famiglia sul come organizzare le cure di fine vita».

Connie: «Li abbiamo implorati oggi di lasciarci almeno il fine settimana con lui».

Chris: «Alcuni amici e familiari abitano lontano e un po' più di tempo avrebbe permesso loro di raggiungerci e dire addio a Charlie».

Connie: «Le condizioni di Charlie sono stabili, è così difficile...».

Chris: «Potete vedere le nostre magliette che dicono "Se lui continua a combattere anche noi continueremo a combattere". E Charlie sta continuando a combattere, credetemi. È un piccolo soldato e combatterà fino alla fine, ma a noi non è più permesso di lottare per lui».

Connie: «Il 4 agosto del 2016 è stato il giorno più bello della nostra vita, il giorno in cui Charlie è nato. Presto sarà il giorno peggiore della nostra vita. Charlie morirà al Great Ormond Street Hospital. Grazie a tutti per il vostro supporto». (E.D.S.)

Gli appelli

«No allo scarto di chi non guarisce Ognuno è prezioso, è l'ora di parlare»

È un coro di appelli indignati e accorati quello che si leva dalle associazioni del laicato cattolico. Di «vicenda drammatica con risvolti decisamente crudeli» parla sul suo sito l'Azione Cattolica: «Altro che difesa dei diritti umani – si legge ancora –. Comunque la si pensi, questa vicenda ci dice che è stato (sarà?) un giudice molto terreno a decidere chi deve vivere e chi deve morire. Noi invece crediamo che tutte le vite, specie se troppo fragili per essere guarite, sono troppo preziose per essere scartate».

Sono 34 le sigle associative e le realtà al servizio della vita sul territorio in tutta Italia che firmano invece la lettera al presidente della Corte europea per i diritti dell'uomo, l'italiano Guido Raimondi (il cui nome tuttavia non risulta del collegio di sette toghe che ha vergato a Strasburgo la sentenza su Charlie). «Le chiediamo di ascoltare la volontà dei genitori di non interrompere i trattamenti che lo tengono in vita», scrivono le associazioni. «Charlie – aggiungono – potrebbe essere figlio di uno di noi, o suo figlio. E come potremmo sentirci se qualcuno decidesse di portare via la vita al nostro bambino?».

«Quando parliamo di cultura dello scarto – afferma Massimo Gandolfini a nome del Comitato Difendiamo i nostri figli – dobbiamo intendere anche quelle vite che la protervia del pensiero unico dominate ritiene indegne di essere vissute. Noi non faremo nessuno sconto mantenendo fisso il principio che tutte le vite hanno valore e devono essere protette. Questo – aggiunge Gandolfini, che è anche neurologo – non significa il sostegno all'accanimento terapeutico ma non lasciar morire ove è ragionevole applicare un tentativo di terapia anche se sperimentale». Continuano intanto veglie di preghiera, Messe e rosari organizzati spontaneamente da parrocchie, santuari e gruppi di laici in tutta Italia. E il vescovo di Pistoia Fausto Tardelli scrive su Facebook: «No, non posso tacere. Quello che è stato deciso per il piccolo Charlie e contro i suoi genitori è la negazione di ogni umanità. Una società così non la voglio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La medicina tra limiti e speranze

«Malattia implacabile ma non si può mai dire»

Graziella Melina

Di fronte a una malattia incurabile, come quella del piccolo Charlie, la medicina utilizza gli strumenti della scienza per la diagnosi e applica solo i protocolli validi. Ma non può dimenticare che la sua missione è sempre offrire la cura, anche senza garantire la guarigione. «La sindrome di Charlie – spiega **Bruno Dallapiccola**, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma – riguarda i geni del nucleo delle cellule, che incidono sulla funzione dei mitocondri, fonti energetiche fondamentali». La cosiddetta depressione del Dna mitocondriale comporta «danni gravi e irreversibili al cervello oltre a difficoltà importanti del coinvolgimento muscolare. I bambini respirano perché c'è la macchina che fa quello che normalmente fa il muscolo della gabbia toracica, ma non possono vivere staccati da essa. E di terapie in questo momento non ce ne sono». Il bimbo era affetto «da una delle 18 forme di questa patologia. Ne esistono pochi casi al mondo. Siamo in presenza di una delle forme letali per le quali non c'è alcuna speranza e c'è una assoluta dipendenza dalla macchina». La diagnosi è dunque implacabile e difficile da accettare da un genitore. Comprensibile che pur di salvare il proprio figlio si cerchino altre strade, anche sperimentali, da valutare però alla luce della loro validazione scientifica.

Cosa fare allora? «Bisogna prendere atto che la scienza non sa tutto – ammette **Domenico Coviello**, direttore del Laboratorio di Genetica umana dell'Ospedale Galliera di Genova –. Quando non conosciamo una terapia o una via di uscita dobbiamo dirlo, ma non si può obbligare a togliere la speranza o la potestà di agire dei genitori. La medicina a volte non conosce bene l'evoluzione di una patologia. Ci sono tanti casi che la scienza dava per persi mentre poi per qualche motivo la natura è riuscita a farli andare avanti». Quanto al possibile stress terapeutico di un neonato e al dolore che percepirebbe da un trattamento invasivo continuo, si riesce solo a «presumere una sofferenza – aggiunge Coviello –. In ogni caso, nessuno si può arrogare il diritto di sapere se una vita vale la pena di essere vissuta o meno, nonostante una grave patologia, e quindi meriti o no di continuare». La medicina dunque non dovrebbe essere rinunciataria, e allo stesso tempo dovrebbe dare spazio anche agli interrogativi dei familiari. «La vicenda del piccolo Charlie – rimarca **Giorgio Minotti**, preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Campus Bio-medico di Roma – riporta prepotentemente all'attenzione delle nostre coscienze il problema di come valorizzare la dinamica medico-paziente e famiglia del paziente, nel doloroso processo del fine vita». Il confine tra cura e accanimento terapeutico può non essere sempre così definito. Proprio per questo, ribadisce Minotti, occorre «non lasciare la famiglia sola nel momento di prendere scelte dolorose e di accompagnarla in un percorso di maturazione e consapevolezza che la aiuti a scegliere la decisione "più giusta"». È imprescindibile ristabilire la vera alleanza terapeutica, senza mai dimenticare i bisogni dei pazienti e il sostegno alle famiglie: «Le persone hanno bisogno di chiarezza – ribadisce **Adriano Pessina**, direttore del Centro di ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica di Milano –. Charlie non è un caso giuridico su cui sperimentare nuove interpretazioni delle carte dei diritti e la tenuta delle competenze scientifiche: è un bambino che prima di tutto deve essere custodito nella sua fragilità. In ogni caso, fosse davvero bene sospendere i trattamenti, ha diritto a un accompagnamento alla morte che coinvolga anche i suoi genitori».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0wNQxNTo0MTowMiMjI1ZFUg==