

HISTORIA ALFIEGO EVANSA I WALKA W OCALENIE JEGO ŻYCIA



ALFIE EVANS –urodził się 9.05.2016 zdrowy, jego młodymi rodzicami byli Tom Evans (lat 19) i Kate James (lat 18) pochodzący z Bootle w hrabstwie Merseyside (okolice Liverpoolu) 3 dni po narodzinach został wypisany ze szpitala. **Pierwsze niepokojące sygnały** - u chłopca wystąpił nagle zez rozbieżny (w czerwcu 2016). **W wieku 4 miesięcy** (rutynowe badanie) - mniej się uśmiechał, często spał niepokojąco długo nie budząc się samemu, w niewielkim stopniu wchodził w interakcje z otoczeniem i nie podejmował zabawy. **W 7 miesiącu** (XII 2016) wystąpiły drgawki i trafił do **Alder Hey Children's Hospital w Liverpoolu**, gdzie miał już wcześniej badania. **Rozpoznano u niego chorobę neurodegeneracyjną** i mimo szerokiej diagnostyki, nie ustalono dokładnego rozpoznania, ale wykluczono znane uleczalne choroby neurodegeneracyjne. W związku z chorobą neurodegeneracyjną **w orzeczeniu sądu zawarto informacje:** **MRI OUN** (30.11.2016) *wykazał granicznie opóźnioną mielinizację w stosunku do jego wieku chronologicznego oraz niewyjaśnione ograniczenie dyfuzji w okolicy czuciowej kory ruchowej, dróg korowo-rdzeniowych i włókien prowadzących do przyśrodkowych płatów skroniowych. Obraz nie był typowy dla żadnego konkretnego zaburzenia. Sugerowane możliwe diagnozy, które powinno się wykluczyć obejmowały choroby mitochondrialne oraz nie- ketonową hiperglicynemię.*

Zimą 2016/2017 chłopiec przeszedł ciężkie obustronne zapalenie płuc. **OUN MRI (VIII 2017)** wykazał **około 70% ubytku w tym organie**. Kolejne badania przeprowadzone **2 lutego 2018** wykazały **dalszy postęp choroby i kolejne ubytki w mózgu, którego kolejna część została zastąpiona płynem**. Konsultant szpitala, (anonimowy) przekazał informację o stanie chłopca, który pozostawał w głębokiej śpiączce, niezdolny do odbierania bodźców. Według lekarzy, dostępne możliwości leczenia wyczerpały się. Wedle oficjalnego stanowiska szpitala chłopiec dotknięty był również padaczką lekooporną co potwierdzono podczas badania EEG. **Zdaniem lekarzy podejmujących opiekę nad Alfinem Evansem dalsze próby leczenia byłyby**

uporczywymi terapiami – daremnymi cierpiał na niezdiagnozowaną, ciężką chorobę neurodegeneracyjną mózgu, która ostatecznie okazała się być niedoborem GABA-transferazy. Choroba ta spowodowała u niego nieodwracalne zmiany w mózgu nieodwracalne i postępujące.

OJCIEC ALFIEGO - THOMAS EVANS, prowadził w 2018 r. w Internecie zbiórkę podpisów pod prośbą do królowej Elżbiety II i brytyjskiego Parlamentu. Rodzice chłopca walczyli o przetransportowanie go do należącego do Watykanu szpitala pediatrycznego Dzieciątka Jezus w Rzymie. Także dyrektor szpitala przybył do Liverpoolu, by osobiście porozmawiać z władzami placówki, w której przebywa chłopiec, jednak nie został wysłuchany.

W sytuacji rozbieżności zdania rodziców i lekarzy **sprawę skierowano do Wydziału Rodzinnego Wysokiego Trybunału (Family Division of the High Court), który rozstrzyga w takich sprawach.** Rodzice chłopca wyrazili życzenie dalszego leczenia w szpitalu Bambino Gesù w Rzymie (placówce związanej z Watykanem), natomiast zdaniem lekarzy szpitala w Liverpoolu próby dalszego leczenia byłyby daremne i określone zostały *nieludzkimi*. Szpital Bambino Gesù zaproponował podtrzymywanie chłopca pod aparaturą umożliwiającą oddychanie *na czas nieokreślony*. Wyrok sądu zapadł 20 lutego 2018. Po zapoznaniu się z historią medyczną oraz opinią pracowników szpitala sędzia Anthony Hayden orzekł o odłączeniu chłopca od respiratora. Co zaplanowano na 23 lutego 2018. Zaraz po ogłoszeniu wyroku pod szpitalem zebrało się około 30 demonstrantów wspierających stanowisko rodziny. Ponieważ wyczerpały się możliwości w Wielkiej Brytanii, **prawnicy państwa Evans zwrócili się do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka.** Trzech sędziów uznało jednak zgłoszenie sprawy za bezzasadne, gdyż nie dopatrzone zostało żadnego naruszenia praw człowieka. **18. 04.2018** ojciec Alfiego zwrócił się do papieża Franciszka podczas osobistej wizyty z prośbą o ocalenie syna. Kilka godzin później **włoskie Ministerstwo Spraw Zagranicznych przyznało Alfimu włoskie obywatelstwo, by umożliwić mu jak najszybszy transport do Włoch.** Według sędziego Haydena chłopiec był jednak Brytyjczykiem i podlegał pod brytyjską jurysdykcję. **23.04.2018 o godz. 21:00 czasu uniwersalnego zaprzestano sztucznego oddychania.** Sędziowie podtrzymali decyzję o zakazie zabrania chłopca za granicę. **26.04.2018 ojciec Alfiego ogłosił, że chłopiec oddycha mimo odłączenia aparatury.** **Alfie Evans zmarł 28.04. o godzinie 2:30 nad ranem.** O jego zgonie poinformował ojciec.

Pogrzeb Alfiego Evansa odbył się w Liverpoolu 14 maja 2018



<https://almimed.com/izabela-palgan/> w Szpitalu Dziecięcym Alder Hey w Liverpoolu

Dr n.med. IZABELA PAŁGAN, polska lekarka- aktualnie Ordynator Oddziału Pediatrii, Szpital Powiatowy Golub-Dobrzyń, ul. Dr Jerzego Gerarda Koppa 1E, 87-400, e-mail: sekretariat@szpitalgolub.pl, tel. 56 683 22 91 , wewn. pokój lek nr. 150 piel. 122. Lekarz pediatra, specjalista hematologii i onkologii dziecięcej z ponad 20-letnim doświadczeniem. Swoje kompetencje zawodowe i naukowe zdobywała w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Szpitalu Uniwersyteckim im. dr Antoniego Jurasza w Bydgoszczy. Przez wiele lat była również wykładowcą akademickim, dzieląc się swoją wiedzą i doświadczeniem z młodymi lekarzami.)

Dr n. med. I. Pałgan, pediatra hematolog i onkolog, która na prośbę rodziców dziecka przebadła 2 letniego chłopca w styczniu 2018 , choć nigdy nie była lekarzem prowadzącym, (*rodzice po wystąpieniu szpitala do sądu o odłączenie dziecka od aparatury podtrzymującej oddychanie postanowili zasięgnąć opinii innych lekarzy.* (<https://wpolityce.pl/polityka/391792-polska-lekarka-ktora-zajmowala-sie-alfim-evansem-z-cala-pewnoscia-nie-jest-to-dziecko-umierajace-tamci-lekarze-sie-myla>)

1. „*Lekarze w szpitalu w Liverpoolu wystąpili do sądu o zgodę na odłączenie dziecka od aparatury medycznej, jako przyczynę podając, że będzie to w najlepszym interesie dziecka. „Nie ma czegoś takiego, że dziecko jest odłączone na życzenie lekarzy. To jest nie do przyjęcia”... nie można mówić o uszkodzeniu pnia mózgu dziecka. W badaniu rezonansu mózgu nie widać cech uszkodzenia pnia mózgu. To potwierdza, że dziecko nie jest w stanie terminalnym. o potwierdza, że na pewno tamci lekarze się mylą*
2. „*Alfie Evans oddycha samodzielnie, dziecko porusza rękami, jest w pełni przytomne, więc może być wypuszczone ze szpitala. Jest w pełni przytomny i powinien być wypuszczony ze szpitala. Okazało się, że może samodzielnie oddychać.– (powiedziała portalowi tvp.info*
3. „*Na pewno należy mu zapewnić odżywianie, rehabilitację, być może poszerzyć diagnostykę (...) W Polsce jest wiele dzieci z encefalopatią (uszkodzeniem mózgu – red.), które żyją, są rehabilitowane, korzystają z domowych respiratorów (...) Skoro dziecko oddycha samodzielnie, to zapewne nie jest to choroba postępująca.*
4. „*dziecko badali również lekarze z Niemiec i USA oraz druga lekarka z Polski. Wyjaśniła, że Alfie Evans cierpi na ciężką niezdiagnozowaną chorobę neurodegeneracyjną mózgu. - To jednak nie znaczy, że dzieci cierpiące na takie choroby nie mają prawa do opieki paliatywnej aż do naturalnej śmierci”*
5. „*terapia, której poddawany jest Alfie, "nie nosi znamion uporczywej terapii"(...) dziecko nie odczuwa bólu, nie cierpi, a odłączenie go od aparatury wykazało, że jest w stanie oddychać samodzielnie. - Na pewno też zasługuje na podjęcie próby dalszego diagnozowania”*
6. „*opieka medyczna w Wielkiej Brytanii jest na najwyższym poziomie, a sytuacja, w jakiej znalazł się Alfie, najprawdopodobniej wynika z "różnic w podejściu etycznym i prawnym". - W Polsce dzieci takie jak Alfie przebywają w szpitalu lub w hospicjum, i niezaprzeczalne jest, że jemu także taką opiekę powinno się zapewnić”*.
7. *Alfie "nie jest dzieckiem umierającym". - Gdyby tak było, to po odłączeniu od aparatury oddychałby najwyżej kilka godzin, a przecież wciąż żyje. Dla dobra chłopca, powinien on być przekazany do ośrodka, który zapewni mu godną opiekę medyczną, będzie próbował diagnozować jego chorobę, ale przede wszystkim podtrzyma jego życie*

Dr Pałgan podkreśliła, że Alfie "ma kontakt z rodzicami". - Chłopiec reagował na głos ojca i jego dotyk, otwierał oczy, potrafił ssąć smoczek, zaciskał powieki, cofał kończyny przy ucisku. To było widoczne. Ponadto rodzice twierdzili, że mają z synem kontakt emocjonalny - zapewniła lekarka.

Dodała, że - jej zdaniem - **rodzice mają pełne prawo do decydowania o losie dziecka.** - W Polsce rodzic może zdecydować, czy chce leczyć dziecko w tym czy innym szpitalu. Nie wiem, jak wygląda prawo angielskie, ale moim zdaniem ochrona życia to podstawowe prawo każdego człowieka i rodzice Alfiego mają prawo walczyć o jego życie i dalszą opiekę medyczną - podkreśliła.

Zaznaczyła, że nie rozumie argumentu sądu, że przeniesienie dziecka do watykańskiego szpitala nie leży w jego interesie. - W najlepszym interesie dziecka jest ratowanie jego życia. Jak można mówić o najlepszym interesie i jednocześnie o przerwaniu jego życia? Nie rozumiem tego. Medycyna współczesna daje olbrzymie możliwości niesienia ulgi chorym cierpiącym na nieuleczalne choroby, więc jako lekarze jesteśmy zobowiązani zapewnić każdemu choremu taką opiekę, a nie go uśmiercać - stwierdziła dr Pałgan.

W środę ojciec dziecka zadeklarował, że po spotkaniu z lekarzami rodzice będą prosić możliwość wypisania go do domu. - Alfie nie potrzebuje dłużej intensywnej opieki medycznej. Leży na łóżku i otrzymuje do płuc litr tlenu - cała reszta to on (praca jego organizmu - PAP) - powiedział Tom Evans dziennikarzom. Jak ocenił, stan dziecka "nie jest cudem" i oskarżył lekarzy o błędne zdiagnozowanie chłopca, mówiąc, że "zawsze było mu trudno wierzyć w to, że to choroba neurodegeneratywna". Podkreślił, że chłopiec "cały czas walczy".

Zdanie sądu w sprawie Alfiego- W poniedziałek wieczorem został odłączony od aparatury podtrzymującej życie, ponieważ opiekujący się nim zespół medyczny, który reprezentuje przed sądem interesy chłopca, ocenił, że zmiany w mózgu pozbawiły go zmysłów wzroku, słuchu, smaku i czucia, a dalsza terapia "nie jest w jego najlepszym interesie" i może być nie tylko "daremna", ale także "niehumanitarna". Zgodnie z brytyjskim prawem, lekarze występują jako reprezentanci interesów dziecka, które nie zawsze muszą być zbieżne z opinią rodziców. W środę brytyjski sąd apelacyjny odrzucił apelację rodziców od decyzji sądu niższej instancji o zaprzestaniu podtrzymywania chłopca przy życiu i braku zgody na przewiezienie go do Włoch.

NIEDOBÓR GABA-TRANSFERAZY. GABA jest niebiałkowym aminokwasem. W ludzkim ustroju pełni funkcję neurotransmitera lub inaczej neuroprzekaźnika, który wywiera działanie hamujące na układ nerwowy. Jego niewystarczające stężenie w organizmie może mieć wpływ na pogorszenie wielu funkcji życiowych. Najczęstsze objawy niedoboru GABA to zaburzenia snu, nastroju oraz koncentracji. Niedobór kwasu gamma-aminomasłowego może prowadzić do stanów lękowych i zaburzeń nastroju. Warto podkreślić, że receptory GABA obecne są w niemalże każdej komórce nerwowej organizmu.

Enzym ten należy do rodziny transferaz, a konkretnie transaminaz, które przenoszą grupy azotowe. Systematyczna nazwa tej klasy enzymów to aminotransferaza 4-aminobutanoanowo:2-oksoglutaranowa. Enzym ten uczestniczy w 5 szlakach metabolicznych: metabolizmie alaniny i asparagianu, metabolizmie glutaminianu, metabolizmie beta-alaniny, metabolizmie propionianu i metabolizmie butanoianu. Wykorzystuje jeden kofaktor – fosforan pirydoksalu. Jako transferaza azotowa, jej rolą jest przenoszenie grup azotowych z jednej cząsteczki do drugiej. Jako transaminaza, rolą GABA-T jest przenoszenie grup funkcyjnych z aminokwasu i α -ketokwasu i odwrotnie. W przypadku GABA-T, pobiera grupę azotową z GABA i wykorzystuje ją do tworzenia L-glutaminianu.

Niedobór transaminazy kwasu gamma-aminomasłowego (GABA-T) to autosomalne recesywne zaburzenie, dziedziczone (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1007/s10545-016-9951-z>) jedynie w trzech niespokrewnionych rodzinach. Jest ono spowodowane **mutacjami w genie ABAT**, który koduje transaminazę 4-aminomasłową, enzym katabolizmu GABA i mitochondrialnego odzyskiwania nukleozydów. Zaburzenia metabolizmu kwasu gamma-aminomasłowego (GABA) są rzadkie i powodują widoczne następstwa neurologiczne; niedobór 4-aminobutyranu aminotransferazy (γ -aminobutyran: GABA transaminaza lub GABA-T; OMIM 137150) charakteryzuje się **ciężkim opóźnieniem psychoruchowym, hipotonią, hiperrefleksją, napadami padaczkowymi, wysokim płaczem i przyspieszeniem wzrostu, związanym z wczesną śmiercią niemowlęcą** u dwójki rodzeństwa (jedna rodzina) (Jaeken i in. **1984**; Jakobs i in. **1993**).

1. przypadek chłopca, zmarłego w wieku 12 miesięcy¹, z wczesną encefalopatią padaczkową, ciężkim opóźnieniem psychoruchowym, hipotonią, hiporefleksją kończyn dolnych, ośrodkową hipowentylacją oraz gwałtownym wzrostem masy ciała, a w mniejszym stopniu także długości i

¹ Louro, P., Ramos, L., Robalo, C., Cancelinha, C., Dinis, A., Veiga, R., Pina, R., Rebelo, O., Pop, A., Diogo, L., Salomons, GS, Garcia, P. Fenotypowanie Niedobór transaminazy GABA : opis przypadku i przegląd literatury. J. Dziedzic. Metab. Dis. 39: 743-747, **2016**. [PubMed: 27376954]

obwodu głowy. Występowały u niego objawy przedwczesnego pubarche, niestabilności termicznej oraz zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej. Stężenie całkowitego testosteronu w surowicy było podwyższone (43,3 ng/dl; norma <16), podobnie jak stężenie hormonu wzrostu w surowicy (7,7 ng/ml; norma <1). Obrazowanie mózgu metodą rezonansu magnetycznego (MRI) wykazało zmniejszoną mielinizację i uogólniony zanik mózgu, co zostało potwierdzone później sekcją zwłok. Sekwencjonowanie genu *ABAT* przeprowadzono pośmiertnie, identyfikując homozygotyczny wariant c.888G > T (p.Gln296His), wcześniej nieopisany. Analiza in vitro wykazała, że wariant ten jest patogeny.

Objawy kliniczne u tego pacjenta są podobne do tych opisywanych dotychczas w przypadku niedoboru GABA-T. Jednakże, różne mutacje mogą mieć różny wpływ na aktywność enzymatyczną, co potencjalnie może prowadzić do zmiennego przebiegu klinicznego. Badania kliniczne mające na celu postawienie diagnozy nie powinny kończyć się wraz ze śmiercią pacjenta, ponieważ mogą one umożliwić bardziej precyzyjne poradnictwo genetyczne dla rodziny.

2 Przypadek japońska dziewczynka² Niedobór 4-aminobutyraminotransferazy (GABA-T) to rzadkie zaburzenie katabolizmu GABA, odnotowane tylko u jednego rodzeństwa. Przedstawiamy trzeci przypadek – japońską dziewczynkę z ciężkim opóźnieniem psychoruchowym i nawracającym letargiem epizodycznym z nieuleczalnymi napadami padaczkowymi, u której rozpoznanie ułatwiła spektroskopia protonowego rezonansu magnetycznego (MR) (¹H-MRS). wyniki sugerują, że nadmierna prenatalna ekspozycja ośrodkowego układu nerwowego (OUN) na GABA była odpowiedzialna za kliniczne objawy niedoboru aminotransferazy GABA. Nasze odkrycia sugerują dwoistą naturę GABA jako cząsteczki pobudzającej we wczesnym okresie życia, a następnie funkcjonalnego przekształcenia się w substancję hamującą na późniejszym etapie rozwoju. Co więcej, ilościowa ¹H-MRS wydaje się być użytecznym, nieinwazyjnym narzędziem do wykrywania wrodzonych błędów metabolizmu GABA w OUN.

Przebieg kliniczny : Pacjentką była japońska dziewczynka, urodzona o czasie, naturalnie. Była drugim dzieckiem zdrowych rodziców. Nie było pokrewieństwa ani wywiadu rodzinnego w kierunku zaburzeń neurologicznych. 6-letnia siostra była prawidłowa. Wczesny okres niemowlęcy przebiegał bez powikłań. W wieku 7 miesięcy dziecko zostało zbadane pod kątem opóźnienia psychoruchowego, hipotonii, obustronnego napadowego zezu rozbieżnego, hiperrefleksu i dodatniego odruchu Babińskiego. Nie stwierdzono dysmorfii. W wieku 8 miesięcy dziecko zostało przyjęte do szpitala z obniżoną świadomością 48 godzin po ostrej chorobie gorączkowej. Rozwinęły się zaburzenia oddechowe wymagające mechanicznej wentylacji. Rozpoczęto terapię pulsacyjną sterydami z powodu podejrzenia ostrej encefalopatii o nieznaną etiologię. Wystąpiły segmentarne mioklonie, trudne do opanowania, ale świadomość powróciła. Elektroencefalografia (EEG) wykazała rozproszone, powolne wyładowania iglicowo-falowe z okresami tłumienia trwającymi od 1 do 2 sekund. Fenobarbital, klonazepam, walproinian i midazolam nie były w stanie całkowicie kontrolować napadów padaczkowych. Początkowa tomografia komputerowa mózgu (TK) nie wykazała żadnych nieprawidłowości, a obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego mózgu (MRI) (1,5 T) sugerowało łagodne opóźnienie mielinizacji. Szybkości przewodzenia ruchowego kończyn mieściły się w granicach normy. Parametry antropomorficzne wykazały przyspieszony wzrost w późnym niemowlęctwie [+2,5–3,0 odchylenia standardowego (SD)], z prawidłowym obwodem głowy i zmniejszonym przyrostem masy ciała. W wieku 8 miesięcy jej wzrost wynosił 76 cm (+3,0 SD), waga 6745 g (-1,7 SD), a obwód głowy 44 cm (-0,4 SD). Z powodu nawracającego zachłystowego zapalenia płuc rozpoczęto żywienie przez sondę nosowo-żołądkową. W wieku 11 miesięcy wprowadzono tlen dożylny z powodu przewlekłej niewydolności oddechowej. W wieku 28 miesięcy jej wzrost wynosił 96 cm (+2,9 SD), waga 10,3 kg (-1,1 SD), a obwód głowy 46,5 cm (-0,7 SD). Gorączka stale wiązała się z pogorszeniem stanu neurologicznego, a u pacjenta

² <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1007/s10545-009-9022-9>

rozwinęła się postawa opisthotoniczna z uogólnioną dystonią i segmentowymi mioklonicznymi drgawkami, które nie ustępowały w stanie czuwania.

Ten raport dotyczy trzeciego pacjenta (druga rodzina) z niedoborem GABA-T i pierwszego pacjenta, u którego wykonano 1H-MRS. U wszystkich trzech pacjentów wystąpiły ciężkie, niespecyficzne objawy neurologiczne, w tym opóźnienie psychoruchowe, padaczka, hipotonia i hiperrefleksja (Tabela ¹), ale u naszego pacjenta objawy wydawały się mniej nasilone niż u pacjentów opisanych w raporcie. U wszystkich trzech pacjentów zaobserwowano również przyspieszenie wzrostu związane ze wzrostem poziomu hormonu wzrostu w surowicy.

Każdy pacjent posuwa wiedzę na ten temat do przodu To zaburzenie może dostarczyć cennych informacji na temat roli układu GABA ergicznego w rozwoju ludzkiego mózgu. Nasze badania sugerują ponadto, że ilościowa ^{1H}-MRS może mieć zastosowanie kliniczne w przypadku wrodzonych błędów metabolizmu GABA.

[https://www.cell.com/cell-metabolism/fulltext/S1550-4131\(15\)00060-1?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1550413115000601%3Fshowall%3Dtrue](https://www.cell.com/cell-metabolism/fulltext/S1550-4131(15)00060-1?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1550413115000601%3Fshowall%3Dtrue)

W 2021 CHRISTINE BROESAMLE w POLSCE MÓWIŁA³, że przyjechała odwiedzić Polaków zaangażowanych w ratowanie życia Alfiego w latach 2017-18. Przy okazji mojego pobytu tutaj zostałam poproszona o wygłoszenie przemówienia do pielgrzymów w Niepokalanowie. Wszystko zostało nagrane i będzie wkrótce opublikowane. Czekam na dzień, w którym głos Alfiego zostanie naprawdę usłyszany, a Polacy się dowiedzą, jak ważna była dla nas ich pomoc. Jednocześnie zbieram materiały do książki o Alfim. Inspiruję się pracami św. Jana Pawła II, bł. Jerzego Popiełuszki czy dr Wandy Półtawskiej i ich nauczaniem na temat ochrony życia ludzkiego, rodziny i wolności.

Była w Liverpoolu przez 9 miesięcy, gdzie Alfie trafił do szpitala z powodu napadów drgawek. **Od grudnia 2016 r. przebywa w szpitalu Alder Hey w Liverpoolu, gdzie, wg lekarzy, utrzymywany jest przy życiu jedynie dzięki aparaturze medycznej.** Był przetrzymywany w placówce (bez zgody rodziców) przez 18 miesięcy i utrzymywany w śpiączce farmakologicznej. Kilkakrotnie próbowano odebrać mu życie. Cały świat śledził losy tego bezbronnego chłopca. Byłam z nim w szpitalu niemal każdego dnia, czasem trzymałam go za rękę przez 6 godzin dziennie, a jednocześnie współpracowałam z prawnikami. Próbowaliśmy przetransportować Alfiego do szpitala we Włoszech, ale brytyjskie sądy na to nie zezwoliły. **23 kwietnia 2018 r., we wspomnienie św. Grzegorza, patrona Anglii, lekarze odłączyli chłopca od aparatury. Mimo to Alfie oddychał jeszcze przez 5 dni...**

25.04.2018 r Prezydent Duda napisał na Twitterze - "Alfie Evans musi zostać ocalony. Jego dzielne małe ciało udowodniło raz jeszcze, że cud życia potrafi być silniejszy od śmierci. Być może to, czego trzeba, to odrobina dobrej woli ze strony mocodawców. Alfie, modlimy się za ciebie i twoje wyzdrowienie!"

To był medyczny cud! Szpital chciał kontrolować sytuację, ale Alfie nie zamierzał tak szybko odejść. Później, 27 kwietnia, moje telefony były nagrywane. Czułam, że coś było nie tak. Pamiętam, jak dostałam maila od przyjaciółki, która opowiedziała mi o swoim śnie – widziała Alfiego w obecności dwóch potężnych aniołów. Po przeczytaniu tej wiadomości zadzwonił telefon. Alfie umierał... **Odebrano mu życie przez eutanazję w środku nocy, 28 kwietnia – we wspomnienie św. Joanny Beretty Molli, patronki obrońców cywilizacji życia.** Przypadek Alfiego nie był odosobniony. Odmowa rodzicom kontroli nad dzieckiem czy odurzanie pacjentów lekami, co skutkuje nawet ich śmiercią, to praktyki wielu placówek medycznych. Pamiętam, jak któregoś dnia Alfie miał trzydzieści śladów po ukłuciach; nikt nam tego nigdy nie wytłumaczył. Odmówiono zrobienia sekcji zwłok. Nie uratowaliśmy Alfiego, ale jego imię usłyszały miliony osób na całym świecie, które tak jak my opowiadały się za życiem. Wystarczy przypomnieć Polaków, którzy jako jedni z pierwszych

³ <https://przemysl.niedziela.pl/artukul/156477/nd/Te-walke-ogladal-caly-swiat>

protestowali pod szpitalem w Liverpoolu, dodając tym samym odwagi Brytyjczykom, a zwłaszcza rodzicom chłopca. Odwaga to coś, co wyróżnia Polaków. Odznaczeni się nią też dwaj lekarze z Bydgoszczy, którzy przylecieli do nas, do Liverpoolu, narażając się na krytykę swojego środowiska. Jesteśmy wdzięczni również medykowi, który próbował przetransportować Alfiego do Włoch, co jednak ostatecznie zablokował szpital. Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris zaoferował nieocenioną pomoc. Doceniam jego działania na rzecz obrony rodziny. Pamiętam też słowa wsparcia od prezydenta Andrzeja Dudy. Niestety, kilka tygodni po tym miłym goście w Polsce w podobny sposób stracił życie mały Szymon. Również odłączono go od aparatury podtrzymującej funkcje życiowe.

RODZICE (Chris Gard (1.32) i Connie Yates (1.31) **CHARLIEGO GARDA**⁴, 11-miesięcznego chłopca w **2017 roku** cierpiącego na rzadką i nieuleczalną chorobę mitochondrialną, zdecydowali o zakończeniu prawnej walki o ratowanie życia syna. Po 5-miesięcznej batalii z londyńskim szpitalem Great Ormond Street oraz sądownictwem europejskim, które zdecydowały o odłączeniu chłopca od respiratora, Chris Gard i Connie Yates mówią, że jest „za późno” na jakiegokolwiek eksperymentalne leczenie Charliego. „Nastał smutny czas. Dla Charliego jest zbyt późno” – oznajmił prawnik rodziców chłopca, Grant Armstrong. „Najgorsze obawy rodziców zostały potwierdzone” – dodał. Amerykański lekarz, dr Michio Hirano z Uniwersytetu w Kolumbii, który w ostatnim czasie badał chłopca, powiedział, że eksperymentalna terapia nie będzie w stanie mu pomóc. Jego zdaniem, gdyby podjęto ją wcześniej, Charlie miałby szansę wyzdrowieć. **Charlie cierpi na rzadką chorobę mitochondrialną, która atakuje mięśnie i uszkadza mózg.** Jego rodzice zebrali 1,5 mln dolarów, aby skierować chłopca na eksperymentalną terapię do USA. Ogłosili wczoraj, iż zebrane pieniądze przekażą na pomoc takim dzieciom jak Charlie. Decyzją sądu i lekarzy ten niespełna roczny chłopiec ma dzisiaj zostać odłączony od urządzeń podtrzymujących go przy życiu. Nie zgodzono się na eksperymentalną terapię w Stanach Zjednoczonych ani na śmierć w domu w obecności rodziców i pod opieką pracowników hospicjum.

Przewodniczący Papieskiej Akademii - Abp Paglia przyznaje, że przypadek małego Charliego jest bardzo złożony. Przypomina on jednak, że nikt nie prawa decydować o śmierci drugiego człowieka. Z drugiej strony trzeba też uznać granice medycyny i unikać uporczywej, nieproporcjonalnej terapii. Abp Paglia podkreśla, że w tym przypadku winna być uszanowana wola rodziców, choć także i im powinno się udzielić pomocy, aby zrozumieli, że w tej sytuacji sami nie mogą podejmować tak trudnych decyzji.

Szef papieskiej akademii wyraża ponadto ubolewanie z powodu naruszenia przymierza terapeutycznego między rodzicami i lekarzami. W konsekwencji trzeba było wejść na drogę prawną, co niesie ze sobą ryzyko ideologicznej i politycznej instrumentalizacji. „

⁴ <https://stacja7.pl/ze-swiata/walka-o-charliego-garda-dobiegla-konca/>