

Il caso Gard e i limiti alla somministrazione di terapie non (ancora) sperimentate

di Elena Falletti

Abstract: Questo contributo riguarda la controversia tra i genitori di un neonato affetto da una malattia genetica incurabile e i medici che lo avevano in cura sullo sfondo di una accesa campagna mediatica condotta attraverso i social network. La Corte europea dei diritti umani ha stabilito che le autorità mediche e giudiziarie inglesi non avevano violato la Convenzione europea dei diritti umani per aver disposto il distacco dei sostegni vitali artificiali al bambino invece del suo trasferimento all'estero affinché venisse sottoposto ad un trattamento medico mai sperimentato.

Sommario: 1. Introduzione 2. I problemi etico giuridici della ricerca scientifica sperimentale pediatrica 3. L'impatto delle "(N)orme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" sulla sperimentazione pediatrica 4. Costi delle terapie sperimentali pediatriche, accesso ai beni comuni e principio di uguaglianza 5. La trasfigurazione "social" della realtà.

I. Introduzione

Il piccolo Charlie Gard soffriva di una rara patologia mitocondriale che impediva alle sue cellule di assorbire energia vitale provocando il lento ed inesorabile decadimento del suo corpo. I genitori, che si sono sempre rifiutati di accettare quello che pareva essere l'ineludibile destino del bambino, si sono rivolti ad uno specialista americano ed ad altri genetisti che avevano dato la loro disponibilità per l'elaborazione di un protocollo specifico per la sperimentazione di una cura che avrebbe dovuto migliorare le sue condizioni di salute, prolungargli l'aspettativa e la qualità della vita, ma che non era mai stata sperimentata in precedenza. Spenti da poco i riflettori sul caso Gard, il dibattito pare ravvivarsi con la analoga vicenda di Alfie Evans, un bambino inglese di poco più di un anno, sofferente di patologie irreversibili ai cui genitori è stato interdetto il suo trasferimento presso l'ospedale romano che aveva acconsentito di curare il piccolo Charlie. E per opporsi a detto diniego i suoi genitori si sono rivolti, nuovamente, alla High Court of Justice¹.

In questo contributo si vogliono proporre alcune riflessioni su alcuni tra i complessi interrogativi suscitati da questo caso, che sono estensibili alla sperimentazione scientifica pediatrica e che coinvolgono il dibattito scientifico, etico e giuridico internazionale.

Uno degli aspetti più rilevanti concerne la sperimentazione scientifica pediatrica. Dinanzi a trattamenti non ancora adeguatamente sperimentati si presenta il dubbio etico-giuridico, relativo al

¹ F. Gibb, Parents fight hospital over ending baby's life support, The Times, 9.12.17.

bilanciamento dei diritti contrapposti per il bambino: è lecito tentare tutto il possibile per la sua sopravvivenza? Anche a costo di trasformarlo di fatto in una cavia? In tali condizioni, come è possibile individuare il suo “best interest”? Influenzano questo delicato dibattito altre importanti questioni: da un lato quella relativa la morte di un bambino, oggi considerata “peculiarmente dolorosa” e pertanto inaccettabile, dall’altro l’invadenza della tecnologia nell’allungamento artificiale della vita.

In apparente contraddizione con quanto finora esposto, è crescente la sensibilità condivisa verso la rivendicazione della “morte con dignità”. Alla luce di ciò si dibatte se sia possibile riconoscere a un neonato il diritto a essere aiutato a morire come estrema espressione del diritto a non soffrire. Si tratta di un dibattito dagli ampi risvolti politici e religiosi e che senza dubbio hanno avuto effetto sull’opinione pubblica, anche a seguito della laicizzazione della contemporaneità e della presa d’atto della non onnipotenza della medicina.

Ulteriormente, va evidenziato anche un conflitto finanziario, riconducibile all’enorme somma di denaro, più di un milione di sterline, raccolta tra il pubblico per consentire il trasferimento del bambino negli Stati Uniti. Ciò pone delle questioni etiche in merito all’accesso a un bene comune, come la conoscenza medica, indipendentemente dal possibile miglioramento delle condizioni di salute del paziente, invece legata all’esclusiva circostanza di poter affrontare economicamente il trattamento sanitario, superando i criteri di giustizia distributiva, riconducibili all’assistenza sanitaria pubblica in merito all’impiego della conoscenza medica e scientifica ottenute con investimenti pubblici nell’interesse della collettività.

Scopo di questo contributo è analizzare il bilanciamento tra la libertà di ricerca e i limiti della sperimentazione scientifica nei casi come quello di Charlie Gard, cioè delle persone sofferenti patologie così rare che risulta pressoché impossibile, o molto difficile, seguire l’appropriato iter di validazione sperimentale dei trattamenti terapeutici.

2. I problemi etico giuridici della ricerca scientifica sperimentale pediatrica

Rispetto alla sperimentazione scientifica, la sperimentazione pediatrica è un ambito specifico, in quanto i pazienti sottoposti a tale procedimento, per l’incapacità dovuta alla loro tenera età, non sono in grado di esprimere il loro consenso informato autonomamente.

Si tratta di un punto essenziale: può esistere il consenso informato nella sperimentazione scientifica pediatrica?² Per gli adulti è apparentemente semplice: per essere moralmente valido, il consenso informato necessita di quattro elementi: *disclosure, understanding, voluntariness e competence*. In una situazione ideale, la partecipazione e lo scambio di informazioni tra paziente e medico porta il

2 E. Koodish, Informed Consent for Pediatric Research is it Really Possible? Journal of Pediatrics, 2003, 2, 89.

paziente a una decisione che riflette una chiara comprensione dei fatti medici aderente ai suoi valori personali³. Invece, nella sperimentazione scientifica pediatrica vi sono più di due parti coinvolte e la geometria dello scambio informativo non è lineare, ma triangolare con al vertice il bambino e alle basi rispettivamente genitori e i ricercatori. In siffatto contesto il rischio di decisioni influenzate da paternalismo è maggiormente presente rispetto alle situazioni dove il rapporto medico-paziente adulto vede uno scambio di informazioni basato sulla fiducia, più che un rapporto di potere, che è tipico del paternalismo medico⁴.

A differenza che nella sperimentazione effettuata su soggetti adulti, l'etica pediatrica richiede che il best interest of the child abbia precedenza sul concetto di autonomia⁵. Ciò è dovuto alla circostanza che da un lato il bambino non può esprimere autonomamente un consenso valido, dall'altro che nell'etica pediatrica genitori e medici giocano un ruolo differente rispetto all'etica del consenso espresso dagli adulti. In altri termini: la questione sul "chi decide", così rilevante nell'etica degli adulti, è meno evidente in quella dei minori, dove la questione centrale riguarda quale decisione è migliore per il bambino. Sul punto vi è chi osserva che i genitori non manifestino un vero e proprio consenso informato, ma l'autorizzazione dell'espletamento di un trattamento sul loro figlio, elemento informativo concettualmente differente.

A questo riguardo si pone la questione se i genitori, che in via generale hanno la responsabilità e il diritto/dovere di esprimere decisioni per quel che concerne i figli minori, siano in grado di prendere quella più appropriata per i figli minori in ambito clinico. Ad essi si trova contrapposto il dovere della società, intesa come collettività, di proteggere i bambini da decisioni dei loro genitori che possono essere pericolose o non appropriate⁶.

Inoltre, tenuto in considerazione un aspetto ulteriore: ovvero se l'autorizzazione alla somministrazione di una terapia non sperimentata orientata per il benessere e il miglioramento delle condizioni di salute del paziente, il consenso alla sperimentazione scientifica riguarda la partecipazione ad un progetto collettivo che contribuisca allo sviluppo della conoscenza generale con l'aspettativa implicita che il "sacrificio" del singolo (piccolo) paziente vada a beneficio dell'intera società. In altri termini: il bambino può essere "sacrificato sull'altare della conoscenza"? Sotto un profilo filosofico, l'attuazione della sperimentazione nel caso Gard (che vedeva il bambino come unico "candidato/partecipante" alla possibile/eventuale sperimentazione, data la peculiarità della sua patologia) rievoca il pensiero kantiano rigoroso e restrittivo, secondo cui è moralmente inaccettabile trasformare un essere umano, specie così piccolo, in un mezzo al fine di aiutare gli

3 E. Koodish, cit.

4 E. Koodish, cit.

5 E. Koodish, cit.

6 E. Koodish, cit.

altri membri della società. Opposta e più permissiva, invece, si manifesta la prospettiva di J. S. Mill, secondo cui l'ottica utilitaristica giustificherebbe il "sacrificio" del bambino all'interno di una sperimentazione pediatrica per il beneficio della società.

La soluzione stabilita dall'ordinamento inglese invece si concentra sulla valutazione del "best interest" del bambino. In questo senso, l'esperienza comparatistica presenta la disciplina inglese come una delle più interessanti in questo ambito, provocando un acceso dibattito nell'opinione pubblica sulla sua sostenibilità. Infatti, il §1 del Children Act 1989 riconosce una posizione giuridica autonoma del minore rispetto a quella dei genitori e valuta il welfare e il best interest del minore in modo indipendente da quello degli adulti coinvolti, soprattutto i genitori, attraverso una autorità indipendente predisposta che cura i loro interessi di fronte agli organi giudiziari nei processi che li riguardano, come le separazioni o i divorzi dei loro genitori, adozioni, decisioni inerenti all'integrità psico-fisica della loro persona ovvero le loro condizioni di salute. Si tratta del *Children and Family Court Advisory and Support Service* (abbreviato in CAFCASS)⁷. Infatti, il "Cafcass' primary aim is to safeguard and promote the welfare of children subject to family court proceedings. A primary function of this role is to represent children's voices, usually by consulting with a child and presenting their views within the Section 7 report"⁸. Seppure molto discusso, il ruolo di tale ente, (che esprime il *guardian*, cioè il curatore del minore) è assai importante perché consente di distinguere nettamente la posizione giuridica del minore da quella dei suoi genitori, rendendola scevra da conflitti di interessi quale sia la loro origine, emotiva ovvero economica, nonché valorizzando l'autonomia del minore rispetto alla sua (inevitabile) dipendenza dagli adulti⁹. Come già previamente osservato, questo aspetto è di significativa importanza in materia di sperimentazione scientifica pediatrica, dove la valutazione medica sul procedimento sperimentale è imprescindibile, consistendo la sperimentazione stessa la ragione della manifestazione o della negazione del consenso alla partecipazione del minore, nonostante la presenza di ulteriori elementi (emotivi, morali, giuridici) che andrebbero considerati nella formazione della decisione sul suo coinvolgimento in tale processo¹⁰.

7 Esso è previsto dal §11 del Criminal Justice and Court Services Act 2000. Il §12 stabilisce i suoi compiti: "(1) In respect of family proceedings in which the welfare of children is or may be in question, it is a function of the Service to—(a) safeguard and promote the welfare of the children, (b) give advice to any court about any application made to it in such proceedings, (c) make provision for the children to be represented in such proceedings, (d) provide information, advice and other support for the children and their families). In dottrina, A. Bilson, S. White, Representing children's views and best interests in court: an international comparison, *Child Abuse Review*, 2005, 224 ss.; J. Masson, Judging the Children Act 1989: courts and the administration of family justice, *Journal of Children's Services*, 2010, 2, p. 54 ss.

8 G. S. Macdonald, Hearing children's voices? Including children's perspectives on their experiences of domestic violence in welfare reports prepared for the English courts in private family law proceedings, *Child Abuse & Neglect*, 2017, 3, p. 2.

9 E. Lamarque, *Prima i Bambini*, Franco Angeli Editore, Milano, 2016, p. 56.

10 F. Venturi, Il principio dei best interests of the child nel caso Gard, tra paternalismo, autonomia e indeterminatezza, in *Federalismo*, Focus Human Rights, 3/2017, p. 5.

Tuttavia, la dottrina britannica ha espresso perplessità su tale approccio perché rischierebbe di disaggregare i diritti del minore, i quali andrebbero preservati coordinando la disciplina del *Children Act 1989* con quella dello *Human Rights Act 1998*. Infatti, l'entrata in vigore dello *Human Rights Act 1998* ha introdotto un approccio più utilitaristico a detto criterio, seppure senza abbandonare l'impostazione di fondo, ma dando maggiore importanza alla posizione degli adulti, specie nel caso dei genitori, in quanto portatori di diritti ex art. 8 CEDU. Oltre che della dottrina, tale posizione ha il conforto della giurisprudenza, la quale asserisce che il giudice deve interpretare il disposto del *Children Act 1989* nel rispetto della madre, del padre e di ciascun figlio, anche se i diritti del figlio hanno la priorità su quelli dei propri genitori (*M (Children) [2013] EWCA Civ 1147*, 20.9.2013, §15; *Zoumbas v Secretary of State for the Home Department [2013] UKSC 74* (27.11.2013, §10.1)). Particolarmente rilevante è il precedente *In Re King (King (A Child), Re [2014] EWHC 2964 (Fam)* (8.9.2014), la legge dovrebbe privilegiare le ragioni dei genitori che intendano sottoporre il loro bambino a un determinato trattamento medico; mentre il controllo dell'autorità giudiziaria dovrebbe essere limitato nel solo caso in cui sia probabile che il bambino soffra di “*significant harm*” dovuto a tale trattamento¹¹. La Corte d'appello rigettava tale argomento affermando che il parametro decisivo rilevante è la tutela del *best interest* del bambino, non quello del “*significant harm*” e che oggetto della causa era la sospensione dei trattamenti vitali artificiali presentata dal GOSH. Il giudice doveva quindi valutare se il prolungamento di tali trattamenti costituisse il miglior interesse del minore. La Corte d'appello concordava con il giudice di primo grado che la prosecuzione della sofferenza del minore non fosse riconducibile al suo interesse (*Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1) [2017] EWCA Civ 410* (23.5.2017)).

3. L'impatto delle “norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” sulla sperimentazione pediatrica

Il 14 dicembre 2017 il Senato della Repubblica ha approvato in via definitiva il DDL C1142/S2801 rubricato “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Esso

¹¹ Si ricordano sinteticamente i fatti: il caso riguardava un bambino di cinque anni al quale era stato rimosso un tumore al cervello in un ospedale inglese. Successivamente all'intervento i medici intendevano a sottoporlo a cicli di chemioterapia convenzionale, come da consolidato protocollo, tuttavia i genitori si sono opposti chiedendo che gli venisse somministrato un diverso tipo di cicli chemioterapici (*proton chemotherapy*) che però non era disponibile nel Regno Unito e il sistema sanitario inglese autorizzava trattamenti all'estero per tale metodo ai fini del rimborso delle spese sanitarie, ma non nel caso della patologia per il quale il piccolo era stato operato. Di fronte a tale situazione i genitori portarono all'estero, senza autorizzazione del personale sanitario, il bambino, prima in Spagna, poi a Praga, dove la suddetta cura gli venne somministrata. A carico dei genitori, accusati di aver messo in pericolo la salute del figlio, veniva emanato un mandato d'arresto europeo, successivamente revocato, mentre veniva giudizialmente autorizzata la somministrazione della cura richiesta all'estero (*Re Ashya King [2014] EWHC 2964 (Fam)*)

intende disciplinare in maniera organica sia il consenso informato in ambito medico sia la materia delle “dichiarazioni anticipate di trattamento” in tema di fine vita.

Per quel che concerne l’ambito di cui ci stiamo occupando, è di interesse l’art. 3 che regola il consenso informato per minori ed incapaci¹². *In base al comma 1, essi hanno diritto alla "valorizzazione" delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona. Inoltre, minori e incapaci devono ricevere informazioni sulle scelte relative alla salute, in modo consono alle proprie capacità, al fine di essere messi nelle condizioni di esprimere le proprie volontà. Rilevante è il secondo comma secondo cui “il consenso informato del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del medesimo, nel pieno rispetto della sua dignità. Per i casi di contrasto tra i genitori”¹³.*

Si osserva che da un punto di vista giuridico le fattispecie di minori e incapaci siano sovrapponibili poiché entrambi godono della capacità giuridica, del diritto al rispetto dell’integrità psico-fisica, alla salute, alla vita e alla miglior qualità della vita possibile. Si tratta del riconoscimento di “*un principio basilare: quello per cui minori e incapaci sono titolari di un diritto alla vita e alla salute che non può essere compromesso per decisione di chi li rappresenti*¹⁴”, quasi apodittico. Però, tale principio viene ribaltato dal fatto che la nuova normativa non prende in considerazione che le rispettive situazioni variano perché il grado di consapevolezza e di esperienza di minori e incapaci è diverso a seconda dell’età dei primi e delle condizioni di salute dei secondi. L’unico soggetto in grado di salvaguardare la tutela dei summenzionati diritti di tali soggetti deboli è il medico, soprattutto in ambito sperimentale poiché questi è il solo con le competenze adeguate per valutare lo stato di salute del paziente minore e la conoscenza scientifica appropriata sulle ultime linee di ricerca medico-scientifiche.

Ciò è importante dal punto di vista della somministrazione di terapie sperimentali, per le quali va espresso il consenso informato. Nel testo della norma non è stata esplicitamente prevista la fattispecie del contrasto di volontà tra gli esercenti la responsabilità genitoriale, né è stato previsto

12 I commi rilevanti sono i primi due: 1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà. 2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

13 *Legislatura 17^a - 12^a Commissione permanente - Resoconto sommario n. 444 del 02/05/2017*

14 A. Gambino – M. Calipari, Documentazione fornita il 13 giugno 2017, disponibile sul sito http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/Ddliter/documenti/47964_documenti.htm

alcun ruolo per il medico che si occupa del paziente minore pertanto, “*si intende che trovi applicazione la disciplina generale (la quale prevede il ricorso al giudice per i casi di contrasto su questioni di particolare importanza per il minore) di cui all'articolo 316 del codice civile*”¹⁵, relativo alla disciplina della responsabilità genitoriale, cui implicitamente fa riferimento il comma 5 del citato art. 3.

Quantunque, in un contesto di concorde diniego dei genitori, ovvero del rappresentante legale, il medico potrebbe non attivare il summenzionato procedimento giudiziario dal momento che il medico stesso, aderendo al diniego, sarebbe esente da responsabilità ai sensi dell'art. 1, comma 6¹⁶. In questo caso ci si potrebbe chiedere se non si verifichi una lacuna nella tutela del best interest del minore, seppure vada sottolineato che l'interpretazione della giurisprudenza in temi eticamente sensibili è sovente frammentaria, legata al caso concreto e costringe le famiglie coinvolte al sostegno degli ulteriori costi dovuti al procedimento giudiziario.

La delicatezza e la specificità della sperimentazione pediatrica, soprattutto se esperita su pazienti neonati, viene evidenziata dal diritto dell'Unione Europea, il quale stabilisce che la ricerca pediatrica deve essere condotta unicamente per rispondere alle esigenze terapeutiche della popolazione pediatrica¹⁷, sotto la supervisione dell'Agenzia europea dei medicinali¹⁸, in considerazione dell'esiguità dei candidati e dei numeri di sperimentazioni pediatriche effettuate, nonostante il loro aumento successivamente all'entrata in vigore del Regolamento UE n. 1901/2006¹⁹ e sul fatto che rimangano ancora legati allo sviluppo di terapie farmacologiche per adulti²⁰.

5. Costi delle terapie sperimentali pediatriche, accesso ai beni comuni e principio di uguaglianza

Uno dei punti più controversi della vicenda Gard, nonché di difficile comprensione per l'opinione pubblica, concerne la circostanza se l'accesso alle cure sia un servizio che debba essere elargito a richiesta dei pazienti che possano pagare, ovvero sia un bene primario che debba essere

15 *Legislatura 17^a - 12^a Commissione permanente - Resoconto sommario n. 444 del 02/05/2017, cit.*

16 Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

17 Considerando n. 13 del Regolamento UE N. 1901/2006 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 12 dicembre 2006 relativo ai medicinali per uso pediatrico e che modifica il regolamento (CEE) n. 1768/92, la direttiva 2001/20/CE, la direttiva 2001/83/CE e il regolamento (CE) n. 726/2004.

18 Trib. I Grado Unione Europea Sez. III, 14-12-2011, n. 52/09 Nycomed Danmark ApS c. Agenzia europea dei medicinali (EMA)

19 Commissione Europea, Relazione della Commissione al Parlamento Europeo e al Consiglio. Lo stato attuale dei medicinali pediatrici nell'UE - Dieci anni del regolamento pediatrico dell'UE, COM(2017) 626 final, p. 18.

20 Commissione Europea, Relazione cit., p. 18.

somministrato sulla base di politiche di giustizia distributiva.²¹ Nel caso Gard, la situazione era resa più sensibile dal fatto che si trattava di un bambino piccolissimo²².

I sostenitori del trasferimento di Charlie negli Stati Uniti, infatti, argomentavano che tale operazione sarebbe stata sostenuta con i fondi raccolti dalla beneficenza, senza impatto sulle casse del servizio sanitario inglese. Tuttavia, va osservato che, secondo altri, il costo connesso a tali terapie, anche se affrontate con denari privati o con l'ausilio di una copertura assicurativa, avrebbe potuto rappresentare un uso irresponsabile di risorse limitate. L'idea che i genitori di Charlie avrebbero potuto pagare le terapie con denari provenienti da fondi privati è ingannatoria. Infatti, l'esistenza stessa di centri medici di assistenza in grado di fare ricerca e di fornire le cure richieste dai genitori di Charlie è conseguente al poderoso investimento che è stato fatto dalla società nel suo complesso, attraverso fondi pubblici nelle infrastrutture del sistema sanitario inglese, in questo caso, per molti decenni²³. In altre parole, la società ha sempre un interesse finanziario nel modo in cui i servizi comuni, e in questo caso le risorse sanitarie, sono usati e ha una legittima pretesa nell'insistere che queste risorse siano spese con saggezza e a beneficio di tutti. Secondo una condivisa opinione formatasi nell'ambito medico, nessuno può richiedere trattamenti non benefici semplicemente sostenendo che questi vengono pagati con denari propri. Ciò implicherebbe distorsioni sia dal punto di vista dell'allocazione delle risorse, sia dal punto di vista dell'influenza sulle specifiche scelte di cura. Sul punto vi è chi ha delienato il paradosso secondo cui il prolungamento delle cure "futili" (in questi termini si è infine espresso il Justice Francis) di Charlie per mesi a carico della sanità pubblica ha impedito ovvero ritardato il trasferimento di altri bambini presso le strutture altamente specializzate di terapia intensiva del GOSH a causa della mancanza di posti²⁴. Sul punto vi è chi si è chiesto se alla luce di ciò non fosse stato meglio autorizzare il trasferimento di Charlie negli Stati Uniti mesi prima, anche se contrario al best interest di Charlie, ma meno negativo per l'interesse generale²⁵. Tuttavia, viene osservato che la questione economica sull'allocazione delle risorse non è stata coinvolta nel dibattito etico sul caso di Charlie Gard, né vi è un procedimento chiaro da parte dei medici per intraprendere decisioni basate sui criteri di costi-benefici per i pazienti ricoverati nelle unità di terapia intensiva, né le corti utilizzano questo tipo di

21 R. D. Truog, The United Kingdom Sets Limits on Experimental Treatments. The Case of Charlie Gard. JAMA, 20.7.2017, E1

22 A questo proposito, gli studiosi di storia sociale si sono interrogati sul "quando si è cominciato a percepire la morte di un bambino come un'autentica perdita", nel senso di una "ferita così peculiarmente dolorosa" (M. Vovelle, *La Morte e l'Occidente*, Roma-Bari, 2000, p. VIII).

23 R. D. Truog, The United Kingdom Sets Limits on Experimental Treatments. The Case of Charlie Gard. JAMA, 20.7.2017, E2.

24 D. Wilkinson, J. Savulescu, Hard lessons: learning from the Charlie Gard case, *Journal of Medical Ethics*, 2017, doi: 10.1136/medethics-2017-104492

25 D. Wilkinson, J. Savulescu, cit.

parametri, mentre ci si può chiedere se sarebbe utile effettuare una riflessione ponderata, anche eticamente, sul punto.

Infatti, questo punto è strettamente connesso con il c.d. “turismo medico”, posto in essere da chi, sulla base di fondi privati (propri, raccolti con beneficenza, ovvero attraverso l’utilizzo di assicurazioni private) supera i limiti (normativi, medici ovvero terapeutici) del proprio sistema sanitario andando a fruire della terapia desiderata all’estero. Si tratta di un fenomeno ben conosciuto nel nostro Paese per quel che concerne il c.d. “turismo riproduttivo”, ma in materia di trattamenti curativi relativi a minori può avere ulteriori implicazioni di natura etica e giuridica, perché il bambino potrebbe venire estrapolato da un contesto giuridico più favorevole alla sua protezione in quanto soggetto debole, in un ordinamento dove il suo benessere viene postposto rispetto a quello dei genitori, provocandogli un rischio significativo alla sua integrità psico-fisica. Quale esempio, seppure non strettamente connesso con questo contesto, si potrebbe pensare all’aggiramento delle leggi che nel nostro ordinamento impediscono la circoncisione genitale femminile.

Vi è chi considera tali ragionamenti sacrileghi, violativi del principio di sacralità della vita, secondo cui «la carenza di risorse sempre più scarse destinate al sistema sanitario dai governi nazionali, alimenta una cultura aziendalistica che fa dell’efficientismo ad ogni costo il suo primario, vitale, esclusivo obiettivo, ingigantendo di conseguenza il numero di quelli che, marginalizzati a ragione delle loro aspettative di vita, sono identificati come scarti da eliminare, se possibile»²⁶, omettendo qualsiasi riflessione sul principio di uguaglianza nell’accesso alle cure, ragionevolezza nell’utilizzo delle risorse, siano esse finanziarie ovvero scientifiche. Ciò alla luce del miglior interesse dei pazienti a essere curati secondo cure validate dal metodo scientifico, che «che costituisce la pietra angolare della professione medica»²⁷, insieme al sostegno dell’«integrità morale della pratica clinica rifiutando di fornire trattamenti che non soddisfano una ragionevole giustificazione scientifica basata sulle prove di efficacia»²⁸.

Nello specifico caso della sperimentazione pediatrica va sottolineato il fatto che i bambini crescono e maturano in fasi di età diverse e ciò li rende un sottogruppo non uniforme²⁹. Ad esempio, le esigenze e le caratteristiche biologiche e fisiologiche dei neonati sono molto diverse rispetto a quelle degli adolescenti. “Di conseguenza, spesso è necessaria una ricerca supplementare adeguata all’età, il che rende più complesso il processo di sviluppo di medicinali pediatrici”³⁰.

26 E. Sgreccia, La lezione del piccolo Charlie Gard, *Medicina e morale*, 2017/3: 285-289

27 G. Gristina, Diritto del cittadino alle prestazioni sanitarie e tutela dell’integrità del sistema sanitario. Riflessioni sul caso di Charlie Gard, *Recenti Prog Med* 2017; 108: 1-5

28 G. Gristina, op. cit.

29 Commissione Europea, Relazione cit, p. 2.

30 Commissione Europea, Relazione, ult. op. loc. cit.

6. La trasfigurazione “social” della realtà

Vi è un ulteriore aspetto che concerne questa vicenda: il fatto che essa riguardi un bambino di pochi mesi di vita: sul suo “best interest” si è appalesato, probabilmente per errori comunicativi, lo scontro “genitori” vs Stato, ovvero autorità mediche, che si sono dimostrate ottuse, non attente alle esigenze del bambino, nemiche dei genitori e così via, sulla base del semplice assunto che “i genitori sanno meglio di chiunque altro quale sia il miglior interesse del loro figlio”³¹. L’aspetto metagiuridico, che però riguarda il diritto, concerne la trasformazione in minacce e rabbia dell’impatto emotivo della vicenda, frutto di un terreno fertile al populismo presente nell’opinione pubblica, non soltanto per quel che concerne le vicende politiche, ma tutte le vicende riguardanti la comunità, anzi lo spirito comunitario. Questo è dovuto anche alla circostanza che il dibattito ha superato i confini britannici attraverso i social network, quindi – sotto un aspetto meramente giuridico – è successo che tutti coloro che hanno sentito il dovere di esprimere un’opinione (e trattandosi di un caso così sensibile, chiunque si è formulato un’opinione) l’ha manifestata utilizzando i media a sua disposizione indipendentemente dalla giustizia o dall’appropriatezza della decisione dei giudici che hanno applicato l’ordinamento pertinente, cioè quello britannico. Il punto importante concerne l’assolutezza del proprio e personale metro di giudizio di ciascun commentatore, rendendo diffusa e granitica una versione degli eventi non del tutto corrispondente al reale che ha valicato il confine di ciò che da giuridico (cioè deciso tra un giudice nella soluzione di una controversia tra le parti), diventa politico, (cioè concernente le regole della vita comune). Anzi, contestando le precise leggi di quello specifico ordinamento, in questo caso quello inglese, nonostante il medesimo giudicante della vicenda Gard abbia sentito il dovere di esplicitare nella sua decisione l’ovvio, cioè che medici e giudici si sono basati su prove mediche e non su opinioni parziali o malinformate diffuse anche attraverso i social media³².

Sul punto occorrerebbe una approfondita riflessione sull’emersione della c.d. “medicina su misura”, dovuta alla maggiore attenzione da parte dei pazienti e dei loro familiari alle informazioni scientifiche attraverso l’accesso a fonti disponibili online su motori di ricerca specializzati in letteratura scientifica come Google Scholar o PubMed, in assenza di competenze per un’appropriata analisi scientifica. Questo fatto nuovo si fonda su una applicazione assolutistica e simil-anarchica del principio di autodeterminazione, che quasi vorrebbe imporsi sul sanitario curante, nonché sulla

31 Commento di C. Krauthammer, pubblicato sul Washington Post e riportato da R. Hurley, How a fight for Charlie Gard became a fight against the state, *The British Medical Journal*, 2017; 358.

32 Ha scritto il Justice Francis: “ The world of social media doubtless has very many benefits but one of its pitfalls, I suggest, is that when cases such as this go viral, the watching world feels entitled to express opinions, whether or not they are evidence-based. When I became a judge, I took the same oath that all judges in England and Wales take and I promised to do right to all manner of people after the laws and usages of this Realm” ((Gard (A Child), Re [2017] EWHC 1909 (Fam) (24.7.2017), §11).

possibilità dei pazienti e dei loro familiari di unire le proprie presunte competenze, assicurata dai social network al fine di raccogliere il reciproco sostegno nelle comuni rivendicazioni contrapponendosi alla c.d. “medicina ufficiale”. Alla luce di ciò si concretizzerebbe l’inseguimento di una speranza spesso illusoria, dove la “libertà di cura” viene intesa come una pretesa verso lo Stato all’erogazione di trattamenti inefficaci, inutili o addirittura deleteri, magari a spese del Servizio Sanitario Nazionale, in aperto contrasto con l’interesse prioritario della collettività che le finanze pubbliche siano utilizzate nel modo più razionale ed efficiente possibile.