

L'APPELLO

## "Fermatevi! vi diciamo che Charlie ha ancora speranze"

VITA E BIOETICA

30\_06\_2017



**Andrea  
Zambrano**



Una sola parola: "Fermatevi". Piero Santantonio è presidente di Mitocon Onlus, l'associazione che da dieci anni si occupa di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla ricerca per le malattie mitocondriali. E' il grido disperato di un papà il cui figlio 18enne

ha la stessa malattia di Charlie Gard, seppure in forma meno grave. Ma è un papà che con il distacco della spina al ventilatore che tiene in vita il piccolo di dieci mesi, sa che da oggi il destino di tutti i pazienti come Charlie è fortemente segnato. Le prospettive di vita, il decorso che c'è e di cui nessuno parla, ma anche la disponibilità dei massimi esperti di queste patologie a prendersi in carico il piccolo Charlie. Sono questi i temi che Santantonio va ripetendo in questi giorni e di cui ha parlato con la Nuova BQ nella speranza che anche le sue parole possano servire a convincere il boia di Stato a fermarsi.

### **Santantonio, come state vivendo la vicenda di Charlie?**

Con grande sofferenza. Anche perché nessuno ha detto che le patologie mitocondriali hanno un decorso. Quello che sappiamo dai genitori che seguiamo è che l'evoluzione è molto particolare specie per i bambini piccoli. E' dunque arbitrario dire che non c'è più niente da fare. Conosciamo molti casi di bambini dati per spacciati con pochi mesi di vita, ma che hanno recuperato e da anni vivono, in maniera difficile, ma hanno una vita che ha superato di gran lunga le aspettative dei medici.

### **Che cosa si sa dell'evoluzione della malattia?**

E' questo il punto. Se ne sa pochissimo, ma posso testimoniare di aver conosciuto bambini nelle stesse identiche condizioni di Charlie che dovevano morire da un momento all'altro, ma che invece, con l'amore dei loro genitori e delle loro famiglie sono ancora in vita.

### **Avete preso contatti con i genitori di Charlie?**

Sì, molti nostri associati hanno scritto e tramite i media siamo riusciti a entrare in contatto con loro, ma è stato difficilissimo perché è stato impossibile far emergere il peso delle nostre parole. In questa storia c'è stata una visione che ha trascurato molti elementi importanti della patologia.

### **Ad esempio quali?**

Ad esempio il fatto che un bambino piccolissimo come Charlie potrebbe avere la possibilità di migliorare e recuperare almeno in piccola parte alcune delle funzionalità. Di questo non si è tenuto conto così come non si è tenuto conto che la famiglia a spese proprie sarebbe stata in grado di farsi carico della prosecuzione delle cure in via sperimentale.

## **Eppure la sentenza della Cedu dice che i medici hanno detto che non è alcun margine di miglioramento...**

Mi permetto di dissentire. A metà giugno è appena terminato il convegno internazionale dei mitocondrologi che si svolge a Colonia ogni tre anni. Ebbene: si sono detti tutti disponibili a studiare il caso per proseguire con la possibilità di testare le terapie. E' un abominio dire che non ci sono speranze.

## **Si sta riferendo alle terapie statunitensi dove il piccolo poteva essere trasferito?**

In America c'è il massimo esperto, ma non è il solo. C'è una collaborazione scientifica internazionale a cui appartengono gruppi di medici anche italiani e spagnoli e che stanno studiando alcune soluzioni suppletive.

## **Cioè?**

La soluzione di supplementazione con nucleotidi per la sintesi delle proteine potrebbe supplire il deficit mitocondriale. Ci sono tanti studi in materia e molti risultati incoraggianti. Il problema semmai è l'opposto.

## **Quale?**

Quello che non ci siano pazienti disposti a sottoporvisi, ma questo accade in tutte le sperimentazioni medico-scientifiche. Nel caso di Charlie c'era la massima disponibilità a farlo. Ecco perché mi chiedo: perché?

## **Anche in Italia?**

Sì. A Firenze abbiamo seguito un caso simile, anche se non uguale, però è un caso grave che appartiene alla stessa famiglia della patologia di Charlie. Ecco perché invece dico che una speranza c'è. Lo stesso accade a Barcellona dove la supplementazione ha dato risultati concreti e incoraggianti.

## **Dicono che il caso di Charlie sia più complicato...**

D'accordo, ma perché non provare? C'è la disponibilità degli specialisti e dei famigliari.

## **Invece la spina verrà staccata. A quel punto viene da chiedersi: quanto potrà vivere senza ventilazione?**

Ecco, questa è una domanda alla quale non possiamo rispondere proprio perché la

malattia ha un decorso.

### **Se dovesse morire oggi, che cosa teme per i vostri bambini?**

Temiamo che possa accadere la stessa sorte, ma il punto è un altro: siamo di fronte ad un caso di eugenetica. Posso portare decine di testimonianze di famiglie i cui figli che sono stati ventilati artificialmente per un periodo e che hanno recuperato le funzioni.

### **Sì, ma si parla molto di qualità della vita...**

Ma la qualità della vita è quella di avere vicino due genitori che si prendono cura di lui! Charlie ha qualità della vita!

### **Quanti sono i pazienti mitocondriali in Italia?**

15mila, con gradi di gravità diversi, la metà di questi sono bambini.

### **E la mortalità?**

La mortalità sta diminuendo: i bambini dati per spacciati dieci anni fa sono ancora vivi, abbiamo iniziato con mamme che non sapevano dove sbattere la testa i cui figli dovevano morire di lì a poco e ora sono ancora qui con un grado di autonomia significativo.

### **Che cosa si sente di fare arrivati a questo punto?**

Pensavamo di avere un po' più di tempo per sensibilizzare ancora di più l'opinione pubblica, ma questa velocità è abominevole. L'unica cosa che chiedo adesso è: fermatevi, vi prego.