



## Quando i pezzi di un puzzle stanno bene insieme

*Dar es Salaam, Giugno 2017*

A giugno mi sono recato a Dar es Salaam con gli amici che hanno reso possibile la costruzione della Casa della Speranza. Ho preso un volo internazionale per Mwanza, con la dott.ssa Pam Follett, la neuro-pediatra americana che è stata una delle fondatrici di questa iniziativa, e abbiamo visitato l'ospedale che ci richiede 600 shunt all'anno. Il chirurgo lì è stato formato dal neurochirurgo Dr. Shabani del MOI, nostro partner a Dar es Salaam. Lì ho incontrato Janet e Walter, una coppia tanzaniana, che, oltre ad aiutare i bambini malati di cancro, sono anche impegnati a sostenere i nostri bambini con SBI. Hanno creato il FOCC, un'organizzazione che vuole davvero fare la differenza. Insieme al gruppo di genitori tanzaniani ASBATH, sono stati i principali architetti del progetto a Mwanza. Il FOCC lavora con i volontari che sono presenti ogni giorno nei reparti ospedalieri. Hanno un badge dell'ospedale e hanno accesso ovunque come il resto del personale. A due fermate di autobus dalla Casa della Speranza, il FOCC ha avviato un



centro diurno dove i genitori con figli molto malati possono venire per la fisioterapia e supporto. Un'iniziativa positiva e commovente che funziona anche con l'aiuto dei volontari. Anche Sipa, che attualmente si occupa dell'amministrazione di ASBATH, rinuncia al suo tempo libero durante il fine settimana. Mentre i bambini vengono sottoposti a fisioterapia, i genitori ricevono una formazione per realizzare prodotti vendibili, in modo da poter avviare una piccola attività che soddisfi le loro esigenze finanziarie. Bellissimi articoli. Ho comprato tutto il loro piccolo negozio!



Ancora una volta, è stata una bella storia di alti e bassi nella nostra lotta per i nostri bambini. Ci sono state anche delle sconfitte. Perché in tutto ciò che si fa, c'è un grande rischio di effetti collaterali indesiderati e di corruzione. Per molto tempo ho pensato che avrei potuto aiutare semplicemente donando degli shunt. Non si può fare un pasticcio con uno shunt, pensavo allora. Ma non è così innocuo. Uno shunt è un rimedio meraviglioso quando un bambino ha una sovrappressione acuta nel cervello, ma operare un bambino inutilmente è una pratica criminale e, soprattutto, una cattiva pratica medica. Quali requisiti possiamo esigere dai chirurghi che usano i nostri shunt? Standard di qualità e criteri di selezione... Sì, il minimo è che gli shunt non vengano venduti ai genitori. A Dar, questo sembra essere difficile da controllare. Cinquanta dei nostri

shunt sono stati rubati nel MOI e venduti a genitori disperati al mercato nero. Ancora peggiore è stato il fatto che uno degli assistenti di Shabani ha costretto i genitori a comprare costosi shunt americani impregnati di antibiotici per operare il bambino. Mentre i genitori e i volontari sono andati a raccogliere fondi per raccogliere queste somme astronomiche, i bambini non sono stati operati e sono diventati ciechi.



Temo che il chirurgo riceva molti soldi dal rivenditore di shunt per ogni shunt impregnato che piazza. Ho riferito tutto questo al dottor Shabani e, insieme a lui, stiamo cercando di evitare che questo accada in futuro. Abbiamo già informato i genitori nell'ala dell'ospedale, i volontari del FOCC nei reparti, ASBATH e il nuovo coordinatore di Cure che rimandare l'intervento chirurgico non è un'opzione e che i nostri shunt Chhabra sono buoni e hanno dimostrato la loro efficienza. Non è lo shunt a determinare il successo, ma la qualità della selezione, le condizioni sterili della sala operatoria, la preparazione e la performance del chirurgo. Pertanto, il medico è più importante che il tipo di shunt.

**I genitori e i loro figli ricevono una formazione mentre aspettano in casa la clinica di neurochirurgia del MOI.**

Haydom, luglio 2017

Ora vado ad Haydom per partecipare a un seminario sulla spina bifida e l'idrocefalia. Haydom è una piccola città nel centro della Tanzania che è stata costruita intorno a un ospedale con 400 posti letto.



La maggior parte dei bambini ha un bell'aspetto

I missionari norvegesi l'hanno piantata in mezzo al nulla negli anni 60. Ci sono già stato, più di 15 anni fa. Ricordo soprattutto il percorso lungo 6-7 ore attraverso strade dissestate e polverose. L'ospedale aveva una buona reputazione e un sito web promettente. Avevano un chirurgo che poteva mettere gli shunt. Un'infermiera europea che lavorava lì da diversi mesi mi aveva già scoraggiato a cominciare qualcosa per i nostri bambini. Mi disse che a causa della mancanza di cure infermieristiche non erano disponibili le cure più elementari e che i bambini morivano di infezioni nei reparti sovraffollati. Per questo ho deciso di iniziare in modo molto modesto. Ho dato loro un certo numero di shunt e ho organizzato un training di continenza del CCBRT Moshi, il nostro progetto ai piedi del Kilimangiaro. Il nostro piccolo progetto a Haydom ha funzionato per un po', ma non ne ho saputo più nulla. La collaborazione sarebbe dovuta terminare perché il CCBRT pensava che le persone a Haydom non fossero più interessate.

Fino a quando, all'improvviso, sono stato contattato qualche mese fa da Theresa Harbauer, una giovane pediatra tedesca che è finita a Haydom 5 anni fa e ci ha lavorato per 2 anni. Su richiesta dell'allora direttrice norvegese ha iniziato a lavorare con i nostri bambini. E se devo crederle, lì ha fondato una vera e propria squadra di spina bifida. Quando le chiedo perché ha un interesse particolare per i bambini con la spina bifida e l'idrocefalia mi risponde subito: per i genitori, sono fantastici. È il suo progetto che voglio visitare ora, 3 anni dopo che ha lasciato Haydom. Emozionante perché a volte queste iniziative si interrompono bruscamente quando la persona centrale se ne va o entra un nuovo gruppo dirigente.



La dottoressa Theresa Harbauer ha fondato una squadra di Spina Bifida a Haydom





Più di 40 famiglie partecipano alla conferenza

Considero questa iniziativa di Teresa come un dono inaspettato di Dio nella battaglia, a volte solitaria, per i nostri bambini. Mi rende felice. E, Haydom funziona! Sono venuti più di 40 genitori e molti dei loro figli se la stanno cavando bene.

Anche i colleghi dei nostri progetti di Moshi, Arusha e ASBATH sono presenti e mi colpiscono per il loro impegno e il loro entusiasmo. C'è tutto il Team ALMC che supporta Child-Help e il CCBRT Moshi ha sostenuto finanziariamente i genitori rimborsando i loro costi di trasporto.

Hanno mandato Shedrack Domingo, un fisioterapista, e hanno pagato il personale dell'ALMC per la formazione e l'assistenza.

Che fantastica combinazione di forze. Henry, il fisioterapista di Haydom, anima e organizza tutto questo. Conosce tutti i genitori e i bambini per nome. Conosce la loro storia e le loro preoccupazioni. I genitori partecipano a lezioni, corsi di formazione e si dividono in gruppi di discussione. Shedrack fornisce consigli su ausili come stampelle, sedie su misura, scarpe. Esegue misurazioni accurate per gli ausili necessari e scrive tutto nel suo libro. Conosce anche alcune simpatiche tecniche per coinvolgere attivamente i genitori nelle discussioni di gruppo.



Shedrack ha delle belle tecniche in casa per coinvolgere attivamente i genitori nelle discussioni di gruppo

Nel frattempo, Teresa esamina i bambini uno per uno. Se necessario, esamina i reni con un'ecografia. La maggior parte dei bambini sta bene. Bisogna circondarli perché il cateterismo non funziona bene. Un sedicenne di 16 anni soffre di vertigini, senza motivi evidenti. Un altro si è fatto impiantare due shunt, ma uno non funziona. Catherine esegue 4 operazioni il secondo giorno. Qui il ferro da stiro viene forgiato quando fa caldo, perché questi poverissimi genitori non riescono ad arrivare ad Arusha. Quello che si può fare ora, quello che si può impiantare ora, si fa subito.

Theresa è diventata una vera e propria dottoressa tropicale che quando è una questione di vita o di morte esegue lei stessa interventi chirurgici. La dottoressa Catherine le ha insegnato a posizionare gli shunt come quando Theresa era a Haydom e non c'era nessuno che potesse o volesse farlo. Theresa esegue anche gli ultrasuoni su una piccola macchina



Dr. Theresa and Henry examin a boy with SpinaBifida

che ha portato dalla Germania e che ha lasciato per l'ospedale. Ha stampato tutti i nostri protocolli e documenti e ha studiato il programma di gestione della continenza.



Theresa e Henry hanno messo un'anima nel progetto

In Haydom sono cambiate molte cose. I genitori norvegesi del loro figlio defunto, Leena, hanno finanziato la costruzione di un bellissimo e spazioso reparto per bambini "il reparto Leena". L'ospedale ha ora, oltre a Henry, un pediatra e un chirurgo che si occupano della cura dei nostri bambini. Potrebbe mancare loro un assistente sociale e un terapeuta occupazionale, ma questo potrebbe diventare una squadra completa di spina bifida e idrocefalia.

Theresa è entusiasta e intelligente, modesta ma audace. Ascolta e crede nel potenziale dei bambini e dei loro genitori. Ha abbastanza dubbi da non essere troppo sicura, perché questo può essere pericoloso anche nel mondo della medicina. È una combinazione vivace che segretamente mi piace, perché noi, insieme a IF e Child-Help, abbiamo piantato alcuni di questi semi in un lontano passato. CCBRT, ALMC insieme a Child-Help hanno iniziato qui la spina bifida e l'idrocefalia. Hanno reso in parte possibile il bellissimo lavoro di Theresa qui a Haydom. Attraverso l'ALMC hanno ricevuto gli shunt e il necessario materiale per l'incontinenza.

Mi sento come uno dei pezzi mancanti del puzzle che ora si uniscono. E questo puzzle in Haydom si adatta.

Un progetto di spina bifida a 6-7 ore da Arusha, è stato avviato da un giovane medico tedesco. Non è ovvio come poco dopo aver lasciato Haydom, un medico olandese ha cercato di seppellire l'intero progetto, ma per fortuna non ci è riuscito. Henry, sostenuto da due infermiere, il pediatra e il chirurgo, continuò a prescindere.

Theresa mi chiede di parlare ai genitori. Ho fatto una presentazione fotografica di alcuni adulti con la spina bifida. Voglio portare a questi genitori la speranza e l'amore come elementi principali nella cura dei loro figli. Racconto loro di Margo, il mio successore come presidente di IF, che ha la spina bifida e che ora ha cinquant'anni ed è non solo pediatra, ma anche genetista. Presento loro Francesca che si prende cura di 80 bambini con la spina bifida



Durante gli esami e le discussioni, i bambini giocano



in una pensione. Racconto anche come Olga, dopo aver terminato con successo la laurea in psicologia, è diventata medico riabilitativo e ora è sposata e ha due figli. In una foto mostro il regista Jeffrey Tate dell'opera di Napels e racconto di Amina che è diventata leader giovanile all'interno di ASBATH... tutte persone con spina bifida che nonostante la loro grave disabilità conducono una vita piena. Per finire mostro il bellissimo disegno che Bert Dombrecht ha fatto per il nostro lavoro SHIP, in cui tutti i partner importanti nella cura sono nella stessa barca. Chiedo ai genitori chi pensano sia il capitano della nave. Loro rispondono subito: la madre, e quando il bambino cresce chiedo loro... allora anche loro danno la risposta giusta. Tutto dipende dal capitano, non dal chirurgo, che apre la porta a una vita degna. Un buon pediatra o un'infermiera di spina bifida allenerà quella madre e più tardi anche il bambino in quel ruolo. Ecco come dovrebbe essere la cura. Ecco come può diventare la cura in Haydom.



**Hidaya e sua figlia Amina, la prima ragazza che abbiamo aiutato in Tanzania. Ora guida il progetto giovani di ASBATH**



**La dott.ssa Theresa Harbauer ha avviato "gli amici di Haydom"**

Quando sono sola con Theresa continua a chiedere a nuove persone di unirsi a noi. Sembra spaventata di rimanere sola con me, ma non è così. Mette in contatto le persone in modo entusiasta. Lo fa qui da due anni e probabilmente è così che ha creato l'opera che il medico olandese non è riuscito a distruggere. Lascia un progetto bello ma fragile. Non più un bambino, ma un bambino in crescita che pensa di poter fare tutto, ma che è ancora un po' dipendente.

Per questo Theresa ha fondato "gli amici di Haydom" e invia loro le attrezzature mediche mancanti. Inoltre finanzia un fondo per pagare le spese per i genitori se non possono pagare il conto da soli. Una volta all'anno cerca di venire a trovarci quando organizza un incontro con i genitori come questo.

Voleva che partecipassero anche il FOCC e Cure Idrocefalo. Tuttavia, la macchina della FOCC si è rotta e Colin della Cure è appena diventato padre questa settimana. Si rende conto che il team Haydom ha bisogno del supporto di molte persone e organizzazioni ed è per questo che vuole riunirle tutte insieme. E ci riesce. ASBATH ha anche inviato Hidaya e Kilumba, due collaboratori fedeli che sono stati lì fin dall'inizio. Hanno avviato un nuovo dipartimento di ASBATH e organizzato le elezioni per un nuovo leader locale. Parlano con grande entusiasmo ai genitori, a volte sconcertati. Sono orgoglioso di loro e sento che tutti noi qui in Haydom abbiamo contribuito a questa unità.

Il direttore accetta una riunione della rete locale e ci riuniamo tutti intorno al tavolo: il team Haydom, il team Arusha, il CCBRT, ASBATH, Theresa ed io. Theresa ci mostra in una presentazione in power point il suo safari per il nostro pubblico target. Da niente a 7 bambini, ad oggi più di 50 bambini.

Il direttore, forse un po' politico, dice che soprattutto Theresa ha dato struttura ai disperati tentativi dei suoi predecessori. Per me, insieme a Henry, ha messo un'anima in questo progetto e per questo i tentativi distruttivi del medico olandese non hanno avuto alcuna possibilità.

Il pediatra sottolinea la necessità di misure preventive, visto che di recente sono arrivati molti nuovi pazienti. Rispondo che si sono presentati più bambini, visto che ora c'è un'assistenza disponibile a Haydom. Quando un gelato ha un buon sapore, è disponibile e conveniente e si ottengono sempre più clienti. Lo vediamo ovunque.



**Il direttore di Haydom si rivolge al pubblico caldamente**

Theresa sottolinea la necessità di un team permanente di spina bifida e idrocefalia e di cliniche a cui i genitori possano rivolgersi. Chiede che ai nostri bambini venga dato un posto nel team di assistenza di Haydom, in modo che i genitori possano ricevere cure più vicine a casa. Buoni progetti per il futuro e una clinica per la spina bifida e l'idrocefalia può essere avviata subito. Da settembre in poi, ogni primo giovedì del mese i genitori possono andarci e tutta la squadra sarà a loro disposizione. La squadra sarà riconosciuta ufficialmente e avrà un orario di incontro almeno una volta al mese.

La dottoressa Catherine lancia un appello per l'iscrizione sistematica dei bambini nel sistema nazionale di assicurazione sanitaria. In questo modo i costi saranno rimborsati. Per il momento il gelato rimane troppo costoso per molti e il progetto dipende da donatori stranieri. È compito di ASBATH fare pressioni politiche per questa causa. Lo stanno già facendo perché alcune compagnie di assicurazione rifiutano i nostri bambini.

L'ultimo giorno il direttore si rivolge ai genitori in modo molto caloroso e umano. Ripete tutti i punti d'azione che sono stati decisi nel nostro incontro. Questo mi dà speranza, perché in questo modo dimostra che la direzione abbraccia il progetto.

Dopo la foto di gruppo i genitori e i loro bambini iniziano il viaggio di ritorno a casa in autobus scomodi. Tuttavia, hanno speranza, la loro fede nel loro bambino è stata alimentata. Questo è ciò di cui hanno bisogno per insegnare ai loro figli a vivere una vita il più possibile indipendente.

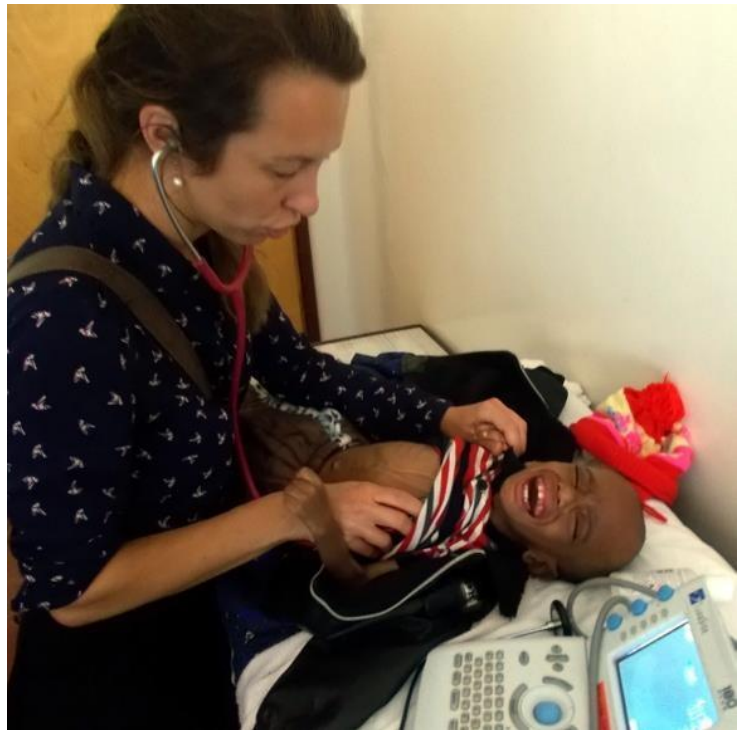
Rimango con Theresa e ho un incontro con il dipartimento finanziario. Siamo a metà luglio e l'intero budget per il 2017 del fondo di Theresa è stato utilizzato. Cosa fare adesso? Si mette un po' in ombra l'atmosfera di festa di questa settimana, visto che il fondo è davvero vuoto. Henry chiede come possono permettersi di pagare i costi per i genitori ora?

Quando più bambini faranno un appello a Haydom, saranno necessari più soldi a meno che non risparmi sul costo dell'assistenza. Per esempio, al momento si spendono troppi soldi in scansioni non necessarie sui neonati, dove un'ecografia economica o gratuita sarebbe una buona alternativa.

Chiederò al consiglio dei governatori di Child-Help di eguagliare il fondo per quest'anno. Questo dà loro il tempo di risolvere con Theresa qualcosa di più coerente.

Tuttavia, sono contento di questo puzzle, dove i pezzi si fondono bene. Voglio iniziare ad indagare con Theresa su come possiamo aiutare questo progetto a crescere farlo sopravvivere in modo più coerente.

Pierre Mertens, luglio 2017



La dottoressa Theresa esamina un bambino. Fornisce all'equipe attrezzature come questa macchina a ultrasuoni