

LA SVOLTA

La mobilitazione ferma l'esecuzione di Charlie

Sulla sperimentazione decideranno ancora i giudici

VITA E BIOETICA

08_07_2017



**Ermes
Dovico**



La notizia tanto attesa è arrivata e adesso si aprono nuovi scenari di speranza per il

piccolo Charlie Gard. Con un comunicato diffuso nel tardo pomeriggio di ieri, il *Great Ormond Street Hospital* (Gosh) ha reso noto di aver chiesto una nuova udienza del caso all'Alta Corte, "alla luce delle affermazioni di nuove evidenze correlate a una potenziale terapia" per il bimbo inglese di undici mesi, affetto da sindrome di deplezione del Dna mitocondriale. Secondo quanto riporta la stampa britannica, l'Alta Corte, ossia il tribunale di primo grado che aveva autorizzato l'ospedale a staccare il supporto vitale (decisione confermata nei successivi gradi di giudizio), rianalizzerà il caso a partire dalle 14 di lunedì.

Si è pertanto rivelato decisivo l'intervento dell'ospedale pediatrico Bambin Gesù che, alle 8 di ieri mattina, aveva inviato al Gosh il protocollo di cura sperimentale annunciato nei giorni precedenti e predisposto da un gruppo internazionale di medici ed esperti di patologie mitocondriali. "Siamo un gruppo di clinici e ricercatori sulle patologie mitocondriali - si legge nel documento del Bambin Gesù - e da molti anni studiamo il DNA mitocondriale (mtDNA) e la sindrome da deplezione (Mds)". Nel documento, pieno chiaramente di termini tecnici volti a illustrare i meccanismi biochimici attivabili, si parla dell'esistenza di "evidenze dirette e indirette" che dimostrano come una terapia a base di deossinucleotidi possa funzionare.

Alla fine della loro analisi, gli esperti concludono: "Siamo consapevoli del fatto che la terapia con deossinucleotidi per la sindrome RRM2B (quella che ha colpito Charlie, ndr) sia sperimentale e, idealmente, dovrebbe essere testata su modelli murini. Tuttavia, non c'è tempo sufficiente per svolgere questi studi e giustificare il trattamento per Charlie Gard, che è affetto da una grave encefalopatia dovuta a mutazione RRM2B. Alla luce di queste importanti nuove informazioni riguardanti la biodisponibilità dei deossinucleotidi somministrati per via esogena nel sistema nervoso centrale, chiediamo rispettosamente di riconsiderare questa terapia per Charlie Gard". Seguono, stando alle cancellature visibili sul documento, sette firme. In particolare, tra gli esperti firmatari del protocollo figurano un neurologo e un ricercatore del Bambin Gesù, uno scienziato dell'unità di Biologia mitocondriale dell'Università di Cambridge e due ricercatori dall'istituto Vall d'Hebron di Barcellona.

Un team internazionale a cui hanno collaborato tra gli altri "italiani, spagnoli, americani", come ci ha detto al telefono Piero Santantonio, presidente della Mitocon Onlus, l'associazione che sensibilizza sulla ricerca per le malattie mitocondriali e che si è adoperata per facilitare il dialogo tra la famiglia, gli esperti e gli ospedali. Santantonio, al quale abbiamo chiesto una spiegazione il più semplice possibile del trattamento, afferma che "si tratta sostanzialmente di iniezioni. Quel che sappiamo è che terapie

simili sono in fase di sperimentazione su decine di bambini in tutto il mondo con risultati molto promettenti. Non ci sono effetti avversi, gli effetti secondari sono estremamente contenuti, per cui ci sono tutte le premesse perché Charlie possa affrontare questa situazione. L'efficacia di questa terapia si vedrà solo dopo che avranno iniziato a lavorare effettivamente con Charlie e quando gli avranno somministrato il farmaco. Speriamo che abbia effetto”.

Quel che è certo, intanto, è che stato allontanato lo spettro del distacco della ventilazione assistita, senza la quale Charlie morirebbe soffocato. Vedremo adesso cosa deciderà l'Alta Corte, ma sicuramente il protocollo sperimentale presentato dal Bambin Gesù ha consentito di sbrogliare una matassa che si era fatta intricatissima, offrendo all'ospedale londinese e al Regno Unito una via d'uscita rispetto alle asserite “ragioni legali” che erano state opposte nei giorni scorsi come ostacolo al trasferimento del bambino in una struttura straniera.

Dopo aver motivato la sua richiesta all'Alta Corte di rivedere il caso sulla base delle “nuove evidenze” di un trattamento sperimentale, nel comunicato di ieri il Gosh scrive: “D'intesa con i genitori di Charlie, crediamo sia giusto esplorare queste nuove evidenze”. Il comunicato prosegue con una serie di righe in cui il Gosh cerca in sostanza di salvare la propria immagine – inevitabilmente macchiata da questa assurda vicenda - ricostruendo in modo sintetico la battaglia giudiziaria condotta sulla vita di Charlie (battaglia iniziata perché i medici avevano deciso di interrompere le cure, contro la volontà dei genitori) e la propria visione delle cose.

Ma alla fine conclude: “Riconosciamo con rispetto le offerte di aiuto giunte dalla Casa Bianca, dal Vaticano e dai nostri colleghi in Italia, negli Stati Uniti e altrove. Vogliamo rassicurare tutti che il Gosh continuerà a interessarsi di Charlie e della sua famiglia con il massimo rispetto e dignità in questa fase molto difficile”. La prossima tappa è lunedì, ma sappiamo che la storia di Charlie è ancora tutta da scrivere. Continuiamo a pregare.