

SISU, esplorando l'Etiopia

Sisu è un concetto finlandese che significa qualcosa come “perseveranza, insistenza, una volontà ferrea per completare un compito specifico, spesso a lungo termine”, specialmente quando tutto sembra andare contro di te.

Ci sono quelle missioni in cui so - quando le pianifico - che saranno importanti. Ci sono missioni in cui sento il dubbio e dove, fino all'ultimo, cerco una via d'uscita. Il viaggio in Etiopia è uno del primo tipo ma con la sensazione di disagio del secondo.

Tuttavia, le cose sembrano buone perché lavorerò insieme a tre organizzazioni per migliorare l'assistenza ai bambini con idrocefalo in Etiopia. Dan Poenaru di Bethany Kids e Charles Howard di CURE Hydrocephalus ci hanno messo in contatto con “Reach Another Foundation” (RAF) dei gemelli Dick e Jan Koning.

Quando si tratta della cura dei bambini con spina bifida e idrocefalo, Child-Help lavora insieme a tutti coloro che vogliono contribuire in modo positivo. Questo è molto importante, poiché né IF né Child-Help avrebbero potuto ottenere così tanto senza la collaborazione di altre organizzazioni come CURE o Bethany Kids.

I fratelli Koning sono entrambi chirurghi in pensione e si concentrano su idrocefalo e



autismo in Etiopia. Una strana combinazione di disabilità. Tuttavia questa scelta è comprensibile in quanto si sono confrontati con queste disabilità nei propri figli. Il legame con l'Etiopia è casuale. Dick voleva essere un “flying doctor”¹ fin dalla giovane età, ma non è entrato nel programma.

Reach Another Foundation, dr. Dick Koning è il terzo da sinistra

Dopo il suo pensionamento ha fatto domanda per la Nigeria ma ha ottenuto l'Etiopia. Ecco come può essere semplice la vita. Il fatto che oltre ai chirurghi siano coinvolti anche genitori come me è una motivazione interiore che può smuovere le montagne. I gemelli hanno qualcosa di simpatico in un modo disarmante. Jan vive nei Paesi Bassi e indossa occhiali blu alla moda, Dick ha la disinvoltura americana di un lavoratore sul campo.

Un oceano li separa e la RAF li ha riuniti di nuovo. Sono chirurghi, quindi il loro approccio è la chirurgia. La RAF è attiva qui da diversi anni e paga ai chirurghi una tariffa aggiuntiva di 120 euro per ogni operazione di spina bifida o idrocefalo poiché si svolgono di sabato. È allora che le sale operatorie sono libere. Jan fa un calcolo semplice: operare 13 bambini a settimana, per 52 settimane all'anno, fa 676 bambini all'anno. Nel 2009 abbiamo avuto un solo neurochirurgo. Nel 2020 ne avremo 25. Se tutti effettuassero 100 shunt all'anno significherebbe che possiamo aiutare 2500 bambini all'anno. Jan Koning ci racconta come ha eseguito la stessa operazione al giorno nei Paesi Bassi. Il chirurgo occupa una posizione di rilievo spiega Jan. Se l'operazione ha successo tutti sono contenti, se non lo è, è colpa sua. Il “Reach Another Foundation”

¹ Medico che visita i pazienti in zone molto distanti spostandosi continuamente.

(RAF) ha organizzato un viaggio con 30 volontari provenienti da America e Paesi Bassi. Lo fanno ogni anno e questo è il modo in cui costruiscono una rete di supporto. Cercano di coinvolgerli nel programma come osservatori o per lavorare con loro. Linda, che è un membro del consiglio di RAF, ha ricevuto una cospicua donazione dal Rotary per lavorare sulla prevenzione. Informerà le ostetriche sulla spina bifida e sull'acido folico. Un fisioterapista cerca di dare consigli ai genitori, i chirurghi partecipano alle operazioni. Oltre a questo, organizzano visite a domicilio specifiche per ogni gruppo e un programma turistico. Child-Help non ha ancora fatto molto in Etiopia. La prima volta che l'ho visitata è stato nel 2009, quando ho partecipato a una conferenza di un mugnaio per la FFI e ho chiesto di fortificare i cibi. Ho preso così l'occasione per esaminare la qualità delle cure. Mi hanno presentato una lista d'attesa (documentata con foto) da 300 a 400



bambini che avevano bisogno dello shunt. Probabilmente molti di questi bambini erano già morti oppure l'idrocefalo si era stabilizzato e non era più necessaria un'operazione. Ho incontrato i genitori i cui figli erano sopravvissuti a questa improbabile situazione e li hanno incoraggiati a creare un gruppo di sostegno. Tuttavia, questo non è ancora successo.

Pierre Mertens e Dr Dan Poenaru

Dan Poenaru di Bethany Kids ha cercato negli ultimi due anni di fare la differenza ad Addis. Vive in Canada ma visita l'Etiopia alcune volte all'anno. Ho parlato con Dan solo due settimane fa in occasione dell'apertura di un nuovo ospedale di Bethany Kids in Kenia. Su sua richiesta Child-Help ha finanziato la formazione di due infermiere dell'MCM, l'ospedale coreano dove lavora. È così che hanno appreso del programma di gestione della continenza che abbiamo esteso a Kijabe. Sono curioso di capire cosa ha prodotto. Quando ho chiesto a Dan cosa fosse successo all'istruzione delle infermiere, ha guardato in alto. Quelle infermiere hanno smesso di lavorare lì molto tempo fa, ma si potrebbe aver istruito altri. Dan mi ha avvertito che quello che avrei visto in Etiopia sarebbe stato molto diverso dall'ambiente keniano. La situazione dei nostri bambini è terribile lì. Dan ha visitato la nostra "Casa della Speranza" in Kenya e crede che ad Addis questa formula possa fare la differenza. Ha capito che l'unica missione di Child-Help era costruire "Case della Speranza". Gli ho spiegato che Child-Help fa lo stesso lavoro di IF nei paesi in via di sviluppo, ma può contribuire con più mezzi e può anche lavorare in altri paesi rispetto a quelli per i quali IF ha trovato denaro, attraverso la Scandinavia. Child-Help ora finanzia anche l'intero team esterno di Kijabe. Le "Case della Speranza" sono solo un piccolo anello di un'entità più ampia. Nessuna soluzione semplice per un complesso problema.

Lieven Bauwens da IF arriverà solo lunedì e nel frattempo mi piace incontrare le persone su cui posso tessere relazioni o collaborare. Per prima cosa mi organizzo per incontrare Dan nell'MCM. Metà delle persone di "Reach Another Foundation" vogliono venire con me, 20 persone in totale. Tuttavia Dan non pensa che sia una buona idea camminare per l'ospedale con un gruppo così numeroso. Organizza una visita per loro nel pomeriggio. Nella sala centrale dell'MCM è possibile vedere in foto la storia dell'ospedale. Foto di persone conosciute e meno conosciute. Ban Ki-moon, l'ex presidente della Corea del Sud, leader della chiesa, politici...

L'ospedale ha la reputazione di essere costoso, ovviamente è più costoso delle cure gratuite fornite negli ospedali governativi, ma lì le liste di attesa sono enormi. A che serve un ospite che dice "prendi dal frigo quello che ti piace" quando quel frigo è vuoto. Dan spiega che nel 1950 i soldati etiopi hanno combattuto sotto le Nazioni Unite per liberare la Corea del Sud e che l'ospedale è un segno di gratitudine dalla Corea del Sud. Attraversiamo l'ospedale e Dan mi presenta alla direzione e ai chirurghi che lavorano per i nostri bambini. Melat, una giovane donna che fa parte di un piccolo team di tre persone che lavora quasi sotto copertura in diversi ospedali per CURE Hydrocephalus e questo è

in parte finanziato da Bethany Kids. Dan e Charles sperano che con le quattro organizzazioni interessate possiamo costruire qualcosa che migliorerà le cure ad Addis. Come sempre aggiungo a questo il ruolo indispensabile del gruppo di genitori locale. Alla fine si tratta di loro. Mando un messaggio a Beza, una giovane madre con un bambino con la spina bifida e l'idrocefalo. Mi richiama subito. Ci organizziamo per



incontrarci in un piccolo bar dietro l'hotel. Suo figlio ha otto mesi. Beza è una giovane madre dall'aspetto occidentale che è rimasta per più di un anno a Gand con il marito che ha studiato all'Università di Gand. Verso la fine della gravidanza le fu proposto di interrompere la gravidanza poiché il bambino aveva la spina bifida e l'idrocefalo. Avrebbero fatto in modo che il bambino non visse a lungo. Si è subito posta la domanda se Dio l'avesse approvato. Se il bambino non è in salute, perché non continuare la gravidanza e poi accettare qualunque cosa succeda? Subito dopo la nascita, il suo bambino fu "messo da parte" e le fu detto che stava morendo.

Beza, madre di Lazarus

Tre ore dopo ricevette la notizia che suo figlio era morto. Non voleva più restare in ospedale e suo fratello maggiore venne a prenderla in modo che potesse tornare a casa e piangere lì. Era già nell'auto dei suoi fratelli che la stavano aspettando nel complesso dell'ospedale quando ricevette una telefonata e le chiesero di tornare all'ospedale. Il suo bambino stava piangendo. Era totalmente confusa e tornata nella stanza del riscaldamento neonatale dell'ospedale porse un documento di riferimento all'ospedale Zewditu. Il bambino era stato nutrito con un sondino ma ha provato



The overloaded hospital

l'allattamento al seno che all'inizio non era consentito dal personale infermieristico. Continuò a provare e il suo Lazarus iniziò a mangiare normalmente. Poiché conosceva qualcuno in ospedale, Lazarus aveva la priorità nella lista d'attesa e fu operato. Ora anche suo marito è molto contento del figlio. Le racconto quanto sia simile la mia storia con Liesje e le prometto di regalarle il mio libro. Beza vorrebbe leggerlo. A causa delle complicazioni è rimasta accampata in ospedale per tre mesi. "Ho dovuto sdraiarmi nel corridoio sul pavimento freddo. Ho ancora dolori alla schiena a causa di ciò. Le situazioni lì sono disumane". Successivamente ha formato intorno a lei un gruppo di madri che si sostengono a vicenda. Avrebbero chiuso la porta alle infermiere e avrebbero condiviso le loro esperienze. Ha imparato già molto da loro e ora vuole informare le altre madri, qualunque cosa serva. Beza non ha ancora sentito parlare del CIC e per suo figlio non è stato avviato alcun trattamento preventivo per vescica e reni. Mi dice che l'urina di suo figlio sembra bianca. Le dico che suo figlio dovrebbe essere cateterizzato e le fornisco il materiale di cui ha

bisogno per questo. In un minuscolo taccuino ha elencato che cosa doveva cambiare e come ottenere questo risultato. L'elenco è lungo e molto completo. Tuttavia, un nuovo piccolo gruppo di genitori non può risolvere i problemi del paese. Suggesto 3 priorità:

1. Rafforzare la propria organizzazione (registrazione, raccolta fondi, contabilità aperta, trasparenza).
2. Dare a questi bambini una voce verso il sistema sanitario e il governo.
3. Aggiornarsi.

I genitori e le loro associazioni vedono tutto come importante e hanno obiettivi e aspettative non realistici e troppo alti. È stata una conversazione affascinante con molti riconoscimenti e solidarietà.

Beza è una donna speciale. È aperta, critica, pensa in modo indipendente e ha umorismo. È una combattente e ha molti piani. È una biologa e vuole chiedere al governo un terreno per piantare alberi di Moringa con le madri che vivono per strada per dare loro un reddito. Conosco il programma Moringa dal Sudan. Ho usato l'albero di Moringa come metafora in un progetto artistico in Belgio. Ho fatto ricerche insieme a donne immigrate per scoprire quali conoscenze e cure fossero necessarie per far prosperare questo albero tropicale nel nostro clima.

Racconto a Beza come ho fondato un gruppo di genitori intorno ad un tavolo da cucina 38 anni fa, gli errori che ho fatto e cosa ha invece funzionato bene, cosa è importante quando lavori con volontari, ecc. Scrive tutto sul suo quaderno.

Beza ha esperienza nel lavoro con i volontari. Da studentessa ha avviato una fondazione per altri studenti che avevano l'HIV. Allo stesso tempo era presidente di un'associazione che aiutava gli studenti in difficoltà.



I numeri sulla lista d'attesa per un'operazione vanno da 200 a 400 a 1000 a seconda di chi fa la lista d'attesa. Una clinica per l'idrocefalo si tiene due volte a settimana nell'ospedale governativo. Centinaia di genitori si metteranno in fila per una consulenza della durata di 3 minuti, durante il quale le persone che necessitano di un'operazione vengono mandate ad una persona di collegamento per essere ammesse. Lì sentiranno che non ci sono letti disponibili. Forniranno il loro numero di telefono e torneranno a casa per aspettare un posto in reparto. E poi cosa succede? **La maggior parte delle persone non riceverà mai nessuna notizia. Molti di questi bambini muoiono mentre sono in lista d'attesa.**

I gemelli Koning assistono ad un operazione

Le persone della RAF cercano di sbarazzarsi della lista d'attesa sovvenzionando 13 operazioni a settimana. Ho deciso di non andare in ospedale perché sapevo cosa aspettarmi. Voglio anche prendere le distanze dall'enorme gruppo di volontari della RAF che vedo un po' come guardoni.

Tuttavia, Dick Koning mi chiama dall'ospedale perché Charles Howard vuole che io veda di persona come organizzano la clinica. Guido con metà del gruppo RAF verso l'ospedale governativo di Zewditu dove 12 bambini con spina bifida sono in attesa di essere operati. I fratelli Koning vegliano sulle spalle dei chirurghi e fanno entrare il gruppo di spettatori in una piccola sala preoperatoria. Lì il prossimo bambino sta aspettando la sua operazione.

Mi sorprende come tutti entrino ed escano dalla sala operatoria. La maggior parte delle operazioni vengono eseguite da chirurghi in formazione. È così che il programma RAF contribuisce alla formazione dei neurochirurghi in questo paese. Tra il lettino e il muro, tre persone della RAF in uniforme da infermiera stanno strette l'una all'altra. La madre è seduta da qualche parte dietro. Chiedo alla madre di farsi avanti e parlare. A causa della sua età ho il sospetto che sia una nonna. Sarebbe il primo figlio. Il bambino sta bene. Nessuna pressione eccessiva e una piccola ferita sulla parte bassa della schiena che non perde. Mi chiedo se non sia meglio non operare su questo bambino, poiché la chiusura della schiena può causare un'ulteriore paralisi delle gambe e richiedere uno shunt. **Il 30% dei bambini che ricevono uno shunt in questo paese muore.** Ho posto questa domanda a Jan Koning, ma Dick interviene un po' irritato "non possiamo cambiare decisione ora" e il bambino scompare in sala operatoria. Lo capisco, ma probabilmente il bambino sarebbe stato bene lo stesso senza un'operazione. È difficile essere testimoni di qualcosa che pensi possa essere fatta in modo diverso o migliore. Qui non ho né mandato né influenza per fermare questa macchina. La chiusura della schiena spesso disturba l'equilibrio esistente tra la produzione e l'assorbimento del liquido cerebrale. Dopo la chiusura, spesso è necessario uno shunt. Finché la chirurgia non è al suo meglio, chiuderei il minor numero possibile di dorsi e spererei che non ci sia sviluppo di idrocefalo. Un altro bambino viene portato dentro e messo sul tavolo. Dick, ancora un po' irritato, mi manda, con un gruppo di spettatori, in un reparto dove un chirurgo di un altro ospedale ci



guida in giro. Non conosce questi bambini, quindi può dirci poco di loro. Alla maggior parte dei bambini è stata misurata la circonferenza della testa, ma questa non è stata inserita su un grafico per poter seguirne meglio l'evoluzione. Il chirurgo ci assicura che è tutto salvato negli schedari.

Madre e figlio, troppi bambini muoiono in lista d'attesa

In un bambino la fontanella è crollata e la circonferenza della testa è stata ridotta di 2 cm. Chiedo se è stata eseguita una puntura alla quale il chirurgo risponde no. "Non opererei questo bambino" dico al chirurgo. È d'accordo che aspetterebbe anche lui in questa situazione. Ovviamente è **necessaria una migliore analisi prima dell'intervento.** Se c'è una lista d'attesa con centinaia di bambini su di essa, solo i casi più urgenti dovrebbero essere operati qui. Nessuno di questi bambini mi sembra un caso urgente. Un neuropediatra come Carla Verpoorten sarebbe molto utile qui. Jan Koning mi presenta Ephrem che ha studiato salute pubblica e che insieme a Mesekerem an Melat lavora per CURE e Bethany Kids. Mesekerem è un'infermiera e un'assistente sociale. Dice che le condizioni di lavoro sono difficili. Devi informare i genitori di tutto ciò che non va senza essere in grado di offrire soluzioni. **Non ci sono informazioni o materiale su CIC qui.**

Quella sera sono invitato a un briefing del gruppo della RAF. Tutti esprimono due frasi per dare le loro impressioni. Un anestesista e un chirurgo sono sconvolti per quello che hanno visto. Avrebbero potuto fare la differenza ma furono testimoni - ai loro occhi - di malasanità. Non vogliono restare e lasciano il gruppo due giorni dopo per andare in vacanza a Zanzibar. Hanno preso contatto con l'ospedale coreano per organizzare che

avrebbero eseguito diversi interventi chirurgici lì su base annuale. La maggior parte delle altre persone è rimasta positivamente colpita dal programma. Soprattutto le visite domiciliari suscitano grandi emozioni. Un fisioterapista mostra a Jan Koning una foto di un bambino. È la ragazza con la grande testa stabilizzata.



Il briefing di Reach Another Foundation (RAF)

Hanno eseguito un ETV su di lei e hanno concluso dopo l'intervento che il bambino ha poche o nessuna possibilità di sopravvivenza. La selezione di chi riceve il trattamento può e deve essere migliore.

Domenica c'è un incontro con le 4 organizzazioni. Dan, Charles ed io ci incontriamo in anticipo e discutiamo su come gestiremo la discussione con la RAF. Vogliamo discutere e soprattutto chiedere se possono avere maggiore influenza sull'analisi pre-intervento'. Charles ci dice che la maggior parte dei chirurghi dopo gli studi non trova un posto che offra la possibilità per la neurochirurgia. Trovo inaccettabili le circostanze in cui si svolgono gli interventi chirurgici e preferisco non farne parte. Cerco modi per fare qualcosa per i bambini in lista d'attesa e per quei bambini che sopravvivono all'intervento chirurgico. Sono convinto che possiamo fare molto senza intervento chirurgico in attesa che la RAF migliori le condizioni per l'intervento.



Lunch meeting with all organisations involved

Alla riunione Dan è franco e dice le cose come stanno. I fratelli Koning sono aperti alle osservazioni e vedono i problemi, tuttavia resta da chiedersi se possono saltare da un treno che ora sta andando a tutta velocità. Charles ha invitato il neurochirurgo Tony Magana di Melekke, nel nord dell'Etiopia, per raccontarci come stanno andando le cose lì. Tiene una chat promozionale e si presenta come piuttosto arrogante. Non chiede chi siamo o cosa facciamo finché non sente

che è Child-Help che eroga i suoi shunt e mi stringe la mano con gratitudine. Sembra un po' come se stesse inventando le cose. Le sue cifre sembrano improbabili. 60 spina bifida su 1000, o ha detto 16 o era 60 su 10.000? Quasi nessuna infezione, ecc... Tuttavia, se il 20% di ciò che dice è vero, allora il trattamento nel suo ospedale è 10 volte migliore di quello che sta accadendo ad Addis. Hanno una TAC, una risonanza magnetica e letti e sale operatorie sufficienti, quasi nessuna lista d'attesa e tutte le urgenze vengono affrontate in tempo. Quasi nessuna infezione e il governo locale paga quasi tutti i costi. Dopo la sua partenza sento principalmente l'incredulità e l'indignazione degli altri. Voglio vedere di persona cosa fa e decido di volare a Mekelle mercoledì e tornare lo stesso giorno per vedere cosa è vero e cosa non lo è.

Lieven arriva in tempo lunedì mattina per poter visitare il sito di Madre Teresa. Dan Poenaru è in contatto con loro mentre le suore gli hanno chiesto aiuto per il trattamento dei bambini nell'ospedale coreano. Aspettiamo suor Marialala. Un'altra suora distribuisce denaro ai malati che viaggiano in minibus nei rispettivi ospedali. È un vero dispaccio. Dan Poenaru ride: qui non chiedono mai soldi, qui li distribuiscono. Hanno 700 posti letto qui e sono solo per quelle persone che non possono permettersi di pagare. Non puoi scattare foto e non raccolgono fondi. Pazienti psichiatrici, senz'altro, ragazze incinte, bambini di strada, malati di HIV, malati morenti, tutti sono i benvenuti. Il posto è estremamente pulito.



Mothers of kids on the waiting list are doing what is possible

Le persone abbastanza sane devono uscire la mattina e saranno nuovamente accolte la sera. Le persone malate e morenti possono restare. C'è aiuto qui per tutti coloro che lo chiedono.

700 persone vivono pacificamente insieme qui. C'è l'assistenza medica necessaria, i farmaci costano un sacco di soldi ma i soldi non sono discussi qui. Ogni notte la polizia raccoglie i malati e i moribondi per strada e li lascia al cancello dell'enorme complesso. Là le suore li raccolgono e li portano dentro. I morti vengono curati in modo dignitoso, i morenti ricevono cure e riabilitazione se questo è ancora possibile. In caso contrario, vengono curati nelle loro ultime ore, giorno e notte o settimane. Bart Peeters canta "l'amore è ciò che resta quando tutto è perduto". Questa organizzazione non raccoglie fondi, i soldi arrivano e basta. Lo capisco, vorrei anche portare soldi qui. Qui morte e nuova vita coesistono

l'una accanto all'altra. Le suore hanno riservato un posto al cancello per tutti coloro che vogliono fare la doccia, lavare i vestiti e mangiare qualcosa.

Successivamente le persone scompaiono in questa città di milioni.

La sorella polacca Marialala è una donna grande e robusta vestita con la tipica veste di



Madre Teresa in blu e bianco. Sembra felice. Prende rapidamente alcune cose nell'appartamento adiacente per la comunità di 18 suore. Non sono pagate ma c'è il personale. È affascinante vedere come questa organizzazione funzioni da anni come un orologio grazie a questo piccolo gruppo di donne forti. Non scioperano come i carcerieri in Vallonia o gli addetti ai bagagli a Zaventem. Amano il loro lavoro. La soddisfazione sul lavoro è il loro stipendio.

Il sito di madre Teresa è pulito e ben curato

La sorella Marielala sale sul nostro autobus con un'altra sorella e porta molte cose. Il trasporto è utilizzato moltissimo qui.

Il secondo sito di Madre Teresa si trova fuori città ed è un bel complesso di edifici con un dipartimento per l'infanzia, una foresteria, un orfanotrofio per bambini con infezione da HIV e luoghi di incontro e formazione. Gli orfanotrofi erano destinati a bambini fino a 13 anni ma grazie a cure migliorate alcuni orfani hanno raggiunto l'età adulta. Pertanto l'assistenza medica è meno intensiva del previsto. Ecco perché hanno posto per noi qui. Sono senza parole a guardare ciò che si sta realizzando qui. L'ala dei bambini viene bloccata da una donna disabile su una sedia a rotelle che urla qualcosa piangendo e agitando le braccia in aria. Tutti accettano il suo comportamento e le parlano in modo amichevole, ma lei continua a urlare mentre piange.



[Bart Peeters sings "love is what is left when everything is lost".](#)

L'ala dei bambini è stata ridipinta con colori vivaci. C'è un dottore e ci sono infermiere con un cuore per i bambini. Il posto non è completamente occupato ora che a causa dei farmaci i bambini con HIV sopravvivono più a lungo e hanno bisogno di meno cure. Quando vediamo di nuovo la donna disabile, ha, con l'aiuto di un'infermiera, un bambino in braccio. Si è calmata completamente e ride allegramente. Capisco che questo è suo figlio, ma non ne sono completamente

sicuro. Nello stesso reparto giace una bambina di dieci anni: un caso di idrocefalo non trattato. Ha una testa molto grande e gli occhi sono sprofondati. L'infermiera mi dice che la ragazza comunica bene, che parla la lingua locale ed è quasi sempre felice. Vedo una ragazza non curata e molto disabile che giace rannicchiata ed è deforme. Comunque almeno qui la ragazza ha un nome.



[We pick up parents and children to visit Beza's home](#)

Dopo un breve giro, ci rechiamo in una sala riunioni che a differenza del resto del complesso è ricoperta di polvere. Questo è un posto dove le persone vivono e lavorano, un luogo dove non ci sono molti incontri. Gli infermieri e il medico sono d'accordo con tutto e non chiedono soldi o un piano. "Vieni e basta e lo faremo". Forse questo posto può fare quello che cerco. Una casa per i nostri bambini dove tutto è possibile quando la chirurgia non è disponibile.

Nel caso della spina bifida si può prendersi cura della schiena in modo che la pelle cresca sulla ferita. Allora dobbiamo sperare che non si sviluppi idrocefalo e che utilizzando la gestione della continenza i reni rimangano protetti.

Sette anni fa ero a Nuova Delhi. C'era una lista d'attesa di due anni per chiudere la schiena e la maggior parte dei bambini sopravvissuti stavano sorprendentemente bene.

Ovviamente non so quanti bambini siano morti ma con una lista di attesa di 1000 bambini penso che sia applicabile un approccio non chirurgico. C'è un medico qui, infermieri, c'è spazio e passione per tutti, anche per i nostri bambini. L'infermiera è a favore, aspettano solo il rinnovo del permesso come centro medico. Senza di essa non possono distribuire farmaci e le cose saranno difficili.

Nel pomeriggio Beza mi ha invitato a prendere un caffè a casa sua per incontrare altre madri. Lieven va con la RAF a un incontro sulla prevenzione con il Rotary club locale. Beza e io andiamo a prendere i genitori in taxi. La prima madre ha un figlio di un anno con spina bifida. Ho misurato la sua circonferenza della testa e non è cambiata. Tuttavia sulla testa c'è una grande protuberanza da appena sopra la fronte, attraverso la fontanella fino alla schiena. Il bambino soffre di pressione eccessiva ma la mamma è stata rimandata a casa senza alcun aiuto nell'ultima clinica. Ecco perché ha saltato la seconda visita. Dice che premere lo shunt aiuta, ma quando lo proviamo lo shunt sembra molto duro. Penso che il catetere alla pancia sia bloccato da qualche parte. Ma ha senso rimandarla in clinica? Finirà solo in fondo alla lista d'attesa con già 1000 bambini. Quando finalmente toccherà a lei, la bambina sarà morta o il problema si sarà stabilizzato.



Beza guarda se premere sullo shunt possa migliorare la situazione

La seconda madre ha un figlio di due anni e mezzo. Può camminare e sembra completamente normale. Ha una piccola ferita nella parte bassa della schiena e non c'è idrocefalo. Suo marito l'ha lasciata quando ha visto il figlio. Il suo problema più grande è che lui non dorme bene e lei pensa che ciò sia causato dalla sua disabilità. Gli chiedo se mangia bene. È solo allattato al seno. Forse di

notte ha fame. Spiego che anche i bambini con spina bifida sono bambini normali e che non tutti i problemi sono causati dalla disabilità. Suggestisco di chiedere ad altre madri se hanno qualche suggerimento su come far dormire meglio suo figlio. A casa Beza tosta i fagioli, li macina e serve caffè etiope. Delizioso. Il volo per Melekke è alle 7 del mattino e mi pento di aver programmato di andarci. Alzarsi alle cinque meno un quarto, tornare a casa tardi... Un po' spero che il volo venga cancellato. Tanta resistenza, forse questa sarà una missione importante. Collins, un collega ugandese di Charles viaggerà con noi.

Io e Lieven collaboriamo a stretto contatto ormai da 11 anni. Sono lieto di essere di nuovo in missione insieme, per essere in grado di recuperare e discutere l'espansione di Child-Help international. Lieven viaggia molto per IF e per fare qualcosa di completamente diverso ha acquistato un appezzamento di terreno dove vuole coltivare in modo ecologico e sostenibile. Come in tutto ciò che fa, vi si dedica con passione. È così che è diventato un esperto in fortificazione alimentare e prevenzione. Tuttavia, ora vuole entrare nella silvicoltura ecologica. Crede che la società che consuma troppo stia per crollare e che dovremo sopravvivere con ciò che è disponibile nelle nostre immediate vicinanze e soprattutto con meno. **Mi spiega cosa significa "sisu". Rappresenta la mentalità della perseveranza creativa nel momento in cui tutto va storto.** È un concetto finlandese. Questo lo incoraggia a passare dal pensiero negativo all'impegno nel giardinaggio ecologico e all'impianto di foreste alimentari. Questi sono boschi di sopravvivenza e mi spiega con entusiasmo come anche nelle peggiori condizioni meteorologiche la foresta possa crescere lì. È possibile anche nel deserto, perché anche lì trovi l'acqua. Su un tappetino da birra disegna come il terreno deve essere arricchito in piccoli canali con erba e come la piantagione fa il resto. Lasciare gli alberi crescere nel deserto mi sembra come

sopravvivere con la spina bifida ad Addis. Qui i genitori hanno bisogno di una buona dose di "sisu".

A Melekke veniamo prelevati da un autista dell'ospedale. Il direttore della facoltà di medicina ci aspetta. Ci conduce in una grande sala che si svuota lentamente dove ci verrà presentata una presentazione su uno studio di incidenza pianificato sulla spina bifida a cui vogliono dare avvio. L'intero studio costerà 8500 USD, ma in realtà non chiedono sponsorizzazioni. Lieven trova utile lo studio, ma desidera ricevere consigli da alcuni dei



suoi contatti. Il dottor Tony Magana mi chiama per dirmi che oggi ha bisogno di operare un tumore al cervello difficile. L'operazione può durare fino a 4 ore quindi ha chiesto ad alcuni colleghi di badare a noi. Visitiamo il reparto pediatrico dove troviamo 4 bambini con spina bifida che stati operati in modo corretto e tempestivo. Chiedo a una madre quanto ha pagato finora e non è poi così male. **Fino a quando il bambino ha 45 giorni tutto è gratis in Etiopia, poi viene chiesto un piccolo contributo.** I bambini sono stati trattati bene e c'è spazio per di più. Sembra funzionare qui. Il tour ci mostra la TAC, la risonanza magnetica, il sistema di registrazione e l'IT che funziona bene. La cartella clinica con tutte le immagini mediche è accessibile ovunque tramite intranet. Dato che il dottor Magana non è ancora lì, ci viene offerto il pranzo in città.

Lazarus e suo padre

L'urologo, il direttore dell'ospedale e il preside della facoltà di medicina ci invitano in un ristorante che si affaccia sulla città. Mekelle si trova in una valle circondata da montagne. È una bella vista. Durante il pranzo colpisce un temporale tropicale con tuoni e fulmini. Tornati in ospedale aspettiamo la dottoressa Magana nell'ufficio del preside. Dopo aver operato per cinque ore sembra stanco. Si appoggia al muro e sospira, l'operazione non è andata come previsto. Il tumore non è stato rimosso completamente ma spera che la donna possa stare meglio dopo l'operazione. È un uomo strano. Potrebbe aver avuto la



Tempesta su Mekelle

spina bifida. Le sue ginocchia sembrano un po' deboli, ha la fronte un po' allargata e devo aiutarlo a salire le scale. L'ho trovato arrogante ad Addis, ma qui so di trovarlo autentico e vulnerabile. Nei sette mesi in cui ha lavorato qui si è costruito uno status e si è guadagnato il rispetto. È più aperto, meno difensivo, anche se i suoi numeri rimangono improbabili. Spiega che l'assistenza sanitaria è stata regionalizzata e che è intenzione del governo costruire un ospedale come questo in ogni regione.

Se qui possiamo realizzare cure multidisciplinari, questo potrebbe essere un centro di formazione. Senza dubbio ha realizzato qualcosa qui in sette mesi di cui può essere orgoglioso. “Resto qui altri dieci anni, fino a 70 anni” dice. Spero che il suo corpo resista così a lungo. C'è tempo tra la nostra visita e il nostro volo di ritorno. Ci invita alla mensa dell'ospedale. Sulla terrazza, metà al sole, metà all'ombra, non pontificia. Parla pensando a un'intelligenza superiore che in un modo o nell'altro ha dovuto nascondere fino ad ora. È a suo agio e non sembra che debba difendersi. Adesso mi piace, ancor di più con la fantasia che lui stesso abbia una disabilità. Il viaggio a Mekelle è stato molto utile, la mia resistenza ancora una volta ingiusta. Durante il giorno della nostra missione visitiamo l'ospedale ortopedico CURE. Era appena iniziato nel 2009 quando ho visitato il neurochirurgo norvegese Gabriel Lende. Lavorava all'ospedale coreano ma voleva andarsene. Ho detto a Charles che gli sarebbe stato permesso di operare lì se avesse contribuito con 500 dollari a bambino per le spese ospedaliere. Che occasione persa, dice Charles. I chirurghi sono così importanti e scarsi. A partire da questa missione imparo come sia cruciale la presenza di un neurochirurgo. Incredibile come un uomo come Tony Magana possa fare una così grande differenza in pochi mesi.



Ora CURE esegue qui 2000 operazioni ortopediche all'anno. Per il paziente è completamente gratuito. Hanno anche un'enorme lista d'attesa. Hanno infermieri, un pediatra e in alcuni giorni consulenze. Collins mi sussurra se non dovessi suggerire di organizzare qui una clinica per la gestione della continenza. Chiedo se è possibile qui e ne discuto anche con il pediatra. Potrebbe essere possibile se il personale è in grado di gestirlo.

L'ospedale CURE ad Addis svolge 2000 operazioni ortopediche all'anno

Anche la chirurgia sarebbe una possibilità, se CURE costruisse un'ala separata e se trovassero un chirurgo. C'è un edificio in ponteggio per il quale è disponibile solo il finanziamento per un terzo. Due terzi sono per il progetto con le carte migliori. Charles spera che questa possa essere la Spina Bifida.

Nel pomeriggio Lieven e io ci incontriamo con Beza. Ha intenzione di iniziare molto tranquillamente e di prendersi il suo tempo dopo la registrazione per trovare i suoi collaboratori uno per uno. Lieven chiede se ci sono terreni in vendita qui per la sua foresta

di sopravvivenza. Questo è difficile in Etiopia perché preferiscono fermare gli investimenti stranieri piuttosto che stimolarli. Tuttavia Beza come biologo crede nei piani fantasiosi di Lieven.



Beza è soprattutto “Sisu”, Lieven è stato “Sisu” più di tutti e ho imparato ad essere “Sisu” con Liesje quando anche in Belgio tutto è andato storto. Lieven sostiene il mio suggerimento di iniziare con la gestione della continenza in Etiopia e di lasciare l'intervento ad altre persone.

Ospedale CURE di Addis

Le persone della RAF sono felici che possiamo fare qualcosa di complementare e



[RAF, IF and Child-Help looking for change](#)

non ricevere l'aiuto di cui ha bisogno.

supportare ogni iniziativa che possa aiutare il nostro pubblico di destinazione. Continuano con il loro lavoro per migliorare la chirurgia. L'incontro con la direzione dell'ospedale governativo purtroppo non porta al successo immediato che speravamo. Essere in grado di influenzare chi ottiene qualche operazione apparentemente non è ancora fattibile.

Anche uno slot di tre letti per le emergenze non viene ancora accettato. Il direttore dice: "Gli etiopi sono abituati al fatto che solo un piccolo gruppo di persone ottiene aiuto se non di più". Immagina che sia tuo figlio a

Tornato a casa chiamo Carla Verpoorten e le racconto la mia storia. È entusiasta di un corso di formazione a Madre Teresa. Oltre a questo, anche il progetto di ricerca che ci piace fare sull'ossibutinina intravescicale che è stata rifiutata a Cape Town, potrebbe essere possibile a Mekelle. Mesekerem è il benvenuto alla sessione di formazione programmata in Kenya a giugno. Charles vuole anche mandare qualcuno dal Mozambico perché c'è un chirurgo lì che non ha nessuno che gli possa succedere. Ed è così che la nostra rete si espande.

L'esito di questa missione è ancora una volta totalmente diverso dal previsto. Forse Mekelle diventerà una missione molto importante.

Con un po' di SISU anche nel deserto l'acqua troverà la sua strada.

Pierre Mertens, 2016