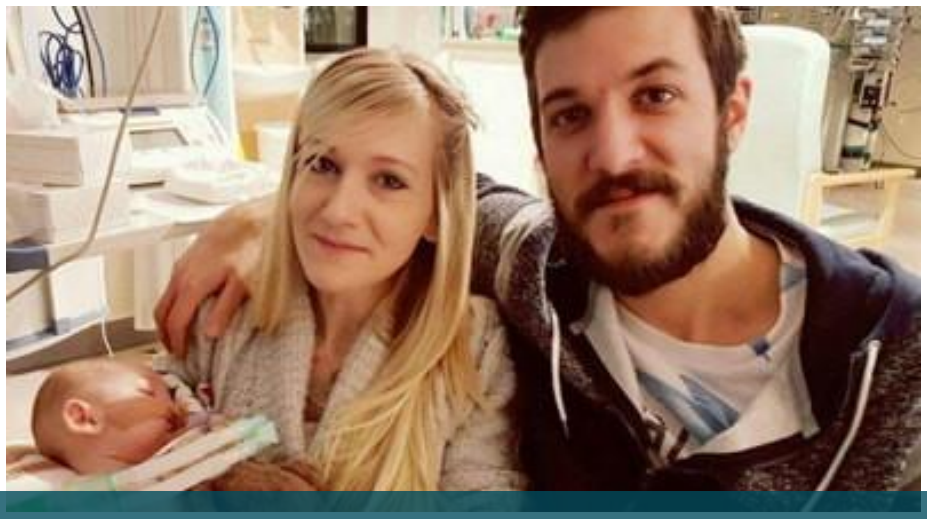
INFORME



Charlie Gard. Situación actual del bebé enfermo que quieren desconectar en el hospital

Charlie Gard, el bebé que padece una enfermedad mitocondrial, espera la decisión de los jueces sobre la posibilidad de retirarle la asistencia mecánica que le mantiene con vida

Artículo publicado en el Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia**.** Noticia actualizada el 13-07-2017 a las 13:45 h.

El pequeño **Charlie Gard**, de tan sólo 10 meses, tiene una enfermedad genética rara, que le ha llevado a permanecer ingresado en un hospital londinense los últimos meses.

Aspectos médicos

Charlie nació el 4 de agosto de 2016. En octubre de ese mismo año fue hospitalizado en el *Great Osmond Street Hospital* de Londres, diagnosticándosele una enfermedad que afecta a la función de las mitocondrias, el síndrome de encefalopatía mitocondrial por disminución del ADN (MDDS),

que condiciona que no obtenga suficiente energía para sus músculos, riñones, cerebro y otros órganos, lo que le causa una progresiva debilidad muscular y daño cerebral.

Aunque en ese momento parece que no existía un tratamiento específico para esta alteración mitocondrial, en enero de 2017 su madre tuvo conocimiento de un tratamiento experimental, utilizando nucleósidos, que se estaba evaluando en Estados Unidos en pacientes con una enfermedad similar a la de Charlie, por lo que sus padres valoraron la posibilidad de trasladarlo a ese país para que fuera tratado, pues, según ellos se podría conseguir una mejora de la salud de su hijo de al menos un 10%.

Al mismo tiempo, el periódico "**The Guardian**" anunció que el Hospital de Estados Unidos que posee el medicamento, se ofrecía para que Charlie fuera tratado de inmediato, aunque el *Great Osmond Street Hospital* se opuso, proponiendo en su lugar suspender el soporte respiratorio del bebé.

En efecto, el *Hospital Presbiteriano de Nueva York y el Centro Médico Irving,* de la misma ciudad, hicieron pública una declaración en la que manifestaban que estaban dispuestos a admitir y evaluar clínicamente a Charlie, ya que tenían la aprobación de la FDA para la utilización de un tratamiento experimental con nucleósidos. Otra opción que ofrecían es enviar el fármaco experimental al hospital, Great Ormond Street, de Londres, en donde Charlie está siendo atendido actualmente. A la vez, se comprometen a colaborar con los médicos del hospital londinense para facilitarles el uso de este novedoso tratamiento.

Un caso similiar con un final feliz, Arturito

El 12 de abril de este año, el periódico "**The Sun**" publicaba la historia de Arthur y Olga Estopinan, los padres de un niño, Arturito, con una enfermedad parecida a la de Charlie Gard.

Arturito, que ahora tiene seis años, fue la primera persona en Estados Unidos que recibió la terapia experimental de nucleósidos, la misma terapia que los padres de Charlie, Connie Yates y Chris Gard, quieren que su hijo reciba.

Este tipo de terapia, denominada "compasiva", es una alternativa terapéutica en casos en los que no existen tratamientos aprobados eficaces. Estas terapias, aunque no poseen una eficacia probada suficientemente, ni pueden establecerse con seguridad los efectos indeseables que conllevan, constituyen una última esperanza para el abordaje del tratamiento de estas enfermedades.

"Nos sentimos muy afortunados de ser estadounidenses y no británicos, porque si viviéramos en el Reino Unido, Arturito seguramente ya estaría muerto", declaró Arthur. "Mi hijo ha estado conectado con un respirador durante 5 años. No podía mover nada, sólo sus ojos. Ahora puede mover manos, pies y dedos, es un niño feliz" (**Ver historia de Arturito AQUÍ**).

Arturito tiene el síndrome de depleción de ADN mitocondrial TK2, una enfermedad genética rara que causa debilidad muscular. Pero la enfermedad de Charlie, conocida como RRM2B, es aún más rara, conociéndose solo 16 casos en todo el mundo. A pesar de esto, los médicos estadounidenses, los padres de Arturito y los padres de Charlie, creen que el tratamiento con nucleósidos es una opción. Connie y Chris declaran que "por eso hemos continuado nuestra lucha. Todo lo que siempre hemos querido es la oportunidad de que Charlie pruebe estos

medicamentos. Charlie morirá de todos modos, así que no tenemos nada que perder".

Sin embargo, Charlie, según los médicos del hospital, presenta un daño cerebral severo irreversible, que al parecer no sería revertido por la terapia con nucleósidos. Además, tiene sordera congénita y un grave trastorno de epilepsia. Su corazón, hígado y riñones también se ven afectados, pero no severamente. Es por ello, que el Tribunal Supremo ha determinado, en consonancia con los médicos del hospital londinense, que dado que el niño se encuentra en las etapas terminales de su enfermedad, sería "fútil" y "no en el mejor interés de Charlie" someterse al tratamiento con nucleósidos (**ver AQUÍ**).

Sin embargo, los padres de Charlie creen que hay esperanza para su hijo, esperanza que se ve reforzada por lo que ha declarado públicamente un equipo internacional de médicos, que afirman tener datos de que un tratamiento experimental podría tener un efecto positivo en la salud del pequeño Charlie. En su informe indican que hay evidencias de que la terapia con nucleósidos aplicada in vitro sobre células humanas con mutaciones en RRM2B, la misma que tiene Charlie en sus mitocondrias, puede cruzar la barrera hematoencefálica, por lo que posiblemente podría también mejorar los daños cerebrales que ha sufrido el niño. Por último, afirman que hay fuertes evidencias en ratones y pacientes con deficiencia TK2, la enfermedad de Arturito, de que la terapia produce "mejoras clínicas dramáticas" (**ver AQUÍ**). Según la **BBC**, la carta la firman un neurólogo y un investigador del Hospital Infantil de Roma, un científico de la Unidad de Biología Mitocondrial de la *Universidad de Cambridge* y dos investigadores del **Institut de Recerca de Vall d'Hebron en Barcelona.**

Aspectos jurídicos

Con fecha 3 de marzo, los responsables del *hospital Great Ormond Street* mandaron un escrito al juez Justice Francis, encargado del caso, pidiéndole que retirara el soporte terapéutico que recibía Charlie, es decir, que le retiraran la respiración mecánica asistida.

El 11 de abril, el mismo juez comunicó a los doctores que retiraría las medidas terapéuticas que mantienen al niño con vida después de analizar el caso y escuchar a la familia y al *Tribunal Supremo de Londres*. Esto determinó que el soporte vital podría ser retirado y pasar al niño a un régimen de cuidados paliativos, todo ello por el mejor interés del paciente.

El 3 de mayo, ante la decisión del *juez Francis*, los padres de Charlie se dirigieron a la Corte de Apelación para que se reconsiderara de nuevo el caso.

EL 23 de mayo, después de valorar el caso, tres jueces de dicha Corte, dos días después, rechazaron la petición de los padres.

El 8 de junio, el Tribunal Supremo igualmente rechazó la apelación paterna.

El 11 de junio, los jueces de la *Corte Europea de Derechos Humanos* valoraron el caso, después de que los abogados que representan a Charlie y a sus padres les enviaran informes escritos sobre el tema. El portavoz de dicha Corte, manifestó que darían prioridad al caso por las circunstancias excepcionales del mismo y la máxima urgencia para su resolución.

Sin embargo, el 27 de junio rechazaron la propuesta, lo que parecía el final de este complejo proceso jurídico.

Pero el 7 de julio, el juez Francis, tras conocer nuevos datos aportados por los representantes del **Great Osmond Street Hospital**, solicitaba al Tribunal Supremo la revisión del caso, por lo que demoró su solución hasta el 10 de Julio.

En la vista de ese día, el juez solicitó a los padres de Charlie que aportaran nuevas evidencias que justifiquen que el tratamiento con nucleósidos puede ser efectivo para el niño, por lo que prolonga la decisión hasta las 14 horas del miércoles día 12, para tener tiempo para evaluar la nueva información que vaya llegando y así tener mayor fundamento para su veredicto, declarando además que los padres deberían convencerlo de que "algo nuevo o dramático había cambiado" **(The Telegraph)**.

Sin embargo, por otro lado, los médicos del hospital, ante la nueva revisión del caso, manifiestan que la terapia con nucleósidos es injustificada y que el tratamiento propuesto no será útil para curar al bebé. Igualmente, el equipo de abogados del hospital londinense, afirman que la información sobre el tratamiento experimental ya se valoró en el juicio anterior, realizado en abril, y que ahora no hay ninguna razón para desestimar lo concluido en aquel momento, que fue retirar la ventilación mecánica al bebé (**LifeNews.com 10-07-2017**).

Pero en contra de ello, los abogados de la familia afirman que sí existe una nueva oportunidad de recuperar al niño, especialmente su daño cerebral, por lo que a su juicio hay que intentarlo. Además los padres de Charlie afirman que no se ha comprobado médicamente que el cerebro de su hijo esté "catastróficamente dañado" aunque los médicos que lo atienden digan que padece "un daño severo e irreversible".

Aspectos sociales

En relación con ello, el pasado 28 de junio, la *Conferencia Episcopal de Inglaterra y Gales,* se opuso, a que retiraran la ventilación asistida a Charlie Gard, y también la nutrición e hidratación, aduciendo que estos medios no forman parte de su tratamiento, sino de su atención básica.

Por otro lado, el 29 de junio, el Presidente de la Academia Pontificia para la Vida, **Mons Vicenzo Paglia**, hizo público un comunicado en el que afirmaba que "el interés del paciente es lo más importante, pero tenemos que aceptar los límites de la medicina y evitar intervenciones médicas agresivas desproporcionadas". En su intervención, *Mons Paglia* se unió a los obispos de Inglaterra y Gales, añadiendo "que no debemos de ninguna manera permitir una acción que termina intencionadamente con una vida humana, como puede ser la suspensión de la nutrición e hidratación." Al mismo tiempo, añadía que se deben "reconocer los límites de lo que se puede hacer, pero siempre en el contexto de un servicio al paciente, cuya vida debe continuar hasta la muerte natural". Apoyándose en la encíclica **"Evangelium vitae"**, de *San Juan Pablo II*, sobre "el valor y la inviolabilidad de la vida humana", Mons Paglia se reafirma en que "toda la terapia agresiva y desproporcionada debe ser evitada" y la voluntad de los padres debe ser "absolutamente respetada y escuchada". En este mismo sentido se han pronunciado varios miembros de la **Pontificia Academia** para la Vida.

En relación con ello, también la **Santa Sede**, publicó el pasado 2 de Julio una declaración del **Papa Francisco** donde expresaba su opinión sobre el caso y donde pide que se respete el derecho de los padres a acompañar a su hijo hasta el final. "El Santo Padre sigue con afecto y emoción el caso del pequeño Charlie Gard", ha manifestado *Greg Burke*, director de la Oficina de Prensa de la Santa Sede, añadiendo además la cercanía del Papa a sus padres".

Por otro lado, el centro pediátrico *Bambino Gesú*, de Roma, el llamado "hospital del Papa", se ha ofrecido a acoger al bebé británico, pero, según ha dicho su directora, **Mariella Enoc**, en declaraciones divulgadas por Radio Vaticano, "lamentablemente, por motivos legales, no podemos trasladarlo". "Esta es otra noticia triste", ha señalado. La directora del centro manifiesta que ha hablado con la madre del niño que está "muy determinada a combatir hasta el último momento", y que le ha pedido que verifique si existe una cura para el pequeño, algo que los científicos del hospital romano están realizando.

También el *presidente Trump* ha ofrecido su ayuda a los padres de Charlie Gard. En este sentido **Helen Ferre**, una de las responsables de la Administración Trump, ha asegurado que el Presidente de los Estados Unidos "ha ofrecido su ayuda a la familia en esta situación dramática", ante la posibilidad de

trasladar al bebé a Estados Unidos para recibir allí tratamiento. *Ferre* reconoce que el Presidente no ha hablado directamente con la familia, porque "no quiere presionarles en ningún sentido" y que "simplemente está intentando prestar su ayuda si es posible", pero que miembros de su Administración sí lo han hecho. Estas conversaciones, además, han sido facilitadas por el gobierno británico.

Aspectos éticos

El **Centro Nacional Católico de Bioética Anscombe**, para Reino Unido e Irlanda, con base en Oxford, considera que no trasladar a América al bebé podría ser una decisión razonable y ética, y no es obligado iniciar el tratamiento médico oneroso, peligroso o desproporcionado, al mismo tiempo que reconoce defectos en la sentencia del tribunal del Reino Unido que deniegan a sus padres su petición de continuar con los tratamientos médicos de Charlie (**Ver AQUÍ**). Sin embargo, la decisión final en este caso, como es retirar la respiración artificial y no recurrir al tratamiento experimental, son decisiones que sus padres en esta situación podrían tomar en representación de su hijo, pues las decisiones en sí son moralmente defendibles.

En opinión de *Julian Savulescu*, profesor de Ética Práctica de la Universidad de Oxford y *Peter Singer*, filósofo australiano **(ver AQUÍ),** se debería haber permitido trasladar a Charlie a Estados Unidos para recibir el tratamiento experimental en enero de 2017, mes en el que la posibilidad de utilizarlo fue considerada. Según estos autores, esta no es una opinión religiosa o un argumento basado en la compasión, sino ético, un argumento bien fundamentado.

El propio *Savulescu*, **respondiendo a un comentario** de Manuel Zunin, miembro de nuestro **Observatorio de Bioética**, afirma que "reconsiderar el caso de Charlie es ahora incluso más necesario, después de que siete expertos de todo el mundo en terapia con nucleósidos hayan presentado una nueva evidencia al *Great Ormond Street Hospital* sobre la posible utilidad de revisar el tratamiento. Y sigue comentado, que "es muy duro pensar que alguno creyera que es mejor morir cuando existe la posibilidad de una terapia que pudiera mejorar su vida". Por ello, insiste en que "darle a Charlie una nueva oportunidad al ir a Estados Unidos para un tratamiento de tres meses con nucleósidos, es una práctica esperanzadora y esta esperanza se debería poner en práctica con el tiempo suficiente para que fuera conocida antes de que el Tribunal Supremo emita su veredicto".

Nuestra valoración

En nuestra opinión, un primer aspecto a considerar desde un punto de vista bioético, es si es correcto suprimir la respiración artificial a Charlie, como por los médicos del *Great Ormond Street Hospital* y el Tribunal Superior se ha propuesto. Nuestra opinión es que retirar un medio vital, como puede ser la respiración asistida mecánica, solo sería éticamente válido, en caso de riesgo inminente de muerte y existencia de sufrimientos intensos bien contrastados. Sin embargo, en este caso concreto no nos parece que exista riesgo inmediato de muerte, dado que el niño lleva enfermo más de ocho meses y continúa viviendo, e incluso se plantea la posibilidad de enviarlo a Estados Unidos para someterlo a un tratamiento experimental, por lo que si se le retirara la respiración mecánica nos parecería que ello se podría calificar como un acto objetivamente eutanásico.

Adicionalmente a ello, si se retirara la ventilación artificial, nos parece que habría que continuar con la alimentación y la hidratación, acciones básicas que junto con la higiene, no se pueden retirar a ningún enfermo, con independencia de la situación que se encuentre.

Por otro lado, nuestra opinión es acorde con la de *Savulescu* y *Singer*, cuando hablan de que puede haber habido también una cierta negligencia médica, al no haber planteado la posibilidad de aplicarle el tratamiento experimental con nucleósidos en enero, cuando la enfermedad estaba ya bien diagnosticada, y se tuvo conocimiento del uso de este tratamiento experimental en Estados Unidos.

Igualmente, desde un punto de vista ético habrá que considerar si no se está conculcando la autonomía de los padres al negarles el derecho a decidir sobre cómo actuar en la enfermedad de su hijo, por parte del hospital londinense y del Tribunal Superior inglés, en virtud de un principio utilitarista fundado en cálculos probabilísticos, teniendo además en cuenta que los padres reclaman su autonomía en favor de la vida y del bien del hijo. En este sentido, los abogados de la familia de Charlie manifiestan que por parte del hospital se están violando varios artículos de la Convención Europea de Derechos Humanos, como pueden ser los derechos a la vida, la libertad y la privacidad familiar.

Por todo ello, creemos que se debería retrasar la decisión del Tribunal Supremo de retirarle la respiración artificial y darle a Charlie una nueva opción de vida, ante la posibilidad de que pueda ser sometido al tratamiento experimental con nucleósidos que se ha comentado, cosa que parece haber sido asumida por el Alto Tribunal al retrasar 48 horas su decisión sobre el caso.

Justo Aznar

Observatorio de Bioética

Universidad Católica de Valencia