## Liverpool

Ennesimo «no» alle richieste dei genitori: non si arresta il protocollo per dare la morte Ma in ospedale il piccolo resiste mentre si studiano altre mosse estreme

**STRASBURGO**

### «Violate le libertà basilari dell'Unione» Interrogazioni urgenti alla Commissione

**Con un'interrogazione urgente alla Commissione europea le eurodeputate del gruppo Socialisti & democratici Silvia Costa e Patrizia Toia si rivolgono ai responsabili della Salute, Vytenis Andriukaitis, e della Giustizia, Vera Jourova, chiedendo «un'iniziativa dell'Unione europea per un suo cittadino al quale sono negate due libertà fondamentali: muoversi e curarsi senza restrizioni nel territorio dell'Unione, della quale l'Inghilterra fa ancora parte». Per Silvia Costa la giustizia britannica «ha negato ad Alfie il diritto di ricevere cure e prestazioni sanitarie in un altro Stato membro dell'Unione, come richiesto dai suoi genitori, così violando i diritti fondamentali dell'Ue e la libera circolazione dei pazienti nel suo territorio». L'iniziativa è convergente con quella di un gruppo di parlamentari europei di diversi Paesi che, come spiega Elisabetta Gardini (Partito popolare europeo), hanno presentato un'analoga interrogazione urgente alla Commissione «perché in questa drammatica vicenda vengono minati i principi fondamentali contenuti nella Convenzione europea sui diritti umani, tra cui l'intangibilità della vita, la libertà di scelta e di cura». Martedì il presidente dell'assemblea di Strasburgo Antonio Tajani aveva espresso «una parola di speranza per questo piccolo cittadino europeo, la cui vita credo si debba in tutti i modi tutelare».**

Il padre di Alfie, Tom, con una maglia dell'Italia per il piccolo, in una foto tratta dal suo profilo Facebook

# Alfie perde in tribunale. Ma è vivo

## *Giudici inglesi contro il trasferimento a Roma, il tempo stringe*

**Francesco Ognibene**

Uno sconfinato amore e uno sconfinato formalismo giuridico sono destinati a non capirsi all'infinito, finché uno dei due non si arrende all'altro, o almeno trova il modo di cedergli il passo. Il primo potrà farlo, per sua natura, solo se costretto con la forza e contro la sua volontà. Toccherebbe dunque al secondo trovare le ragioni (non è difficile) ma soprattutto i modi per ascoltare e capire cosa gli dice l'altro. Ma il nuovo confronto – l'ennesimo in questa sfibrante contesa medica e giudiziaria sul corpo di un bambino malato – ieri in Corte d'appello tra i tre giudici, i legali della famiglia, quelli dell'ospedale e i rappresentanti diplomatici del nostro Paese è sembrato più un dialogo tra sordi, o meglio, il tenace ma vano tentativo di far ascoltare ragioni trasparenti, insieme umane e giuridiche, a una giustizia che sembra conoscere solo il rispetto pedissequo e ostinato di una procedura già decisa. Com'era facile immaginare, la Corte ha rigettato l'appello opposto dai genitori di Alfie contro la sentenza con la quale martedì il giudice Hayden aveva opposto un secco rifiuto alla loro richiesta di poter trasferire il bambino all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma non certo pensando che vi si pratichino cure miracolose ma per sottrarlo all'esecuzione del protocollo disposto dallo stesso Hayden una settimana fa e che – tuttora in corso – punta a condurre Alfie alla morte per il distacco dei supporti vitali e non per la sua ancora misteriosa malattia. E mentre nel Regno Unito – finalmente – monta lo sdegno per una determinazione che a tutti appare incomprensibile, e la presidente dell'ospedale del Papa dice chiaro che «mi rifiuto di pensare che dopo tante battaglie per il diritto di morire non si possa fare una battaglia per il diritto di vivere», i giudici inglesi sembrano prigionieri del teorema del «migliore interesse del bambino» la cui vita ormai viene data per «inutile» in quanto irrimediabilmente minata da un difetto letale. Non sfugge ormai a nessuno che se questa idea fosse applicata a disabili gravi, dementi e bambini con malattie a esito fatale negli ospedali – inglesi e di ogni Paese che adottasse una simile dottrina – si assisterebbe a una vera strage. E se loro sono ostaggio di questa equazione – paziente inguaribile uguale morte da procurare «nel suo interesse» – Alfie lo è di un ospedale che pur autorizzato da Hayden martedì a dimetterlo a sua discrezione non vuole proprio saperne di lasciarlo andare dove la famiglia ritiene più opportuno, libera finalmente di scegliere cosa fare e dove farlo per consentire al figlio di vivere quanto il suo organismo gli consentirà.

Non è tempo perso infatti ricordare che Alfie non è malato terminale e che la sua malattia è tuttora priva di una diagnosi: dunque i supporti vitali che gli vengono lesinati dall'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool dov'è ricoverato da mesi (e da lunedì anche piantonato dalla polizia come un sedizioso) gli spettano come diritto fondamentale. Eppure ieri papà Tom e mamma Kate non riuscivano a farsi dare una mascherina per l'ossigeno, fatta entrare in ospedale da una mano amica. I medici si rendono evidentemente conto che la situazione contrasta con l'etica professionale, ma devono attenersi al protocollo ordinato dal giudice. Tanto che ieri è apparso quasi come una concessione il fatto che al bambino siano stati concessi un certo quantitativo di ossigeno – non illimitato – e la nutrizione assistita, non negata dal protocollo e dunque, di fatto, consentita. Alfie ha fatto il resto: questo bambino mostra una voglia di vivere che ormai gli consente di restare quasi sempre privo di ventilazione – «si sta riallenando a respirare» ha detto don Gabriele Brusco, il sacerdote italiano che sostiene i genitori – e una resistenza che però non deve far sottovalutare il pericolo che il quadro clinico complessivo possa precipitare da un momento all'altro. Per questo occorre fare presto. Ma fare cosa?

Le carte giudiziarie sono state usate tutte, alcune due volte, col risultato di ottenere la ripetizione del teorema di morte. Quelle diplomatiche potrebbero presentare ancora uno spiraglio: che Alfie da lunedì, per decisione umanitaria del nostro governo, sia anche cittadino italiano è un dato di fatto che non sembra aver scalfito le certezze delle autorità britanniche, certo non entusiaste per il significativo gesto, ma costituisce un fattore col quale devono fare i conti. Un minore italiano all'estero non può essere lasciato alla mercé delle decisioni delle autorità locali senza che le nostre siano interpellate. Anche la nostra giustizia potrebbe essere chiamata in causa. Ecco: basta un passo. Ma in Inghilterra ora c'è qualcuno che vuole farlo?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Il diritto**

### Le garanzie della cittadinanza italiana invocate (vanamente) dai legali degli Evans

**Alfie da lunedì gode di doppia cittadinanza. Quella del Regno Unito, acquisita alla nascita, e quella italiana, concessagli per «eccezionale interesse dello Stato». Un segnale forte da parte del nostro Paese, ma sinora non sufficiente per obbligare i medici di Liverpool ad acconsentire al trasferimento del piccolo al Bambino Gesù di Roma o comunque in una struttura specializzata del nostro Paese (il «Gaslini» di Genova ha dato la sua disponibilità). Ieri il legale della famiglia Evans ha detto ai giudici inglesi che «l'uccisione di un cittadino italiano all'estero è una materia soggetta alla giurisdizione delle corti penali italiane». Un'affermazione anch'essa forte, da calare però in un contesto più ampio. Se è vero infatti che il piccolo resta pur sempre cittadino del Regno Unito, bisogna però considerare che l'istituto giuridico della doppia cittadinanza nasce per permettere a chi intende stabilirsi all'estero di non perdere il legame con il proprio Paese d'origine. Alla luce di ciò, si comprende come la concessione ad Alfie della cittadinanza italiana non è solo un atto simbolico ma pure lo strumento migliore per accompagnare il tanto desiderato quanto osteggiato stabilimento a tempo indeterminato nel nostro Paese. C'è poi un altro aspetto, che riguarda il piccolo malato ma non solo. Avendo il Regno Unito scelto di uscire dall'Unione Europea, e avendo avviato le relative procedure, acquisire come seconda cittadinanza da parte di un suddito di Sua Maestà quella di uno Stato ancora aderente significa garantirsi anche per il futuro tutti i benefici dell'Ue. Tra questi, uno dei più importanti è la libertà di circolazione. Quella che ad Alfie continua a essere negata, attraverso l'esaltazione di cavilli giuridici funzionali alla dimostrazione di una tesi precostituita, non certo alla concretizzazione di ciò che la norma davvero imporrebbe. Accanto alla Corte di Strasburgo, già adita senza successo dagli Evans due volte, esiste in Europa anche la giurisdizione del Tribunale dell'Unione Europea, con sede a Lussemburgo. Si tratta dell'organo che assicura la corretta applicazione del diritto comunitario, tra le cui competenze, dunque, vi è anche quella di sanzionare gli Stati che non assicurano la libera circolazione e le cure mediche dei cittadini europei.**

***Marcello Palmieri***

**La medicina**

### Malattia irreversibile, decorso sconosciuto Ma non si priva il paziente dei supporti vitali

**Per essere chiari, bisogna dire subito che Alfie Evans, a 23 mesi, ha una malattia gravissima, degenerativa, progressiva, probabilmente mortale, per la quale non ci sono terapie. Per capire come comportarsi, per non abbandonarlo e non eccedere nei trattamenti, occorre sapere se la prognosi è negativa a lungo o a breve termine. Questo particolare in realtà non ci è dato sapere, quindi esamineremo entrambe le possibilità, per identificare il trattamento sulla carta più adeguato.**

**Nel primo caso (prognosi di lunga durata) va supportato attivamente il benessere del bambino mettendo in atto le giuste misure non sproporzionate, e sapendosi arrestare quando il traguardo di evitare sofferenze insopportabili è sfumato, cioè evitare l'accanimento terapeutico. Ma, da quanto è dato vedere e capire, pare che il piccolo Alfie non mostri segni di sofferenza, quindi non ci sarebbero i presupposti per sospendere i trattamenti in atto tra cui alimentazione e supporto respiratorio. Quest'ultimo sembra essere più un supporto alla sua respirazione che un sostituto a essa, dato che per ora respira praticamente da sé, e visto che il piccolo tubo nasale con cui è aiutato non può fornire una pressione sufficiente a chi non respira da solo.**

**Nel caso la prognosi sia invece di breve durata, la Società Italiana di Neonatologia nelle sue linee-guida su sedazione e analgesia raccomanda di limitare l'intensività delle cure dando un supporto palliativo attivo, che non significa inutile o fittizio. La Sin raccomanda di «fornire calore, tenere riscaldato il neonato, fornire un contatto fisico, fornire un supporto nutrizionale adeguato, fornire sedazione e controllo del dolore se si prevedono manovre invasive o se la valutazione con le apposite scale mostra presenza di dolore, fornire un'assistenza respiratoria proporzionale alle condizioni del neonato e considerare che l'utilizzo di una pressione positiva continua può alleviare la fatica respiratoria». Come si vede, esiste un percorso attento a evitare accanimento e abbandono. Bisogna che, sia in caso di prognosi di lunga o breve durata, venga seguito.**

***Carlo Bellieni***

# «Non c'è accanimento. La vita di questo bimbo ci interpella»

**Intervista**

**Matilde Leonardi, neurologa del Besta di Milano: il criterio del recupero non può incidere sulla cura Né la valutazione economica sul caso del singolo paziente**

**Enrico Negrotti**

«Questo bambino ci interpella profondamente: è vivo 48 ore dopo il distacco del respiratore. Non si può certo dire che sia sottoposto ad accanimento». La neurologa Matilde Leonardi, direttore del Centro di ricerche sul coma dell'Istituto neurologico nazionale Carlo Besta di Milano, è peraltro stupita che non si permetta ai genitori di decidere dove curare il proprio figlio: «Si è evidentemente rotto il rapporto tra famiglia e medici, ma non permettergli di portarlo via mi sembra una limitazione incomprensibile».

**Quali sono le condizioni cliniche di Alfie? È normale che non ci sia una diagnosi?**

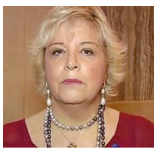
Noi dell'Istituto Besta ci siamo offerti per un secondo parere su richiesta degli avvocati della famiglia Evans. Da quello che è stato reso noto, risulta che il bambino ha sintomi da epilessia mioclono progressiva, ma la causa può essere molto diversa e non la conosciamo. È un caso complesso e richiede una serie di esami complessi. Occorre anche tenere presente che in questo tipo di epilessia nella metà dei casi la diagnosi potrebbe non risultare possibile. Siamo disponibili a collaborare, perché pensiamo che la scienza non abbia confini.

**Si sta rischiando di fare accanimento terapeutico? Come lo trattereste in Italia?**

Abbiamo presente il senso del limite, perché fa parte della professione medica. Sappiamo peraltro che nel caso di Alfie non c'è stato e non c'è accanimento terapeutico, cioè un trattamento sproporzionato rispetto alle sue condizioni. Non è stato tenuto in vita a tutti i costi, lo dimostra anche il fatto che non è morto a 48 ore dal distacco del respiratore. Quindi non permettiamo l'accanimento, ma un bambino viene mantenuto vivo finché la sua patologia non lo porta a morte.

**Si può essere sicuri che non sia un paziente terminale?**

Quando un paziente è terminale, quando il suo organismo non ce la fa più, si fanno valutazioni su ogni trattamento che può risultare sproporzionato. Ma il piccolo Alfie sta dimostrando che con un piccolo aiuto ce la fa. Gli è stata tolta la ventilazione, ma con fatica ce la fa: allora non puoi interromperegli i fluidi (idratazione e alimentazione) altrimenti muore di fame e sete, non della sua malattia, siamo ai limiti dell'omissione di soccorso. La vita di questo bambino ci interroga, e molto profondamente.



Matilde Leonardi

**Come mai non c'è dialogo tra medici e famiglia?**

È un caso esemplare di che cosa succede quando si rompe l'alleanza tra famiglia e personale medico. Al Besta quando ci sono situazioni molto gravi, di bambini che sono in pericolo di morte se non sostenuti con ventilazione, si discute con la famiglia ogni trattamento. È impensabile che si vada da un giudice.

**I medici prima, il giudice poi, hanno parlato del miglior interesse del bambino. Che criteri si devono usare?**

Il *best interest* è il punto intorno a cui hanno ruotato le sentenze. Ci si fa anche la domanda sulla sofferenza, ma quel che era emerso dai medici era che il bambino non ne aveva, almeno fino a quando non hanno staccato la ventilazione. Poi aggiungono che non c'è possibilità di recupero. Consapevole che la malattia neurodegenerativa non possa recuperare, non baso il criterio di cura sul recupero che in neurologia spesso non avviene. Non è il non recupero il criterio per sospendere i supporti vitali. Ma il giudice si è spinto oltre, definendo "futile" non il trattamento, bensì la vita di questo bambino. Un commento che non ha nulla a che vedere con la scienza.

**Perché non può essere portato via dall'ospedale?**

Non condivido la decisione di aver tolto al genitore la possibilità di decidere per il proprio figlio. Mi pare una limitazione molto forte. Se non c'è cura, si lasci che i genitori possano vederlo morire a casa.

**La valutazione economica può determinare le cure?**

L'economia viene tenuta presente, ma non può essere determinante nel curare o meno un singolo paziente. O dobbiamo mettere un economista nei pronto soccorso per valutare quanto costeranno i codici rossi?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0yNlQxNjowMTo0MyMjI1ZFUg==