

Diritto del cittadino alle prestazioni sanitarie e tutela dell'integrità del sistema sanitario. Riflessioni sul caso di Charlie Gard

GIUSEPPE R. GRISTINA¹

¹Medico anestesista-rianimatore.

Pervenuto il 24 luglio 2017. Accettato il 31 luglio 2017.

Riassunto. La storia del piccolo Charlie Gard, un bambino di 11 mesi affetto da una rara malattia ereditaria chiamata "sindrome encefalomiopatica infantile da deplezione del DNA mitocondriale" e tenuto in vita in ospedale grazie ai supporti vitali, ha sollevato alcune questioni sul tema spinoso dell'assistenza sanitaria in tutto il mondo occidentale. Esiste un diritto per un individuo di acquistare qualsiasi servizio sanitario solo perché ha abbastanza soldi per farlo? Se la risposta è "sì", alla luce del principio della giustizia distributiva, come possono i governi bilanciare questo diritto con l'obbligo di organizzare i sistemi sanitari in modo da garantire che i trattamenti siano utili e accessibili a tutti? In questo dibattito si possono trovare molti spunti di riflessione circa il tema del miglior interesse dei pazienti, ma non possiamo ignorare né il valore del metodo scientifico che costituisce la pietra angolare della professione medica, né un impegno a sostenere l'integrità morale della pratica clinica rifiutando di fornire trattamenti che non soddisfano una ragionevole giustificazione scientifica basata sulle prove di efficacia.

Healthcare services citizen's right and healthcare systems safeguard. Considerations rising from the Charlie Gard story.

Summary. The story of Charlie Gard, an 11-month-old boy suffering from a rare inherited mitochondrial disease called 'infantile encephalomyopathic mitochondrial DNA depletion syndrome' and kept alive thanks to life supports, rises some issues regarding the provision of healthcare. Is there a right of an individual person to buy any healthcare benefits only because he has enough money to do so? If the answer is 'yes', in light of the distributive justice principle how do governments balance this right with the obligation to regulate health care systems ensuring that all treatments are useful and affordable for everybody? Many considerations of the best interest of patients can be found in this debate, but we cannot ignore neither the value of the scientific method as the cornerstone of the medical profession nor a commitment to support the moral integrity of clinical practice by refusing to provide treatments that do not meet a reasonable threshold of scientific justification evidence-based.

La storia

Charles Gard - Charlie - è un bimbo di 11 mesi affetto dalla rara sindrome encefalomiopatica ereditaria da deplezione del DNA mitocondriale^{1,2}.

A ottobre 2016, all'età di otto settimane è stato ammesso in Terapia Intensiva al Great Ormond Street Hospital (GOSH) per un'insufficienza respiratoria conseguente al danno muscolare e da allora è sempre stato dipendente dai supporti vitali.

Durante il decorso sono comparse crisi convulsive subentranti che hanno testimoniato la comparsa dell'encefalopatia. Una sedazione continua si è quindi resa necessaria. È stato calcolato che questo trattamento è stato attuato per una durata complessiva pari al 96% della vita di cui Charlie ha potuto disporre fino a oggi³.

I genitori hanno scoperto che nel 2014, alla Columbia University di New York, un trattamento sperimentale con un nucleoside in grado di oltrepassare la barriera emato-encefalica ha fornito risultati incoraggianti⁴, tuttavia non è stato mai provato su umani, ma solo su animali affetti da una mutazione diversa e meno grave di quella riscontrata in Charlie. Essi hanno chiesto che il loro figlio fosse trattato con il

metodo sperimentale negli USA e, tramite una sottoscrizione pubblica, hanno raccolto più di 1,3 milioni di sterline (1,6 milioni di dollari) con cui pagare il trasporto e il trattamento⁵.

Perdurando però la sintomatologia neurologica, i medici hanno sostenuto che Charlie era allo stadio finale della malattia e aveva perciò diritto a una morte dignitosa. Per questo hanno proposto ai genitori di attuare le cure palliative e di sospendere la ventilazione meccanica mantenendo la sedazione per controllare le convulsioni e l'eventuale dolore⁶.

I genitori non sono stati d'accordo e gli amministratori del GOSH hanno chiesto dunque al tribunale (the UK High Court¹) di poter attuare questo programma nel miglior interesse di Charlie. Il tribunale ha dato ragione ai medici, così come hanno fatto gli altri due gradi di giudizio del Regno Unito (Court of Appeal⁷; Supreme Court⁸) e la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo (CEDU)⁹ che si sono pronunciate a seguito dei ricorsi dei genitori.

Al caso si sono interessati il Presidente degli Stati Uniti, esponenti del Governo italiano, associazioni "pro-life" e le gerarchie cattoliche sotto la cui spinta l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma ha chiesto il trasferimento di Charlie presso la sua Terapia Intensiva tramite il Direttore Generale: «La nostra

«*Sul terreno dove si fronteggiano il dolore dei genitori e il sapere esperto dei medici, si è così generato uno spazio per la manipolazione.*»

impostazione si è sviluppata a partire dalle parole del Papa che sperava ci fosse accompagnamento anche nel caso di fine vita¹⁰. Il board del GOSH ha però dato parere contrario in virtù delle sentenze giudiziarie.

Sulla scorta di queste pressioni, un protocollo di trattamento sperimentale è stato allora approntato, come annunciato con una nota ufficiale, dai medici e dai ricercatori del team internazionale che si è dedicato al caso e di cui fa parte il prof. Hirano, neurologo della Columbia University di New York. Egli ha dichiarato che, stante la capacità del nucleoside di oltrepassare la barriera ematoencefalica, le probabilità di recupero per il cervello di Charlie oscillavano tra il 10 e il 50% e che si dichiarava disposto a trattare il bambino negli USA¹¹.

Il protocollo è stato proposto ai medici del GOSH che hanno di nuovo investito della decisione la Corte Suprema inglese.

Il giudice, dopo avere ascoltato il neurologo americano tra i firmatari della lettera dell'ospedale Bambino Gesù che proponeva la cura sperimentale, ha deciso di riconvocare tutti gli specialisti per verificare l'esistenza o meno di una cura¹².

Nel frattempo si è appreso che a Charlie era stata concessa la residenza permanente negli Stati Uniti in modo da potersi recare e ricevere lì il trattamento sperimentale¹³.

Tuttavia, lo stesso neurologo statunitense che per la prima volta ha visitato Charlie a Londra successivamente, dopo aver controllato gli ultimi esami, ha concluso che la sua cura sperimentale, per la quale avrebbe dovuto comunque ottenere l'autorizzazione d'urgenza dalle autorità sanitarie USA, non avrebbe più avuto senso.

In seguito a questa valutazione, nel corso dell'audizione preliminare all'ultima udienza prevista dalla Corte Suprema inglese, i genitori di Charlie hanno deciso di rinunciare alla richiesta di effettuare il trattamento¹⁴.

Il 26 luglio 2017 si è appreso che Charlie Gard sarebbe stato trasferito in un hospice per trascorrere le sue ultime ore, dopo che i genitori hanno rinunciato alla richiesta di farlo morire a casa. «Se entro le 12 del mattino di domani i genitori, il tutore e i rappresentanti del GOSH non troveranno accordi differenti, Charlie sarà trasferito in hospice e dopo poco sarà deconnesso dal respiratore. Mi sembra che sia giunto il momento in cui una decisione deve essere presa e molto tristemente messa in pratica». Così ha concluso Mr. Justice Francis il giudice della Corte Suprema che ha seguito il caso di Charlie Gard¹⁵. In linea con questa decisione Charlie Gard è morto il 28 luglio 2017 in hospice¹⁶.

La storia di Charlie si è rivelata una tragedia non solo perché si è conclusa con la sua morte e con lo strazio dei suoi genitori, ma anche per le complesse implicazioni che ben poco hanno avuto a che vedere con la medicina e molto con gli interessi di tutti colo-

ro che, come ha detto il giudice Francis nel suo verdetto, «hanno ritenuto, a vario titolo, di poter esprimere pareri indipendentemente dal fatto che fossero basati su prove»¹⁷. Queste implicazioni, a loro volta, hanno toccato almeno tre delicati temi al centro di molti dei dibattiti riguardanti l'erogazione di cure da parte dei sistemi sanitari: il miglior interesse del paziente, le considerazioni finanziarie e la validità del metodo scientifico.

Così, conclusasi la vicenda umana della famiglia Gard, quello che oggi possiamo fare è meditare proprio sulle questioni che i tre temi implicano, cercando di comprendere in quali rischi la medicina può incorrere quando, grazie alla risonanza mediatica, casi come quello di Charlie divengono virali e intorno a essi si sviluppano molteplici interessi.

Le questioni rilevanti

In termini di etica clinica il caso di Charlie è paradigmatico. Ovunque nel mondo moltissimi pazienti di Terapia Intensiva, per i quali non vi è più nulla da fare, muoiono perché i medici decidono di non avviare o interrompere i supporti vitali¹⁸ e le argomentazioni "pro-life" o "pro-choice" che ciclicamente riemergono in proposito¹⁹ appaiono relegate ormai ad ambiti di disquisizione teorica.

Altre e più pressanti sono invece le problematiche che la storia ha suscitato.

La prima riguarda la complessa dinamica dei rapporti che hanno legato insieme la famiglia, i giudici e i medici da un lato, e il ruolo giocato dalle agenzie morali, dai politici, dai movimenti di opinione e dai mass media dall'altro.

In tutte le sentenze pronunciate sul caso di Charlie, nei vari gradi di giudizio in Inghilterra e dal CEDU, sono stati gli interessi del bambino a venire per primi^{8,20}. I giudici hanno convenuto che, nel caso di un bambino con una malattia della gravità di quella di Charlie e a quello stadio, nessuna autorizzazione poteva essere concessa a un trattamento che, in USA o in qualsiasi altro luogo, non avrebbe fatto altro che prolungargli la sofferenza senza speranze plausibili.

È facile immaginare quanto questo approccio delle Corti – proteggere gli interessi del bambino anche dalle emozioni dei suoi genitori – sia apparso incomprensibile alla madre e al padre di Charlie.

D'altronde, quando un figlio si ammala tanto gravemente, chi se non la madre e il padre sono naturalmente deputati a mantenere la fiducia nella sua sopravvivenza? E cos'altro è in fondo la patria potestà se non l'espressione di quell'istinto protettivo che, pur elevato a dignità giuridica, non può ricondursi alle ragioni di una Corte o della medicina e che spesso prosegue ben oltre l'infanzia per tutta la vita dei figli?

È comprensibile che nella tragedia dei Gard l'argomento razionale abbia avuto scarso senso, mentre ampio spazio, anche pubblico, sia stato lasciato alla manifestazione del loro dolore.

D'altro canto, i medici del GOSH, che sono sembrati alla pubblica opinione contro la famiglia, hanno dovuto soltanto rispettare le decisioni delle corti e non hanno voluto mettere da parte la loro valutazione clinica per far propria la battaglia dei Gard contro questa malattia perché hanno sempre saputo che non vi erano probabilità di vincerla.

I medici non possono fare affermazioni sulla base delle emozioni. È sbagliato mostrare pubblicamente il proprio sconforto perché non vi sarebbe più alcuna voce a fare da contrappeso con le ragioni della scienza alla violenza delle emozioni. Questa scelta non ha lasciato però ai medici alcuna via di scampo sul piano sentimentale.

Non basta. La deontologia li ha obbligati a una posizione ufficiale inderogabile: «Come per tutti i nostri pazienti, non possiamo e non vogliamo discutere pubblicamente i dettagli specifici della malattia e della cura»²¹.

Così, l'assenza di emozioni e di qualsiasi "dettaglio specifico" ha sovraesposto la decisione ultima di interrompere i sostegni vitali trasformandola da atto pietoso che allevia la sofferenza in una fredda condanna. Tutto questo ha generato una diffusa ostilità nei confronti dei medici del GOSH e a riprova di questa difficile posizione sta la dichiarazione ufficiale del Chairman dell'ospedale: «Nelle ultime settimane la comunità del GOSH è stata sottoposta a una disgustosa serie di manifestazioni ostili e di disturbo. Il personale ha ricevuto offese sia di persona che online. Migliaia di messaggi sono stati inviati a medici e infermieri. Alcuni professionisti hanno ricevuto minacce di morte. Le famiglie degli altri bambini ricoverati sono state molestate e abbiamo ricevuto denunce di comportamenti inaccettabili anche all'interno dell'ospedale»²².

Sul terreno dove si fronteggiano il dolore dei genitori e il sapere esperto dei medici, si è così generato uno spazio per la manipolazione.

Politici, agenzie morali, istituzioni, addirittura governi si sono fatti sotto, non dimostrando però un genuino interesse per il bambino e la sua famiglia.

Non uno sforzo è stato compiuto per comprendere la vera natura della malattia e la severità della prognosi, nulla è stato concesso alla professionalità e alla competenza di chi ha curato Charlie, niente è stato tentato per comporre, molto invece per lacerare. Bisogna dire con chiarezza che non è mai stato qui in discussione il "diritto alla vita". È sotto gli occhi di tutti che questo diritto è stato ampiamente garantito dai medici che hanno fatto sì che Charlie sia sopravvissuto grazie alle cure intensive, dall'ottobre dello scorso anno, nonostante la sua gravissima malattia suscettibile di molte complicanze anch'esse tutte gravi, gran parte delle quali, quelle evitabili, sono state scongiurate proprio per la qualità delle cure erogate.

Ciò che invece dovrebbe essere messo davvero in discussione è il diritto degli ideologi di sfruttare la

sofferenza di tutti i "Charlie" del mondo in ossequio a una teologia che non potrà mai alterare il corso di nessuna malattia²³.

In sintesi, la responsabilità di non essere più in grado di aiutare e di rifiutare le chimere è stata fatta ricadere sui medici, sugli infermieri, sui giudici, perché essi non hanno potuto presentare alcun volto umano calcando questo palcoscenico, né competere con la pirotecnica del fervore religioso e con il rumore mass-mediatico. Tuttavia le loro consapevolezze erano senza dubbio le uniche realmente attendibili perché basate sulla scienza, sull'esperienza, sulla buona pratica clinica²⁴.

Le prove mediche offerte dai neurologi statunitensi, su cui si è basata la rivalutazione del caso, presentano dilemmi differenti.

Dove c'è consenso su un caso, come c'era tra i medici britannici sulla condizione di Charlie, gli interessi del paziente sono dolorosamente ma facilmente determinabili. Dove c'è dissenso, l'etica clinica è scossa da dubbi.

Nella migliore interpretazione, alcuni medici americani hanno creduto veramente di poter aiutare Charlie; nella peggiore, il bambino poteva essere utilizzato per generare finanziamenti e interesse intorno a un trattamento che forse un giorno potrà funzionare per qualcuno, ma è del tutto improbabile che avrebbe modificato oggi l'esito della sua malattia.

Come un avvocato ha commentato nell'udienza della Corte Suprema, «negli Stati Uniti, purché ci siano fondi, si prova qualsiasi cosa»¹².

Questa ultima affermazione apre a due altre riflessioni.

La prima riguarda la questione se l'assistenza sanitaria può essere distribuita in base alle preferenze dei pazienti e alla loro capacità di pagare o se invece è un bene comune che i governi hanno l'obbligo di erogare in conformità ai principi della giustizia distributiva. Molti, nel caso di Charlie, si sono chiesti con quale autorità l'ospedale abbia potuto impedire la somministrazione del trattamento sperimentale al bambino, sostenendo che le probabilità di successo erano talmente ridotte da non giustificarne l'effettuazione, visto che i genitori erano disposti a sostenere le spese.

Pur considerando a carico del paziente i costi della cura, i suoi costi incrementali riguarderanno sempre la società, che ha comunque un interesse nel modo in cui vengono utilizzati i beni comuni. Appare quindi legittimo affermare che queste risorse devono essere utilizzate a beneficio di tutti. In altre parole nessuno può richiedere trattamenti inutili semplicemente per il fatto che può sostenerne i costi di tasca propria. Se questo è vero per sistemi sanitari come quello americano, tanto più lo è per sistemi sanitari a completo carico della comunità come il Sistema Sanitario Nazionale italiano.

La seconda riflessione è relativa alla prospettiva etica dell'approccio scientifico con il quale i clinici affrontano il tema dell'incertezza prognostica.

Sempre più spesso segmenti della società considerano la prognosi che i medici formulano non come il risultato della sintesi tra i limiti intrinseci alla complessità dei sistemi biologici e quelli metodologici e morali (limite di *ragionevolezza*: le conoscenze non sono in grado di soddisfare qualsiasi richiesta; limite di *efficacia clinica*: un elemento che si modifica nel tempo per l'evoluzione delle conoscenze; limite di *senso*: la disponibilità di una terapia non obbliga di per sé al suo utilizzo), ma come espressione di uno specifico sistema valoriale improntato all'empirismo biologista o, peggio, a interessi nascosti.

Al contrario, lo sviluppo della medicina è stato caratterizzato da un impegno sempre più forte per una pratica clinica basata sulle prove di efficacia generate dalla ricerca. Questo non significa che la medicina non debba migliorare anche attraverso la sperimentazione, ma i successi sono davvero rari e per essere validi devono rientrare in una soglia di plausibilità scientifica che trascenda le possibilità teoriche.

Così, se si può argomentare riguardo all'ipotesi che il trattamento nucleosidico proposto per Charlie rispettasse o meno questa condizione, non è altrettanto opinabile la posizione dei diversi esperti di varie discipline secondo i quali il trattamento era privo di qualsiasi supporto scientifico sia per la mancanza di dati consistenti provenienti dalla sperimentazione animale o su umani, sia per la presenza documentata di gravi lesioni neurologiche irreversibili¹.

In ultimo, è opportuno sottolineare come un approccio scientifico basato sulle prove di efficacia non possa andare disgiunto da una solida base deontologica proprio al fine di evitare che il comportamento dei medici sia interpretato in modo distorto. A questo proposito è utile citare un passo dell'ultimo verdetto del giudice della Corte Suprema relativo ai due diversi e antitetici giudizi espressi dal neurologo statunitense: «Se un medico deve fornire prove a questa Corte circa l'efficacia di un trattamento da effettuare su un bambino il cui futuro è nella considerazione della Corte stessa, il medico dovrebbe visitare il paziente prima che il giudice possa fare affidamento sicuro sul suo parere. Il mio compito è determinare ciò che è nell'interesse migliore di Charlie, non quale vantaggio potrebbe esserci per la ricerca scientifica»¹⁷.

C'è ancora una questione rilevante sollevata dal caso di Charlie cui è necessario accennare. Essa riguarda il tema della comunicazione nella prospettiva della giustizia distributiva e, in particolare, quello che si potrà dire in futuro a tutti i genitori degli altri bambini che, almeno nelle situazioni a maggior complessità e gravità indipendentemente dalla diagnosi, potrebbero chiedere, dopo il caso di Charlie, uguali attenzioni e uguali speranze anche grazie a trattamenti sperimentali.

Saremo costretti a rispondere che non possiamo fare per tutti, ogni giorno, dei consulti internazionali, che i trattamenti sperimentali non si possono fare sempre, che nel caso della famiglia Gard abbiamo

fatto un'eccezione perché il caso era "speciale", ma adesso basta casi speciali.

D'ora in poi tutti i casi torneranno a essere "normali", e noi ricominceremo a dire che anche i bambini, per quanto possa apparire innaturale, si ammalano e possono morire.

Ma dovremo ammettere, mentre ci guardiamo in faccia con un po' d'imbarazzo, che anche di fronte alla medicina non tutti gli esseri umani sono uguali, e neppure le speranze lo sono.

Ora Charlie Gard è fuori del cono di luce e, a breve, di lui e dei suoi genitori non interesserà più nulla a nessuno. Quello che probabilmente invece rimarrà è che tutto ciò che ogni giorno medici e infermieri faticosamente fanno nei nostri reparti potrebbe non bastare più.

Tutto potrebbe diventare più difficile di quanto già non sia, perché questo evento ha contribuito ad aumentare le aspettative derivanti da trattamenti miracolistici che, se non corrisposte secondo il nuovo standard stabilito proprio dal caso di Charlie Gard, potrebbero minare alla radice l'imprescindibile rapporto di fiducia che lega il team curante alle famiglie di tutti i pazienti critici - pediatrici e adulti - senza il quale la cura stessa non esiste.

È la storia di un grave danno auspicabilmente soltanto potenziale, con multiple responsabilità tutte invece molto concrete e attuali.

Conclusioni

La storia di Charlie Gard è stata utilizzata da chi, spesso non avendo neppure specifiche competenze, ha espresso la propria opinione a fini che nulla avevano a che vedere con la tragedia del bambino e della sua famiglia. Proprio questo aspetto, non particolarmente commendevole, ha aperto una panoramica su un importante dibattito riguardante l'erogazione di prestazioni sanitarie. Esiste un diritto di un singolo ad acquistare qualunque prestazione sanitaria soltanto perché ha il denaro sufficiente per farlo? Se questo diritto esiste, come equilibrarlo con l'obbligo della società di regolare i sistemi di assistenza sanitaria in modo da garantire a tutti trattamenti utili e convenienti? Molte considerazioni sul miglior interesse dei pazienti possono trovare spazio in questo dibattito, ma non possono prescindere né da una riaffermazione del valore del metodo scientifico come pietra angolare della professione medica, né da un impegno a sostenere l'integrità morale della pratica clinica rifiutando di erogare trattamenti che non soddisfino una ragionevole soglia di giustificazione scientifica.

E mentre niente di tutto questo servirà a lenire la sofferenza dei genitori di Charlie, cosa diremo ai genitori dei bambini altrettanto gravemente malati qualora ci chiedessero di concedergli le stesse opportunità concesse alla famiglia Gard?

Bibliografia

1. Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors, EWHC 972 (Fam) (England and Wales High Court [Family Division]). April 11, 2017. <http://bit.ly/2uIlYox> (ultimo accesso 17 luglio 2017).
2. Viscomi C. Toward a therapy for mitochondrial disease. *Biochem Soc Trans* 2016; 44: 1483-90.
3. Parikh S, Goldstein A, Koenig MK, et al. Diagnosis and management of mitochondrial disease: a consensus statement from the Mitochondrial Medicine Society. *Genet Med* 2015; 17: 689-701.
4. Garone C, Garcia-Diaz B, Emmanuele V, et al. Deoxyypyrimidine monophosphate bypass therapy for thymidine kinase 2 deficiency. *EMBO Mol Med* 2014; 6: 1016-27.
5. Spiezio C. UK court sets new hearing in case of terminally ill baby. ABC News, 10.07.2017. <http://abcnews/2toQmdW> (ultimo accesso 13 luglio 2017).
6. D'Amico B. Charlie Gard: ecco cosa dice la scienza. *La Stampa*, 10.07.2017. <http://bit.ly/2sW8xLH> (ultimo accesso 17 luglio 2017).
7. Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1), WLR(D) 391, EWCA Civ 410 (Court of Appeal [Civil Division] on appeal from the High Court of Justice [Family Division]). May 23, 2017. <http://bit.ly/2vIWmyH> (ultimo accesso 17.07.2017).
8. In the matter of Charlie Gard. Determination of permission to appeal application (UK Supreme Court). June 8, 2017. <http://bit.ly/2txxgWS> (ultimo accesso 17.07.2017).
9. Gard and Others v the United Kingdom (ECLI:CE:EC HR:2017:0627DEC003979317) (European Court of Human Rights). <http://bit.ly/2tOicQg> (ultimo accesso 13.07.2017).
10. Peloso F. Charlie, il Bambino Gesù in dialogo con famiglia e medici inglesi. *Insider Vaticano*, 05.07.2017. <http://bit.ly/2upCYHp> (ultimo accesso 13 luglio 2017).
11. Ecco il protocollo per Charlie Gard. Per i medici "potrebbe funzionare". *Adnkronos*, 07.07.2017 <http://bit.ly/2ttUXuj> (ultimo accesso 13 luglio 2017).
12. Siddique H. Charlie Gard's parents given 48 hours to produce new evidence for treatment. *The Guardian*, 10.07.2017. <http://bit.ly/2vtaJYN> (ultimo accesso 20 luglio 2017).
13. Forster K. Charlie Gard granted permanent residence in US by Congress "to fly to America for treatment". *Independent*, 20.07.2017. <http://ind.pn/2uBqiA2> (ultimo accesso 20.07.2017).
14. Siddique H, Boseley S. Charlie Gard's parents end legal battle as time runs out for critically ill baby. *The Guardian*, 24.07.2017. <http://bit.ly/2vBEDu6> (ultimo accesso 25.07.2017).
15. Siddique H. Parents of Charlie Gard agree he will spend final hours of life in hospice. *The Guardian*, 26.07.2017 <http://bit.ly/2eQB53a> (ultimo accesso 27.07.2017)
16. È morto Charlie Gard. *La Repubblica*, 28.07.2017. <http://bit.ly/2uK4P5L> (ultimo accesso 1.08.2017),
17. Great Ormond Street Hospital -v- Yates and Gard, EWHC 1909 (Fam) (England and Wales High Court [Family Division]) Case No.: FD17P00103 24 July 2017 <http://bit.ly/2tUvMBo> (ultimo accesso 25.07.2017).
18. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 376: 1347-53.
19. Raquels J. Killing or letting die. *Encyclopedia of Ethics*, 2nd edition, ed. Lawrence Becker and Charlotte Becker; New York: Routledge, 2001, vol. 2, pp. 947-50. <http://bit.ly/2tWIAHn> (ultimo accesso 25.07.2017).
20. The European Court of Human Rights (First Section), sitting on 27 June 2017 - Charles Gard and Others against United Kingdom (Application No 39793/17) <http://bit.ly/2tlUM9a> (ultimo accesso 13.07.2017).
21. Great Ormond Street Hospital for Children: Latest statement on Charlie Gard <http://bit.ly/2va3y7G>
22. Statement from Chairman of Great Ormond Street Hospital, 22 July 2017 <http://bit.ly/2uKVCwg> (ultimo accesso 23.07.2017).
23. Williams Z. Charlie Gard's doctors can't speak out, but they truly care. *The Guardian*, 12.07.2017. <http://bit.ly/2t89Z9L> (ultimo accesso 13.07.2017).
24. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ* 2014; 348: g3725 <http://bit.ly/1UdwHlx> (ultimo accesso 13.07.2017).