

Fragili, ma incredibilmente forti

L'«epidermolisi bollosa» (EB) è una malattia cutanea, deformante e incurabile, oltre che molto dolorosa. L'Ospedale pediatrico Betlemme consente ai «bambini farfalla» di vivere un po' di normalità. Reportage da Betlemme di Andrea Krogmann.

Yousef Sweiti borbotta, felice, fra sé e sé. La sorellina, con la massima delicatezza, gli dà un bacino sulla pancia. Il piccolo, un anno, è fasciato mani e gambe; il visetto è coperto di piaghe incrostate. Yousef è un bambino farfalla, e la sua pelle è fragile quanto le ali di una farfalla.

Uno shock alla nascita

La malattia di Yousef era stata individuata già alla nascita: dalle ginocchia alle caviglie, dai gomiti alle mani la pelle non era perfettamente formata. «Causa il parto cesareo, non ho potuto vedere subito mio figlio», ricorda la madre Amani, 34 anni. «Mio marito è letteralmente crollato perché gli avevano detto che il piccolo non avrebbe avuto vita lunga». Ma papà Abdelrahman, 41 anni, conosceva l'Ospedale pediatrico di Betlemme e insisteva perché il piccolo fosse trasferito in quella struttura. Dopo averne stabilizzato le condizioni, si partiva con il piano terapeutico.

Amani, nel frattempo, veniva seguita dall'assistente sociale interna che la preparava psicologicamente all'incontro con il figlio. «È fondamentale mostrare alle famiglie che non sono sole», precisa Hiba Sa'di. «Per una mamma è tutt'altro che facile accettare un figlio gravemente malato e deturpato. Deve innanzitutto imparare a toccarlo e trasmettergli amore e tenerezza». Ad Amani veniva così risparmiato lo shock subito invece dal marito.

Cure specialistiche possibili solo a Betlemme

L'Ospedale pediatrico di Betlemme è l'unica struttura in Palestina in grado di curare l'EB. Se ne contano diversi casi nella regione. La campagna di sensibilizzazione circa i rischi legati ai matrimoni, del resto molto diffusi, fra consanguinei, comincia però a portare lentamente frutto. «Negli ultimi cinque anni», spiega Hiba Sa'di, «un numero crescente di giovani coppie ha dato il proprio consenso a una mappatura genetica prima del matrimonio».

La malattia incide parecchio sulla vita di chi ne soffre. «La cosa principale da fare è la meticolosa pulizia della pelle e delle lesioni in modo da evitare le infezioni. Facendo formazione con le madri, dice Hiba Sa'di, limitiamo il numero dei ricoveri». Anche lo scambio di esperienze fra i genitori si rivela essenziale. Qui intervengono nuovamente i Servizi sociali dell'Ospedale: «Conosciamo le famiglie e le mettiamo in contatto fra di loro».

Un caso fortunato

Per Yousef si può parlare di un caso fortunato. «Ci era stato detto che vicino a noi vivevano altre famiglie con gli stessi problemi», ricordano i genitori del piccolo, alludendo a Mariam e Samer Darrabi'. Due dei loro figli maschi, fra cui Joud, sono bambini farfalla.

Mariam ricorda ancora la situazione in cui si era trovata. Allora i medici dell'ospedale locale non le avevano dato nessuna speranza. Insieme al marito, però, insisteva affinché Joud fosse portato a Betlemme.

La disponibilità e il senso di altruismo non si sono comunque esauriti nello scambio di esperienze. «Mariam ci è venuta incontro proponendoci di accudire Yousef fintantoché noi saremmo stati in grado di farlo noi», ci confessa Abdelrahman Sweiti.

Per molto tempo le famiglie si sono incontrate ogni giorno per accudire il piccolo. «Ho insegnato loro tutto quello di cui avevano bisogno», ci dice Mariam Darrabi, «ora sono in grado di camminare da soli».

Assistente sociale in veste di mediatrice

A fare da mediatrice tra le famiglie è l'assistente sociale che le contatta regolarmente, distribuendo loro gratuitamente fasce, garze e farmaci. Considerando le paghe basse e l'inflazione elevata, tale aiuto è imprescindibile. Anche se dalla malattia non si può guarire, l'assistenza fornita dall'Ospedale pediatrico consente a questi bambini farfalla di essere incredibilmente forti e di «volare» nella vita.

Epidermolisi bollosa: questo è il nome scientifico della malattia provocata da una mutazione genetica. Alterando alcune proteine della pelle, essa ne danneggia struttura ed elasticità. In seguito, la cute della persona interessata è estremamente fragile e basta un nulla perché si lesioni. La sintomatologia viene aggravata da molti effetti collaterali gravi come ad esempio escrescenze sulle dita delle mani e dei piedi e formazione di continue lesioni bollose a livello delle mucose, il che rende dolorosa l'ingestione del cibo e la digestione. Malgrado qualche buon esito terapeutico, fino a questo momento la medicina non è in grado di fornire cure risolutive, ma di intervenire solo sui sintomi.

Per donazioni

Aiuto Bambini Betlemme

Conto donazioni IBAN CH17 0900 0000 6002 0004 7

www.aiuto-bambini-betlemme.ch

L'associazione Aiuto Bambini Betlemme con sede a Lucerna finanzia e gestisce il Caritas Baby Hospital di Betlemme in Cisgiordania. La struttura accoglie ogni anno decine di migliaia di piccoli pazienti, in ambulatorio o in clinica. Ogni bambino viene assistito, senza distinzione di provenienza sociale o religiosa. Il piano di cure prevede anche lo stretto coinvolgimento dei genitori; l'Ospedale pediatrico Betlemme dispone inoltre di Servizi sociali qualificati. Con i suoi 250 dipendenti locali, è un importante datore di lavoro nella regione. Oltre a essere uno dei cardini della sanità palestinese, è anche in prima linea nella formazione di medici e infermieri pediatrici.

Il Caritas Baby Hospital è in grado di portare avanti la sua missione e salvare tante piccole vite solo grazie alle donazioni. Per informazioni sull'Associazione, sull'Ospedale pediatrico Betlemme e sull'attuale situazione nella città consultate la nostra pagina web: www.aiuto-bambini-betlemme.ch

Per le Relazioni con i media

Sybille Oetliker, Direttrice amministrativa di Aiuto Bambini Betlemme, Lucerna
sybille.oetliker@khhb-mail.ch, Tel. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt
paul.padrutt@padruttpr.ch, Tel. +41 43 268 33 77