

Arturito: la dimostrazione che Charlie sarebbe vissuto!

Riportiamo qui di seguito l'intervista fatta ad Arthur Estopinan, padre di un bambino affetto da una patologia simile a quella di Charlie Gard. Dalle recenti risonanze magnetiche Arturito ha mostrato notevoli miglioramenti nel suo encefalo e vive felicemente con una famiglia che lo ama tantissimo!

Ciao Arthur, innanzitutto grazie mille per averci concesso questa intervista. È un onore per noi. Potresti dirci brevemente chi sei e perché la storia del tuo meraviglioso bambino è in qualche modo collegata a Charlie Gard? Qual è stato il ruolo del Dr. Hirano e in che modo ha raggiunto il suo obiettivo?

Mi chiamo Art Estopinan, vivo a Washington DC e ho lavorato nel Congresso degli Stati Uniti come Capo di Stato Maggiore, Membro Senior del Congresso ed ex portavoce ufficiale del Presidente della Camera degli affari esteri qui a Washington negli ultimi 30 anni. Il 26 luglio 2012, quando mio figlio aveva circa diciotto mesi, gli fu diagnosticata una malattia da deplezione del DNA mitocondriale. La mutazione di mio figlio è la TK2 (una mutazione che colpisce principalmente i muscoli) e Charlie Gard aveva una mutazione leggermente diversa ma all'interno della stessa famiglia. Il dottore che ha fatto la diagnosi ci ha detto che mio figlio aveva solo due mesi di vita, che non c'era assolutamente nulla da fare e che dovevamo andare a casa e metterlo a suo agio prima di morire. Anche se ci hanno detto queste cose, non ci siamo mai arresi. Ho detto al dottore «grazie per la diagnosi **ma posso garantirvi che non porteremo nostro figlio a casa a morire**. Mia moglie Olga e io faremo qualsiasi cosa in nostro potere per cercare di salvare la vita di nostro figlio». E questo è quello che abbiamo fatto. Finché nostro figlio combatte, noi combatteremo con lui.

Ho chiamato dottori ed ospedali giorno e notte in tutti gli Stati Uniti e perfino la linea Internazionale, fino a quando, dopo un mese, sono riuscito a trovare il team di esperti che stava collaudando quello che veniva definito un "protocollo clinico" con i topi a New York presso il Centro Medico dell'Università della Colombia, dove il **Dr. Michio Hirano è l'investigatore principale di queste malattie mitocondriali**. Mi disse, all'inizio di settembre, di portare mio figlio e vedere se era un buon candidato per questo protocollo clinico. Il protocollo clinico è un programma che precede quello che è noto come il "trial clinico" e per una malattia come questa erano lieti di trovare un essere umano, perché i bambini, come mio figlio e Charlie, muoiono poco dopo la diagnosi di tale malattia a causa di insufficienza respiratoria – c'è un accumulo di liquidi nei polmoni e fondamentalmente muoiono affogati con i loro stessi fluidi.

C'erano molti problemi nel trasporto dal momento che ogni volta che mettevamo nostro figlio sull'aereo si sentiva male: aveva la polmonite e visto che non siamo medici non avevamo idea di cosa fare perché non è che quando diventi genitore hai un libretto di istruzioni che ti dica *"questo è quello che devi fare quando il tuo bambino è malato"*. Abbiamo fatto tutto il possibile per il nostro bambino in virtù del nostro amore di genitori. Mia moglie disse che dovevamo aspettare che mio figlio guarisse ma io dissi di no, dal momento che aveva iniziato a avere problemi a mangiare e a respirare. Da Washington

DC a New York ci vuole un viaggio di quattro ore circa, perciò abbiamo viaggiato in macchina e guidato fino a New York. Il giorno dopo non riusciva a respirare e per questo motivo ci fermammo fuori New York, nel New Jersey, perché non volevamo rimanere nel traffico con nostro figlio in quelle condizioni. Quando diventi padre o madre sviluppi una sorta di sesto senso per il tuo bambino. Quindi sapevamo che nella zona di New York ci sarebbe stato molto traffico nel pomeriggio per cui abbiamo preventivato di fermarci una notte nel New Jersey e partire il giorno dopo, una volta smaltito il traffico.

Tuttavia Arturito non riuscì a dormire per mancanza di cibo e ossigeno. Così ho chiamato i dottori e ho detto «Scusate il disturbo, ma mio figlio è molto malato e sta peggiorando». Così lo portarono immediatamente al pronto soccorso. Se andate sul nostro [sito web](#) potete trovare molte informazioni sugli esami iniziali che ha fatto. **Penso che tutto sia nelle mani di Dio perché è stato immediatamente accettato in ospedale, esaminato e sottoposto a terapia intensiva pediatrica.** Sono passate notti intere in cui non sapevamo se ce l'avrebbe fatta. Quando parlo riemergono tutte le emozioni che abbiamo provato. Il nostro bambino, un piccolo bambino stava morendo sotto i nostri occhi! Ma Dio lo ha aiutato, ce l'ha fatta, e posso davvero capire che cosa hanno passato insieme Chris e Connie nel vedere il loro bambino spegnersi giorno dopo giorno.

Quando sei entrato in contatto con Connie e Chris? Pensi che avrebbe potuto essere salvato se la terapia di Hirano fosse stata somministrata in tempo?

Connie ha contattato mia moglie tramite Facebook Messenger grazie al fatto che in quest'epoca tutti sono connessi. E le persone che hanno affrontato la malattia mitocondriale formano una comunità molto piccola, dal momento che tale malattia è molto rara. Sono stato contattato da genitori in Corea, Russia, Italia, Regno Unito, Spagna e da tutto il mondo. Immediatamente li ho messi in contatto con il dottor Hirano in Colombia. Quest'ultimo ha fornito un piano medico per i medici di Charlie nel Regno Unito a sole due settimane da quando Connie aveva contattato mia moglie, ma si sono rifiutati di seguire il piano. Quindi, come tutti sanno, i medici del GOSH hanno combattuto nelle corti del Regno Unito per far morire il bambino piuttosto che combattere in ospedale per salvargli la vita il che, a mio parere, è un "omicidio medico" perché sapevano che il dott. Hirano e una serie di italiani esperti di questa malattia, sostenevano che con questo tipo di piano c'erano buone possibilità di salvare la vita di Charlie Gard. Tuttavia, i medici britannici pensavano che la qualità della sua vita sarebbe stata orribile e terribile.

Ho sostenuto pubblicamente Charlie perché sapevo che mio figlio era – ed è tutt'ora – un bambino felice e che dopo le cure stava diventando sempre più forte. **La combinazione "felicità e forza" è la combinazione per il successo.** E pensavo che anche Charlie Gard sarebbe stato un successo, grazie al dottor Hirano, che è il primo specialista pediatrico mitocondriale del mondo. Sarebbe potuto essere in ottime mani e a testimoniare oggi ci sono circa 30 bambini da tutto il mondo che vengono curati con questa terapia sperimentale. Alcune volte, all'inizio, io e mia moglie ci siamo chiesti perché nostro figlio stava soffrendo così tanto. Perché stava per morire quando era nato sano? Avevamo molte domande. Siamo giunti addirittura a pensare che fosse una punizione di Dio. Ora invece siamo testimoni di una benedizione perché senza mio figlio, tutti questi

altri bambini sarebbero morti. E una volta che l'Amministrazione Federale per il Farmaco avrà approvato i farmaci ci sarà la possibilità di somministrarli come una medicina regolare per i bambini del mondo e di ottenere una sovvenzione persino dal governo stesso. **Mio figlio è stato il primo bambino americano a ricevere questo trattamento aprendo così la possibilità di salvare migliaia di bambini in futuro.** Questa è la nostra storia e Charlie Gard ha aperto gli occhi del mondo su un sistema sanitario orribile, barbaro e senza compassione come quello inglese. Stentavo a credere, come americano, che il Regno Unito, un paese così sviluppato e all'avanguardia, avesse un sistema sanitario così barbaro. **Il sacrificio di Charlie Gard, di Alfie Evans e di molte altre vite mi ha aperto gli occhi.** Nel Regno Unito non danno assolutamente valore alla vita dei bambini cronicamente malati, perché sarebbe un onere economico per il sistema medico. E lo stesso accade per gli anziani malati ai quali viene negata l'assistenza medica.

Ho fatto appello al Primo Ministro e alla Famiglia Reale perché potessero avere un briciolo di compassione per Charlie Gard, ma hanno ignorato tutte le chiamate. Non solo quelle del padre di un bambino affetto da malattia mitocondriale ma anche da molti altri in tutto il mondo. Sono ancora molto arrabbiato per il fatto che la famiglia reale abbia ignorato uno dei cittadini più vulnerabili e indifesi. Come possono essere una buona Famiglia Reale e ignorare i soggetti più indifesi che sono i bambini e gli anziani? Non è giusto! Potrebbero davvero fare qualcosa di buono e cambiare il sistema medico in nome di Charlie Gard e di tutte le altre migliaia di bambini che sono morti a causa della negazione delle cure mediche nel Regno Unito. Bambini di cui non sappiamo perché la maggior parte delle loro storie non raggiungono i mass media. I medici hanno rifiutato la responsabilità di prendersi cura di questi bambini ma io dico, se anche c'è una piccola possibilità che loro vivano, almeno provateci! Se si può provare, si provi! Non ci si limiti a dire che devono morire!

Certo io non sono un medico, ma i dottori che conosco, il dottor Hirano e altri medici specialisti, hanno assicurato che c'era una buona possibilità di salvargli la vita e che poteva rinforzarsi poco a poco come mio figlio. Sono solo il padre di un bambino malato, ma mi chiedo, se hanno potuto salvare la vita di mio figlio con una malattia simile e se questi medici avevano un piano medico per salvare la vita di Charlie, perché non dargli un'opportunità? **Perché andare in tribunale e lottare per assicurarsi che morisse?** Ecco perché lo chiamo "omicidio medico".

Molti sostengono che la terapia somministrata sarebbe stata una sorta di accanimento terapeutico contro il bambino, perché non conoscono la natura della terapia, puoi spiegare in che consisteva il piano clinico?

La terapia è la stessa fatta su nostro figlio. C'è una terapia respiratoria che assicura che i polmoni siano puliti e che non sopraggiungano infezioni. Per la malattia mitocondriale, Hirano e il suo team hanno suggerito tre composti (per mio figlio ne sono stati usati solo due) che vengono mischiati nel latte e dovrebbero far crescere ossa e muscoli. Gli effetti collaterali di questo tipo di terapia non sono ancora noti perché dovrebbero essere farmaci naturali e non chimici. Ho cercato di far vedere a tutti quanto fosse felice mio figlio, anche ai medici di Charlie. Mi rendo conto che si tratta di una malattia rara, ma volevo che vedessero che questa non è una strategia invasiva. I dottori affermarono che la terapia era

onerosa come una triste scusa per porre fine alla sua vita. L'ospedale di Charlie Gard non ha mai voluto dargli una possibilità e hanno mentito per vederlo morto.

Cosa risponderesti alla gente che dice: “l'aborto è l'unico modo per evitare la sofferenza di un bambino affetto da una grave malattia, sarebbe egoista farlo crescere nella sofferenza poiché i suoi genitori non saranno in grado di prendersi cura di lui fino alla fine della sua vita”?

Credo che l'aborto sia un omicidio e non è mai giusto abortire. I medici che credono di poter prevedere cosa riserva il futuro si sbagliano. **A mio figlio è stato detto che non ce l'avrebbe fatta e a dispetto di tale affermazione l'anno prossimo, a febbraio, compirà otto anni.** Anche se è debole e ha le sue difficoltà, è un essere umano creato da Dio. Nessuno ha il diritto di ucciderlo. Nessuno. Ho una nipote che ha la spina bifida e hanno detto a mia sorella e mio cognato che avrebbero dovuto interrompere la gravidanza. Loro hanno rifiutato e ora lei è una bella ragazza, cammina – con difficoltà – ma cammina! E ha iniziato il college la settimana scorsa. Perché dovremmo provare a creare esseri umani perfetti? Nessuno è perfetto, tu hai dei difetti, io ho dei difetti, tutti hanno dei difetti. Dio non ci ha creati per essere perfetti, Dio ci ha creati dal suo amore e con un cervello per cercare di curare malattie e alleviare la sofferenza. Anche se ci sono difficoltà, l'importante è l'anima, lo spirito. Se c'è vita, c'è un'opportunità di grandezza. **Una persona non dovrebbe mai essere uccisa. L'opportunità di grandezza non dovrebbe mai essere fermata.** Mio figlio è un ragazzino brillante e lui è la nostra vita e la nostra gioia. **Se avessimo posto fine alla sua vita lo avremmo fatto anche con la nostra.** Abbiamo affrontato molte difficoltà, abbiamo dovuto vendere la nostra casa a Miami e mia moglie ha smesso di lavorare, ma se riponi la tua fede in Dio, se chiedi a Lui di aiutarti, tutto funziona. Tutto è sotto il suo controllo. A volte cerchiamo di avere il totale controllo sulle cose ma non si deve far altro che ascoltare e sarà Lui a guidarci. Abbiamo trovato un nuovo fantastico posto a Baltimora e siamo felici unicamente perché siamo insieme e questo è ciò di cui abbiamo bisogno. Alcune situazioni sono schiaccianti e molti genitori sono portati a dare ascolto a medici che dicono “è tutto apposto, lascia morire tuo figlio” e non hanno la forza di opporsi. Ma io dico “No! Se sta combattendo, noi combatteremo con lui”. E penso che la maggior parte dei genitori desideri che i propri figli vivano e farebbe ogni cosa in proprio potere per salvarli. Questo è quello che io e Olga abbiamo fatto.

Cosa ti aspetti dal nostro gruppo di giovani studenti universitari per la vita? Come possiamo migliorare nel dare un messaggio di speranza e vita in un mondo quasi conquistato da un'ideologia della morte?

Mi aspetto che vi uniate insieme ad altri gruppi in tutto il mondo. È molto più facile connettersi nella realtà dei social media di oggi, quindi c'è una possibilità che si instauri un movimento Pro-life di alto profilo in Italia. Il vostro gruppo potrebbe chiedere a tutti gli altri giovani membri dei vari gruppi pro-vita di scrivere articoli sui giornali, organizzare veglie, servizi di preghiera, inviare lettere di sostegno alla vita al Presidente del paese e ai leader politici locali in tutto il mondo. Credo che tanti giovani leader pro-vita di tutto il mondo possano avere un impatto tremendo e fare pressione sui governi affinché chiunque sia in

pericolo non sia ucciso. Se rimarrete uniti il Movimento di Giovani leader Pro-Life sarà un movimento potente!

Grazie mille Arthur per la tua preziosa testimonianza, sempre insieme per combattere!

Intervista del 09/09/2018

Fabio Fuiano

<https://universitariperlavita.org/2018/09/13/arturito-la-dimostrazione-che-charlie-sarebbe-vissuto/>