

## Charlie, il diritto di morire in braccio

Prof.ssa Alessandra Graziottin

Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica

H. San Raffaele Resnati, Milano

Il piccolo Charlie Gard, nato a Londra nell'agosto 2016, ha le ore contate. Sarebbe già morto da mesi, se dall'11 ottobre 2016 non fosse tenuto in vita, intubato, nel reparto di terapia intensiva del Great Ormond Street Hospital. Il piccolo è affetto da una rarissima malattia genetica, la sindrome da deperimento mitocondriale. La malattia è genetica, autosomica recessiva: entrambi i genitori sono portatori sani. Ad ogni gravidanza, il 25% dei loro bambini potrebbe esserne affetto. E questo aggiunge un carico emotivo ulteriore a una situazione già drammatica. Questa alterazione genetica lede i mitocondri, che sono i "polmoncini" delle cellule. Il corpo del piccolo va incontro di fatto ad un'asfissia generalizzata progressiva: già dopo due mesi dalla nascita il piccolo non cresceva più, anzi deperiva rapidamente. Le lesioni cerebrali sono gravi e irreversibili, il piccolo non vede da mesi, non sente, non può più muoversi. E' alimentato e respira artificialmente. Senza questi aiuti tecnologici, sarebbe già morto. La malattia non ha cure e le proposte di trattamento in USA non hanno chance di restituire al piccolo ciò che ha già perduto: un cervello funzionante, un corpicino che possa recuperare i devastanti danni già determinati in modo pervasivo da questa malattia che colpisce il 100 per cento delle cellule dell'organismo, proprio perché ne colpisce gli organelli essenziali alla loro funzione e vita, i mitocondri appunto.

E' questa spietatezza della biologia, che non lascia scampo, ad aver dato unanimità ai verdetti dei giudici a tutti i livelli di giudizio cui i genitori del piccolo si sono rivolti per poter continuare a cercare e sperare in una cura. Questo è il lato medico-scientifico della questione. Poi c'è il lato umano, che ha scosso, e giustamente, gli animi di milioni di persone. Perché sono coinvolti i sentimenti più profondi. Il primo, più potente, universale e comprensibile, è il diritto di un genitore di "sperare contro ogni speranza". Di credere in un miracolo, in una chance inattesa, in una terapia inaspettatamente efficace. Di crederci ancora di più, non solo perché questo bambino in poco tempo è diventato l'unico centro di gravità della loro vita, di papà e mamma disperati, ma anche perché dentro alla loro anima c'è quell'oscuro e tremendo senso di colpa di avergli trasmesso la malattia. Di crederci perché la vita non è fatta solo di biologia e scienza, ma anche di sogni, di speranze, di desideri: ogni genitore che ha avuto un figlio malato, specialmente se in modo grave, conosce a fondo le angosce, la disperazione, il tormento, la ricerca disperata di un'altra chance, di un'altra possibilità, di un'altra opportunità.

Da medico, purtroppo devo riconoscere che allo stato attuale della ricerca questa malattia non ha una chance realistica non tanto e non solo di essere curata, ma di curare i danni biologici irreversibili in atto già da mesi. Ha senso allora andare negli USA a tentare anche questa cura sperimentale? E ha senso per chi? Dal punto di vista dei genitori e del loro bisogno di sperare contro ogni speranza, sì, ha senso. Tra l'altro, con l'enorme somma raccolta con le donazioni, non è nemmeno in discussione il diritto economico alla cura, che possono pagare senza "caricare" il servizio sanitario inglese. Ma dal punto di vista del bambino, ha senso questo accanimento? Lui non ha voce, non l'ha più da tempo. Cosa direbbe, se potesse scegliere? Quanti di noi, sapendo di restare comunque dei vegetali per il resto della vita, vorrebbero

continuare a passarla intubati, nutriti artificialmente, senza parlare, senza sentire, senza vedere, senza potersi muovere, forse sentendo solo un dolore profondo (come succede ai prematuri, e ce ne siamo accorti solo da pochi anni)? Pochissimi credo. Credo che anche questo piccolino abbia diritto di morire in pace, senza più accanimenti terapeutici, già in atto da nove lunghi mesi.

Tuttavia, su un punto cruciale non sono d'accordo né con i giudici né con i medici. Questi genitori disperati, e questo piccolino che ha conosciuto un frammento di vita luminosa e poi le tenebre di un malattia feroce e veloce, hanno tutto il diritto di condividere nell'intimità della casa gli ultimi momenti, l'ultimo addio. Hanno ragione i genitori a chiedere che il piccolo, intubato, venga portato a casa. E' loro sacrosanto diritto tenere il proprio figlio tra le braccia e poterlo accarezzare un'ultima volta, nel silenzio e nel mistero di un dolore senza nome, a casa. E' il diritto ultimo del piccolino restare almeno per qualche minuto, per qualche ora, tra le braccia di chi lo ama disperatamente, e non più in una culla supertecnologica. Il diritto di morire tra le braccia di chi ci ama, e in modo misterioso forse amiamo anche nelle tenebre della morte cerebrale, è umanissimo, profondo e inalienabile.