

«Tempo scaduto, stacciamo la spina» Finisce la battaglia del piccolo Charlie

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE

Hanno detto

Charlie ha aspettato con pazienza una cura. A causa del ritardo, quella finestra di opportunità è andata perduta.

Grant Armstrong
legale dei coniugi Gard

Molte cose sono state dette da quelli che non ne sanno quasi nulla ma si sentono autorizzati a esprimere opinioni.

Nicholas Francis
giudice dell'Alta Corte

LONDRA Alla fine i genitori del piccolo Charlie Gard si sono arresi all'evidenza. E hanno deciso di rinunciare alla battaglia legale per portare il loro figlio in America. Ora i medici dell'ospedale dove è ricoverato potranno staccare la spina al bimbo malato: che è quello che avevano chiesto di fare fin dall'inizio di questa tristissima storia.

«Per Charlie è troppo tardi, il tempo è scaduto — ha spiegato ieri nell'aula del tribunale l'avvocato dei genitori —. La terapia non può più avere successo». Ma ha lanciato un'accusa precisa: «Charlie ha aspettato con pazienza una cura. A causa del ritardo, quella finestra di opportunità è andata perduta». Come a dire che se si fosse concessa prima una chance ai genitori, l'esito sarebbe potuto essere diverso. Mentre ora hanno dovuto prendere «la più dolorosa delle decisioni, che solo loro possono adottare».

La svolta era avvenuta già venerdì, dopo un consulto finale tra i medici. Ma la madre e il padre del piccolo hanno

L'intervista

DALLA NOSTRA INVIATA

Chi è



● Il filosofo esperto di bioetica Julian Savulescu, 53 anni, australiano trapiantato in Gran Bretagna, dirige il «Uehiro Centre for Practical Ethics» dell'Università di Oxford

● Savulescu fa parte del board del Comitato esecutivo della «International Neuroethics Society»

LONDRA «Con il senno del poi, questo caso è stato un disastro per tutti». Il filosofo Julian Savulescu, australiano trapiantato in Gran Bretagna, dove dirige il Uehiro Centre for Practical Ethics dell'Università di Oxford, è durissimo sull'esito della battaglia legale intorno al destino di Charlie Gard. E avverte: «Nella società contemporanea serve un approccio etico secolare alle questioni di vita o di morte».

Charlie è molto più di un bambino malato, è diventato un simbolo. Il suo caso segna un passo indietro nel dibattito etico?

«No. È un difficile, incerto passo in avanti. È necessario discutere su come e chi deve decidere ciò che rende una vita degna di essere vissuta, e quali opzioni vale la pena prendere. Alcune persone hanno concluso erroneamente che queste decisioni sono esclusiva dei genitori, ma allo stesso tempo è giusto sfidare i medici e i tribunali. Essi non sono infallibili e non sono Dio. È mancata una discussione profonda su questo tema e ancora una volta abbiamo chiuso gli occhi davanti al convitato di pietra: le scarse risorse economiche del sistema sanitario

La vicenda

La scoperta della malattia

Charlie Gard nasce il 4 agosto 2016, all'apparenza sano. Dopo un mese i dottori scoprono però che ha una rara sindrome ereditaria, la depressione del dna mitocondriale.

A ottobre è ormai letargico e il suo respiro molto debole: viene trasferito al Great Ormond Street Hospital per bambini

I giudici e i ricorsi

Il 3 marzo i dirigenti dell'ospedale chiedono al giudice dell'Alta Corte di sospendere la cura salvavita e il magistrato dà loro ragione. I genitori ricorrono in appello e poi alla Corte suprema, senza successo. A giugno la Corte europea dei diritti dell'uomo rifiuta di intervenire: Charlie sarà lasciato morire

Un caso mondiale

Il 30 giugno i dottori accordano ai genitori un po' più di tempo. Il Papa e il presidente Usa Trump intervengono al loro fianco. L'ospedale pediatrico vaticano Bambino Gesù si offre di accogliere Charlie. Il 10 luglio i coniugi Gard tornano all'Alta Corte per chiedere altre analisi sul caso e il giudice accetta di considerare nuove prove

Le speranze e l'ultimo parere

Il 17 luglio Michio Hirano, il neurologo di New York che si era offerto di curare Charlie, va a Londra dove lo visita e discute il caso con i colleghi. Dai nuovi esami, dice il legale dell'ospedale, nessuna buona notizia. Alla vigilia della decisione della Corte, i genitori annunciano che abbandonano la battaglia legale



«Un disastro per tutti Chi può decidere cos'è una vita degna?»

Julian Savulescu, esperto di bioetica di Oxford:
«I medici non dovevano rivolgersi ai tribunali»

britannico».

Molti pensano ora che gli ospedali abbiano troppo potere sui pazienti, in particolare i più giovani. Chi ha il diritto di tracciare i limiti?

«Quando si parla di bambini, è necessaria una supervisione pubblica. Se Connie Yates e Chris Gard avessero chiesto una terapia intensiva per qualche trattamento a ba-

deciso di annunciarla soltanto ieri, per poter passare un ultimo weekend accanto al lettino di Charlie. Il professor Michio Hirano, un luminaire della neurologia, era arrivato dagli Stati Uniti per esaminare di persona il bambino e valutare se era possibile sottoporlo alla terapia sperimentale da lui proposta. Ma ha dovuto ammettere che non c'era più nulla da fare.

Un sentore di quanto stava accadendo lo si era avuto proprio venerdì, quando l'avvocata che rappresenta il Great Ormond Street Hospital aveva rivelato che gli ultimi esami condotti sul piccolo costituivano «una tristissima lettura». Charlie è sordo, cieco e ha subito danni cerebrali irreversibili a causa di una rara malattia genetica che provoca l'indebolimento progressivo dei muscoli. Nei prossimi giorni verrà sospesa la ventilazione artificiale che lo tiene in vita, di comune accordo fra i genitori e i dottori: «Non arriverà al suo primo compleanno», ha detto la madre in lacrime. Charlie era nato il 4 agosto dello scorso anno.

Il giudice Francis, che già ad

aprile in prima istanza aveva dato ragione all'ospedale, ha evitato di dover emettere una nuova sentenza in quello che ha definito «un tragico caso». Ma ha condannato l'uso che ne è stato fatto sui social media e a livello politico: «Molte cose sono state dette da quelli che non ne sanno quasi nulla ma si sentono autorizzati a esprimere opinioni».

Il medico dagli Usa

Il professor Hirano era arrivato dagli Stati Uniti per esaminare il bimbo: nulla da fare

Fuori dal tribunale l'epilogo della vicenda è stato accolto con rabbia da quanti si erano radunati lì, come altre volte, per dare sostegno ai genitori: «Non la farete franca, non ci fermeremo finché non avremo giustizia per Charlie». Parole che suonano sinistre, considerate le minacce di morte arrivate nei giorni scorsi contro i medici dell'ospedale.

Luigi Ippolito
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il Vaticano

Il Papa: prego per lui e per i suoi

«**P**apa Francesco sta pregando per Charlie e per i suoi genitori e si sente particolarmente vicino a loro in questo momento di immensa sofferenza». Così in un comunicato il direttore della Sala stampa della Santa Sede, Greg Burke. Francesco, che nelle scorse settimane aveva espresso la sua vicinanza e il suo sostegno ai coniugi Gard nel loro tentativo di trovare una cura medica sperimentale per il piccolo, ha poi chiesto ai fedeli di unirsi in preghiera affinché i genitori di Charlie «possano trovare la consolazione e l'amore di Dio». Intanto oggi l'ospedale pediatrico della Santa Sede Bambino Gesù, che si era offerto di curare Charlie, terrà una conferenza stampa sul caso.

se di erbe con zero prove scientifiche, sarebbe stato un abuso. Ma non era questa la loro richiesta. I medici non dovrebbero attivare meccanismi legali, o fermare genitori che vogliono trasferire i loro bambini per tentare altre terapie mediche, a meno che non vi sia disaccordo nella coppia, stiano andando in un posto non sicuro o la loro scelta sia irragionevole. Il che richiede ai medici di pensare eticamente, oltre ad avere tutte le prove scientifiche. Il problema non è chi ha il potere, è come viene utilizzato».

Tanti mesi per giungere a una decisione legale e ora, ammettono i genitori, è troppo tardi».

«Col senno del poi, questo caso è un disastro per tutti. È stato un enorme spreco di denaro pubblico, una pessima pubblicità per l'ospedale e i medici, ma la cosa peggiore è che ha esposto il piccolo Charlie a tutte le controindicazioni di una cura intensiva senza le possibilità di miglioramento di una terapia sperimentale. Non è pensabile una situazione peggiore. Il cervello di Charlie è stato affamato di energia per undici mesi. Charlie è come un fiore che non è stato innaffiato. Se si lascia senza acqua troppo a lungo, si

secca e muore».

Medicina, politica, etica e religione: dov'è l'equilibrio? C'è uno scontro di valori?

«C'è sempre uno scontro, perché le persone hanno valori diversi. Ciò che conta è che essi siano ragionevoli e che non si cerchi di imporli sugli altri. Io non avrei scelto un trattamento sperimentale per mio figlio, se fossi stato nella posizione dei genitori di Charlie, ma questo non significa che essi siano irragionevoli. I tribunali sono intervenuti e li hanno fermati. Il che, a mio avviso, non è giusto».

Bisognava tentare il trattamento sperimentale?

«La condizione di Charlie è così rara che nessuno sa realmente quale sarebbe stato l'effetto della sostituzione del nucleoside finché non fosse stato provato. Ma ora avremmo avuto una prova di sei mesi, invece abbiamo sprecato tempo, procedimenti giudiziari, soldi, facili condanne morali. È una tragedia che ha provocato divisioni profonde e traumatizzato i genitori di Charlie. Abbiamo davvero bisogno di regole etiche chiare che ci consentano di affrontare questi casi prima di inviarli al giudizio di una Corte».

S. Gan.

© RIPRODUZIONE RISERVATA