

Non so chi incolpare

Pierre Mertens, Luglio 2016

Il tifone Haiyan nelle Filippine è servito da campanello d'allarme per Child-Help per fornire denaro per aiutare i nostri bambini in questo paese densamente popolato. Si è rivelata poi una ricerca per trovare i partner giusti. Ma ora le carte sono buone per fare la differenza anche qui.

Mi unisco a Charles Howard di "CURE Hydrocephalus" che sta visitando questo arcipelago dal Vietnam. Philippe Aldana, un neurochirurgo di origine filippina, vive e lavora negli Stati Uniti. Durante il nostro progetto a Mbale in Uganda è stato formato in Terza Ventricolostomia Endoscopica con Cauterizzazione del Plesso Coroideo (ETV/CPC). Questa è l'alternativa endoscopica allo shunt con il quale una telecamera viene utilizzata per creare una cavità nel cervello, nella parte inferiore del terzo ventricolo, per consentire l'assorbimento dell'acqua in eccesso. Questo trattamento comporta la rimozione di una parte del tessuto che produce acqua e può essere svolto in modo più completo con un cannocchiale flessibile poiché consente al chirurgo di lavorare anche dietro gli angoli.



Charles Howard & Pierre Mertens

Philippe ora vuole introdurre queste tecniche nel suo paese d'origine. Pertanto ha fondato la Neurosurgery Outreach Foundation negli Stati Uniti. **L'obiettivo principale del programma Idrocefalo è promuovere l'ETC/CPC nelle Filippine.**

Charles, con cui abbiamo collaborato in molti paesi, spera che Child-Help possa contribuire a garantire un trattamento e un'assistenza migliori dopo l'intervento chirurgico e per tutto il corso della vita. **Come padre di una figlia con spina bifida, personalmente credo che i programmi di assistenza qualitativa richiedano il coinvolgimento attivo dei genitori.** Alla fine si tratta di loro e possono raccontarci come avviene realmente la presa in carico. Tramite Facebook, aiutato e limitato da Google traduttore, sono entrato in contatto con molti genitori filippini. Pubblicano foto e video dei loro bambini che mostrano dimensioni della testa sempre crescenti, in attesa di un intervento chirurgico.

Corpi snelli penzolano da teste grandi come palloni da basket in cui gli occhi asiatici scompaiono come trattini smarriti tra parole

eccessivamente lunghe. Queste dure impressioni sono rafforzate dallo sguardo amorevole negli occhi delle giovani madri disperate.

"Godslittlefighters" è una pagina Facebook che Yanie sta usando per combattere per ottenere cure per questi bambini. Le immagini di questi bambini sono un'illustrazione scioccante del fatto che il sistema sanitario in questo paese non funziona per loro. **Un aiuto adeguato arriva troppo tardi. Perché non hanno ricevuto il semplice trattamento di shunt, che costa solo € 47?** Questo è quello che voglio scoprire. Child-Help ha immediatamente inviato loro degli shunt. Tuttavia, la consegna è stata lentissima e per settimane Facebook mi ha reso un testimone quotidiano delle teste di bambini in continua crescita accanto alle loro madri in attesa di una consegna postale. Quando finalmente il pacco è arrivato, il chirurgo ha dubitato della qualità dello shunt e ha rinviato di nuovo l'intervento. La storia si ripete.

Quando ho sentito parlare per la prima volta dello shunt di Chhabra a un congresso in Giappone negli anni '90, nessuno era disposto ad usarlo. I chirurghi nei paesi in via di sviluppo hanno sostenuto che i loro bambini erano ugualmente importanti dei bambini americani o europei. Questo è stato il motivo per cui ho chiesto al dottor Warf di valutare la qualità dello shunt di Chhabra. **Il medico ha confrontato lo shunt di Chhabra con il costoso shunt americano di Codman e ha scoperto che non c'erano differenze significative nei risultati di entrambi gli shunt.** Successivamente si è scoperto che i fornitori di shunt pagavano il doppio del prezzo di uno shunt di Chhabra sottobanco ai chirurghi per poter vendere i loro shunt. Con centinaia di migliaia di bambini che sviluppano ogni anno l'idrocefalo, dobbiamo fare uno sforzo per fornire cure che siano accessibili



Why are these children not receiving the treatment they need?

per il paziente. Questo perché oggi ci sono molti ostacoli tra il bambino sofferente e l'assistenza sanitaria richiesta. Insieme ai genitori filippini, voglio identificare questi ostacoli.

Ho già trovato tre organizzazioni locali disposte a offrire supporto: la volontaria Yanie's Godslittlefighters (GLF), la Fondazione Hydrocephalus dell'infermiera Jem Lino e la fondazione ANAK, un'organizzazione per la spina bifida guidata dall'urologo Dave Bolong. Incontrerò tutte e tre le persone in questione poiché il programma di Philippe riguarderà principalmente la neurochirurgia. La chirurgia apre le porte a una vita dignitosa, ma prima e dopo quella porta c'è la necessità di una quantità enorme di cure.

Ho volato con Emirates a Cebu, con scalo a Dubai. A Dubai vado al gate A5 con largo anticipo, l'imbarco di un volo altro giapponese è appena iniziato, mentre Cebu è già indicato sulla segnaletica. Il personale di terra mi chiede di aspettare e quando mostro la mia carta d'imbarco per la terza volta risulta che il mio volo per Cebu era partito dal gate A6. Dopo aver pagato una multa posso prendere il volo successivo, 24 ore dopo. Quando vado a lamentarmi mi dicono che è tutta colpa mia. Il cancello è chiuso, i bagagli vengono rimossi dall'aereo. Nessun annuncio, nessun cambio di gate è stato comunicato. Che cosa è andato storto qui? Gate A5, ho chiesto tre volte e mi è stato chiesto di aspettare. Secondo lo schermo del computer del supervisore, nulla è andato storto. A chi devo dare la colpa? Ho iniziato a dubitare e mi sono arrabbiato con me stesso per aver seguito pedissequamente gli ordini del personale di terra... Durante le 24 ore nella città artificiale di Dubai ho fatto un giro turistico in un centro commerciale con vista sul grattacielo più alto del mondo. Commercio e profitto, consumismo e vendite come obiettivo più alto verso la felicità. Ciò è in forte contrasto con la missione nelle Filippine, durante la quale è probabile che la povertà sia la barriera più grande per fornire cure ai bambini disabili.



Dr. & Mrs. Aldana donate medical equipment

A Cebu, la città più antica delle Filippine, il dottor Philippe Aldana sta organizzando un seminario di due giorni nell'ospedale governativo VSMMC durante il quale promuoverà EVT e CPC. Eseguirà anche alcuni interventi chirurgici ai bambini lì. Pertanto Storz ha inviato un rappresentante dall'India e ha fornito un cannocchiale flessibile. A causa del ritardo dagli Emirati, ho dovuto posticipare il nostro incontro e ho chiesto se poteva incontrarmi in ospedale. Sarebbe stata comunque lì perché quella mattina voleva portare due pazienti in ospedale. Insieme a suo zio lascia i pazienti alle 6 del mattino per poter assistere alle lezioni. Lo trovo importante poiché desidero che i genitori siano rappresentati qui in un modo o nell'altro.

Le tre organizzazioni straniere si presentano. Charles per CURE, Philippe per Neurosurgical outreach e dirò cosa significa Child-Help. Ho illustrato la mia presentazione con le foto che ho ricevuto dai genitori filippini tramite Facebook. Amorevoli giovani madri accanto ai loro bambini con improbabili teste grandi. Mi concentro sulle ampie barriere che portano questi bambini a non ricevere cure o a riceverle troppo tardi. Invito anche i medici a cercare i veri motivi per cui i genitori si rivolgono a un medico per le condizioni dei loro figli troppo tardi.



Le tre organizzazioni si presentano

Uso un gelato come metafora. Questa immagine mi è venuta in mente nel periodo in cui tutto è andato storto a Dar Es Salaam e ho avuto l'impressione che in Tanzania nulla funzioni. Nel traffico intasato ho visto giovani ragazzi vendere acqua ghiacciata nelle code lunghe chilometri e sotto un sole cocente a 40°C. E vendono bene. Se i sacchi d'acqua evaporano allora non si vendono, semplice. Lo sanno anche i venditori di gelati. Il loro gelato deve essere freddo, ma non troppo freddo; devono essere disponibili e convenienti. Questo metaforicamente conta anche per il sistema sanitario. **I pazienti sani stanno alla larga quando la qualità è insufficiente, inaccessibile o insostenibile. E qui anche i neurochirurghi hanno una responsabilità. Quando i loro servizi sono troppo costosi chiudono le porte alla maggior parte dei loro potenziali pazienti.**

Il Dr. Philippe Aldana sottolinea anche l'importanza del follow-up. Dice ai neurochirurghi: "Probabilmente stai dando loro il giorno più importante della loro vita, ma dopo quel giorno inizia solo una lunga vita di cure". Chiede inoltre che si assumano le proprie responsabilità come civili e pongano l'attenzione e valutino il difficile accesso alle cure.

Mentre i chirurghi eseguono un ETV/CPC, Charles, Yanie e io facciamo un giro dell'ospedale. È in costruzione una nuova ala per la neurochirurgia. Sul muro c'è una foto in onore del padre di Philippe recentemente scomparso. È stato un pioniere della neurochirurgia in questa città. Ci sono solo quattro bambini con idrocefalo in tutto l'ospedale. Tre con teste enormi e chiari segni di sovrappressione e uno in attesa di uno scarico esterno. Chiedo perché non hanno ancora subito un intervento chirurgico. Uno sta aspettando una TAC, altri due hanno problemi ai polmoni. Facciamo una foto di gruppo con tutto il personale del reparto e si chiede a due mamme con i loro figli di unirsi alla foto. Nel reparto di neonatologia ci sono due bambini nati con spina bifida in ospedale. I loro letti vengono spostati in avanti per scattare una foto.



Due madri, due bambini e Yanie sul sedile posteriore di una piccola Nissan, io e lo zio davanti.

Nel pomeriggio sono invitato a visitare il rifugio di Yanie. Non so come immaginarmelo. Yanie mi chiede di aspettare due madri che verranno con noi. Sono nella mensa dell'ospedale in attesa dei risultati di laboratorio. Quattro famiglie con bambini con spina bifida e/o idrocefalo insieme a tavola, che portano solidarietà. Mentre Yanie raccoglie i risultati del laboratorio e paga le bollette, raccontano le loro storie.

È bello vedere come questi genitori stanno combattendo per i loro figli, e anche i padri sono molto coinvolti nelle cure. Cosa che non vale per l'Africa.

La piccola casa che Yanie sta affittando si trova a più di un'ora di auto dall'ospedale. Condivide la sua casa accogliente ma molto modesta con una madre single e suo figlio, un bambino abbandonato di sei anni e le due famiglie. Non pagano niente per l'affitto, ma Yanie aiuta con i trasporti, il cibo e le spese mediche. Di notte i genitori ed i loro figli dormono per terra nella zona giorno. Accanto a casa sua, Yanie ha costruito qualcosa per ospitare una famiglia di senzatetto. Casa sua sembra un armadio scricchiolante. L'edificio ospitava una famiglia i cui genitori erano



tossicodipendenti. I genitori se ne sono andati lasciando il loro bambino con Yanie.

Cosa farai quando arriverà un'altra famiglia qui?" chiedo. "Allora faremo spazio, cos'altro posso fare" risponde Yanie. Mostra che una casa non è mai troppo piccola quando hai un cuore grande. Sono commosso da tanta misericordia.

Godslittlefighters sono i benvenuti a casa di Yanie

All'aeroporto di Manila veniamo prelevati da Ronnie, il chirurgo candidato che vuole andare a Mbale per la formazione EVT/CPC. È assistente neurochirurgo del Dr. Lesgaspi, direttore del Philippine General Hospital (PGH). Il padre di Ronnie è il nostro autista, ma non sa ancora dei nostri piani per l'Africa e Ronnie vuole che provvisoriamente rimanga così. L'Africa non ha una buona reputazione qui. Manila è una città con più di 12 milioni di abitanti e i grattacieli rappresentano l'interesse economico degli investitori stranieri. Ma la popolazione rimane senza un soldo ed è ostacolata nella sua crescita da bande armate e terremoti.

Il mio primo appuntamento è con il Dr. Bolong dell'organizzazione Manila Spina Bifida. L'ho contattato via e-mail e la sua risposta è stata promettente. Un'organizzazione di e per genitori con un programma di continenza. Abbiamo deciso che lo avrei chiamato dall'aeroporto ma non ha risposto al telefono. Gli ho mandato un messaggio con il mio numero filippino e tuttavia non ha risposto fino a tarda sera. Aveva dimenticato l'appuntamento e l'unica opzione per parlargli sarebbe stata nel suo ufficio all'ospedale dell'Università Santa Tomas. Abbiamo avuto una lunga conversazione e ho potuto sentire il suo entusiasmo nel creare qualcosa insieme.

Il Dr. Lesgaspi è recentemente diventato direttore del PGH. Ci viene a prendere in albergo il giorno successivo e ci porta al suo ospedale accademico. L'edificio appare trascurato ma ci sono progetti di ristrutturazione. Nel suo ufficio ha una bellissima collezione d'arte di un artista che lo ha pagato o ringraziato per la sua neurochirurgia con l'arte. Mi piace, vuole portare il cambiamento ma sa che questo richiede tempo e diplomazia in un ospedale statale.



Nel PGH ci sono relativamente pochi bambini con spina bifida e/o idrocefalo. Forse il gelato è ancora troppo caro anche qui, mentre in un ospedale statale tutto dovrebbe essere gratis. Esiste una grande differenza tra pazienti privati e altri che ricevono aiuti statali. Questi ultimi sono chiamati "pazienti di beneficenza", abbiamo visto persone in fila alla "farmacia di beneficenza" e alle "bollette di beneficenza". Quelle parole sono scritte a caratteri cubitali sopra le porte. **Mi sconvolge perché considero l'assistenza in un ospedale statale un diritto umano.** Il Dr. Lesgaspi mi ringrazia per aver richiamato la sua attenzione e dice che hanno bisogno di trovare un nome diverso per questo.

I pochi bambini che stanno lì aspettano uno shunt, ma ci sono sempre motivi che bloccano la possibilità di eseguire un intervento chirurgico. Uno deve aspettare una TAC, l'altro è malnutrito o ha un'infezione polmonare. La TAC dell'ospedale sembra essere rotta oggi. Chiedo perché non usano gli ultrasuoni, finché la fontanella del bambino non si è chiusa può

dare una buona visione della situazione ed è molto più economica. Spiego loro che la necessità di una TAC è spesso un motivo per cui molti bambini non vengono trattati. I genitori devono pagare per questo. Anche nell'ospedale statale dove tutto dovrebbe essere gratis. Devono anche pagare 300 dollari per lo shunt. I loro costi aumentano rapidamente: costi di laboratorio, medicazioni... Se non riescono a pagare i trattamenti si fermano.



Nessuno dei due bambini con spina bifida è cateterizzato. Cateterismo intermittente o (CIC) significa svuotare la vescica utilizzando un tubo.

È l'unico modo per assicurarsi che la vescica paralizzata sia completamente vuota e in questo modo i reni possono essere protetti. Questo trattamento preventivo è quasi gratuito e dovrebbe essere iniziato alla nascita. Quasi tutti i bambini con spina bifida hanno i reni intatti alla nascita. Il 40% soffre

di danni renali completamente prevenibili all'età di un anno. Il dottor Lesgaspi promette di avviare un team multidisciplinare e di coinvolgere anche l'urologo. Considera anche come opzione l'applicazione dell'ecografia addominale.

Dopo il breve tour, Philippe tiene un'ampia conferenza su EVT/CPC, Charles e io presentiamo le nostre organizzazioni come abbiamo fatto a Cebu. Chiedo un'assistenza sanitaria accessibile e mi offro di fornire lo shunt di Chhabra gratuitamente a tutti i bambini che ne hanno bisogno. Lo shunt non può più essere un alibi per non fornire cure.

Charles indaga su quale persona è il miglior candidato per una formazione ETV/CPC a Mbale. Il suo ospedale CURE può fornire solo un numero limitato di corsi all'anno. Chi ha la capacità di fare la differenza più grande per il nostro Paese? Chi potrà formare su questa tecnica anche altri chirurghi? Ci sono molti elementi in gioco come: "La direzione dell'ospedale sta dietro a quell'uomo?" "Sarà in grado di servire un numero sufficiente di pazienti e l'EVT sarà conveniente?". "L'ospedale ha un'attenzione sufficiente per il follow-up e le cure successive?". Charles, Philippe e io proviamo a valutare queste cose, ma se funzionerà davvero si saprà solo quando parleremo con i genitori. Charles ha accumulato molta esperienza negli anni. Già 26 chirurghi provenienti da 18 paesi diversi sono stati formati presso la struttura. Ma rimane ancora tutto un'ipotesi. Non tutti ti mostrano i loro veri colori. È bello, con tre persone che la pensano allo stesso modo e provenienti da contesti molto diversi, unirsi per cercare ciò che è possibile qui e ciò che non lo è.

Philippe ha potuto fissare un appuntamento con il Dr. Bermejo dell'UNICEF. Dopo i controlli di sicurezza che vanno oltre quelli che trovi in un aeroporto, incontriamo un esperto di alimentazione e salute dall'aspetto molto giovane. L'UNICEF ha ampliato il suo portafoglio includendo disabilità e riabilitazione e sta lavorando a un piano per finanziare i centri di riabilitazione attraverso il governo. Ad alcune disabilità vengono assegnati budget considerevoli. Chiedo se sono inclusi shunt e materiale per l'incontinenza. Non sa se la spina bifida e l'idrocefalo siano inclusi nella loro lista di disabilità, ma controllerà più tardi.

Suggerisco di aiutare a fare un elenco degli elementi essenziali riguardo a questi handicap. Probabilmente usano un elenco dell'OMS che non parte dalle diagnosi ma dalle disabilità e da ciò che è necessario per loro. Pertanto è di fondamentale importanza che le disabilità del nostro gruppo target siano incluse in questo elenco. Gli shunt e la gestione dell'incontinenza sono di vitale importanza per i nostri bambini ma rischiano di non essere inclusi nell'elenco perché classificati come medicinali. In questo modo il nostro gruppo target finisce di nuovo tra l'incudine e il martello.



Il Sig. Raymond e l'infermiera Jem di Fondazione Idrocefalo

Philippe conclude diplomaticamente la conversazione perché dobbiamo sbrigarci per arrivare in tempo al nostro appuntamento con la Fondazione Idrocefalo. Nella hall di un hotel a cinque stelle incontriamo il signor Raymond e l'infermiera Jem. È membro del consiglio di amministrazione e appaltatore per progetti di edilizia pubblica. Dice che l'organizzazione è in difficoltà finanziarie perché il loro presidente, un altro medico americano con radici filippine, è deceduto due anni fa. Insieme a lui sono scomparse molte donazioni dagli Stati Uniti. Molti dei membri del consiglio di amministrazione devono pagare di tasca propria.

La Fondazione Idrocefalo ha a disposizione gratuitamente due sale per la propria clinica settimanale. L'infermiera

Jem lavora a tempo pieno per l'organizzazione, tutti gli altri sono volontari. È felice di sapere dello shunt di Chhabra ed è pronta a collaborare. I genitori che fanno rapporto a loro vengono aiutati, ma devono venire a cercare aiuto personalmente. L'infermiera Jem consegna lo shunt direttamente all'ospedale per evitare che lo shunt venga venduto. Il PGH rifiuta di trattare i bambini con una circonferenza della testa superiore a 60 centimetri. "Non lo rifiutiamo", dice, "ma i costi possono essere elevati". Lo shunt di Chhabra risolverebbe molto. Gli do un paio di shunt e siamo d'accordo che la fondazione può ordinarne altri.



Dr. Llaguno does free consultations, refers and advises

Il giorno dopo posso visitare la loro clinica per l'idrocefalo e quando arrivo ci sono già una decina di genitori con bambini che aspettano in fila. Purtroppo hanno tutti teste terribilmente grandi. Il dottor Llaguno, un neurochirurgo in pensione, che ha lavorato negli Stati Uniti per anni, sta facendo consulenze gratuite. La fondazione ha un accordo con una società privata della porta accanto che esegue TAC di alta qualità a una tariffa conveniente. Pagano i costi delle TAC. Che lusso, entro un'ora il dottore fa la TAC e può consigliare i genitori. L'infermiera Jem è coinvolta in tutto questo. Scrive lettere di presentazione, tiene traccia dei file personali e segue i pazienti.

I genitori vengono qui perché vengono informati tramite Facebook che tutte le cure sono gratuite, ma devono poter arrivare in ospedale. Un certo numero di bambini li conosco già su Facebook, ma la maggior parte delle persone è qui per la prima volta. Il dottor Llaguno è un uomo con un'ampia esperienza dagli Stati Uniti e vuole fare qualcosa per tornare nel suo paese d'origine. Suggesto di metterlo in contatto con il dottor Philippe Aldana. Quando sente il mio background e la mia storia si interessa ancora di più. Gli parlo dello shunt di Chhabra e del programma CURE Hydrocephalus EVT/CPC del Dr. Aldana. Attualmente utilizza solo shunt a media pressione. Ho uno shunt ad alta pressione con me e suggesto di aprirlo in modo che possa conoscere il prodotto.



Scans are immediately conducted

Abbiamo letto insieme il volantino e gli ho consegnato l'articolo del dottor Warf in cui confronta il Chhabra con lo shunt di Codman. "Stai salvando le nostre fondamenta", dice, "con questo shunt possiamo continuare il nostro lavoro". Spiega che la fondazione, prima di avere problemi finanziari, voleva affittare un rifugio per i genitori. Una casa comune, mi piace il suono. Il dottor Llaguno cerca di chiamare il presidente, ma sembra essere irraggiungibile.

Il dottor Llaguno è di Batac, nella parte nord-occidentale dell'isola, in una delle province. Lì lavora in un ospedale dove sta addestrando un chirurgo nel posizionamento degli shunt. L'ospedale serve l'intera parte settentrionale dell'isola, sebbene ciò richieda l'attraversamento di due catene montuose per le persone del nord-est. Disegna la mappa dell'isola e dice: "Hanno un pediatra che può essere impiegato per un programma locale per la spina bifida. Ci sono stato solo ieri e questa sera ho bisogno di tornare per un'urgenza che non poteva aspettare fino alla mia prossima visita".

L'ospedale di Batac mi interessa. Penso al Rwanda dove l'infermiera Uta, lontano dagli ospedali accademici, vede e cura la maggior parte dei pazienti. Gli do i miei cinque shunt rimanenti come donazione all'ospedale Batac e prometto di fornirgli i documenti necessari per ordinare shunt aggiuntivi e farmi sapere come funzionano.

"Mostraci alcuni pazienti" dice. Nella seconda stanza, l'infermiera Jem sta misurando le circonferenze della testa, cercando fascicoli o aprendone di nuovi. Il dottor Llaguno si presenta ai genitori, stringe loro la mano e chiede loro di mettere i figli sul lettino. Egli parla apertamente e conosce i limiti del sistema sanitario. Se è incerto sul da farsi, richiede una TAC. Rifiuta di fare TAC quando ritiene che sia inutile in quel caso. Costa un sacco di soldi e la fondazione non ne ha molti.

Precious ha 10 mesi ed è nata con la spina bifida. Ha ricevuto uno shunt ma sfortunatamente troppo tardi. La sua testa è aumentata di dimensioni e la parte posteriore è morbida come un cuscino. È qui per un controllo sulla sua idrocefalia. La sua circonferenza della testa si è ridotta di 10 centimetri e così Precious può deglutire di nuovo in modo indipendente. La fondazione non si concentra sulla spina bifida e quindi prometto di metterla in contatto con la fondazione spina bifida del dottor Bolong per garantire un inizio immediato. Secondo il dottor Llaguno lo shunt funziona correttamente ed è soddisfatto dell'opzione del dottor Bolong. È inutile salvare un



bambino con spina bifida chiudendo la schiena e posizionando lo shunt per poi perderlo per complicazioni renali prevenibili.



"Josua ha 9 mesi", dicono la madre Kristi e il papà Carl. Josua ha una circonferenza della testa di 93 cm. Il bambino è molto magro, ma il suo peso è di 15 kg. Anche Josua è stata inviata al JRMC ma rimandata a casa perché non voleva eseguire un intervento chirurgico perché c'è una ferita da pressione sia a sinistra che a destra. Le ferite devono guarire prima dell'intervento chirurgico, ma questa è una battaglia ingiusta. La testa continua ad aumentare di dimensioni rendendo la pelle vulnerabile e sottile come la carta, troppo sottile per guarire.

Il dott. Llaguno dice che il bambino deve essere ricoverato per prevenire temporaneamente un'ulteriore

crescita della testa con "tappi ventricolari" quotidiani. Spiega ai genitori che con un ago sottile si può drenare l'acqua, ma deve essere disinfettato e svolto quotidianamente. Ma il JRMC non ha voluto farlo. Sono disgustato. Josua e questi giovani genitori stanno combattendo una battaglia persa. Mi sento impotente e chiamo il dottor Lesgaspi, ma il mio cellulare non funziona più, posso solo inviare sms. Non risponde immediatamente e chiedo al dottor Llaguno cosa devono fare. Non fare niente non è un'opzione. La testa continua ad espandersi. Ha realizzato un anello su cui il bambino può dormire in un modo che allevi la pressione dalla ferita.

Prendono l'anello fatto a mano dal dottore ma dicono che portare Josua in braccio funziona meglio. Intorno a una delle ferite si sta formando un cerchio rosa di tessuto cicatriziale, ma ricordo che quando nostra figlia Liesje ebbe una ferita simile, quando la crosta cadde rivelò un buco. Ingoio e chiedo e mi sento impotente. L'unica cosa che posso fare è stare con loro e non scappare. Chiedo se posso tenere Josua per un po'. Per qualche secondo sento il peso che entrambi i genitori portano a turno, giorno e notte, sperando che le ferite guariscano. Josua sta piangendo con questo sconosciuto e la sottile Kristi lo prende in grembo e lo attacca al seno. Non sono mai stato testimone di un'immagine così divorante dell'amore materno. Tra due settimane hanno un appuntamento al JRMC, ma la guarigione della ferita richiederà molto più tempo. Questi genitori sono andati in ospedale quando Josua aveva un mese. A quel punto la testa misurava già 46 cm. Tuttavia, sono stati rimandati a casa perché Josua aveva un'infezione. Ora la sua testa è raddoppiata di dimensioni.



La madre di Joshua mentre lo allatta

Ho esortato il dottor Llaguno a scrivere una lettera che i genitori possono portare con sé per spingere il JRMC a fare effettivamente qualcosa. Il dottor Llaguno guarda in alto e dice: "Non posso cambiare il sistema", ma scrive una nota, solo per farmi piacere. Dico ai genitori che ho inviato un messaggio di testo al direttore del PGH e che spero che risponda presto. Esprimo il mio apprezzamento per loro: "Siete dei grandi genitori e quello che vi viene fatto non è giusto". La giovane coppia ha le lacrime agli occhi e Carl dice: "Non so a chi dare la colpa per questo".

È la stessa sensazione che ho avuto allo sportello Emirates, solo che qui si tratta della sopravvivenza del loro unico figlio.

Carl mi ringrazia per quello che sto cercando di fare, "E' un bene che tu sia venuto qui, signor Pierre, abbiamo davvero bisogno del tuo aiuto qui."

Anche i prossimi due bambini hanno teste gigantesche. Uno di loro reagisce ancora correttamente, ma l'altro bambino ha l'ombra della morte proiettata sul volto. Il bambino è malnutrito e non mostra reazioni fisiche. Ad entrambi i bambini vengono fatte le TAC per rilevare se hanno ancora tessuto cerebrale vivente.

Dopo le visite mi siedo insieme ai genitori di Godslittlefighters. Sono venuti qui per vedermi e hanno regali con loro per Philippe, Charles e me.

Sulla via del ritorno in albergo mi chiama il dottor Legaspi, che mi assicura che anche i bambini dalle teste grandi sono ora i benvenuti nel PGH e che Josua può mettersi in lista con il suo assistente Ronnie. Scrivo su Facebook e WhatsApp tutto questo sperando che qualcosa in questa lenta macchina si muova. I genitori di Josua sono andati al PHG il giorno successivo dove sono state suggerite le cure palliative. Questa è un'opzione comprensibile poiché non è certo che Josua sopravviverà all'intervento. Quando la pressione in una testa così grande diminuisce improvvisamente c'è il rischio di emorragia cerebrale. Se Josua sopravvive all'intervento, sarà gravemente disabile per il resto della sua vita.

Per la prima volta uso Uber e vengo preso in braccio da una madre single loquace. La nostra interazione si trasforma in una conversazione divertente e quando le parlo del nostro lavoro dice che a volte vede i bambini con le teste grandi in televisione e che poi cambia canale. **Questo è quello che probabilmente fanno quasi tutti. Cambiare canale.** Ma questo è esattamente il motivo per cui esistono queste situazioni sbagliate. **Ogni persona ha una responsabilità in questa materia.** Anche questa simpatica madre single.



L'ospedale privato nel vecchio ospedale spagnolo di Santa Tomas comprende un'ala di nuova costruzione dove il dottor Bolong vede i suoi pazienti. Le visite sono ancora in corso e devo aspettare fuori. Dopo un po' la sua segretaria e la mamma di un figlio di 34 anni con la spina bifida mi portano alla mensa. La madre è stata attiva nell'organizzazione sin dall'inizio. Hanno 300 membri, tutti pazienti del Dr. Bolong. Probabilmente le persone più povere non vengono qui. Suo figlio ha sviluppato un ritardo mentale a causa delle numerose procedure di manovra ed è in sedia a rotelle e può cateterizzarsi attraverso lo stomaco dopo l'intervento chirurgico.

La Fondazione Spina Bifida del dottor Bolong

Il dottor Bolong esegue l'esame urodinamico gratuito con tutti i suoi pazienti attraverso la fondazione. Le spiego il metodo di lavaggio intestinale e le mostro l'attrezzatura che ho portato con me.

Quando il Dr. Bolong si unisce a noi, dimostra molto interesse per la cooperazione. Più la conversazione procede, più diventa entusiasta. Gli do tutto il nostro materiale che abbiamo raccolto sia stampato che su memory disk. "Il riutilizzo del catetere ci darà molte possibilità di motivare i genitori", afferma.

L'organizzazione esiste da molto tempo e sembra aver sofferto. I nostri suggerimenti danno nuovo impulso al medico.

Suggerisco di contattare la Hydrocephalus Foundation e di fornirgli i riferimenti dell'infermiera Jem. Dice anche che spesso i bambini vengono portati troppo tardi e che la chirurgia è l'unica opzione. "Dobbiamo formare i reparti di maternità negli ospedali e avviare immediatamente il CIC e fare riferimento a noi. Avrei bisogno di un'infermiera a tempo pieno per la mia organizzazione".

Parlo dell'ossibutinina intravesicale e di come anche con i pazienti più anziani questo possa migliorare la situazione. Parlo anche di IF e del network internazionale PUSH che possono essere molto stimolanti. Vedono la giornata internazionale della spina bifida del 25 ottobre come un'opportunità per aumentare la consapevolezza: "Forse possiamo assumere una persona con spina bifida a lavorare per l'organizzazione", dice il dott. Bolong. Gli racconto di Mario che lavora per l'organizzazione in Belgio. Prometto di presentarlo anche al dottor Aldana.

Forse questo è l'inizio di un progetto di gestione della continenza per le Filippine. Come urologo deve essere in grado di supervisionare un tale progetto. Gli suggerisco di elaborare un piano e di inviarcelo. Vuole assumere un'infermiera a tempo pieno e suggerisce di pagarne la metà egli stesso.



Nati con spina bifida



Accetto di difendere il suo piano nel nostro consiglio di amministrazione se apre la sua organizzazione alle persone più povere del paese. Se vuole collaborare con la Fondazione Hydrocephalus può forse iniziare subito con l'infermiera Jem. In questo modo, questa missione si conclude con qualche possibilità di cambiamento.

Child Help incoraggia i genitori ad organizzarsi e restare uniti.

Il dottor Aldana è in contatto con una multinazionale che vuole investire nella sensibilizzazione. Attraverso i social media le madri filippine mi tengono aggiornato.

Non possono aspettare, le teste dei loro figli aumentano ogni giorno la loro speranza di cambiamento.

Nemmeno la madre Kristy e Josua possono attendere.

