

Avvenire.it, 29 giugno 2017

## **Londra. Altre ore di vita per Charlie, i genitori ottengono «proroga»**

I genitori avevano chiesto altro tempo per potersi accomiatore dal piccolo prima che i medici stacchino la spina. Veglie di preghiera in tutta Europa.

Una piccola «proroga» per Charlie. Secondo quanto scrive il sito web del Daily Mail, i medici del Great Ormond Street Hospital hanno concesso ai genitori del bambino un tempo addizionale per potersi accomiatore dal figlioletto, prima che la decisione irrevocabile di staccare la spina dei macchinari che lo tengono in vita venga messa in atto. «Stiamo creando ricordi preziosi che porteremmo con noi per sempre. Per favore - sono le parole dei genitori - rispettate la nostra privacy mentre ci prepariamo a dare il saluto finale a nostro figlio Charlie».

Per [Charlie Gard, in ogni caso](#), sono le ultime ore di vita. Secondo quanto hanno riferito i genitori, **le autorità sanitarie dell'ospedale avevano deciso di spegnere venerdì 30 giugno la macchina per la ventilazione assistita che tiene in vita da ottobre il bambino inglese di 10 mesi.**

Una decisione che ha impresso un'accelerazione drammatica alla vicenda del bambino affetto da una rara malattia del mitocondrio (solo 16 i malati censiti in tutto il mondo) che pur non facendone ancora un paziente in fase terminale ha autorizzato medici e [tribunali](#) – che avrebbero dovuto tutelare la sua vita – a farlo morire anzitempo contro la volontà dei genitori, ipotizzando che ogni prosecuzione delle terapie configurerebbe accanimento terapeutico.

Una decisione tremenda, che mamma e papà avrebbero voluto in qualche modo attuire portando il figlio a morire a casa, richiesta alla quale però l'ospedale si è opposto. «Abbiamo promesso al nostro piccolo ogni giorno che l'avremmo riportato a casa» ha detto la mamma in un drammatico video pubblicato sul *Daily Mail*. «Vogliamo fargli fare un bagnetto a casa – ha aggiunto il papà –, coricarlo nella culla dove non ha mai dormito, ma adesso tutto questo ci viene negato. Avevamo detto di essere disponibili a trasferirlo in un centro di assistenza per malati terminali, a nostre spese. Ormai sappiamo il giorno in cui nostro figlio morirà, ma non ci dicono come questo accadrà». La procedura dovrebbe prevedere una sedazione profonda e poi il distacco del ventilatore. L'effetto sarebbe una morte per soffocamento, pur in un paziente sedato.

È l'ultimo affronto a una famiglia che voleva semplicemente esercitare la sua libertà di scelta sulle terapie (tanto spesso, e invano, evocata a casa nostra, con i suoi cantori che si sono ben guardati dall'intervenire sul caso di Charlie) portando il bambino negli Stati Uniti per tentare una cura sperimentale. Ma la Corte europea ha negato questa possibilità assecondando i verdetti precedenti di tre tribunali inglesi: l'11 aprile in primo grado, il 25 maggio in appello con il verdetto della Corte Suprema di Londra l'8 giugno). Intanto la mamma di Charlie ha annunciato che la somma raccolta grazie a una spontanea colletta internazionale (1,3 milioni di sterline pari a un milione e mezzo di euro) per pagare il

viaggio e le cure negli Usa sarà devoluta a famiglie con situazioni analoghe a quella di suo figlio.

Ma il sostegno di migliaia di persone che in tutto il mondo si sono riconosciute sotto la definizione di "Charlie's Army" (l'esercito di Charlie, diventato anche un hashtag per fare rete su Twitter) non sembrano intenzionate a fermarsi qui, tale è l'impatto di una vicenda che come poche altre ha messo in luce la distanza che si sta creando tra medicina e diritto e le istanze più profondamente umane.

Francesco Ognibene