

Questo è stato scritto da me e da Chris

Dichiarazione di Chris Gard e Constance Yates

*Gli ultimi 11 quasi 12 mesi sono stati i migliori, i peggiori e, in ultima analisi, i mesi che hanno cambiato la nostra vita, ma Charlie è Charlie e noi non lo cambieremmo per niente al mondo. Tutti i nostri sforzi sono stati per lui.*

*Questa è una delle cose peggiori che ci ritroviamo a dover dire e stiamo per fare la cosa più difficile che avremmo mai voluto fare, vale a dire, lasciar andare il nostro bel piccolo Charlie. Semplicemente, stiamo parlando di un bambino dolce, meraviglioso, innocente, nato con una malattia rara e che aveva una reale, autentica possibilità di vita e una famiglia che lo ama immensamente ed è per questo che abbiamo lottato tanto duramente per lui.*

*Siamo veramente devastati nel dire che, dopo la più recente risonanza magnetica muscolare effettuata su Charlie, come richiesto nel recente consulto specialistico dal professor Hirano, noi genitori devoti e amorevoli di Charlie, abbiamo deciso che non è più nell'interesse superiore di Charlie seguire la terapia e che lasceremo che nostro figlio raggiunga gli angeli.*

*Il team americano e quello italiano erano ancora disposti a curare Charlie dopo aver visionato la recente risonanza magnetica cerebrale e l'elettroencefalogramma eseguiti la settimana scorsa. Lui non è in morte cerebrale (e non lo è mai stato). Il bambino continua a reagire ai nostri stimoli, persino ora, ma dopo aver riesaminato l'ultima risonanza magnetica muscolare, è stato valutato che i muscoli di Charlie si sono deteriorati al punto tale che la sua condizione è ampiamente irreversibile e, anche se la terapia funzionasse, la sua qualità della vita ora non sarebbe quella che noi desidereremmo per il nostro prezioso bambino. Sia l'équipe americana che quella italiana hanno convenuto che la terapia sarebbe dovuta iniziare prima.*

*C'è solo una semplice ragione che ha portato il deterioramento dei muscoli di Charlie al livello in cui si trovano ora: il TEMPO. Moltissimo tempo sprecato. Se Charlie fosse stato sottoposto prima alle cure, avrebbe avuto la possibilità di diventare un bambino normale e sano. La sua muscolatura era in condizioni piuttosto buone a gennaio sebbene, ovviamente, più debole rispetto a quella di un bambino della stessa età e la situazione della TAC al cervello corrispondeva a quella di un bambino relativamente normale della sua stessa età. Sarebbe potuto andare incontro a delle disabilità nel corso della vita, ma la qualità della sua vita sarebbe potuta migliorare moltissimo. Il motivo per cui la terapia non è stata avviata a gennaio o ad aprile di quest'anno è perché in Charlie erano stati riscontrati "danni cerebrali irreversibili" e il trattamento è stato ritenuto "futile". Il Dr. Hirano e il Dr. Bertini, insieme ad altri neurologi pediatrici di caratura internazionale, hanno ora riesaminato le risonanze magnetiche e gli elettroencefalogrammi a cui Charlie era stato sottoposto rispettivamente a gennaio e ad aprile e hanno confermato che queste risonanze e elettroencefalogrammi NON mostravano effettiva evidenza di danni cerebrali irreversibili.*

*Purtroppo, il professor Hirano non ha avuto accesso ai dati grezzi e ha basato la propria affermazione di aprile facendo riferimento ai referti. Non avevamo avuto accesso a questi secondi pareri prima dell'inizio del processo, ed è per questo che siamo arrivati al punto in cui siamo oggi.*

*Siamo convinti che se avessimo avuto l'opportunità di avere i dati grezzi delle risonanze e degli elettroencefalogrammi, rivisti da esperti indipendenti, ora Charlie sarebbe sottoposto alla terapia e migliorerebbe costantemente.*

*Tuttavia, oggi siamo arrivati a luglio e il nostro povero piccolo è stato lasciato a giacere su un letto di ospedale per mesi, senza ricevere alcun tipo di trattamento, mentre si sono combattute interminabili battaglie legali. Ci è stato detto più e più volte che Charlie ha una "malattia degenerativa", ma invece di autorizzare un trattamento con una terapia che è stata ampiamente riconosciuta non avere effetti collaterali, Charlie è stato lasciato solo con la sua malattia che è degenerata, tristemente, fino al punto di non ritorno.*

*Vorremmo ora dire qualche parola, nella speranza che la vita di Charlie non sia stata vana. Sin dall'inizio abbiamo sempre agito nel superiore interesse di nostro figlio. A novembre ci era stato detto che tutti i suoi organi avrebbero smesso di funzionare e che molto probabilmente avremmo potuto trascorrere soltanto qualche giorno con lui, ma a oggi, a parte la necessità di Charlie di essere attaccato alla ventilazione assistita, nemmeno un organo "ha smesso di funzionare".*

*Noi siamo sempre stati guidati da Charlie.*

*Giuro a ogni singola persona qui presente che non avremmo mai lottato così duramente per nostro figlio se fossimo stati certi che lui stesse soffrendo o stesse provando dolore. Non c'è stata mai nessuna prova che lui stesse soffrendo e continuiamo a essere convinti che a oggi lui non soffra né provi dolore. Detto questo, abbiamo deciso di lasciar andare nostro figlio e per un motivo e un motivo soltanto. Ovvero che la prospettiva di un miglioramento è ora purtroppo esigua per Charlie.*

*I nostri medici in America e in Italia erano ancora disposti a curare Charlie dopo aver riesaminato la risonanza magnetica cerebrale eseguita nel mese di luglio 2017, perché ancora ritenevano che ci fosse una possibilità di un significativo miglioramento nell'attività cerebrale di Charlie. Tuttavia, a causa del deterioramento muscolare, ora per Charlie non esiste più la possibilità di tornare indietro. Il tempo che è stato sprecato, purtroppo gli si è ritorto contro.*

*Ora abbiamo sette esperti che supportano la terapia per la malattia di Charlie e ritengo che ciò dimostri quanto fosse più che ragionevole tentarla. I nucleosidi sono semplicemente una polvere che poteva essere sciolta nel latte di Charlie e sono composti che tutti noi presenti in questa stanza produciamo naturalmente. Purtroppo Charlie non è in grado di produrli a causa della sua malattia, che lo ha portato allo stato in cui ora si trova.*

*Vogliamo che la gente sappia che abbiamo parlato con genitori di bambini che erano nella stessa condizione di Charlie prima di iniziare la terapia, e oggi alcuni di loro sono in grado di camminare come qualsiasi bambino normale. Volevamo che anche Charlie avesse questa possibilità.*

*Nostro figlio ha una malattia estremamente rara per cui non esistono cure riconosciute, ma ciò non significa che questo trattamento non avrebbe funzionato e sicuramente non significa che non doveva essere tentato. Abbiamo solo chiesto di tentare il trattamento per tre mesi per vedere se ci sarebbe stato qualche miglioramento. Abbiamo chiesto questo breve tentativo per gli scorsi otto mesi. Charlie aveva una chance reale di migliorare se solo la terapia fosse iniziata subito. Non è stata mai una falsa speranza, come confermato da molti esperti. Ora non sapremo mai cosa sarebbe accaduto se avesse avuto accesso al trattamento ma non si tratta di noi, non si è mai trattato di noi, si tratta di cosa sia meglio per Charlie, adesso. Nel momento in cui è diventato troppo tardi per Charlie abbiamo preso la decisione straziante di lasciarlo andare.*

*E non si è neppure mai trattato di “i genitori sanno cosa è meglio”. Abbiamo ascoltato continuamente esperti in questo campo e sono emerse questioni fondamentali, eticamente, legalmente e dal punto di vista medico – per questo motivo la storia di un piccolo bambino di due persone normali, di tutti i giorni, ha sollevato opinioni così contrastanti e argomentazioni feroci in tutto il mondo.*

*Tutto quello che volevamo fare era prendere Charlie da un ospedale di fama mondiale e portarlo in un altro ospedale di fama mondiale nel tentativo di salvare la sua vita e per essere trattato dall’ esperto mondiale nella malattia mitocondriale. Pensiamo che ci dovesse essere data fiducia, come genitori, per farlo, ma sapremo sempre nei nostri cuori che abbiamo fatto ciò che era meglio per Charlie e spero che sia fiero di noi per aver combattuto per lui.*

*Dovremo vivere con “cosa sarebbe successo se”, che ci tormenterà per il resto della nostra vita, ma adesso stiamo pensando a ciò che è meglio per nostro figlio. Abbiamo sempre creduto che Charlie meritasse una possibilità di vita e sapevamo che il suo cervello non era nelle brutte condizioni che erano state dette e per questo abbiamo continuato. Comprendiamo perfettamente che ciascuno è libero di avere una propria opinione e che questa questione avrebbe sempre scatenato un grande dibattito su chi avesse torto e chi avesse ragione. In verità, non ci sono vincitori in questa storia. Una cosa però è certa. Sappiamo nel profondo dei nostri cuori che abbiamo sempre considerato innanzitutto il miglior interesse di Charlie e nonostante quello che alcuni pensano di noi, noi cercheremo di uscire fuori da tutto questo a testa alta. Come ho già detto, noi conosciamo la verità e nel nostro cuore sappiamo di aver fatto tutto questo per il nostro caro piccolo Charlie. Non lo abbiamo mai fatto per motivi egoistici. Non lo abbiamo tenuto in vita solo perché non riuscivamo a sopportare di perderlo.*

Charlie aveva una reale possibilità di miglioramento. Purtroppo per lui ora è troppo tardi, ma non è troppo tardi per altri con questa terribile malattia e con altre. Continueremo ad aiutare e a sostenere le famiglie di bambini malati, cercando di far vivere Charlie nella vita di altri bambini. Questo glielo dobbiamo, gli dobbiamo che la sua vita non sia stata vana.

Vogliamo ringraziare il nostro pool di avvocati che ha lavorato instancabilmente per cercare di salvare la vita di Charlie e che non ha chiesto un solo centesimo. Non hanno neanche voluto che offrissimo loro un caffè. Lo hanno fatto per bontà di cuore, perché hanno creduto in noi e certamente hanno creduto in Charlie. Vogliamo ringraziare tutti coloro che in questo paese ci hanno sostenuto nel nostro viaggio e un grazie anche alle migliaia di persone in tutto il mondo. Vogliamo anche ringraziare lo staff del Gosh che ha assistito Charlie e lo ha fatto sentire a proprio agio e lo ha mantenuto in condizioni stazionarie per tutto questo tempo. L'assistenza che ha ricevuto dagli infermieri che si sono occupati di lui non è seconda a nessuna.

Ma soprattutto, vogliamo ringraziare Charlie per la gioia che ha portato nella nostra vita. L'amore che proviamo per te è troppo grande per poterlo esprimere a parole e noi ti amiamo infinitamente.

Nonostante il modo in cui a volte si è parlato di nostro figlio, come se non fosse degno di avere una possibilità di vivere, Charlie è un vero e proprio GUERRIERO e noi non potremmo essere più fieri di lui e ci mancherà terribilmente. Un bimbo piccolo ha riunito tutto il mondo e a prescindere dai pareri della gente, nessuno può negare l'influenza che il nostro splendido bambino ha avuto sul mondo e la sua eredità non morirà mai.

Charlie ha avuto un impatto straordinario sulla gente e ha colpito più persone lui in questo mondo con i suoi 11 mesi di vita, di quanto tanta gente non riuscirebbe a fare in una vita intera. Non potremmo essere più orgogliosi del nostro meraviglioso bambino e non potremmo amarlo di più. Il suo corpo, il suo cuore e la sua anima tra poco non esisteranno più, ma il suo spirito vivrà per l'eternità e lui farà la differenza nella vita della gente negli anni a venire. In qualità di sua madre e di suo padre, faremo sì che questo accada. Lo dobbiamo a nostro figlio. Faremo tutto il possibile perché nessun genitore debba patire quello che abbiamo patito noi, e che il prossimo Charlie abbia accesso a questa terapia prima che sia troppo tardi e Charlie salverà molte più vite in futuro, su questo non ci sono dubbi. Stiamo lottando per trovare una qualche consolazione o un po' di pace in tutto questo, ma una cosa che ci dà un minimo di consolazione è che crediamo profondamente che Charlie sarebbe stato troppo speciale per questo mondo crudele.

Crediamo profondamente che qualsiasi genitore avrebbe voluto la stessa cosa per il proprio figlio, se avesse saputo quello che sapevamo noi. Ora trascorreremo gli ultimi momenti preziosi con nostro figlio Charlie, che purtroppo non farà il suo primo compleanno, che è tra due settimane, e chiediamo che la nostra privacy venga rispettata in questo momento così difficile.

*Mamma e papà ti amano infinitamente Charlie, ti abbiamo sempre amato e ti ameremo sempre e siamo tanto addolorati di non averti potuto salvare. Avevamo questa possibilità ma non ci è stato concesso di offrirla a te. Sogni d'oro, piccolo. Dormi bene, nostro piccolo bel ragazzo.*

*Charlie Matthew William Gard*

*Il nostro eroe!*

*Statement from Charlie Gard's parents: 'We will let our son go and be with the angels', The Times, 25.7.2017.*