Washington

Se l'intera misura sarà approvata dalla Camera e dal Senato, la famiglia Gard avrà il diritto di recarsi negli Stati Uniti senza altri permessi. La prossima settimana la decisione dell'Alta Corte britannica sull'eventuale trasferimento a New York del bimbo per il trattamento sperimentale

Il Presbyterian New York Hospital

Il Congresso Usa con Charlie «Gli si conceda la residenza»

L'emendamento di legge è però ancora da approvare Corsa contro il tempo per curarlo negli Stati Uniti

Elena Molinari
New York

Dopo l'intervento della Casa Bianca due settimane fa, ora anche il Congresso americano, o almeno una sua componente, offre aiuto al piccolo Charlie Gard. Un deputato repubblicano, Jaime Herrera Beutler, ha inserito nella legge di bilancio del dipartimento per la Sicurezza nazionale un emendamento che concede al bimbo e ai suoi genitori la «residenza permanente negli Stati Uniti». L'inserimento dell'emendamento è stato approvato dalla commissione di bilancio della Camera americana. Se la misura sarà approvata totalmente dalla Camera e poi dal Senato Usa, solo allora il piccolo di 11 mesi che i medici britannici vorrebbe staccare dal respiratore, mamma Connie e papà Chris avranno il diritto di recarsi e di vivere negli Usa senza bisogno di altri visti.

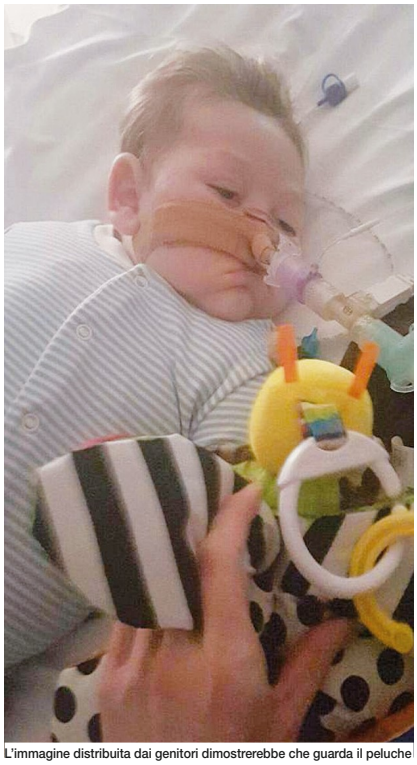
Il gesto rappresenta un forte atto di pressione politica da parte dei parlamentari repubblicani nei confronti delle autorità britanniche, che si aggiunge all'offerta lanciata da Donald Trump di «fare tutto il possibile per aiutare Charlie». Ma non altera nella sostanza l'equilibrio della battaglia legale dalla quale dipende la vita del bimbo. Anche un intervento di Washington non cambia il fatto che il tribunale competente per il suo caso resta l'Alta Corte britannica che la settimana prossima dovrà decidere se permettere a Charlie di recarsi a New York. Il Presbyterian Hospital della metropoli e la Columbia University hanno già offerto di occuparsi del bambino nelle loro strutture, somministrandogli una terapia sperimentale elaborata per lui lo scorso dicembre dal neurologo Michio Hirano. Si tratta, in inglese, della nucleoside bypass therapy, che non è ancora stata approvata dalla Food and drugs administration (Fda), l'agenzia federale americana che vigila sulla sicurezza di farmaci ed alimenti, ma il cui uso la stessa Fda ha concesso in via eccezionale su base umanitaria una volta cinque anni fa a un bambino di Baltimora, Arturito Estopinan. Il piccolo, affetto da una malattia di tipo mitocondriale simile a quella di Charlie, ne ha tratto grossi benefici e ora, sebbene dipenda ancora da un respiratore, comunica a sguardi e piccoli gesti con i genitori e può restare in piedi per più di un'ora grazie a una speciale imbragatura.

Dopo l'intervento della Casa Bianca, il gesto appare come un ulteriore atto di pressione

«Un vero e proprio studio clinico su questa terapia non è iniziato», spiega Fernando Scaglia, docente di genetica medica e umana presso il Baylor College of Medicine di Houston. Una società di investimenti biotecnologica americana, la Aceras BioMedical, sta organizzando insieme ai medici che trattano pazienti con malattia mitocondriale un trial clinico della terapia nucleosidica, forse già il prossimo anno. Ma non riguarda la stessa identica condizione che affligge Charlie e solo altri circa 15 pazienti al mondo.

«Abbiamo appena passato un emendamento che assegna lo status di residenti a Charlie Gard e alla sua famiglia, in modo che Charlie riceva le cure mediche di cui ha bisogno», ha esultato intanto su Twitter Jeff Fortenberry, deputato repubblicano del Nebraska. L'opinione pubblica americana sembra in linea con la posizione di buona parte dei parlamentari del Grand old party (Gop) di dare una speranza a Charlie. Ma più di un membro del Congresso, anche del Gop, ha fatto notare ieri che la legge creerebbe un forte precedente: potrebbe costringere Washington a concedere gli stessi privilegi migratori ad altri bambini in condizioni gravi che non possono riceve cure adeguate nei loro Paesi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'immagine distribuita dai genitori dimostrerebbe che guarda il peluche

LA TERAPIA

Una cura per 17 pazienti «Si poteva iniziare prima»

La terapia sperimentale proposta per Charlie Gard ha un 10% di possibilità di migliorare le condizioni del bambino. Ma per il risultato finale è determinante il fattore tempo. Per questo merita ricordare che nel caso del piccolo paziente la cura era già disponibile da tempo. Michio Hirano, della Columbia University di New York, luminare nell'ambito delle malattie mitocondriali, la sta già testando su altri pazienti. «Tutti noi che ci occupiamo di queste patologie e facciamo parte ormai di un network mondiale – conferma Serenella Servidei, direttore del Servizio di Neurofisiopatologia del Policlinico Gemelli di Roma – conosciamo molto bene il professor Hirano: è uno dei leader nelle terapie per le malattie mitocondriali. Da anni porta avanti le sue ricerche. La malattia di Charlie è simile a quella di 17 bambini che sono trattati con la sua cura. I dati preliminari della terapia sperimentale sono stati mostrati in giugno a Colonia al Congresso mondiale sulle malattie mitocondriali», l'International meeting on Mitochondrial pathology (Euromit) 2017, al quale hanno partecipato i maggiori esperti di malattie mitocondriali per confrontarsi sui nuovi orizzonti diagnosti e terapeutici e sulle sperimentazioni in corso. «I risultati sono molto incoraggianti – aggiunge il medico dell'ospedale romano –. È una terapia relativamente semplice, non invasiva. Il farmaco è sperimentale ma è stato approvato proprio perché c'erano evidenze molto importanti e perché su questi bambini non si può perdere tempo. La terapia era stata proposta già mesi fa. Purtroppo con Charlie è stato perso molto tempo per problematiche legali».

Graziella Melina

IL DRAMMA DEL PICCOLO CHARLIE

11 APRILE 2017 — Un giudice dell'**Alta corte di Londra** dà ragione ai medici del Great Ormond Street Hospital di Londra e stabilisce che **devono essere staccati i macchinari** che tengono in vita il piccolo

2 MAGGIO 2017 — **I genitori si oppongono alla decisione del tribunale** e lanciano il primo appello insieme ad una campagna che raccoglie il sostegno di migliaia di persone

25 MAGGIO 2017 — **La Corte d'appello conferma la sentenza dell'Alta corte:** i genitori del piccolo Charlie non demordono e si rivolgono alla Corte suprema britannica

8 GIUGNO 2017 — Anche **la massima corte del Regno Unito conferma la decisione di staccare la spina**: i genitori di Charlie si rivolgono alla Corte per i diritti umani di Strasburgo

27 GIUGNO 2017 — **La Corte di Strasburgo respinge il ricorso** perché i giudici ritengono che non spetti a loro, in questo caso, sostituirsi alle autorità nazionali

30 GIUGNO 2017 — **L'ospedale di Londra concede una proroga**: parte la **corsa internazionale di solidarietà** con offerte di accogliere il piccolo anche dal Bambin Gesù di Roma

10 LUGLIO 2017 — **L'Alta Corte di Londra rinvia la pronuncia sul protocollo di nove esperti** (tra cui anche quelli del Bambin Gesù) sulla cura sperimentale che potrebbe **far uscire Charlie dalla dipendenza delle macchine**, ma non guarirlo

19 LUGLIO 2017 — **Il Parlamento Usa analizza la possibilità di concedere la residenza a Charlie e alla sua famiglia** affinché possa essere sottoposto a una cura sperimentale

LA MALATTIA

Charlie è affetto da **sindrome da deplezione del Dna mitocondriale**, patologia genetica che si manifesta precocemente

Non esiste una cura a questa sindrome e si fa ricorso a trattamenti finalizzati solo ad attenuarne i sintomi

Si tratta di una malattia molto rara, di cui si conoscono **solo 16 casi in tutto il mondo**

Londra. Medici a consulto, focus sui muscoli

Connie e Chris Gard *(LaPresse)*

Elisabetta Del Soldato
Londra

Ora che si è mosso anche il Congresso degli Stati Uniti per ottenere a Charlie i documenti necessari a entrare negli Usa «non si vede come il Regno Unito e le sue istituzioni possano trovare altri alibi per negare a lui e ai suoi genitori libertà di movimento». Il commento del presidente del Movimento per la Vita italiano Gian Luigi Gigli è giunto ieri mattina dopo le notizie d'Oltreoceano, che in un primo momento parlavano addirittura di cittadinanza. La notizia, poi precisata, è stata lanciata in un tweet dal senatore repubblicano del Nebraska Jeff Fortenberry. Non è un mistero neppure a Washington che Chris Gard e Connie Yates – genitori del bambino, ormai prossimo al suo primo compleanno – guardino al Presbyterian Hospital di New York per ottenere la terapia contro la sindrome da depleziione mitocondriale della quale soffre il figlio: con il centro specializzato diretto dal neurologo Michio Hirano, protagonista insieme al collega del Bambino Gesù Enrico Silvio Bertini e a un ricercatore giunto da Barcellona del consulto internazionale in corso al Great Ormond Street Hospital (Gosh) di Londra, la famiglia ha infatti avviato da mesi contatti che ne hanno sostenuto la battaglia legale, anche se resta la disponibilità dell'ospedale pediatrico della Santa Sede, il cui intervento è stato determinante due settimane fa per garantire al bambino un'ultima chance. Il giudice dell'Alta Corte Nicholas Francis, che ora attende il responso dell'équipe internazionale per deliberare (con ogni probabilità martedì), ha messo in chiaro che sarebbe «illegale spostare Charlie senza il mio consenso». I medici del Gosh dal canto loro non sembrano affatto convinti che spostare Charlie sia nel suo interesse. Situazione immutata anche dopo aver consultato Hirano, da lunedì a Londra per sottoporre Charlie a nuovi test e capire se la terapia possa funzionare. Un pessimismo emerso quando si è saputo che gli ultimi esami su Charlie risalivano ad aprile: come se, dopo, a Londra avessero gettato la spugna.

Dal Great Ormond Street Hospital dove il piccolo è ricoverato filtrano notizie di segno opposto: l'équipe clinica internazionale avrebbe evidenziato un quadro neurologico che lascia sperare ma sarebbe anche emersa una situazione preoccupante del tessuto muscolare

Hirano è rientrato negli Usa martedì sera. Il lungo confronto di martedì tra i medici londinesi e i tre clinici stranieri dei sette firmatari del documento sottoposto alla Corte londinese per sostenere la praticabilità della nuova terapia, trascritto e consegnato al giudice Francis, sembra aver fatto emergere il reale quadro clinico: se il profilo neurologico di Charlie apre a qualche realistica speranza di recupero, a preoccupare ora è la situazione muscolare, che potrebbe essere compromessa al punto da vanificare ogni ulteriore terapia. In discussione dunque ora è la sostenibilità del trattamento. Per il quale – come filtra da Londra – potrebbe essere troppo tardi. Ieri intanto i genitori hanno diffuso la foto del piccolo con gli occhi aperti che fissava un giocattolo. «Questa è la prova – ha detto mamma Connie – che Charlie non è cieco».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'esperto. «Solo i genitori possono decidere il meglio per i figli»

Il filosofo Raanan Gillon: lo staff sanitario può rifiutare un protocollo che ritiene dannoso o inutile. «Ma se altri sono disposti a farlo, è giusto venga data la possibilità e il giudice non dovrebbe chiudere questa nuova strada»

Silvia Guzzetti
Londra

Raanan Gillon, professore emerito di etica della medicina, all'Imperial College di Londra, non ha dubbi. I genitori di Charlie Gard devono essere liberi di farlo curare con la «nucleoside therapy» e lo stato britannico, fermandoli, sta violando i loro diritti.

«L'etica e la legge devono dare per scontato che sono papà e mamma a decidere il meglio per i figli perché sono le persone che, normalmente, se ne occupano ed hanno a cuore i loro interessi e questo principio viene seguito dalle legislazioni di tutto il mondo», spiega l'esperto di morale, già medico di base. «I genitori amano i figli e la natura li ha programmati a volere il meglio per loro. Sono i competenti per eccellenza in questa materia». «Soltanto in due circostanze, che dovrebbero essere rare, questi diritti dei genitori sui figli vengono sospesi», secondo il professor Gillon. «Quando papà e mamma fanno del male ai figli o li abusano sessualmente. Oppure quando la legge, proteggendo i diritti dei genitori, finisce per danneggiare altri malati, togliendo loro risorse indispensabili.

Nel caso di Charlie il servizio sanitario nazionale britannico avrebbe ragione a non voler pagare per la "nucleoside therapy", voluta dai suoi genitori, perché è molto costosa e potrebbe non servire. Lo stato ha tutto il diritto di decidere che questi soldi possono essere usati in modo migliore». Per Charlie le due circostanze non sussistono. L'esperto di etica ha fatto bene il suo lavoro e si è letto tutta la documentazione disponibile sul piccolo, i rapporti stesi dai medici e gli atti processuali disponibili sul sito dell'Alta Corte che deve decidere del destino del bambino. «Dobbiamo chiederci se i genitori, volendo mantenere in vita il figlio, lo stiano abusando fisicamente», spiega il professor Gillon. «Charlie è paralizzato e, di conseguenza, non sappiamo quanto stia soffrendo veramente. Il papà e la mamma, Connie Yates e Chris Gard, sono certi che non provi dolore ma i medici che lo hanno in cura sospettano che il neonato stia soffrendo anche se non è in grado di comunicarlo».

Secondo il professor Gillon anche se Charlie stesse veramente soffrendo i suoi dolori non sarebbero più intensi di quelli di centinaia di bambini che vivono, grazie a un ventilatore, nel reparto rianimazione di decine di ospedali. «Sono convinto che sia normale infliggere a un essere umano la quantità di disagi alla quale Charlie viene sottoposto pur di salvargli la vita», spiega il professor Gillon. «Capita ogni giorno, in ogni Paese. Quindi non possiamo far rientrare la situazione difficile nella quale si trova Charlie nella categoria degli abusi». Gillon risponde anche all'obiezione – portata dal giudice Nicholas Francis e dai medici che hanno in cura il neonato – che nessun bambino dovrebbe soffrire a meno che non migliori la sua situazione.

Nel caso di Charlie, secondo l'Alta corte e gli specialisti del "Great Ormond Street Hospital", non ci sarebbe un miglioramento sufficiente a giustificare ulteriori sofferenze. «Tocca ai genitori, non ai medici o al giudice, decidere se il disagio del figlio è giustificato perché sono papà e mamma, e soltanto loro, a sapere qual è il bene del bambino. Connie Yates e Chris Gard pensano che valga la pena tentare la Nucleoside Therapy», continua il professor Gillon. «I medici del "Great Ormond Street Hospital" possono rifiutarsi di applicare la terapia perché la ritengono inutile o dannosa ma, se esistono altri medici disposti a farlo, è giusto che venga loro data una possibilità e il giudice non dovrebbe chiudere questa strada».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0yMFQxMToyMTo0MSMjI1ZFUg==