



Los padres de Charlie Gard, Chris y Connie, anunciaron la creación de la **Fundación Charlie Gard, para apoyar la investigación y a las familias con niños que sufren de enfermedades mitocondriales.**

Charlie Gard fue un bebé que falleció el 28 de julio de 2017 a los 11 meses de edad debido a un síndrome de agotamiento mitocondrial, una rara enfermedad genética que causa debilidad muscular progresiva y puede provocar la muerte en el primer año de vida.

Su caso generó una batalla legal entre los padres, que querían probar un tratamiento experimental en Estados Unidos, y el hospital Great Ormond Street de Londres, donde estaba internado. Los médicos ingleses solicitaban a la justicia que les permitiera desconectar el soporte que mantenía con vida a Charlie.

Así, aunque los padres consiguieron donaciones para llevarlo a Estados Unidos, un juez británico ordenó en abril de 2017 retirar el soporte vital del bebé.

Desde el Papa Francisco hasta el presidente de los Estados Unidos, Donald Trump, pidieron hacer lo imposible para salvar a Charlie.

El Hospital Pediátrico Bambino Gesù, conocido como el “hospital del Papa”, también se había ofrecido a recibir al niño.

En 2018 una batalla legal similar sucedió con el caso del pequeño Alfie Evans.

La Fundación Charlie Gard

El 1 junio Chris Gard anunció a través de redes sociales el nacimiento oficial de la fundación. “Hoy lanzamos **La Fundación Charlie Gard, en memoria de nuestro hermoso niño Charlie.** Siempre dijimos que si no podíamos ayudarlo, haríamos todo lo posible para ayudar a otros niños en su nombre. Este sería el legado de Charlie”,

afirmó.

En su sitio web, la fundación explica que su objetivo es “ser la principal organización benéfica del Reino Unido que apoya a niños, adultos y sus familias que han sido afectados por la enfermedad mitocondrial”.



En declaraciones para Vatican News, Emmanuele Di Leo, presidente de Steadfast onlus, quien colaboró y apoyó a los padres de Charlie y Alfie, dijo que otro de los objetivos es “encontrar nuevas curas para ciertas cepas de la enfermedad genética”.

En su sitio web existe un formato para que los científicos soliciten fondos para investigaciones en tratamientos viables de enfermedades mitocondriales, y otro para que las familias puedan obtener una opinión médica sobre la enfermedad de su hijo.

“Apoyamos a las familias desde el momento en que se recibe el diagnóstico hasta la atención en la recta final de la vida y más”, precisa el sitio web.

El 29 de mayo el hospital Bambino Gesù del Vaticano publicó una carta de 10 artículos sobre los “derechos del niño incurable”, que define facultades básicas para padres e hijos que atraviesan esta difícil situación.

Entre otras cosas, la carta que aplicará el hospital recuerda que los niños con

enfermedades terminales tienen derecho a una segunda opinión, un mejor diagnóstico y cuidados paliativos, así como a mejores tratamientos experimentales y a transitar a través de las fronteras internacionales.

“Estamos felices de que el Bambino Gesù haya escrito esta carta. Además de trabajar ante las emergencias, en Steadfast queremos trabajar de manera preventiva, con hospitales y más. La carta será un punto fundamental de esta acción”, dijo el presidente de Steadfast.

Finalmente, Di Leo anunció que **también se están enfocando en la Ley de Charlie, una campaña promovida por los padres del menor.**

Esta pretende cambiar la ley para que otros progenitores tengan más poder sobre la atención de su hijo enfermo y puedan opinar acerca del tratamiento que recibe, trabajando con abogados y expertos médicos.

Sitio web de la [Fundación Charlie Gard](#)