



Visita di lavoro a Khartoum dal 30/11 fino al 05/12 di Eva Porrez, Programme Manager Child-Help

In occasione del 3 Dicembre, Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, Child-Help è stato invitato ai festeggiamenti, organizzati in collaborazione con il Ministero degli Affari Sociali e del Welfare Sudanese, la Fondazione Sudanese per le Persone con Disabilità, la Rete Sudanese dei Disabili, la Casa di Accoglienza per i Bambini con Disabilità e il Forum Arabo-Africano.

Questo invito è stato un'ottima occasione per visitare l'Associazione Sudanese Spina Bifida, il gruppo di genitori, sponsorizzato da Child-Help, e per discutere approfonditamente del loro funzionamento.

Mercoledì 30/11

Pomeriggio:

Primo incontro con le forze trainanti del gruppo dei genitori (Fondazione Spina Bifida): Abdalla (genitore di un figlio di nove anni con la spina bifida), Ali (presidente e padre di una figlia deceduta con la spina bifida) e Mustafa (ex coordinatore del gruppo di genitori, membro attivo e durante la visita traduttore).

Pianificazione dell'ordine del giorno dei prossimi giorni, primo incontro riguardante le problematiche della rendicontazione e chiarimento della necessità di una buona rendicontazione a Child-Help in funzione del proseguimento della sponsorizzazione.

Sera:

Incontro con:

- Dr. Salah (chirurgo pediatrico dell'ospedale di Soba e membro del consiglio di amministrazione del gruppo di genitori, forza trainante del centro spina bifida a Soba)
- Abdalla (gruppo di genitori)
- Manal (direttore della Casa di Accoglienza per Bambini Disabili)
- Dr. Allaa (dentista oltre che molto impegnata come volontaria per i bambini spina bifida, svolgendo attività di volontariato per Chesire e stretti rapporti con la Dr. Salah e la Dr. Aziza).

Prima conversazione sull'ospedale Soba e il "Centro Soba": più precisa messa a punto dell'agenda

Giovedì 01/12

Mattino:

Visita alla mostra nella "Fiera di Khartoum": fiera di circa 40 organizzazioni che lavorano intorno alle disabilità. Incontro con molti dei partner del gruppo di genitori, tra cui l'OVCI e la Fondazione Sudanese per le Persone con Disabilità.

La maggior parte delle organizzazioni partecipanti fa parte della "Rete Sudanese di Disabilità" di cui fa parte anche il gruppo di genitori e che oggi ha uno stand in fiera. Silvia dell'OVCI è la forza trainante della

rete, che ha intenzione di promuovere la cooperazione tra le diverse organizzazioni. Questa rete si riunisce ogni due settimane. Silvia chiarisce che il gruppo dei genitori svolge un ruolo molto attivo in questa rete e che è molto impegnato.

La fiera è sostenuta dal Ministero degli Affari Sociali e del Welfare. Il giorno dell'inaugurazione è accompagnato dalla visita del Ministro degli Affari Sociali e del Welfare che inaugura la manifestazione. Il ministro è passato davanti allo stand del gruppo di genitori e ha mostrato molto interesse per la spiegazione fornita da Mustafa e Abdalla. Molto interesse anche da parte degli altri visitatori.



Abdalla gestisce lo stand dell'Associazione Spina Bifida

In fiera vengono mostrati molti esempi di attività generatrici di reddito, dove vengono esposti e venduti oggetti artigianali, realizzati da persone con disabilità, che in questo modo possono mantenersi o, come genitore di un bambino con disabilità, possono generare un reddito in combinazione con la cura del proprio figlio.



Saadiya Ismail, manager dell'OVCI, a sinistra nella foto, posa in uno dei tanti progetti che generano reddito in fiera.

Incontro e discussione con Saadiya Ismail dell'OVCI, responsabile del centro di formazione Ussratuna. Sembra che l'OVCI stia estendendo il CBR, per un periodo di 3 anni 4 regioni all'anno nello stato di Khartoum saranno incluse nell'operazione CBR. I volontari riceveranno una formazione dall'OVCI e poi utilizzeranno questa formazione nella loro regione. Ci sarà un follow-up mensile locale da parte dell'OVCI.

Incontro con Asjed di SPHRO (Organizzazione Sudanese di Fisioterapia e Riabilitazione): iniziativa volontaria di fisioterapisti e studenti che formeranno i genitori a Chesire. Si svolge tutti i giorni della settimana, tranne la domenica (quando l'ICRC cura i piedi torti e si svolgono le operazioni ortopediche).

Altri incontri che dimostrano che il gruppo dei genitori è ben radicato e conosciuto, ha rapporti di collaborazione e ha saputo stabilire buoni contatti con i diversi governi, anche su posizioni tattiche importanti, come con il consiglio responsabile dell'assistenza ai disabili.

Pomeriggio:

Consultazione del gruppo di genitori e dell'Ospedale Didattico Soba, con Abdalla, Ali, Mustafa, il dottor Salah, la dott.ssa Aziza, nell'ufficio del gruppo di genitori nell'edificio di Chesire.

Il Dr. Salah e la dott.ssa Aziza sono membri del Consiglio di Amministrazione del gruppo di genitori. La dott.ssa Aziza è stata recentemente eletta membro del Consiglio di Amministrazione di IF, come unico rappresentante africano.



Dott.ssa Aziza (a sinistra) e Dr. Salah, all'ospedale Soba

I medici spiegano come funziona Soba: è chiaro che si tratta di un ospedale molto avanzato, con tutti i reparti rilevanti per il nostro target di riferimento (radiologia, dialisi, anche un'unità di terapia intensiva per gravidanze difficili, ecc.)

Questo significa che a Soba tutto è presente per un trattamento di qualità dei nostri bambini. C'è comunque un cartellino del prezzo. La legge stabilisce che tutte le cure sanitarie per i bambini fino ai 5 anni di età devono essere gratuite. Il governo finge che questo sia il caso, ma in realtà non è vero. Su mia richiesta, la dott.ssa Aziza compilerà una panoramica di tutti i costi associati al trattamento per il genitore (solo per l'operazione, si dovrebbe contare su circa 400 dollari).

I genitori possono chiedere un risarcimento ai servizi sociali dell'ospedale, ma rimarranno costi sostanziali. Solo il 10% di tutti i pazienti sono assicurati. Il sistema sociale è forte nel modo in cui la famiglia e i parenti sosterranno i genitori (anche finanziariamente), contribuiranno ai costi e forniranno ad esempio un

riparo durante il viaggio all'ospedale. Non sembra quindi esserci bisogno di una Casa della Speranza in Sudan, dato che il sostegno sociale reciproco è ben sviluppato. Tuttavia, poiché il Sudan sta vivendo una situazione di crisi, il sistema di solidarietà si sgretolerà. Il dottor Salah cita anche la presenza di una ONG italiana che fornisce un'iniziativa simile per l'accoglienza di persone in difficoltà, "Emergency", dove forse i genitori del nostro target di riferimento possono andare quando non possono contare sulla famiglia.

I medici chiariscono le modalità di collaborazione dei pazienti tra loro e il gruppo genitori: si tratta di un'entità chiusa. Questa cooperazione è stretta e solida. Il sostegno di questi due medici rinomati ed esperti è di grande valore. Il gruppo dei genitori fornisce i numeri dei pazienti che hanno visto insieme nel 2014 e 2015. 621 nel 2014 e 506 nel 2015. Ogni settimana ci sono circa 4 nuove persone che raggiungono questa organizzazione.

Il nucleo centrale del gruppo dei genitori (Abdalla, Ali, Mustafa) cerca di essere il più possibile disponibile per i genitori. Se per motivi di lavoro non sono in ufficio possono essere raggiunti telefonicamente o cercano di andare a trovare il genitore che ha bisogno di loro. In ufficio appendono un biglietto con il loro numero di telefono. Durante la conversazione si ottiene un esempio di un tale intervento, un genitore chiama per un consiglio. Anche un'altra volta, mentre guido in macchina, sono testimone di una consulenza telefonica di Abdalla. Egli dà consigli ai genitori il cui figlio è appena stato operato alla schiena. I genitori vorrebbero sapere quanto tempo devono aspettare per un follow-up.

In generale il gruppo dei genitori chiede di venire per un follow-up dopo tre mesi. Per molte persone questo è difficile per molti motivi diversi (costo del viaggio, tempo, assenza dal lavoro, madri single con più di un figlio, ...) e così la gente smette di venire.

Ci sono tre ospedali pediatrici che possono effettuare il follow up, dove ci sono infermieri formati in

continenza (e dove ci sono ostetriche formate). Questi sono Atbara, Port Sudan e Medani. È così da quattro anni. Queste infermiere sono venute a Khartoum per un corso di formazione di tre giorni. Questo dovrebbe essere ripetuto ogni anno e queste infermiere dovrebbero poi essere in grado di formare altre infermiere. C'è spesso turnover, quindi le conoscenze scompaiono al di fuori dagli ospedali. Inoltre questi infermieri lo fanno su base volontaria e senza incentivi, quindi non c'è garanzia che resteranno impegnati a svolgere questi compiti.

Per quanto riguarda il funzionamento del gruppo dei genitori, i due medici vogliono farci sapere che il team di base svolge un lavoro molto buono e importante. Tuttavia, su un totale di 600-700 membri, ci sono solo 4 o 5 persone molto impegnate.

Le riunioni dei genitori si svolgono ogni tre mesi (a Chesire), in genere vi partecipano circa 120 persone. In passato questi incontri si svolgevano più spesso, ma il budget non permetteva di mantenere questa frequenza e più incontri significano più costi per i genitori che devono recarsi agli incontri. Il gruppo dei genitori spera di poter organizzare questi incontri più spesso se si potesse considerare un budget più ampio.

Per quanto riguarda la formazione dei genitori sulla continenza: solo un'infermiera è disponibile, Negla, che viene e lo fa a Chesire su base volontaria. A volte una madre, che è stata formata e viene seguita da Negla, viene a fare un corso di formazione. Per questo motivo questo è ora organizzato una volta alla settimana. Tutte le parti concordano che questo non è sufficiente. Ci sono genitori che non possono essere presenti in quel particolare momento e quindi non ricevono alcuna formazione. Ecco perché gran parte dei bambini non è ancora asciutta. C'è, per diversi motivi, anche una certa resistenza al cateterismo, come Negla spiegherà più avanti in una presentazione. Questo può essere dovuto a motivi psicologici, oltre che materiali, come l'impossibilità di frequentare i corsi di formazione a causa dei costi elevati, della distanza, ecc.

I diversi soggetti (l'infermiera stessa, il gruppo dei genitori, i medici) sono del parere che dovrebbero esserci più corsi di formazione e che dovrebbe essere in grado di motivare gli infermieri ad occuparsene e a continuare a tenere i corsi, fornendo un incentivo nel budget.

Venerdì 02/12

Incontro con Manal, direttore di Chesire.



[Manal spiega la sua operazione durante un tour a Chesire](#)

Chesire a Khartoum era sponsorizzato da Child-Help, ma questo è stato fermato. Manal spiega che i finanziamenti non sono un problema. Ci sono finanziamenti dall'UE; Manal spiega di avere esperienza nella richiesta di sussidi, ecc. Più tardi, in un incontro, Alessandra della sede centrale di Chesire a Londra (presente in Sudan per l'incontro africano di Chesire N- ed E) conferma il finanziamento dell'UE.

Chesire a Khartoum ha l'ambizione di costruire un nuovo edificio per la fisioterapia; visitiamo il sito che è già di proprietà di Chesire. È nello stesso luogo dove si trova il laboratorio ortopedico di Chesire, finanziato dal CICR. Ogni domenica l'ICRC tiene un programma di piedi equini dove i medici effettuano operazioni ortopediche e i genitori partecipano ad una consulenza (uno dei fisioterapisti che vi lavorano nell'ambito dell'ICRC è Elia, moglie di Jean-Pierre Schepens dell'ICRC, un belga che ha partecipato alla conferenza IF-. Jean-Pierre lavora anche come ortopedico per il CICR).

Manal ci dice di più sul gruppo dei genitori. Il gruppo di genitori ha il suo ufficio nell'edificio di Chesire.

Per quanto riguarda i corsi di formazione per genitori (di cui si occupa il gruppo di genitori e che si svolgono a Chesire) può dirci che la partecipazione è elevata, ma è sua opinione che ci si dovrebbe concentrare maggiormente anche sulla CBR e sulla consulenza ai genitori. Non dovrebbe essere solo la parte medica ad essere messa in evidenza durante questi corsi di formazione.

Per quanto riguarda il funzionamento del gruppo dei genitori, trova problematico che ci siano troppi pochi genitori attivi. Oltre a questo, la gestione è una questione difficile, che viene riconosciuta anche dal gruppo dei genitori. Secondo Manal, per il gruppo di genitori è necessario un responsabile di progetto. Manal si offre di aiutare nella parte strategica del lavoro.

Quando questo feedback viene dato al gruppo dei genitori, il gruppo non è sicuro di questa offerta. C'è stata tensione tra il gruppo di genitori e Chesire ed è per questo che la fiducia tra loro potrebbe essere stata leggermente compromessa: il gruppo di genitori è prudente quando si tratta della loro autonomia. Nonostante questo problema c'è una continua collaborazione per quanto riguarda i bambini con spina bifida e hanno bisogno l'uno dell'altro. Per esempio, Ali (gruppo di genitori) è anche membro del consiglio di amministrazione di Chesire.

Manal sottolinea che Chesire vuole continuare a sostenere il gruppo dei genitori, indipendentemente dalle scelte che faranno in futuro riguardo alla loro organizzazione. Pensa che sarebbe una buona idea se qualcuno di Chesire avesse un posto nel consiglio di amministrazione del gruppo di genitori.

Pomeriggio:

Attività con il gruppo del forum arabo-africano e il gruppo Chesire. Una buona opportunità di fare rete. Ci sono visitatori provenienti da Libano, Bahrein e Arabia Saudita, che non conoscevano SBI e che ora mostrano interesse per (la cooperazione con) Child-Help e/o vorrebbero investire nel nostro target in Sudan così come nel loro paese d'origine (tra gli altri il Dr. Iman dal Libano, il Dr. Wasif dall'Arabia Saudita). Questo inaspettato interesse sarà sfruttato e approfondito ulteriormente, se possibile, ma ci sono già degli indizi.



[Il dottor Wasif scopre i problemi legati alla SBI durante la Giornata della Spina Bifida e vuole impegnarsi](#)

Contatti con il gruppo Chesire, tra cui Cecilia di Chesire in Kenya e il fiduciario di Chesire in Uganda (Katalemwa).

Sera:

In visita - con lo stesso gruppo - all'ex presidente della Fondazione Sudanese per le Persone con Disabilità.

Cena presso il Ministero degli Affari Sociali e del Welfare. Un'altra opportunità per fare rete.

Sabato 03/12

Mattino:

Sessione di chiusura della Fiera di Khartoum, con diversi interventi di politici (il Ministro Federale degli Affari sociali e del Welfare e il vicepresidente del Sudan). Segue, sostenuta dalla musica della banda di Chesire, una dimostrazione di diverse disabilità e delle capacità di queste persone.

Pomeriggio:

In visita al presidente delle Fondazioni Sudanesi per le Persone con Disabilità, insieme a tutto il gruppo di Chesire e al Forum arabo-africano.

Sera:

Consultazioni nell'ambito del Forum arabo-africano. Opportunità di parlare ancora con Silvia dell'OVCI sul loro piano di estensione del CBR e sulla possibile collaborazione con il gruppo madre.

Domenica 04/12

Mattino:

Visita e tour a Chesire. La domenica mattina viene effettuata l'operazione ortopedica e il team del CICR è presente per una consulenza sui piedi equini.

Elia ci dice che la fisioterapia a Chesire non è più gratuita. I genitori pagano circa 1 euro a seduta. Il gruppo dei genitori è riuscito a far sì che per il nostro target di riferimento e per i poveri il costo si dimezzasse a 50 centesimi a seduta.

Elia ci dice che il regista, Manal, ha un cuore grande e che si mette subito d'accordo quando si accorge che la gente non può pagare.

Pomeriggio:

Discussione finale con il gruppo dei genitori, alla presenza della signora Mwahib, un altro membro del consiglio di amministrazione, che ci mostra le foto di suo figlio Suleman. Ha incontrato il direttore di Child-Help Pierre Mertens in Uganda nel 2003, quando Suleman era ancora un bambino. Ora Suleman frequenta l'università. Se la cava bene, ma ha molti problemi, tra l'altro per quanto riguarda la cura della pelle.



La madre Mwahib mostra le foto del figlio ormai adolescente

Il Consiglio di Amministrazione è composto da un totale di 12 membri. Ali è il presidente, il Dr. Salah è il vicepresidente, la dott.ssa Aziza, Mwahib, Abdalla (il segretario esecutivo), Saadiq (il tesoriere, contabile di professione) e altri. L'elenco completo è disponibile, ma solo in arabo, sarà fornita una traduzione.

Il gruppo ha anche un gruppo di giovani, composto da circa 25 giovani. Uno di loro, Wahid, partecipa alle riunioni e in questa veste è il portavoce dei suoi coetanei. Lo stesso gruppo giovanile si incontra in modo più informale e rimane in contatto attraverso i social media, perché sembra funzionare meglio con i giovani. La cosa più importante è che sia previsto un canale per la loro rappresentanza. Mwahib osserva anche che si dovrebbe fare qualcosa per i bambini che stanno crescendo, la transizione dovrebbe essere un obiettivo per il gruppo dei genitori in futuro.

Il gruppo dei genitori fa del suo meglio per attirare l'attenzione e la consapevolezza attraverso i media. Anche quest'anno Abdalla è già stata più volte su diverse televisioni e radio locali e nazionali per parlare di spina bifida, acido folico, ecc. Sembrano esserci buoni contatti con i media.

Il lavoro in rete e le partnership sembrano essere ben organizzati nel gruppo madre. Il gruppo cerca anche di utilizzare questi canali per ottenere finanziamenti.

- OVCI: non è stato ancora confermato, ma l'OVCI ha la possibilità di ricevere fondi UE per la sensibilizzazione e vorrebbe utilizzare il gruppo di genitori per occuparsi di un progetto concreto di sensibilizzazione in una regione remota dello stato di Khartoum. In altre parole, l'OVCI darà una parte del finanziamento al gruppo di genitori. Questo viene confermato in seguito in un incontro con Silvia dell'OVCI. Lei fa anche sapere che il gruppo di genitori può sempre contare sul loro sostegno.
- IRW (Islamic Relief): si trovano vicino al loro ufficio ed è stato chiesto di finanziare il materiale dell'ufficio i cui costi di amministrazione potrebbero poi essere rimossi dal budget. Spesso, tenendo conto dei problemi che abbiamo avuto noi stessi, tra le altre valute, è più facile finanziare in natura.

- ADA: un'organizzazione britannica che è stata contattata dal gruppo di genitori per aiutarli a sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso manifesti, poster, ad esempio sugli autobus, ecc.

Per quanto riguarda gli shunt che vengono donati, è il gruppo dei genitori che li distribuisce. Per esempio l'ospedale di Medani riceve 50 shunt: il medico è coinvolto ma continuano a verificarsi molte infezioni.



Riuniti nell'ufficio del gruppo dei genitori, da sinistra a destra, Mustafa, Abdalla, Mwahib (madre di Suleman)

Procediamo alla rendicontazione e al bilancio.

Il gruppo genitori si impegna a migliorare la rendicontazione in futuro. Essi indicano che i modelli standard a volte lo rendono più difficile. Questo dovrebbe essere riconsiderato. L'importante è che ci sia una buona comunicazione, in modo da essere consapevoli dei progressi, delle possibili difficoltà e delle molte attività e sforzi che sono evidenti nella realtà, ma che a causa di un'attività di reporting debole non arrivano all'ufficio di Bruxelles. La volontà di cambiare questa situazione è ora grande.

Un altro ostacolo è o era il ruolo di Rasheed, che è stato nominato coordinatore e per questo ha ricevuto un compenso previsto nel budget. Si è scoperto che il lavoro che ci ha raggiunto non è stato fatto da lui, ma da Abdalla. Rasheed non ha svolto bene i suoi compiti. Non è possibile chiederglielo di persona perché non è stato presente a nessuna delle riunioni. A causa di questa svolta, il gruppo dei genitori ha deciso di interrompere la collaborazione con Rasheed a metà anno. Gli hanno pagato la metà del budget previsto.

Proseguire con il budget significa che il denaro previsto può essere speso in modo diverso e migliore. L'assunzione, se il budget viene ampliato, di un coordinatore di progetto, può essere parzialmente coperto con il budget già previsto, ma questo da solo non è sufficiente. Oltre a questo il gruppo dei genitori ritiene necessario che il budget sia previsto anche per gli incentivi per un'infermiera che possa fornire una formazione più frequente ai genitori di Chesire e spera nell'espansione, come già detto in precedenza degli incontri con i genitori ogni due mesi invece di una volta ogni tre mesi, anche con un compenso per le spese di viaggio dei genitori per incoraggiarli a venire.

Idealmente il budget coprirebbe anche la realizzazione di due campagne di sensibilizzazione all'anno in diversi stati e, allo stesso tempo, l'organizzazione di corsi di formazione sulla continenza.

E' stato chiesto loro di presentare una richiesta di budget per l'anno successivo prima della fine dell'anno e poi si potrà decidere cosa sarà possibile fare. Prima che tutto possa essere considerato una comunicazione migliore dovrebbe essere disponibile nelle prossime settimane.

Nel tardo pomeriggio:

Torneo di pallacanestro su sedia a rotelle, organizzato da Disability Challenge, anch'esso una delle organizzazioni della "rete". Le sedie a rotelle sportive sono state donate dal CICR. Questa è stata l'occasione per incontrare Jean-Pierre Schepens e sua moglie Elia. Anche l'Ovci è presente. Queste sono le uniche sedie a rotelle che vengono donate: non è possibile far donare le normali sedie a rotelle in questo modo. Elia sottolinea che c'è un grande bisogno di normali sedie a rotelle.



Jean-Pierre ci dice che è difficile lavorare in Sudan e che c'è molta corruzione; conferma quanto più volte ci ha detto Mustafa del gruppo dei genitori. Nei giorni scorsi i politici erano presenti in gran numero durante i festeggiamenti, ma sembra che lo facciano soprattutto perché il pubblico si faccia una buona impressione di loro invece di fare qualcosa di concreto.

Queste attività sportive come questa partita di basket su sedia a rotelle sono un'interessante attività per l'inclusione. Lo sport è visivo e popolare ed è quindi usato come un trampolino di lancio per permettere l'inclusione.

Lunedì 05/12, Giornata della Spina Bifida

Nell'ambito dell'organizzazione del programma ufficiale delle attività per i disabili dal 01 al 04 dicembre non c'è stato il tempo di prevedere una parte separata per questo evento e per questo motivo si è deciso di spostarlo interamente al 05/12.

Mattino

Presentazioni tra gli altri la Dott.ssa Aziza, l'infermiera Negla (per quanto riguarda il CIC, tiene corsi di formazione CIC a Chesire), Adjed (fondatrice dei fisioterapisti volontari a Chesire), Mustafa (gruppo di genitori), Eva (Child-Help), il Dr. Salah ha cancellato la sua presentazione (anche se sarebbe stato interessante perché spiegava il lavoro di Soba) a causa dell'enorme ritardo nel programma causato da motivi organizzativi nell'hotel dove si è svolto l'evento. Le diverse conferenze ci saranno tenute dalla dott.ssa Aziza.

Dopo:

Visita all'ospedale di Soba. Visita a diversi reparti, tra cui pediatria con diversi casi di Spina Bifida e Idrocefalia, terapia intensiva, anche dialisi (donata da una famiglia del Qatar). Per la SBI ci sono in media da 2 a 3 casi a settimana.



Ci sono tre chirurghi pediatrici (due dei quali sono la Dott.ssa Aziza e il Dr. Salah) che eseguono le operazioni, quindi tutta la settimana, tranne il fine settimana, è coperta: nel fine settimana i medici lavorano per fare il follow-up e i casi urgenti.

[Fare il giro con la dott.ssa Aziza - bambini in pediatria](#)

I casi urgenti di idrocefalia, e le infezioni, vengono operati immediatamente. Quelli che possono aspettare sono messi in lista d'attesa e dovranno tornare più tardi. Il tempo di attesa può arrivare fino a un anno, perché i casi urgenti hanno la priorità. I bambini nati nell'ospedale di Soba hanno il vantaggio di potersi spostare direttamente dalla maternità alla pediatria per questi interventi.

I pazienti provenienti da zone più lontane a volte arrivano solo mesi dopo, tra l'altro a causa dei lunghi tempi di viaggio, dove la famiglia è accompagnata da membri della famiglia allargata da cui si recano e restano, questo per rendere il lungo viaggio più conveniente, ma tutto ciò causa ritardi.

Piani per il centro spina bifida di Soba:

Visita al sito di Soba che è stato messo a disposizione per la realizzazione del tanto atteso centro. Da tempo esiste un piano per centralizzare le

diverse competenze, disponibili a Soba, per i bambini con SBI in un centro multidisciplinare sul sito di Soba. Anche la fisioterapia dovrebbe svolgersi lì. Ci sono edifici disponibili (5 in totale) che con l'accordo di Soba potrebbero essere liberati. Il dottor Salah è la forza trainante.



Gli edifici del futuro centro Spina Bifida nel sito dell'ospedale di Soba

Gli edifici devono essere finiti e arredati, dotati delle attrezzature e dei materiali necessari, quindi sono tutt'altro che pronti, oltre all'ambientazione. Per iniziare, le altre stanze disponibili nell'ospedale potrebbero essere utilizzate per avviare un reparto separato e per espandersi gradualmente. Infatti questo è pronto per essere avviato se ci sarà il via libera per i finanziamenti.

Esiste un MOU con la Fondazione Sudanese per le Persone con Disabilità per finanziare un "programma di intervento precoce".

Il Ministero della Salute rilascerà i mezzi per un intervento precoce che sarà lanciato dalla Fondazione Sudanese per le Persone con Disabilità. Il gruppo dei genitori, insieme al Dr. Salah e alla dott.ssa Aziza hanno fatto pressione per utilizzare questi mezzi in prima istanza esclusivamente per il nostro pubblico di riferimento e in questo modo per l'ulteriore estensione del centro multidisciplinare nel sito dell'ospedale Soba.

La Fondazione Sudanese per le Persone con Disabilità si è impegnata a completare e ad attrezzare il centro. Rimane un punto interrogativo per quanto riguarda il pagamento del personale. I medici coinvolti sono disposti ad assumersi questo compito volontariamente per i bambini. Forse il personale potrebbe anche essere pagato dal programma di intervento precoce, ma questo non è ancora chiaro. Oltre alla Fondazione sudanese, sembra che ora anche per altre disabilità si vogliano condividere i mezzi a disposizione, ma il gruppo dei genitori e i medici non vogliono aprire il centro spina bifida ad altri destinatari per un intervento precoce, in quanto ciò contravviene all'idea originale e toglie la finalità di un'unica assistenza centralizzata con tutte le competenze rivolte ai bambini con SBI.

Non è stata quindi ancora presa una decisione relativa all'utilizzo dei mezzi consegnati.

Sera:

Su invito della Dott.ssa Aziza partecipiamo alla "Conferenza internazionale sulla nutrizione infantile e la crisi creata dall'uomo", **Ahfad University for Women**



La dott.ssa Aziza menziona l'importanza dell'acido folico e del lavoro di Child-Help durante la sua presentazione alla Ahfad University.

Incontro con il presidente dell'Università Ahfad (figlio del fondatore, il rinomato professore Gasim Badri)

Offerta del Prof. Badri di mettere a disposizione un edificio presso l'Università Ahfad per organizzare la fisioterapia. In un primo momento si tratterebbe di un'offerta esclusiva per i bambini con spina bifida, in seguito potrebbe essere ampliata. Questo coprirebbe le regioni intorno a Omdurman, dato che è stato stabilito che c'è un abbandono in seguito alle sedute a Chesire, tra l'altro a causa della distanza (tempo e ostacoli finanziari).

Anche il CIC potrebbe avere luogo qui. Le spese di personale e di gestione sarebbero a carico dell'università. Sembra che questo possa avvenire rapidamente. La dott.ssa Aziza chiede se ci possa essere un contributo da parte di Child-Help per l'attrezzatura dello spazio (materiale ecc.).

Commenti generali

C'è molta buona volontà tra le parti coinvolte, il che è rassicurante. Da parte del governo non c'è però alcun sostegno o quasi, e quando c'è la possibilità di finanziamento, come nel caso del programma di intervento precoce, non ci sono mai certezze. Anche in questo caso il consiglio è di non dipendere da un solo donatore, ma di scommettere su attori diversi.

Il gruppo dei genitori dovrebbe rafforzarsi e diventare più professionale. È troppo fragile perché un'organizzazione possa dipendere da poche persone (Abdalla, Ali, Mustafa, ...). Per raggiungere questo obiettivo si potrebbe considerare l'assunzione di un responsabile di progetto e fare in modo che l'amministrazione sia meglio organizzata, il che è importante per l'attuale donatore (Child-Help) e per i possibili futuri donatori.

La dedizione di medici come il Dr. Salah, la dott.ssa Aziza e infermieri come Negla, che rimangono impegnati nei confronti del nostro pubblico è ammirevole. I medici sono sottopagati e potrebbero, come molti altri, scegliere di andare a lavorare in Arabia Saudita, dove potrebbero guadagnare uno stipendio molto più alto. La dott.ssa Aziza parla di una fuga di cervelli dal Sudan.

Colpisce anche il forte impegno volontario di giovani (altamente istruiti) come Aalla, Adjed e la sua collega fisioterapista volontaria. Il legame sociale sembra forte e l'impegno grande.



Forze unite: Mustafa e Ali del gruppo dei genitori, il dottor Salah, il volontario Aalla, l'infermiera Negla che insegna al CIC e alle madri.

Oltre a ciò si è verificata una svalutazione che rende la vita in Sudan ancora più difficile, dato che il prezzo dei mezzi di sussistenza è improvvisamente aumentato enormemente. Di questo si dovrebbe tenere conto nella richiesta di bilancio.

L'Associazione Spina Bifida è un collegamento indispensabile nella cura dei bambini con SBI in Sudan, così come l'ospedale di Soba, Chesire e i numerosi volontari. La CBR e la fisioterapia devono essere rafforzate e questo può essere fatto, con l'espansione dell'OVCI, i progetti del Centro Spina Bifida di Soba e l'offerta dell'Università Ahfad, così le difficoltà diventano note e vengono affrontate. Logicamente si sta considerando anche Child-Help per vedere quale può essere il loro contributo.

Eva Porrez

Programme Manager Child-Help

Dicembre 2016