

## Fragili, ma incredibilmente forti

**Yousef Sweiti è adagiato sul divano. Mani e piedi fasciati, croste sul viso. Ogni sfregamento può aprire nuove ferite: lui è «bambino farfalla». La malattia genetica che l'ha colpito è l'«epidermolisi bollosa» (EB), fino ad oggi incurabile. Reportage da Betlemme di Andrea Krogmann.**

### 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. Per i genitori, provenienti da Deir Sammit nei pressi di Hebron, un vero trauma. «Causa il parto cesareo, non ho potuto vedere subito mio figlio», ricorda la madre Amani. «Mio marito è letteralmente crollato perché gli avevano detto che il piccolo non avrebbe avuto vita lunga». Ma papà Abdelrahman, insisteva perché il piccolo fosse trasferito nell'Ospedale pediatrico di Betlemme.

Yousef veniva ricoverato in Neonatologia dove veniva richiesta anche la presenza di Hiba Sa'di, l'assistente sociale, grande esperta nella gestione dei bambini farfalla. «È importante mostrare alle famiglie che non sono sole», ci tiene a precisare.

### Cure specialistiche solo a Betlemme

L'Ospedale pediatrico di Betlemme è l'unico in Palestina in grado di curare l'EB. Ne segue una quarantina di pazienti. La struttura offre la possibilità di effettuare dei test genetici gratuiti, fornisce consulenza e fa opera di sensibilizzazione. «La cosa più importante è la meticolosa pulizia della pelle e delle lesioni in modo da evitare le infezioni. Facendo formazione con le madri, limitiamo il numero dei ricoveri», dice Hiba Sa'di.

### Un caso fortunato per la famiglia Sweiti

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 quattro figli, fra cui Joud di cinque anni, sono bambini farfalla. Mariam incoraggia i genitori di Yousef a portare a casa il bambino assicurando il suo sostegno. Oggi, Amani Sweiti ha preso talmente tanta fiducia in sé stessa da voler trasmettere ad altri la sua competenza.

Grazie alla buona collaborazione, Yousef è andato in ospedale solo una volta. Tuttavia, il contatto con Betlemme resta intenso. L'Ospedale pediatrico fornisce fasce e farmaci alla famiglia oltre che i servizi dell'assistente sociale Hiba Sa'di, che continua a seguire gli Sweiti sia tramite consulenza telefonica che con visite a domicilio.

*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](http://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](http://www.aiuto-bambini-betlemme.ch)

### **Per le Relazioni con i media**

Sybille Oetliker, Direttrice amministrativa di Aiuto Bambini Betlemme, Lucerna  
[sybille.oetliker@khh-mail.ch](mailto:sybille.oetliker@khh-mail.ch), Tel. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt  
[paul.padrutt@padruttpr.ch](mailto:paul.padrutt@padruttpr.ch), Tel. +41 43 268 33 77