

Il caso

di Luigi Ippolito

«Oggi a Charlie sarà staccata la spina» I genitori del neonato: noi lasciati soli

Londra, la rara malattia a 10 mesi. La coppia voleva portarlo negli Usa, il no dei giudici

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE

LONDRA Oggi il piccolo Charlie Gard si addormenta per sempre. Ma non potrà farlo nella sua culla: i medici di Londra che hanno deciso di staccare la spina al bambino inglese malato hanno negato ai genitori il permesso di farlo morire in casa.

«Abbiamo promesso ogni giorno al nostro bimbo che lo avremmo riportato indietro», ha detto la madre, Connie Yates, in un video straziante girato in ospedale e fatto pervenire al *Mail online*. «Volevamo fargli il bagnetto — ha aggiunto il padre Chris — metterlo nella culla in cui non ha mai potuto dormire, ma ce lo hanno negato. Sappiamo che nostro figlio morirà ma non abbiamo voce in capitolo su come accadrà».

La coppia ha anche diffuso una foto in cui i due genitori appaiono sdraiati accanto a Charlie, dicendo di «volar passare le ultime ore preziose vicino al nostro bimbo». «Non ci hanno permesso di scegliere se far vivere nostro figlio e non ci hanno permesso di scegliere dove o quando morirà», hanno scritto su Facebook.

Il piccolo era nato dieci mesi fa con una rarissima malattia genetica, la sindrome da deperimento mitocondriale, che causa il progressivo indebolimento dei muscoli: si conoscono solo sedici casi al mondo e non c'è una cura. Charlie ha trascorso la sua brevissima vita attaccato a un respiratore: secondo i dottori del Great Ormond Street Hospital non è in grado di sentire, ha subito gravi danni cerebrali e può sopravvivere solo grazie alla ventilazione artificiale. Ma, sostengono, a prezzo di tali sofferenze che la cosa migliore è staccare la spina.

I genitori si sono rivolti alla magistratura, chiedendo di poter trasferire Charlie in America per sottoporlo a una cura sperimentale, che secondo i medici londinesi però non offre alcuna garanzia. Ma il loro ricorso è stato respinto tre volte: prima dal giudice di un'Alta

**Insieme**

A sinistra, Chris Gard e Connie Yates — genitori di Charlie, 10 mesi, a cui oggi sarà staccata la spina — hanno scritto su Facebook un post contro i diversi giudici che non hanno consentito di far curare il loro bambino negli Stati Uniti (Ansa)



Li abbiamo pregati di concederci il weekend: amici e parenti volevano venire a vedere Charlie per l'ultima volta. Ma ci hanno messo fretta. Non possiamo neanche farlo morire a casa sua

corte, poi da una corte d'appello e infine dalla corte suprema. Allora hanno tentato la strada della Corte europea dei diritti umani a Strasburgo: ma anche questi magistrati lunedì hanno dato ragione ai dottori e autorizzato la cessazione delle cure.

Ieri si è appreso che oggi verrà staccata la spina. «Siamo stati spogliati dei nostri diritti di genitori — ha accusato il padre —. Il nostro ultimo desiderio, quando tutto è andato contro di noi, era di portare il nostro piccolo a morire a casa». «Li abbiamo pregati di

concederci il weekend — ha aggiunto la madre —. Amici e parenti volevano venire a vedere Charlie per l'ultima volta. Ma non c'è tempo neppure per questo. I dottori ci avevano detto che non si sarebbero affrettati a spegnere il ventilatore. Ma ci stanno mettendo

fretta: non solo non siamo autorizzati a portare nostro figlio in un altro ospedale per salvargli la vita, ma non possiamo neppure scegliere come e quando morirà». La coppia si era anche offerta di pagare privatamente per trasportare il bambino a casa con un ventilatore mobile: ma inutilmente.

I genitori di Charlie hanno annunciato che doneranno il milione e 400 mila sterline (circa un milione e seicentomila euro) che era stato raccolto per portare il piccolo in America: il denaro verrà usato per curare altri bambini e per mettere su una fondazione in nome di Charlie. «Se lui non ha avuto una possibilità, vogliamo fare in modo che altri bambini innocenti vengano salvati — ha detto la madre —. Charlie morirà sapendo che è stato amato da migliaia di persone».

Le tappe**1 La scelta dei medici e la battaglia legale**

Charlie Gard, 10 mesi, è al Great Ormond Street Hospital di Londra per una sindrome di deperimento mitocondriale: una malattia genetica, rara e mortale. Oggi sarà staccata la spina al neonato perché secondo i medici soffre troppo. L'ok è arrivato dopo una dura battaglia legale con i genitori

2 La malattia rarissima: solo 17 casi nel mondo

La sindrome di deperimento mitocondriale è una malattia che provoca un progressivo indebolimento dei muscoli. Nel mondo ci sono soltanto altri sedici pazienti come Charlie che si trova nel reparto di terapia intensiva dell'ospedale londinese intubato e attaccato a macchinari che lo hanno tenuto in vita

3 La raccolta fondi e le decisioni dei giudici

I genitori di Charlie volevano trasferirlo negli Stati Uniti dove si sta sperimentando una cura. Per questo avevano promosso una raccolta fondi per raggiungere il milione e mezzo di sterline necessarie. Ma sia i giudici britannici sia quelli della Corte di Strasburgo hanno dato ragione ai medici del Regno Unito