
Progetto:

“CASA SAMORÌ”

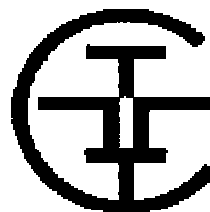
**Per combattere le cardiopatie infantili in
Guinea Bissau**



RELAZIONE FINALE



Kibinti Onlus
CONCOREZZO (MB) – VIA MEDA 2



Associazione «Céu e Terras»
Bissau – Guinea Bissau

PREMESSA

Da molti anni Kibinti Onlus collabora con la associazione Ceu e Terras in Guinea Bissau la quale a sua volta collabora con una rete di altre associazioni¹ locali. Pur conservando indipendenza nelle singole attività, insieme riescono ad offrire servizi migliori, più economici e di impatto superiore nell'aiuto alle persone più vulnerabili come mamme e bambini.

Accompagnando l'evolversi della situazione della Guinea Bissau e gli sviluppi dei progetti di Ceu e Terra, la casa famiglia Samori è sorta da bisogni comuni a differenti attività. Avere un luogo in cui concentrare donne e bambini in situazioni di particolare emergenza e offrire loro e a chi li segue indicazioni, formazione e soluzioni adeguate ed efficaci.

La casa famiglia Samori è l'apice, un punto di arrivo di diverse attività dell'associazione guineense Ceu e Terra che hanno come scopo finale quello di:

- ✓ promuovere la dignità e salute della donna in paesi dove normalmente è vulnerabile
- ✓ diminuire la mortalità e morbilità materno infantile attraverso formazione e assistenza a patologie gravi in particolare cardiopatie letali e complesse, non trattabili in Bissau
- ✓ promuovere un pensiero diverso nei confronti della disabilità che in queste popolazioni viene ritenuta una forma di possessione e in genere associata a spiriti cattivi
- ✓ offrire un accompagnamento a situazioni di gravide e famiglie sieropositive, orfani o situazioni di abusi.

il progetto realizzato ha avuto lo scopo di:

- a. promuovere programmi di prevenzione e sensibilizzazione per evitare complesse, costose e letali patologie cardiache reumatiche;
- b. formare e riqualificare personale sanitario con particolare attenzione alla cardiologia;
- c. intervenire attuando un protocollo che eviti le patologie cardiologiche reumatiche;
- d. accogliere presso la casa famiglia per il tempo necessario situazioni particolarmente complesse: emergenze cardiologiche, bambini con disabilità o vittime di abusi, agendo sia sul bambino che sulla famiglia e la società.

ATTIVITA, OBIETTIVI E RISULTATI

1. Cardiopatie

E' una attività nata quasi per caso. Nel 2007 la tenacia e generosità di una signora di Lugano e della sua famiglia, nel tentativo di fare operare all'estero una bambina di un paio di anni con una tetralogia di Fallot, ha innescato un meccanismo di evacuazioni sempre più

¹ Handicap International; Fondazione Renato Grandi che gestisce ambulatori pediatrici ed AIDA che si occupa del servizio sociale presso l'ospedale nazionale e organizza i viaggi all'estero di pazienti non operabili in Bissau

strutturato, complesso e con un numero sempre maggiore di pazienti salvati da morte sicura.

Undici anni fa a Bissau esisteva un unico pediatra che si occupava del lavoro clinico; il secondo pediatra si occupava di attività amministrative presso il ministero della salute pubblica. All'epoca non era possibile fare ecografie né raggi X. L'unico pediatra presente in Bissau, senza nessun tipo di tecnologia aveva ipotizzato solo attraverso l'analisi clinica la presenza di questa patologia poi confermata dai cardiologi del Cardio Centro Ticino di Lugano.

La malattia in Africa non è mai un fattore personale, è sempre un elemento che trascende il singolo e ha le sue origini in gruppi familiari o addirittura etnie e i loro "antenati". Da qui le difficoltà a volte insormontabili di curare tutte le patologie. Più complicato quando si tratta di patologie croniche e letali.

Ogni anno si inviano in Europa, Portogallo, Spagna Italia e Svizzera dai 40 ai 50 bambini per essere operati per poi ritornare nelle loro famiglie di origine in Bissau.

Nel corso degli anni aumentando i cardiopatici individuati sono nate due esigenze:

1. La prima molto pratica: la necessità di un luogo in cui i pazienti in attesa di evacuazione potessero essere stabilizzati, preparati e nutriti bene per poter sopportare una pesante operazione al cuore. Allo stesso modo un luogo per la convalescenza e la preparazione della famiglia e dell'abitazione per poter accogliere un cardiopatico che, in genere, dopo essere stato operato ha una buona qualità di vita ma con le dovute attenzioni, precisi farmaci e protocolli. Da qui la nascita della casa-famiglia.



2. la seconda di carattere scientifico: nel corso degli anni si è notato che molte patologie cardiache erano valvolari, causate dallo streptococco. Una equipe di cardiologi del Cardio Centro Ticino di Lugano, Svizzera, ha effettuato un primo sondaggio per programmare un intervento di prevenzione che ora sta prendendo corpo e dando buoni risultati.

E' così che nacque il progetto che fa fare un grande passo in avanti alle attività, lavorando sulla prevenzione e non solo sulla emergenza. In pochi anni saranno decisamente meno le operazioni rischiose e costose a cuore aperto evitate con un semplice trattamento di penicillina una volta al mese.



Di seguito il lavoro svolto in 4 ambiti.

1.1 Programmi di prevenzione e sensibilizzazione comunitaria

A. Nel 2017, con l'aiuto di alcuni medici e infermieri svizzeri e italiani, ha avuto luogo il primo ampio controllo in una delle più grandi scuole fuori dalla capitale Bissau. L'equipe si è recata a Comura, nella scuola cattolica dei Francescani minori dove sono stati testati **974** alunni, fra 6 e 17 anni. È stato realizzato un doppio test, ecodoppler e un tampone faringeo per lo streptococco. Il numero di bambini risultati positivi è stato sorprendentemente alto, confermando timori e previsioni sull'importanza di questo tipo di intervento. In allegato (allegato 1A) i risultati di questo primo screening:

- 15% positivo allo streptococco
- il 36% positivo all'eco
- di cui il 13 con patologia reumatica.

Questa prima esperienza è stata particolarmente importante perché ha permesso la formazione dei 4 tecnici locali per poter continuare il lavoro in autonomia.

B. il secondo screening del 2017 è stato realizzato in due asili gestiti dalla fondazione Dr. Bangura.

Il primo si trova a Bor, periferia di Bissau. Sono stati testati **160** studenti di cui il 38% è risultato positivo al test streptococco e il 6,25 alla eco. In allegato (allegato 1B) la lista dei bimbi testati e nell'ultima pagina i risultati generali.

C. Il terzo screening del 2017 è stato realizzato nel secondo asilo sempre della fondazione Dr Bangura. Un piccolo centro di **65** bambini in centro a Bissau. In allegato (allegato 1C) la lista dei bimbi testati e nell'ultima pagina i risultati generali. I risultati ottenuti dallo screening effettuato nei due asili dedicati al "Dr Bangura", i dati hanno chiaramente evidenziato due fattori importanti: in zona rurale il tasso di positività aumenta sensibilmente, mentre diminuisce sotto i 6 anni di età.

D. per confermare i dati e avere certezza delle conclusioni, lo screening successivo è stato realizzato in una scuola della periferia più povera di Bissau, praticamente già quasi fuori dalla capitale e in zona rurale.

I risultati hanno da subito evidenziato che oltre ad età e abitazione anche la condizione familiare ed economica ha un impatto importante sul risultato di questo controllo.

La scuola testata (S. Paulo) si trova in una zona molto povera e accoglie molti bambini di famiglie indigenti che vengono aiutati a studiare.

Sui **270** alunni testati il 57,04% è risultato positivo allo streptococco e il 2,96 ha un eco positiva. In altre parole, la maggioranza può sviluppare problemi reumatici e cardiopatie letali. In allegato (allegato 1D) la lista dei bimbi testati e nell'ultima pagina i risultati generali.

E. La successiva scuola si chiama "Ermondade". Anche qui come nelle precedenti scuole, dopo il primo incontro con i genitori e la firma per autorizzazione al test e eco, è stato realizzato lo screening. Su **282** ragazzi il 29,08% è risultato positivo al test e il 19,50% alla eco. Anche in questo caso valori molto alti e si confermano i

criteri precedentemente indicati. In allegato (allegato 1E) la lista dei bimbi testati e nell'ultima pagina i risultati generali.

F Da ultimo con un'altra equipe dalla Svizzera, dato l'elevato numero di studenti, è stato realizzato il controllo nel liceo della diocesi di Bissau. Dei 1.400 alunni le famiglie di **1.090** ragazzi/e hanno accettato di fare il test e la eco (allegato 1F). Trattandosi di una scuola di élite, i positivi si riducono sensibilmente: 3,85% dei test e 4,22 le eco.

Concludendo nel 2017 sono stati testati:

	SCUOLA	NUMERO BAMBINI
1	Comura	974
2	Dr Bangura 1	160
3	Dr Bangura 2	65
4	S Paulo	270
5	Ermondade	282
6	Liceu Joao XXIII	1.090
	TOTALE	2.841

NB: per ragioni di privacy, chiediamo non siano pubblicate le liste nominali dei bambini, resta confidenziale unicamente per vostra visione e controllo.



1.2 Formazione e riqualificazione del personale sanitario

A. La formazione del personale sanitario è avvenuta in diverse aree e a differenti livelli. Per la parte cardiologica, prima Rassula Sisse ha frequentato un post grado da

residente, specifico per ecografia cardiologica nel feto e bambino. E dopo di lei il Dr Fernando ha frequentato lo stesso Post grado con attenzione in particolare alla prevenzione. In allegato inviamo i due certificati (allegati 2A e 2B).

- B. Inoltre il Dr Fernando, accompagnando spesso i bambini cardiopatici nei centri in Europa, ha approfittato ogni volta di queste occasioni per aggiornarsi in ecografia, nuovi farmaci e discutendo casi con le equipe soprattutto di Verona (aiutato dalla Dr.ssa Prioli) e Lugano (confrontandosi con il Prof. Pedrazzini).
- C. Oltre a loro, con la presenza regolare dei cardiologi di Lugano e Verona, vengono aggiornati gli infermieri che più di altri lavorano in questa area..



1,3 Distribuzione di farmaci per combattere le cardiopatie infantili

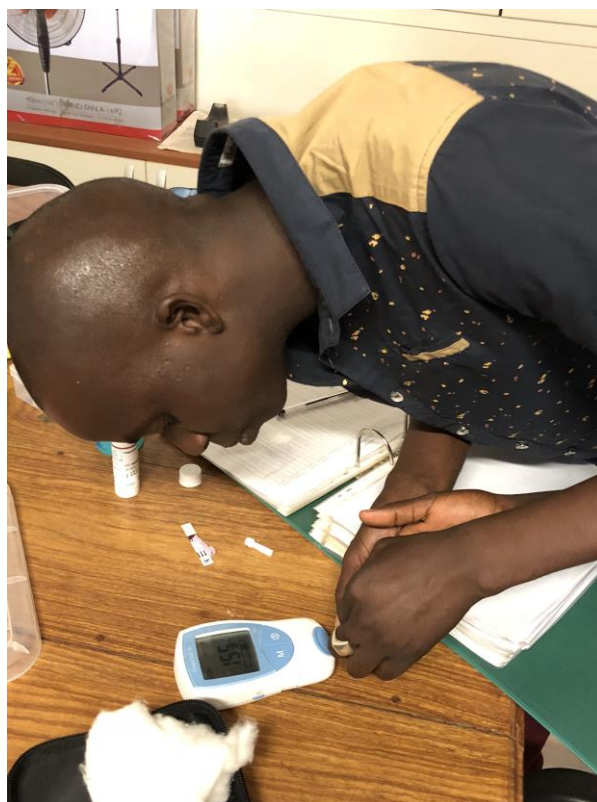
Tutti i bambini e giovani con test positivo vengono messi in terapia. Mentre coloro che hanno già una patologia vengono diagnosticati e messi in lista di attesa per essere operati dove possibile. La loro storia clinica viene inviata nei vari cardio centri che collaborano con il nostro progetto. Una volta attribuita la terapia ai positivi da test con streptococco, vengono inseriti in una lista e presi a carico da un infermiere capo che con altri infermieri e gli attivisti aiutano ogni paziente ad essere fedele alla terapia e lo controllano costantemente durante l'anno. Il centro Pediatrico Renato Grandi ci fa da appoggio in questa parte di somministrazione dei farmaci e di controllo medico. In allegato (allegato 3) la lista dei pazienti con terapia e date di somministrazione. La lista è aggiornata quotidianamente.

Gli antibiotici usati nel protocollo di prevenzione sono orali nelle situazione meno pericolose e iniezioni di penicillina benzatinica ogni mese per un tempo prolungato, anche di anni, dove la situazione è più a rischio di causare patologie cardiologiche non risolvibili a Bissau.

Degno di nota il lavoro degli attivisti. In genere sono pazienti, cardiopatici, già operati o in terapia da molto tempo che hanno avuto modo di sperimentare e comprendere i benefici del protocollo di prevenzione.

Gli attivisti, ovviamente motivati e “colleghi di malattia” ben formati e informati sulla situazione, conseguenze e terapie, sono il punto di forza per fare accettare il processo alle nuove famiglie e nuovi pazienti e sono coloro che a lungo termine riescono a dare fedeltà e quindi salute e qualità di vita ai pazienti che hanno trattamenti prolungati o cronici.

In questo momento lavorano 6 attivisti a cui si unisce un infermiere operato con valvola meccanica che più di altri aiuta coloro che hanno bisogno di avere il sangue più fluido (utilizzo di farmaci come il cumadin e sintrom) e di controllare frequentemente l'INR per non avere trombi causati dalle valvole meccaniche chirurgicamente inserite nei loro cuori.



In questo momento il progetto segue 276 bambini operati a cuore aperto, di questi 58 sono regolarmente controllati per la coagulazione con INR e dosaggio farmaci.

Per quanto riguarda la prevenzione il progetto fino ad oggi ha seguito 515 pazienti

- 282 seguono il protocollo con penicillina ogni mese
- i restanti hanno terminato il protocollo orale. Ora sono solamente in osservazione attraverso il test una volta ogni 6 mesi o un anno in base al grado di rischio di una possibile ricaduta (Allegato 3).

La casa famiglia è un po' il cuore di questa attività, dove le famiglie vengono informate e formate sulle patologie dei figli e aiutate a comprendere l'utilità della terapia e far sì che sia fatta costantemente e correttamente. E dove tutti coloro che sono in trattamento anticoagulante o preventivo fanno riferimento in caso di bisogno e come centro di contatto e controllo. La parte clinica viene sempre realizzata nel centro pediatrico Renato Grandi.



2. Necessita speciali

Un bambino con necessità speciali, qualsiasi esse siano, in genere non sopravvive a lungo.

Ritenuto responsabile del possibile malocchio di altre famiglie, o lui stesso ritenuto posseduto e pericoloso per sè e per la famiglia, viene sottoposto, sia lui che la madre a pressioni psicologiche intense e a cerimonie con gli stregoni locali spesso letali.



La casa famiglia offre un luogo di formazione, informazione e all'occorrenza di aiuto e ospitalità anche a bambini con necessita speciali, soprattutto trisomia 21, e alle loro famiglie nonostante in genere sia solo la madre attenta e interessata alla salute del piccolo.

In un paese povero senza risorse e strutture, l'unica terapia e l'unico luogo sicuro e stimolante per questi bambini sono le loro madri. Raramente un padre in questa società sviluppa una attenzione alla disabilita anche se ci sono eccezioni. L'associazione Handicap International da anni cerca di individuare mamme coraggiose che hanno nascosto, difeso e cresciuto il figlio disabile. Una volta individuati, per la parte clinica fanno riferimento al centro pediatrico Renato Grandi e per la parte sociale e di supporto del bambino e famiglia fanno riferimento alla casa famiglia Samori.

Nel 2017, l'Ong AIDA attraverso contatti in Spagna ed America latina ha organizzato due sessioni di un mese con una fisioterapista



specializzata in paralisi e fisioterapia pediatrica, formata non semplicemente alla terapia sul bambino ma preparata anche alla formazione delle madri su cui si è concentrata in forma prioritaria.

La sua presenza di quasi due mesi, per sfruttare al meglio le sue capacità, è stata così concepita:

- si è privilegiato il comunicare conoscenze, “trucchi” e nozioni alle madri: se si fosse concentrata solo sulla terapia ai bambini ne avrebbero giovato pochi per un tempo limitato, educando le madri è riuscita a garantire la terapia di base ai piccoli paziente per molto più tempo.
- si è cercato di creare una rete con le madri di bambini con necessità speciali per dare loro un punto di incontro nella casa famiglia. Questo ha aumentato la possibilità di controllo, ha creato gruppo, stimolato, educato, aumentando la serenità e la forza delle madri.

L'impostazione della formazione è stata particolarmente interessante. Praticamente le mansioni giornaliere della mamma, gesti, azioni, modo di avere il bambino legato sulla schiena e movimenti ripetitivi come pilare il riso o scopare una stanza, sono stati trasformati in stimoli, fisioterapia e comunicazione con i figli, cercando di abbattere o almeno ridurre barriere e limiti delle patologie.

La presenza della fisioterapista cilena è stata singolare e di estrema utilità aprendo un mondo e un cammino anche in una situazione senza risorse come quella di Bissau.

La fisioterapista ha seguito il primo mese otto madri con i rispettivi figli. Le madri a coppie hanno vissuto una settimana in casa famiglia fra vita normale e “corso” con fisioterapia del figlio. Nel secondo periodo a Bissau per quasi 50 giorni, la fisioterapista ha visto giornalmente in un centro di fisioterapia altre otto madri e relativi figli e ha rincontrato, valutato e proseguito il cammino con le madri del primo corso.

L'ultimo periodo si è dedicata non solo a formare le madri ma soprattutto a formare i tecnici del centro di fisioterapia locale aumentando le loro conoscenze e capacità e spingendoli a usare il sistema di trasformare gesti quotidiani di lavoro di una madre in possibili stimoli per i neonati con necessità speciali.

Conclusioni

La Guinea Bissau continua ad essere un paese dove non si può fare a meno della emergenza. Le situazioni di povertà estrema, soprattutto in contesto rurale, e di una cultura molto semplice rendono necessaria una risposta alle continue emergenze.

Nonostante questo il progetto ha dimostrato che si può iniziare programmi di prevenzione e formazione fondamentali per eliminare gli spigoli più estremi delle emergenze e migliorare la qualità di vita soprattutto di bambini e delle categorie particolarmente vulnerabili.

Le principali difficoltà incontrate sono state:

1. L'aspetto culturale che ancora oggi più di ogni altro fattore limita un cambio di rotta e quindi risposte più adeguate e di maggior impatto nel diminuire le emergenze.
2. La mancanza di risorse sia a livello personale o familiare ma soprattutto a livello statale, ancora incapace di gestire e offrire soluzioni
3. Ridotto numero di persone con una formazione tecnica e pedagogica

I principali punti di forza dimostrati dal progetto sono stati:

1. Gli attivisti, pazienti che hanno provato su sé stessi i benefici di un certo pensiero e di un determinato intervento, hanno un impatto notevole sulla società e riescono a far pensare e spesso a far cambiare mentalità a più persone senza enormi costi e sforzi.
2. un numero maggiore di medici e di possibilità di formazione anche in loco, attraverso professionisti che dall'estero vengono per periodi specifici in Guinea, stanno lentamente creando una rete di professionisti in gradi di dare risposte più adeguate e rapide anche in ambito della salute
3. un primo gruppo di pazienti e un primo gruppo di tecnici esiste. Stanno divenendo loro l'arma più efficace per un cambio di rotta e per ottenere risultati più consistenti e duraturi.

Un cammino lungo, senza tempi definiti in un contesto generale che si mantiene ancora troppo incerto, ma i primi segnali di una possibilità di cambio. Il singolo può fare poco ma quando inizia ad esserci un gruppo di base, allora si innescano cambiamenti a livello sociale che accelerano i processi di sviluppo e crescita a tutti i livelli.

Concludendo non ci resta che ringraziare per la vostra generosità anche e soprattutto a nome di chi ha beneficiato del vostro aiuto che permette l'innescarsi di meccanismi volti a dare una maggior dignità e qualità di vita soprattutto alle persone più bisognose e vulnerabili.

