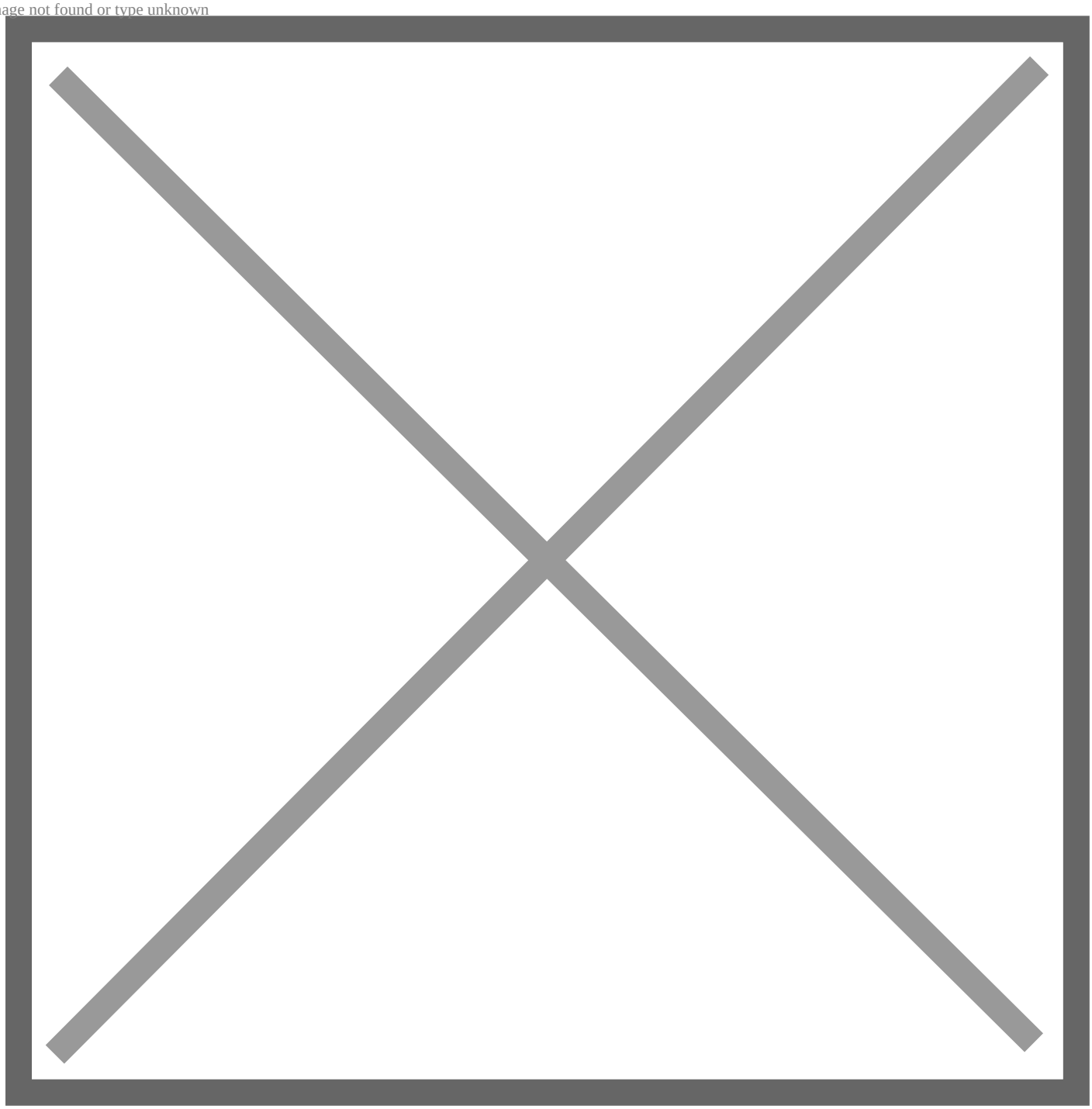
Image not found or type unknown



IL BRACCIO DI FERRO

La terapia può funzionare anche in Inghilterra

VITA E BIOETICA 07_07_2017

img
Image not found or type unknown

Andrea Zambrano

Image not found or type unknown

L’appello è di quelli inquietanti, ma non è la prima volta che il Gosh sospende l’esecuzione del piccolo Charlie Gard. Sicuramente se davvero questa mattina dovesse iniziare il distacco del ventilatore previsto dal protocollo sanitario seguente la sentenza confermativa della Cedu, l’ospedale che da 11 mesi tiene in cura il piccolo affetto da deplezione del mitocondrio, avrà gli occhi puntati del mondo.

L’accelerazione è avvenuta con un appello lanciato dall’associazione Mitocon, che segue in Italia i 15mila pazienti affetti, con gravità diverse, da deplezione mitocondriale. E’ il presidente Pietro Santantonio a dirlo: “Stanno per staccare le macchine di Charlie! Ci ha detto stasera la mamma, Connie”.

Mitocon insieme alla mamma ed al papà di Charlie fa dunque appello, alle autorità del Regno Unito ed ai medici dell’ospedale GOSH affinché sospendano ogni iniziativa di attuare i protocolli avviati con la sentenza e chiede che sia assicurata ogni cura al piccolo

affinché gli sia concesso di poter essere sottoposto alla terapia sperimentale i cui dettagli saranno resi noti a brevissimo.

Mitocon – si legge nel comunicato pubblicato sul sito - in questi giorni è stata in contatto costante con la famiglia di Charlie Gard e con l'equipe internazionale di scienziati che sta lavorando sulle sindromi da deplezione del DNA mitocondriale e nello specifico su quelle indotte dalla mutazione RRM2B, che ha colpito il piccolo Charlie. "Vogliamo informare tutti coloro che in queste settimane hanno seguito e seguono con apprensione la vicenda del piccolo bambino inglese che oggi pomeriggio si è tenuta una riunione tra i medici ed i ricercatori dell'equipe internazionale e tra poche ore sarà resa nota una posizione ufficiale rispetto alle possibilità terapeutiche percorribili per il piccolo Charlie.

In particolare sono stati riconsiderati una serie di dati di efficacia della terapia nucleosidica che ha già dato dimostrazione di efficacia in un numero significativo di casi clinici trattati, con particolare riferimento ai risultati che dimostrano la possibilità dei nucleosidi di superare la barriera ematoencefalica. In base a queste ulteriori e nuove valutazioni il gruppo di lavoro è dunque giunto alla conclusione che la terapia nucleosidica possa essere efficace nel caso del piccolo Charlie.

Abbiamo informato la famiglia Gard degli esiti di questa riunione e del fatto che a breve verrà pubblicato uno statement scientifico che farà il punto su questo argomento".

Da qui l'appello al Gosh a fermare il conto alla rovescia. Secondo alcuni l'appello lanciato dalla madre attraverso uno dei tanti profili a sostegno della famiglia Gard è farso. In sostanza non ci sarebbe nessun *count down* avviato. Ma interpellato dalla Nuova BQ, Santantonio ha confermato questa informazione.

"Una mamma della nostra associazione è in contatto diretto con Connie Gard e ci ha detto che domani mattina (oggi ndr.) verrà staccato il ventilatore. Questo ci ha spinto a dare questa per annunciare questo nuovo protocollo terapeutico".

Ma di che cosa si tratta? E' ancora tutto top secret. Ma come ci diceva nell'ultima intervista Santantonio si tratta di una terapia a base di nucleosidi che potrebbe dare risposte. Santantonio non si è sbilanciato su quali siano gli scienziati che stanno lavorando al progetto, salvo limitarsi a dire che sono un'equipe internazionale, che comprende anche medici italiani.

Però si è detto ottimista sul fatto che la terapia sperimentale possa operare sia in loco, dunque al Gosh, sia in altri ospedali, negli Usa o in Italia. "Lo decideranno i

medici”.

La notizia non può passare sotto silenzio al Gosh che avrebbe così il dovere morale di verificare la richiesta di stop annunciata da Mitocon, associazione per nulla sprovveduta che anche in passato aveva ottenuto la possibilità di raccolta fondi dalla piattaforma di Telethon.