

Londra

“Charlie, vogliamo tentare altre cure”

Nuove speranze per il bimbo affetto da una rara sindrome genetica: l'ospedale inglese chiede il riesame “Giusto provare i trattamenti sperimentali di Italia e Usa”. Lunedì l'Alta Corte. La Cei: “Ripensamento positivo”

LE TAPPE

LA MALATTIA

Il piccolo Charlie Gard, 10 mesi, soffre da tempo di una malattia rarissima: la sindrome da deplezione del Dna mitocondriale. Sono solo 16 i casi accertati nel mondo

LE CONDIZIONI

Charlie non è in grado di respirare da solo ed è tenuto in vita dalle macchine. Non può vedere, sentire, deglutire né muoversi. Non esistono al momento cure conosciute

LA BATTAGLIA LEGALE

I genitori vogliono provare cure sperimentali, ma i medici chiedono di staccare la spina per accanimento terapeutico. I giudici britannici ed europei acconsentono



La famiglia Gard

LE OFFERTE DI CURA

Sia papa Francesco che Donald Trump offrono aiuto a Charlie. L'ospedale dove è ricoverato ha chiesto ieri un'altra udienza alla luce dei possibili nuovi trattamenti

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE
ENRICO FRANCESCHINI

LONDRA. È stato a un passo dalla morte, ma il piccolo Charlie continua a vivere e adesso l'ospedale in cui è ricoverato non intende più staccare la spina. «È giusto esplorare i trattamenti sperimentali» offerti da altri ospedali in Italia e negli Stati Uniti, afferma un comunicato del Great Ormond Hospital di Londra, che ha perciò presentato ieri sera richiesta di una nuova udienza all'Alta Corte della capitale britannica affinché sia riesaminata la possibilità di sottoporre il bambino a queste cure. La nuova udienza è stata fissata per lunedì alle 14 ora inglese.

«Ripensamento positivo, sono giorni di vita concessi a Charlie», commenta da Roma don Carmine Arace della Conferenza episcopale italiana (Cei). È una svolta arrivata all'ultimo momento, sotto le crescenti pressioni dell'opinione pubblica nazionale e internazionale, a cominciare da un tweet di Donald Trump («saremmo felici di aiutare Charlie in America»), fino alle preghiere di papa Francesco per i genitori. Tre sentenze di diverso grado in Gran Bretagna e una quarta da parte della Corte Europea per i Diritti Umani avevano stabilito che il bambino dovesse morire per risparmiargli un “accanimento terapeutico” che

lo fa soltanto soffrire, senza speranze di guarigione o miglioramento. Ma adesso la parola torna ai giudici. Può darsi che i medici inglesi siano convinti che le cure sperimentali offerte dagli Usa e dall'ospedale del Bambino Gesù di Roma rappresentino una soluzione. Oppure che non vogliamo prendersi la responsabilità di lasciar morire Charlie, di fronte a un caso mediatico di queste dimensioni.

Come è noto, Charlie Gard soffre di una rara malattia genetica, la sindrome del mitocondrio, di cui si conoscono soltanto 16 casi al mondo. È giudicato un male incurabile. Ma i genitori rifiutano di accettare questa realtà e, dopo una lunga battaglia legale, ora hanno una chance di far valere le proprie ragioni. Giovedì sera Connie, la mamma, aveva reso noto che i medici stavano per «staccargli la spina». Venerdì tutto è cambiato con una lettera inviata dal Bambino Gesù, firmata da sette medici (di Roma, New York, Cambridge, Barcellona), secondo cui esistono prove di laboratorio che una cura sperimentale potrebbe far migliorare Charlie. «Idealmente sarebbe da sperimentare prima sui topi», ammette il messaggio, «ma in questo caso non c'è tempo e per questo chiediamo rispettosamente al Great Ormond di ri-



Manifestanti a Londra chiedono che non venga staccata la spina a Charlie

valutare la decisione».

Così è stato. «L'eutanasia è legale, perché non può essere legittimo cercare di salvare mio figlio, Charlie può diventare un bambino normale», dichiara in televisione Connie, «non vorrei mai farlo soffrire ma io so che lui non soffre».

Molti esperti non sono d'accordo: il piccolo Charlie ha

gravi danni cerebrali, non vede, non sente, non si muove e non respira senza supporto artificiale. «I suoi genitori non vogliono accettare la realtà», afferma la Bbc. Ma la zia del bambino ha postato su Facebook il testo del protocollo inviato da Roma, che propone una terapia a base di deossinucleosidi, molecole simili

ai “mattoni” del Dna, che sarebbero in grado, secondo alcuni studi, di influire sull'encefalopatia che ha colpito il bambino. Secondo il Daily Mail, la cura avrebbe il 10 per cento di possibilità di funzionare. Anche se finora non è stata sperimentata nemmeno sui topolini di laboratorio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL GENETISTA / DALLAPICCOLA

“Al Bambino Gesù c'è fiducia dopo alcuni test”

ROMA. «La speranza è l'ultima a morire». Bruno Dallapiccola, genetista e direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, commenta così, intervenendo ai microfoni di Radio Capital intervistato da Vittorio Zucconi, gli ultimi sviluppi della vicenda del piccolo Charlie Gard. Che coinvolgono anche la sua struttura sanitaria. Alla base della mossa del Great Ormond Street Hospital di Londra di rivolgersi all'Alta Corte di Giustizia per riesaminare il caso ci sarebbe infatti una lettera firmata da ricercatori del Bambino Gesù. L'avrebbero scritta per informare i colleghi inglesi che in alcuni test preliminari sui topi un loro protocollo avrebbe funzionato nell'arrestare la degenerazione causata dalla sindrome del piccolo Charlie. Un risultato che non è stato ancora pubblicato sulle riviste scientifiche e che dunque i medici del Great Ormond non potevano conoscere.

Professor Dallapiccola cosa vi ha spinto a scrivere ai colleghi londinesi?

«Conosciamo esattamente la malattia di questo bambino e abbiamo valutato la possibilità di metterci a disposizione. Assieme a un team internazionale, abbiamo visto che in patologie analoghe e su modelli di animali, di topo per la precisione, effettivamente il trattamento con una certa molecola può dare risultati importanti».

Quindi sarete pronti a usare questo protocollo per Charlie?

«Sì, ma solo nel caso si realizzino due condizioni che non dipendono da noi: la prima è che il bambino sia trasportabile e possa venire nel nostro istituto, cosa molto difficile per quanto ne sappiamo. Ma se è superabile, benissimo. La seconda condizione è rappresentata dalle reali condizioni del bambino. Un trattamento può essere fatto se noi sappiamo che ha un effetto di tipo terapeutico: se il bambino giungesse nelle condizioni di malato pre-terminale avremmo quello che noi definiamo accanimento terapeutico. Una terapia viene fatta non per assecondare i genitori ma perché ci sono clinicamente le condizioni per poter procedere».

Non c'è il rischio di alimentare false speranze? Anche perché le condizioni del bambino vengono descritte come irreversibili.

«Apparentemente è così. Ma l'unica cosa che sappiamo è che nei modelli animali trattati con questo protocollo ci sono stati dei benefici sulle cellule cerebrali. Ecco perché la terapia potrebbe risultare abbastanza efficace. Devo tuttavia usare il condizionale, visto sull'uomo non abbiamo questo tipo di dati».

Ma si può passare da una sperimentazione su animali direttamente agli umani?

«Qui al Bambino Gesù non è la prima volta che lo facciamo. Due anni fa abbiamo preso un protocollo di trapianto di fegato sperimentato sui topi, per combattere una malattia metabolica gravissima, e lo abbiamo applicato a un bambino russo che era da noi in condizioni pre-terminali. Ci siamo detti: se ha funzionato nel topo proviamolo sull'uomo prima di farlo morire. Ha funzionato benissimo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Bruno Dallapiccola

“Abbiamo visto che in patologie analoghe il trattamento con una certa molecola può dare risultati importanti”

Le Conversazioni 2017

Capri / New York / Roma / Bogotá

Elif Batuman / Marco Bellocchio /

Giovanna Calvino / Francesco

Clemente / Emma Cline / Adam

Gopnik / Philip Gourevitch / Erica

Jong / Mary Karr / Ben Lerner /

Karan Mahajan / Jay McInerney /

Brian Selznick / Elizabeth Strout /

Sandro Veronesi / Paolo Virzì

leconversazioni.com - f t @leconversazioni

Presentato da Dazzle Communication, Spigoli - In collaborazione con Città di Capri, The Morgan Library & Museum, Rai, Casa Italiana Zerilli-Marimò NYU, New York Historical Society, FILBO Feria Internacional del Libro de Bogotá. Con il patrocinio del Mibact - Main sponsor Persol - Media partner Rai. Official sponsor Ferrero, Generali, Salini Impregilo, Bnl Gruppo Bnp Paribas, Terna, Sorgente Group of America, Acea, Enel - Partner Mytha Hotel Anthology, La Repubblica, Granta

Le Conversazioni / lies

Capri, 30 giugno / 9 luglio 2017 - piazzetta Tragara - h 19:00