

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32



E' l'argomento della settimana. Nel bene e nel male.

La storia di Charlie Gard, il bambino inglese affetto da una patologia ad esito infausto, è stata raccontata da tutti.

Spesso però in modo inesatto, o condita spesso da velenose accuse dei provita.

Ho pertanto ritenuto corretto attendere e raccogliere la maggior quantità di informazioni disponibili, prima di scrivere questo pezzo. Che nella parte finale sono sicuro farà inorridire qualcuno, ma sono i rischi di essere sempre chiari e coerenti.

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

Ripercorriamo quindi, secondo i documenti ufficiali, la triste storia di Charlie.

Charlie è un bambino di quasi 11 mesi (ad oggi).

Dopo la sua nascita, il 4 Agosto, la sua vita procede in quello che verrebbe descritto come un modo normale per un neonato; con il passare delle settimane, però, i genitori Connie e Chris, iniziano ad avere preoccupazioni riguardo la salute del piccolo, che appare loro "floscio". Certo, non è un bel termine da dire per descrivere un neonato, ma questo è proprio il termine usato dalla madre (floppy, in lingua anglosassone). Il termine medico corretto è atonia muscolare.

Per precauzione, Charlie viene portato in ospedale per verificare il suo stato di salute.

La sua situazione non è chiara fin da subito, perciò viene ricoverato per accertamenti e nel giro di pochi giorni finisce, purtroppo, in terapia intensiva attaccato ad un respiratore meccanico e alimentato tramite sondino naso-gastrico.

Il sospetto principale, per i medici, è una qualche malattia rara, perciò vengono richiesti i primi

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

test genetici, grazie ai quali, dopo alcune settimane, emerge la diagnosi: si tratta di una sindrome genetica da deperimento mitocondriale.

Nello specifico, bisogna dire che le malattie mitocondriali non hanno cura. Nessuna di quelle conosciute sono attualmente curabili, nemmeno con protocolli sperimentali per il semplice fatto che non esistono protocolli approvati.

La malattia di Charlie non colpisce un gene specifico, ma diversi, che causano il progressivo deperimento muscolare e nervoso. Queste mutazioni fanno sì che la sottounità RRM2B della proteina P53, non svolga le sue funzioni: riparazione del DNA in caso di danneggiamento, mutazione o rotture della catena polinucleotidica.

In parole semplici, questa subunità dovrebbe intervenire continuamente nell'organismo, riparando porzioni di DNA che potrebbero, mutando o danneggiandosi, provocare patologie come per esempio i tumori.

Come detto sopra, non vi è cura.

La terapia nucleosidica

Nella linea temporale, ci troviamo ora ad avere Charlie a circa 8 settimane di vita e con una

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

diagnosi.

Nei periodi successivi, dopo aver ricevuto la notizia che non esiste cura e che quindi il figlio morirà, Connie e Chris iniziano disperatamente a fare ricerche e a contattare centri di ricerca e ospedali nel mondo. Dagli Stati Uniti arriva una risposta: una ricerca del 2014, svolta alla Columbia University di New York, sembrerebbe apportare miglioramenti nei topi affetti da malattie mitocondriali di un gruppo di mutazioni differente.

Pur di non abbandonare al destino Charlie, l'ospedale richiede il trasferimento per poter effettuale in via sperimentale il trattamento che, come già detto, riguarda un differente gruppo di mutazioni.

Il fatto che siano i medici a proporre di trasferire il piccolo per sottoporlo in via sperimentale alla terapia, è importante. Ricordatelo.

Durante l'iter della richiesta, però, Charlie viene colpito da una encefalopatia, che gli provoca un grosso danno cerebrale irreversibile. Alla luce di questi eventi, l'ospedale non può portare avanti il progetto. Inoltre, gli studiosi di New York, avendo saputo le novità, a questo punto esprimono loro stessi delle perplessità riguardo dei teorici miglioramenti a seguito della terapia nucleosidica e, ancora, aggiungono che non possono fornire basi scientifiche per una risposta positiva dopo l'encefalopatia che ha colpito Charlie, in quanto non hanno mai studiato la terapia in questa condizione.

Nonostante questo, si rendono disponibili a proseguire nel caso in cui i genitori volessero tentare comunque la terapia.

A questo punto sono passati quasi 6 mesi dalla prima diagnosi e i medici del piccolo, dichiarando di non poter fare più nulla per lui, avanzano la proposta di staccarlo dalle macchine. I genitori, però, non sono d'accordo e vogliono portare comunque il figlio negli Stati Uniti per iniziare la terapia nucleosidica. Viene quindi interpellato il tribunale affinché impedisca ai

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

genitori di continuare a tenere Charlie attaccato alle macchine pur di sottoporlo ad una terapia dove l'inefficacia, a questo punto, è certa.

Il "child's best interest"

Da qui in avanti, la questione riguarderà questo tema.

Si pone infatti, oltre al problema legale, quello etico per il quale si deve garantire a Charlie il trattamento migliore e più dignitoso evitando l'accanimento terapeutico.

In tutti i gradi di giudizio, i tribunali inglesi deliberano in favore delle richieste dei medici, appellandosi ad un'altra causa del 2005.

Ma cosa si intende per "child's best interest"?

Nella sentenza del 2005, viene espresso il concetto in questo modo

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

”Il giudice deve decidere quello che il migliore interesse per il bambino. Nel prendere questa decisione, il benessere del bambino è superiore, e il giudice deve vedere la questione assumendo il punto di vista del paziente. C’è una forte presunzione in favore di una procedura che prolungherebbe la vita, ma questa presunzione non è inconfutabile. Il termine ”miglior interesse” comprende tutti i disturbi del benessere, inclusi quelli medici e emozionali. La corte deve condurre un esercizio di bilanciamento nel quale tutti i fattori rilevanti sono pesati e un modo utile di farlo è quello di scrivere una tabella di bilanciamento.”

Le decisioni dei tribunali in merito al caso di Charlie, dunque, hanno lo scopo di prevenire e evitare accanimenti terapeutici che andrebbero ad apportargli ulteriori sofferenze, senza nessun beneficio. Charlie, infatti, a questo punto ha vissuto circa il 96% della sua esistenza sedato e tenuto in vita dalle macchine.

L’ultima sentenza in Inghilterra risale all’ 8 Giugno 2017 ed è stata emanata dalla Supreme Court. Entro 24 ore dalla sentenza, si poteva fare richiesta per passare il caso alla European Court, cosa che è avvenuta.

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

Il caso passa al tribunale Europeo dei Diritti dell'Uomo

Dopo la presa in carico da parte dell'ECHR, la data della delibera viene fissata al 19 Giugno, data che però viene posticipata a causa della complessità del caso.

Passano altri 8 giorni e, il 27 Giugno, arriva la sentenza definitiva:

” Il team del Great Ormond Street Hospital ritiene che Charlie possa provare dolore ma è inabile a reagire ad esso in un modo evidente. Hanno dimostrato che essendo ventilato, essendo aspirato, vivendo come Charlie vive, tutte queste procedure sono capaci di provocare dolore. Trasportare Charlie negli Stati Uniti sarebbe problematico, ma possibile.”

Questa sentenza si basa anche sul fatto che i diritti personali di Charlie come individuo, prevalgono in ogni caso sui diritti genitoriali: Connie e Chris potevano decidere per lui, ma entro

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

certi limiti.

La sentenza sarà applicata oggi, nell'ospedale in cui ha vissuto per gli ultimi 9 mesi e mezzo.

POSSIAMO QUINDI INDIVIDUARE GIA' DEI PUNTI FERMI ESSENZIALI PER CAPIRE MEGLIO.

- Charlie ha una prognosi **TOTALMENTE** infausta non per uno, ma per due motivi fondamentali. La patologia genetica, incurabile, e l'encefalite che ha creato danni irreparabili;

- i medici inglesi sono stati i primi a proporre il trasferimento negli USA per la terapia sperimentale;

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

- dopo l'encefalite sia i medici inglesi che quelli americani (nonostante per la ricerca fossero loro utili i soldi dei coniugi Gard) hanno dichiarato l'inutilità del trattamento;

- la terapia sperimentale negli USA è al secondo stadio, sulle cavie. Ha dimostrato una **PROBABILE** efficacia sui ratti e su una **VARIANTE** genetica diversa da quella di Charlie;

- effettuare quella terapia esporrebbe il piccolo al pericolo di un aumento del dolore.

Questi sono e rimangono punti **INALIENABILI** dalla discussione.

I seguenti invece sono del tutto personali, e quindi soggetti, come sempre a critiche:

- il senso di colpa. E' ormai ampiamente dimostrato dalla letteratura scientifica il senso di colpa, e l'eccessivo attaccamento ad ogni speranza, dei genitori di bambini vittime di patologie genetiche. "Oddio, siamo stati noi a farlo nascere malato" è un pensiero praticamente fisso in questi genitori. Lo stesso per cui, è dimostrato, i soccorritori del 118 stanno su una rianimazione molto più tempo se hanno avuto anche solo l'impressione di aver impiegato troppo ad arrivare.

- la naturale tendenza, del tutto legittima, di provare ogni strada per salvare il proprio figlio può inevitabilmente portare a scelte egoistiche, che non vanno nella direzione migliore per il figlio stesso, ma sono espressione del rifiuto dei genitori, ripeto legittimo, alla perdita del figlio. Che poi per queste decisioni si rivolgano a cialtroni come Vannoni o a terapie sperimentali serie ma del tutto aleatorie ed ancora non pienamente sicure è perfettamente irrilevante.

- come ha detto il Prof. Burioni (che peraltro non adoro, almeno per quanto riguarda il lato umano, trovandolo spesso arrogante, sprezzante ed offensivo) "la scienza non è democratica", seguito a ruota da Piero Angela ed il suo lapidario "la velocità della luce non si sceglie per alzata di mano". Se i genitori, per i motivi sovra esposti, non sono in grado di prendere la decisione migliore per il figlio, fosse anche lasciarlo andare nel modo più dolce possibile e senza dolore, la scienza (e in questo caso la Giustizia) deve sostituirsi nella loro valutazione.

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

- per quanto si possa negare, l'atteggiamento di base è lo stesso degli antivaccinisti che tanto criticiamo. Le critiche che vengono mosse alla decisione della CEDU, "non ci si può sostituire ai genitori" sono le medesime che gli antivax urlano contro il decreto della Lorenzin sui vaccini obbligatori. La coerenza vuole che se si accetta che in certi casi limite l'autorità si sostituisca ai genitori, quando le loro scelte sono pericolose per i figli, si deve accettare sempre.

- davvero credete che i sanitari inglesi abbiano preso questa decisione così, per divertimento, senza valutare ogni aspetto? Sono stati i primi a muoversi per la terapia sperimentale negli USA, avranno o no la ragionevole certezza che una dolce morte sia in questo caso la soluzione migliore per il bambino?

-la contrapposizione NON E' tra provita o meno. Qua si parla di scegliere tra la razionalità e la ponderazione del rapporto costo-beneficio a fronte della mera illusione.

- a chi continua a sostenere che la CEDU l'ha condannato a morte, si può continuare a dichiarare i genitori colpevoli di sevizie e tortura. Le posizioni sono entrambe vere, ma sbagliate.

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

Il medesimo appunto mi sento di muoverlo verso chi parla di "totalitarismo" et similia. Domanda: far soffrire inutilmente un bambino è per voi democratico?

Questa decisione è stata criticata a sua volta da chi sostiene che avrebbero dovuto lasciarlo tornare perlomeno a casa, ma, in sede domestica mantenere una terapia intensiva è pressoché impossibile dal punto di vista logistico (personale presente, macchinari, farmaci, ...). Oltretutto, come detto, Charlie viveva in sedazione e quindi si sarebbe dovuta mantenere questa condizione anche in casa, fino a quando gli sarebbe stata applicata un'anestesia totale profonda, che avrebbe permesso di staccare i macchinari senza causare nessun tipo di dolore a Charlie.

Questa resterà comunque la procedura che sarà seguita in ospedale.

La mia personalissima opinione, ricapitolando, è che la decisione della CEDU sia assolutamente da condividere, anche a malincuore.

Non si fa sperimentazione sul dolore dei bambini, senza una percentuale di probabile successo che giustifichi la sperimentazione stessa.

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

E non è questo il caso. Mi spiace.

Chiudo con una domanda/provocazione:

Siete con vostro figlio in cima alle Torri Gemelle mentre sono in fiamme.

I Vigili del Fuoco vi hanno già avvertito che crolleranno e che loro non possono fare più niente.

Avete con voi del cianuro.

Che fate?

p.s. non rispondete "Faccio come la tipa sulla torre a Londra. Che ha lanciato il figlio per la disperazione, anche se per lei non c'era più niente da fare. Quel bimbo oggi è vivo".

Charlie Gard: come si è arrivati alla decisione della CEDU

Scritto da Eugenio Cortigiano

Venerdì 30 Giugno 2017 14:18 - Ultimo aggiornamento Sabato 01 Luglio 2017 07:32

Primo ho l'impressione sia una leggenda metropolitana, il corpo di un bambino che cade dal 10° piano raggiunge velocità e peso impossibili da frenare a meno di essere Hulk e non si trovano conferme alla storia su quotidiani attendibili.

Secondo ho fatto appositamente l'esempio del 145° piano. Non del 10°.

Eugenio Cortigiano

Presidente AILF

AGGIUNTA DEL 01/07/2017

Riporto, condividendole pienamente, le parole di Mina Welby, la moglie di Piergiorgio e co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni:

"Hanno ragione medici e giudici, così è tortura. Staccare la spina sarebbe legale anche in Italia.

Comprendo i genitori, ma hanno ragione i medici e i magistrati. Per un bambino in quelle condizioni si tratta di una tortura, più che un trattamento medico, e la tortura deve essere vietata. Tra i diritti umani c'è anche quello a un'esistenza dignitosa.

Cerco di non farmi prendere da questo afflato di parte che sembra essersi impossessato di chiunque. Bisogna stare ai fatti. È un'assoluta e triste tragedia per i genitori di Charlie vivere una situazione di questo genere, e per questo provo molta pietà. Spero che i medici li possano ancora convincere che la patologia così feroce che ha colpito il figlio non può essere guarita, che non ci sono mezzi per migliorare o attutire il dolore". Ma il punto, su cui hanno insistito le sentenze a ogni grado di giudizio, sia nel Regno Unito che in sede europea, è che "a patria potestà per questi casi, per questo tipo di decisioni non vige. I medici hanno facoltà di assumere queste decisioni, perché sono solo loro quelli che hanno un quadro lucido della situazione, e non sono condizionati da fattori emotivi.

Quello che forse i nostri politici omettono di dire nei loro interventi, è che mentre l'eutanasia è illegale in Italia, qui siamo di fronte a una vicenda compatibile col nostro ordinamento giuridico. Qui si tratta di evitare l'accanimento terapeutico in mancanza di una cura per un neonato non cosciente. Nel nostro paese, teoricamente la patria potestà non dovrebbe interferire nella decisione dei medici, ma è anche vero che, secondo la mia esperienza, ho visto che i nostri medici hanno sempre optato per quella che si chiama 'medicina difensiva', portando spesso per dei neonati prematuri e senza speranza delle agonie a mesi o anni di durata. Esistenze tristi e atroci, purtroppo.

Ai tanti genitori che chiedono aiuto in Italia per situazioni simili ho sempre detto che se non ci sono speranze per una guarigione, per un miglioramento, per un futuro, la scelta purtroppo è obbligata, ed è quella di una morte dignitosa. Forse dopo la vicenda di Charlie, verranno a galla anche altre storie simili nel nostro paese, e spero se ne possa parlare senza condizionamenti. Nella stessa situazione l'unica cosa che mi verrebbe di fare è stringere mio figlio al petto per l'ultima volta."