

De Janon Quevedo, Lenin

El indefenso Charlie Gard y el legado que está dejando

Vida y Ética Año 18, N° 1, junio 2017

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

De Janon Quevedo, Lenin. “El indefenso Charlie Gard y el legado que está dejando” [en línea]. *Vida y Ética*, 18.1 (2017). Disponible en:
<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/indefenso-charlie-gard-legado.pdf> [Fecha de consulta:.....]

EL INDEFENSO CHARLIE GARD Y EL LEGADO QUE ESTÁ DEJANDO

Mg. Dr. Lenin de Janon Quevedo

ldejanonquevedo@uca.edu.ar

- Magister en Ética Biomédica (UCA)
- Especialista en Medicina Clínica (UCA)
- Profesor de Bioética e Investigador en el Instituto de Bioética, Facultad de Ciencias Médicas (UCA)
- Médico de la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital "Francisco Santojanni" de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Presidente del Comité de Bioética del Hospital "Francisco Santojanni"
- Miembro Titular de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva

Palabras clave

- Eutanasia
- Hidratación y alimentación
- Soporte vital
- Enfermedades poco frecuentes
- Cuidados paliativos

Key words

- Euthanasia
- Hydration and nutrition
- Life support
- Rare diseases
- Palliative cares

Charlie Gard es un niño británico que nació el 4 de agosto de 2016 con una rara enfermedad perteneciente a un grupo heterogéneo de patologías mitocondriales, llamada Síndrome de Depleción del ADN Mitocondrial (SDM), variante encefalomiopática de inicio temprano.

Se trata de un trastorno autosómico recesivo caracterizado por la reducción severa de la producción de ADN dentro de la mitocondrias, que son las organelas donde se genera la energía celular. Este déficit de producción energética lleva al mal funcionamiento esencialmente de músculos, cerebro, hígado y riñones. De ahí las variantes existentes: miopática, encefalomiopática, hepatocerebral y neurogastrointestinal. Las manifestaciones clínicas dependen de los órganos más afectados y entre estas se destacan: debilidad muscular severa que impide los movimientos y compromete la ventilación pulmonar desencadenando insuficiencia respiratoria que requiere el uso del respirador artificial; alteraciones hepáticas e intestinales; desnutrición; alteración de los órganos de los sentidos, y convulsiones. [1] Esta enfermedad

tiene una incidencia muy baja y se estima que la variante presentada por Charlie ha sido reportada en apenas 15 personas en todo el mundo. El SDM suele ser una condición fatal en la infancia y niñez temprana, aunque hay casos que llegaron hasta la adolescencia y adultez. Aún no existe tratamiento curativo específico y el soporte de las funciones vitales permite cierta sobrevida.

El equipo de profesionales del *Great Ormond Street Hospital for Children*, en Londres, manifestó que en "el caso de Charlie, su cerebro, músculo y capacidad para respirar están todos severamente afectados. Además, posee una sordera congénita y trastornos epilépticos severos. Su corazón, hígado y riñones también están afectados, aunque no de manera grave". [2] Por consiguiente, el equipo consideró que mantener vivo a Charlie era generarle más daño y, por lo tanto, había que permitirle morir con dignidad, esto significaba: suspender la hidratación y alimentación por sonda, y retirar el respirador artificial. Sin embargo, los padres de Charlie, Cris Gard y Connie Yates, de *Bedfont-Middlesex*, estaban decididos a mantener con vida a

[1] El-Hattab A, Scaglia F. Mitochondrial DNA Depletion Syndromes: Review and Updates of Genetic Basis, Manifestations, and Therapeutic Options. *Neurotherapeutics*. 2013; 10 (2): 186-198.

[2] GOSH response to Charlie Gard Court of Appeal ruling today [Internet]. Great Ormond Street Hospital for Children. London (UK); 25/05/2017[Consulta 02/07/2017]. Disponible en: <http://www.gosh.nhs.uk/news/latest-press-releases/gosh-response-charlie-gard-high-court-ruling-today>

su hijo para poder llevarlo a los Estados Unidos donde se estaba desarrollando un tratamiento aún en estado experimental; y a tal fin, organizaron una campaña de recolección de fondos llegando a la suma de 1.3 millones de libras esterlinas. Pero el disenso entre médicos y padres pasó a dirimirse en la justicia del Reino Unido. El 11 de abril de 2017, el juez de familia del Tribunal Superior de Inglaterra y Gales (*High Court of England and Wales*) Nicholas Francis, dictaminó que a Charlie se le debería permitir morir y que un tratamiento experimental no solo sería inútil, sino que bien podría causarle "dolor, sufrimiento y angustia". [3]

El 25 de mayo de 2017, la Corte de Apelaciones (*Court of Appeal*) no contradijo la decisión del tribunal inferior, e incluso, enfatizó sobre el hecho de que Charlie y sus padres habían tenido el beneficio de ser tratados no solo en un centro de excelencia, como el *Great Ormond Street Hospital*, sino también por los más grandes expertos en patolo-

gías mitocondriales de todo el mundo. El caso pasó al Tribunal Supremo del Reino Unido (*Supreme Court of the United Kingdom*) el que también estuvo de acuerdo con las sentencias anteriores. Finalmente, se apeló al Tribunal Europeo de Derechos Humanos quien rechazó tomar el caso por considerarse incompetente para emitir juicio de fondo. En junio de 2017, los padres solicitaron llevar al niño a su casa y que muriera en el seno de la familia, no obstante, el pedido fue denegado por el hospital bajo el argumento de que perdería el monitoreo y los cuidados médicos especializados, indispensables para permitirle al paciente morir sin sufrimiento. Se anunció que el 30 de junio de 2017 se iba a retirar el soporte vital; aunque posteriormente, el personal del hospital acordó dar a los padres de Charlie más tiempo para permanecer a su lado. [4, 5]

La situación de Charlie ha generado la intervención de líderes mundiales. El 30 de junio el Papa Francisco utilizó su

[3] England and Wales High Court (Family Division) Decisions. Mr. Justice Francis (In Public): *Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors* [2017] EWHC 972 (Fam) [Internet]. 11/04/2017 [Consulta 02/07/2017]. Disponible en: <http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html&query>

[4] Charlie Gard parents lose European court appeal. BBC News: England, Regions, London [Internet]. 27/06/2017 [Consulta 03/07/2017]. Disponible en: <http://www.bbc.com/news/uk-england-40423371>

[5] Bowcott O. Charlie Gard: European court rejects plea to intervene in life-support fight. *The Guardian: Law* [Internet]. 27/06/2017 [Consulta 03/07/2017]. Disponible en: <https://www.theguardian.com/law/2017/jun/27/charlie-gard-european-court-rejects-plea-to-intervene-in-life-support-fight>

cuenta de twitter para enviar un mensaje a favor y en defensa de la vida. Por la misma vía, el presidente de los EEUU, Donald Trump, también expresó estar dispuesto a ayudar al pequeño Charlie, sus padres y al Papa. El hospital romano *Bambino Gesù* manifestó su disposición de recibir y cuidar del pequeño pero, según lo comunicado por la presidenta del hospital Mariella Enoc, el hospital londinense no aceptó la transferencia por motivos legales. [6]

A propósito del caso, el Cardenal Elio Sgreccia, ex presidente de la Pontificia Academia para la Vida, publicó el 2 de julio de 2017 en el blog *Il Dono della Vita* el artículo titulado “*Los 10 puntos críticos sobre el caso del pequeño Charlie Gard*” [7], donde recuerda que, en virtud del fundamento ontológico de la dignidad humana, interrumpir el agua y la comida no es suspender un tratamiento, sino “dejar morir de hambre y sed” a un

ser indigente y sufriente. Situación que podría acontecer bajo la anuencia de los tribunales europeos.

Este caso, sin cerrarse todavía, ya suscitó controversias de fondo entre dos sistemas jurídicos de gran similitud, como son el británico y el estadounidense, acerca de la potestad de los tribunales para definir el mejor interés. Algo que, al menos en decisiones pediátricas, en tierras americanas parece estar más claro: hacer “todos los esfuerzos para anteponer a las familias y mantener a los tribunales, y a los políticos, por fuera de las decisiones sensibles en el final de vida”. [8]

Desconocemos cuándo llegará el día del retiro del soporte vital. Pero más allá de lo que suceda, el pequeño Charlie, quien merece sea respetado en su dignidad hasta el último segundo de vida, está mostrando al mundo una cantidad de interrogantes que ni la medicina, como

[6] Bambino Gesù. Enoc: da ospedale inglese no a trasferimento Charlie per motivi legali. Radio Vaticana [Internet]. 04/07/2017 [Consulta 05/07/2017]. Disponible en:

http://it.radiovaticana.va/news/2017/07/04/la_presidente_del_bambino_ges%C3%B9_enoc_su_charlie_gard/1323180

[7] Sgreccia E. Card. Sgreccia: i 10 punti critici sul caso del piccolo Charlie Gard. 02/07/2017 [Consulta 02/07/2017]. En: *Il Dono della Vita*. BLOG [Internet]. Roma. Disponible en: <http://www.ildonodellavita.it/card-sgreccia-10-punti-critici-sul-caso-del-piccolo-charlie-gard/>. Traducción del texto completo al castellano disponible en: http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo58/files/Cardenal_Sgreccia_-_Los_10_puntos_criticos_sobre_el_caso_del_peque-o_Charlie_Gard_.pdf

[8] Waldman E. Let Charlie Gard's Parents Decide His Fate. *The New York Times*: Op-Ed Contributor [Internet]. 06/07/2017 [Consulta 07/07/2017]. Disponible en: <https://www.nytimes.com/2017/07/06/opinion/let-charlie-gards-parents-decide-his-fate.html>

práctica científica, ni la justicia, han sido capaces de resolver. Es que no todo puede ser resuelto por la ciencia y las leyes civiles: estas describen o, en mayor o menor medida, intervienen sobre la realidad, pero no llegan a instituir la. El derecho de los padres a decidir sobre sus hijos, la aplicación del mejor interés del niño, la eficacia de los tratamientos desconocidos, la arrogancia de considerarse intérpretes del

sufrimiento ajeno, la prevención incompasiva del daño y muchos interrogantes más, quedarán redundando en nuestras conciencias incluso después de que Charlie deje de estar entre nosotros.

El presente artículo fue publicado en el portal AICA el 11 de julio y citado por ACI Prensa el 10 de julio.