

Nasce la Fondazione Charlie Gard

I genitori di Charlie Gard, Chris e Connie, hanno dato vita alla "Charlie Gard Foundation" per sostenere ricerca e famiglie con bambini affetti da malattie mitocondriali.

Avrebbe compiuto 1 anno solo una settimana dopo il piccolo Charlie, a cui il 28 luglio dello scorso anno venne interrotta la respirazione artificiale e così morì. Una vicenda che commosse il mondo: si verificò una battaglia legale di mesi tra i medici dell'ospedale londinese dove era in cura, da una parte, e, dall'altra, i genitori che volevano tentare una cura sperimentale. Una possibilità che gli venne negata da varie sentenze delle Corti britanniche, che avallarono la linea dell'ospedale. Da Papa Francesco al presidente degli Stati Uniti, Donald Trump, alle piazze fino ai Social si levarono appelli perché al piccolo fosse data una chance.

Alla fine, il danno muscolare sembrava troppo avanzato e i genitori a quel punto rinunciarono alla battaglia legale non senza denunciare i ritardi e ribadendo che si dovesse intervenire subito per tentare il tutto per tutto per salvare il piccolo: troppo tempo era stato perso. Una vicenda che, tra l'altro, non per il tipo di malattia, ma per la battaglia legale, la questione del miglior interesse e della qualità della vita, ricorda le successive storie di altri due bimbi inglesi: Isaiah Hastrup e [Alfie Evans](#).

La Charlie Gard Foundation

Ora la missione con cui nasce la Fondazione Charlie Gard è quella di migliorare la qualità della vita dei malati mitocondriali, in modo specifico. Lo farà sia attraverso la ricerca innovativa sia attraverso il sostegno familiare. L'obiettivo è fornire speranza di un futuro migliore per questi bambini e di trovare cure nuove per determinati ceppi della malattia genetica, spiega **Emmanuele Di Leo**, presidente di Steadfast onlus, che ha collaborato e supportato i genitori dei tre bambini. Di Leo, tra l'altro, ci racconta che Chris e Connie sono molto riconoscenti all'Italia per quanto ha fatto per questi bambini malati.

La Fondazione nasce dalla storia drammatica di Charlie, come vivono oggi Chris e Connie?

Vivono come i genitori di Alfie e di Isaiah: con un senso di speranza di fare qualcosa di attivo per tutti questi bambini, per fare in modo che il nome di Charlie, di Alfie e di Isaiah continui a vivere. Principalmente la Fondazione Gard si occuperà anche delle famiglie ma dal punto di vista medico, dando quindi un sostegno nei vari casi. Anche sul sito Internet ci sono due format: uno per i ricercatori - se vogliono avere finanziamenti per portare avanti la ricerca - e un secondo per le famiglie, se vogliono avere un parere sulla malattia del bambino perché non è facile diagnosticare questi tipi di malattia. C'è, infatti, anche un Consiglio scientifico internazionale.

La vicenda di Alfie, Charlie e Isaiah ha mosso l'Ospedale romano Bambino Gesù a stilare una ["Carta dei Diritti del bambino inguaribile"](#) proprio per fare un primo passo importante nel tutelare bambini e famiglie che vivono vicende come queste. E' un sostegno anche per l'impegno di Steadfast onlus su questo fronte?

Siamo felici che il Bambino Gesù abbia fatto questa Carta. Oltre che lavorare sull'emergenza, noi di Steadfast vogliamo lavorare in maniera preventiva, con gli ospedali e non solo. La Carta che ha redatto il Bambino Gesù sarà un punto fondamentale di questa azione. La Fondazione Gard, poi, si sta concentrando anche per quanto riguarda la legge Charlie, per cercare di spingere anche la giurisprudenza a tutelare questi casi.

Debora Donnini

VaticanNews, 6 giugno 2018