



# «Siamo pronti ad accogliere Alfie»

Mariella Enoc: il «Bambino Gesù» si prende cura di tutti, senza accanimenti

## L'intervista

La presidente dell'«ospedale pediatrico del Papa»: «Secondo i nostri medici che lo hanno visitato sarà difficile un esito positivo, ma sono possibili altri approfondimenti. Si possono però alleviare le sofferenze del bambino, e accompagnarlo. Quando c'è in gioco la vita non possiamo mai tirarci indietro»

ENRICO NEGROTTI

«Siamo pronti ad accogliere Alfie, come facciamo con tanti bambini che giungono qui da ogni parte del mondo. Non promettiamo certo di guarirlo, ma di prendersene cura, senza accanimento terapeutico». Mariella Enoc, presidente dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, è pronta a mettere a disposizione della famiglia di Alfie le competenze e l'attenzione di un centro di eccellenza noto in tutto il mondo. Anche ora che la vicenda si è inspirata, con la presenza addirittura della polizia all'Allder Hey Children's Hospital di Liverpool, l'ospedale pediatrico del Papa ribadisce la sua missione umanitaria, per la quale stanzia ingenti risorse ogni anno: «Quando è in gioco la vita non possiamo tirarci indietro».

Quali contatti avete avuto con il caso di Alfie?

Siamo stati interessati nel luglio scorso, quando è stata chiesta una consulenza ai nostri specialisti. Poi a settembre è arrivata la richiesta ufficiale da parte dei rappresentanti in Italia della famiglia, l'associazione Giuristi per la vita, di accogliere al Bambino Gesù il bambino con la sua famiglia. Lo scorso 11 settembre un'équipe di nostri medici, neurologi e anestesisti, ha visitato il bambino ricoverato presso l'ospedale di Liverpool. Al ritorno abbiamo più volte offerto e



Mariella Enoc con una piccola paziente

«Offriamo solo la possibilità che il bambino possa continuare a vivere. Il viaggio? Si rischia, ma l'alternativa è che stacchino la spina»

bino, senza accanimento terapeutico. Il bambino ha sondini, e i nostri medici – per farlo soffrire meno – propongono una tracheotomia e un'alimentazione tramite Peg. L'accanimento non è tenere in vita, ma tenere in vita procurando sofferenze. Oggi si può curare senza procurare sofferenze. La Chiesa non vuole che si muoia soffrendo, si possono dare farmaci che rendono anche il passaggio verso la morte meno doloroso. Non sono una bioeticista, ma credo che, se non facciamo soffrire, la cura sia dovuta.

Significa attuare quell'accompagnamento di cui parlava il Papa nel suo tweet ai suoi pochi giorni fa?

Noi certo siamo l'ospedale del Papa, ma vorrei che il Bambino Gesù fosse considerato un ospedale di altissimo livello scientifico, che mantiene profonde radici nel messaggio del Vangelo. Poi l'ospedale realizza anche opere straordinarie in ricerca e terapia: penso all'ultima scoperta con il Car-T, la nuova cura oncologica con una manipolazione cellulare. Il nostro è un ospedale che studia tanto, ricerca tanto, perché la prima nostra missione è quella di poter guarire i bambini, e su questo investiamo le risorse migliori. Ma quando questo non è possibile, c'è la cura, c'è l'assistenza, c'è la compassione nel senso migliore della parola.

Il caso di Alfie è molto particolare per voi?

Non si guarisce mai confermato la disponibilità ad accogliere Alfie presso la nostra struttura di Roma. Il bambino ha una malattia genetica neurodegenerativa associata a epilessia, ed è in uno stato – definito dai medici del Bambino Gesù – semi vegetativo. Secondo i nostri specialisti, sarà difficilissimo che per il bambino possa esserci un esito positivo, però sono possibili altri approfondimenti.

Non è un trasferimento a rischio?

La valutazione dell'anestesia è stata che il bambino potrà avere dei problemi durante il viaggio ma sarà assistito da un'équipe. C'è qualche rischio, ma che i genitori possono accettare, rispetto a staccare la spina. Noi non andiamo a negare che la diagnosi che ha fatto l'ospedale inglese possa essere corretta, offriamo solo la possibilità che il bambino possa continuare a vivere. Per noi è un po' difficile capire perché non si voglia permettere il trasporto. Si può cadere nell'accanimento terapeutico?

Noi diamo la disponibilità ad accoglierlo e prendercene cura: non diciamo che il bambino potrà essere guarito. Siamo disponibili a curarlo come facciamo con ogni bam-



Sostenitori di Alfie e dei suoi genitori ieri davanti all'ospedale di Liverpool

## DA SAPERE

### Le umili origini di papà Tom e mamma Kate. Il blu dell'Everton colore della campagna

Adesso non potranno neppure più vegliare accanto ad Alfie nella sua stessa stanza. Il provvedimento giudiziario che restringe la loro già relativa libertà di movimenti colpisce due genitori che alla giovanissima età (lei compirà vent'anni tra pochi giorni, lui di anni ne ha 21, mentre Alfie ha 23 mesi) unisce anche la più assoluta semplicità, specchio degli umili origini. Entrambi di Bootle, sobborgo portuale di Liverpool affacciato sul fiume Mersey, Thomas (Tom) e Kate hanno conquistato molte simpatie per i loro modi essenziali e l'allergia a diventare personaggi malgrado il crescente interesse nel mondo per le sorti del figlio. Impegnati a chiedere con fermezza di non strumentalizzare la triste vicenda del figlio, hanno Premier League quale l'appoggio della tifoseria dell'Everton, squadra di Tottenham la quale Thomas è tifoso, con sede sociale e stadio a Liverpool: il blu delle sue maglie non a caso è diventato il colore della campagna per salvare Alfie.

## Analisi

Una malattia letale e ancora ignota. Ma c'è il diritto a sapere la diagnosi

ROBERTO COLOMBO

Alfie Evans nasce a termine e senza apparenti disturbi il 9 maggio 2016, nel Liverpool Women's Hospital, dal quale venne dimesso, insieme alla madre, una diciottenne sana e primipara, a soli tre giorni dal parto. Sei mesi dopo erano però evidenti i ritardi nello sviluppo del bambino e la prima risonanza magnetica (Mri), eseguita a fine novembre, evidenziò un lieve ritardo nella mielinizzazione delle fibre nervose (un processo essenziale per la maturazione del cervello) rispetto ai suoi coetanei. Le immagini cerebrali «non erano tipiche di nessuna specifica malattia» neurologica e orientavano solo verso una «diagnosi per esclusione, tra l'altro, di malattie mitocondriali e di una iperglicemia non chetotica». Il quadro clinico del piccolo precipitò a dicembre dello stesso anno in occasione di un'infezione virale delle vie respiratorie inferiori, con la comparsa di frequenti crisi convulsivi refrattari al trattamento con i comuni farmaci antiepilettici e alla dieta chetogenica, che da allora persistevano nel bambino. Il peggioramento del quadro respiratorio richiese l'assistenza ventilatoria attraverso l'accesso nasale, cui venne aggiunto un sondino nasogastrico per consentire una regolare nutrizione enterale.

Secondo quanto dichiarato dai medici dell'Allder Hey Children's Hospital di Liverpool, dove è ricoverato nella Unità di terapia intensiva, e altri specialisti ascoltati dal giudice Hayden, Alfie soffre di una «malattia neurodegenerativa progressiva» di «origine attualmente sconosciuta», nonostante i «numerosi test eseguiti» sinora. «L'attività convulsiva è molto probabilmente la conseguenza del

sottostante processo» neurodegenerativo a prognosi infausta. C'è consenso nel ritenere che esso sia causato da un difetto metabolico genetico. «Non vi sono opzioni terapeutiche disponibili in grado di arrestare o invertire» il decorso della malattia.

A differenza del piccolo Charlie Gard, deceduto nel luglio scorso a Londra, per il quale il difetto era stato identificato in una mutazione nel gene RRM2B che causa una sindrome rara ma nota – quella da deplezione del Dna mitocondriale –, nel caso di Alfie non risulta da fonti attendibili che sia stata identificata una difetto genetico associabile con ragionevole certezza a un preciso quadro clinico. È stata esclusa la forma infantile precoce della ceroidolipofusiosi neuronale (malattia di Santavuori-Haltia), e circolano nel Web notizie che siano state identificate delle varianti genomiche che lasciano ipotizzare una malattia mitocondriale. In assenza di dati genetici documentati, è lecito supporre che ulteriori indagini molecolari – attraverso le tecniche di sequenziamento dell'esoma (Wes) o dell'intero genoma (Wgs) – attendano di essere effettuate o completate. Anche se dai risultati di questi accertamenti di laboratorio non potranno derivare direttamente e rapidamente indicazioni su una terapia sperimentale eventualmente ipotizzabile, la conferma molecolare di una diagnosi resta un mandato non eludibile per un'équipe medica e un diritto – nei limiti di quanto è possibile fare a questo scopo – dei genitori di un bambino affetto da una malattia genetica. Questo anche in previsione della possibile loro intenzione di procurare un altro figlio, per la quale l'informazione sul rischio ereditario è rilevante.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Lunedì l'ultimo round in tribunale

Intanto la Corte ordina ai genitori di non trasferire il figlio

## I fatti

La polizia ancora in corsia, la gente che scende in piazza per solidarietà, il tribunale che sottrae ai genitori le decisioni sul figlio. E la sorte del bambino appesa a un filo

SILVIA GUZZETTI

È quel foglio, agitato davanti al telecamere dal papà, Tom Evans, e ripreso in un video postato su Facebook la prova che al- l'Allder Hey Children's Hospital di Liverpool occorre per ottenere che si impedisce di lasciar trasferire il piccolo Alfie, neppure due anni, affetto da una malattia rara e mai diagnosticata, in un altro ospedale. «Eravamo pronti, io e Kate», la madre. «Avevamo trasferito il mandato di curare Alfie dagli specialisti di Liverpool a un medico di nostra fiducia, proveniente dalla Polonia, pronto a curare il bambino mentre lo trasportavamo in aeromobili all'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma», spiega il padre del bambino aludendo alla società polacca che offre servizi di trasporto pazienti alla quale i genitori erano rivolti, e soprattutto rivelando per la prima volta esplicitamente la destinazione desiderata per il figlio. «Ma l'ospedale di Liverpool – prosegue il concitato video, pubblicato nella tarda serata di giovedì – ci ha fermati. Ha chiamato la polizia, bloccato tutte le uscite, e ha ottenuto dal giudice un'ingiunzione nella quale si dice che possiamo finire in prigione se ci azzardiamo a toccare nostro figlio. Così siamo dovuti tornare alla Corte di Appello di Londra».

È che continuerà, lunedì mattina, alle 10.30 questa drammatica vicenda che vede due giovanissimi genitori determinati a evitare al figlio la morte per soffocamento – pur sotto sedazione – come conseguenza dell'attuazione di tre sentenze di tribunali inglesi e di u-

na della Corte europea di Strasburgo, costruite sulla convinzione che il bambino stia soffrendo e che sia dunque nel suo «miglior interesse» morire ponendo fine a una vita che il giudice Anthony Hayden – l'ultimo a pronunciarsi per staccare la spina – ha definito col termine inglese «futile», inutile.

«Il piccolo era nato sano», ci spiega Andrea Minichello Williams, del «Christian Legal Centre», associazione legale vicina al Movimento per la vita britannico, che ha assistito Tom Evans e Kate James. «Era stato ricoverato all'Allder Hey nel dicembre 2016 per una bronchite, ma ha poi sviluppato una malattia grave che gli specialisti ancora non conoscono». Com'era già capitato nei casi di Charlie Gard, il bambino ricoverato al Great Ormond Street Hospital di Londra e morto lo scorso luglio, e di Isiah Hastrup, al quale i medici del londinese King's College hanno spento i macchinari che lo tenevano in vita lo scorso marzo, i medici sono determinati a staccare la spina mentre i genitori sostengono che reagisce sempre meglio agli stimoli.

L'Alta Corte mercoldi ha deciso che Alfie avrebbe dovuto morire in un giorno e in un luogo che però non aveva divulgato per ragioni di privacy. Era stato poi l'ospedale stesso a chiedere l'intervento del tribunale di ultima istanza dell'ordinamento britannico non riuscendo a costringere i genitori ad accettare il trasferimento del piccolo in un hospice per staccare la macchina che gli consente di respirare. La reticenza sulla fine del bambino era giustificata dal timore che si potesse scatenare una mobilitazione di persone o

stili alla sentenza, ma l'accorgimento non ha impedito che i sostenitori di Alfie scendessero ugualmente in strada occupando pacificamente l'area davanti all'ospedale di Liverpool non appena si è diffusa giovedì sera via Web la notizia che la polizia era intervenuta per fermare la famiglia Evans.

All'inizio della loro lotta per salvare Alfie, papà Thomas e mamma Kate sono stati sostenuti da un popolo assai variegato e di ogni provenienza che li ha incoraggiati, un'onda di affetto che ha percorso i social network attraverso vari hashtag dedicati al bambino. Erano almeno duemila le persone che hanno sfilato ancora ieri davanti all'ospedale con cartelli sui quali ricorrono la foto di Alfie e gli immancabili palloncini blu, il colore-simbolo di questa battaglia. Mercoledì l'avvocato Paul Diamond ha introdotto davanti all'Alta Corte l'antico principio giuridico dell'Habeas Corpus, secondo il quale nessuno può essere tenuto prigioniero senza una ragione valida. La sua applicazione avrebbe ottenuto per logica conseguenza la libertà dei genitori di spostare Alfie dall'Allder Hey in quanto primi responsabili del bambino. Ma Hayden ha obiettato che non voleva occuparsi dei diritti dei genitori perché il suo compito era soltanto quello di fissare un piano di fine vita per Alfie. A quel punto i genitori hanno chiesto all'avvocato Diamond di ricorrere ancora in appello. Nel frattempo a papà e mamma Evans la Corte ha notificato l'ingiunzione di non spostare il figlio senza il consenso del tribunale, un modo particolarmente duro per sottrargli l'ultima parola sul suo destino.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Le parole chiave

### PROPRZIONALITÀ

«Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati – si legge nella Dichiarazione sull'eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede del 1980 – è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interferire con le cure normali dovute all'ammalato in simili casi». È il principio della proporzionalità delle cure, come ricorda la «Nuova Carta degli operatori sanitari» pubblicata nel 2016 dal Pontificio Consiglio competente.

### NUTRIZIONE

«La nutrizione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate – spiega la «Nuova Carta degli operatori sanitari» – rientrano tra le cure di base dovute al morente, quando non risultino troppo gravose o di alcun beneficio. La loro sospensione non giustificata può avere il significato di un vero e proprio atto eutanasico». Nel 2007 la Congregazione per la dottrina della fede scrisse che «la somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali» è «obbligatoria, nella misura in cui è fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria».

### ACCANIMENTO

«Tutelare la dignità del morire – sono ancora parole della «Nuova Carta degli operatori sanitari» – significa rispettare il malato nella fase finale della vita, escludendo sia di anticipare la morte (eutanasia), sia di dilazionarla con il cosiddetto «accanimento terapeutico». Questo diritto è venuto emergendo alla coscienza esplicita dell'uomo d'oggi per proteggerlo, nel momento della morte, da «un tecnicismo che rischia di divenire abusivo», citando la dichiarazione sull'eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede.