

La speranza vince sempre

I Dar Mohammed vivono a Dura, nel Sud della Cisgiordania. I tre figli soffrono di Fibrosi cistica. La famiglia, però, affronta la quotidianità con grande forza d'animo e speranza. Reportage da Betlemme di Andrea Krogmann.

Qais è seduto, stoico, sul lettino delle visite. Il ragazzino, nove anni, è molto alto, assomiglia al padre. Il suo aspetto esile è dovuto in parte al suo quadro clinico: soffre, infatti, di Fibrosi cistica (FC), come del resto i due fratelli Baraa e Ahmed, rispettivamente di 12 e 16 anni. Si tratta di una malattia genetica che produce un muco eccessivamente denso nei polmoni ostruendo i bronchi e causando infezioni batteriche e reazioni infiammatorie. Con terapie adeguate si ottiene un netto miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

Seguiti da una équipe altamente qualificata

«Al Caritas Baby Hospital c'è un' équipe composta da medici, fisioterapisti, una farmacista, una nutrizionista e un'assistente sociale che si occupa dei quasi 120 pazienti affetti da FC nel Sud della Cisgiordania», ci spiega l'assistente sociale Rabab Kawwas, che accompagna la famiglia di Dura. Del team fa parte la dottoressa Nisreen Rumman, l'unica pediatra specializzata in Fibrosi cistica della regione. Questa volta sottopone i tre fratelli a un test di funzionalità polmonare. I genitori sono riconoscenti che l'assistente sociale dia loro un contributo finanziario. L'insieme degli accertamenti sarebbe costato più di 500 franchi. Una cifra considerevole in un paese dove il salario medio mensile è di 390 franchi. Il compito principale della signora Kawwas è quello di individuare le situazioni di bisogno delle famiglie. Inoltre, il team offre anche delle sessioni di approfondimento del tema, conferenze per i genitori, il che favorisce uno scambio di esperienze fra i diretti interessati.

«Ahmed mi ha dato speranza»

Nei primi tempi, Sahar, la mamma, preferiva starsene da sola. Non voleva accettare quello che le veniva detto sulle lunghe degenze e sulla morte prematura di questi pazienti. È stato Ahmed, il primogenito, a infonderle speranza. «Vedendo come cresceva bene, pensai di affrontare la situazione senza aspettare che iniziasse la fase di debilitazione che lo avrebbe portato alla morte».

Sahar si dava allora da fare per saperne di più sulla Fibrosi cistica. Su internet leggeva le testimonianze di pazienti che oggi hanno sui 35/40 anni e che continuano a vivere piuttosto bene. Da quattro anni la donna è impegnata in un gruppo di discussione panarabo sulla FC. Oggi, ci dice, «sono pronta a trasmettere la speranza ricevuta dai miei figli».

Colpa di un gene mutato

Come molte coppie in Palestina, Riad e Sahar sono imparentati fra di loro. Oggi parlano apertamente dei rischi legati ai matrimoni fra consanguinei. In caso di gravidanza, la probabilità di trasmettere la malattia è del 25 per cento se entrambi i genitori sono portatori del cromosoma alterato. I calcoli di probabilità non sono serviti però alla coppia. Anche sul secondo figlio Baraa veniva riscontrata la malattia. I due genitori decidevano allora di non mettere più al mondo figli ma tre anni dopo arrivava Qais. Oggi il ragazzino, nove anni, sguardo birbantello, aspira il narghilè costruito con le sue stesse mani. Dentro allo strumento, realizzato con una bottiglia vuota, un tubicino flessibile e un po' d'acqua, si sente un forte gorgoglio: un vero e proprio allenamento per i suoi polmoni.

Anche se altri avevano consigliato al marito di Sahar di prendersi una seconda moglie per avere figli sani, lui faceva spallucce, un po' imbarazzato. Era Sahar la donna della sua vita. «Preferisco mettere da parte i risparmi per Ahmed, Baraa e Qais che per un altro matrimonio».

Importante l'individuazione precoce

Sia l'individuazione precoce che terapie adeguate sono determinanti per il decorso della patologia. Qais e i suoi fratelli hanno avuto fortuna e sono stati accolti nel piano terapeutico del Caritas Baby Hospital, diventato un centro di riferimento per la FC. Rispetto ad altri pazienti coetanei, i Dar Mohammed stanno piuttosto bene, anche grazie all'atteggiamento positivo dei genitori. «Conduciamo una vita normale», dice il padre. «Abbiamo accettato la situazione insegnando ai nostri i figli a pensare allo stesso modo».

«È ovvio che bisticciamo, come sempre succede tra fratelli», ci confida Ahmed. Ma poi ricordiamo gli uni agli altri gli appuntamenti con le inalazioni. «Ci prendiamo cura gli uni degli altri», dice Baraa, «e spesso dimentico la mia malattia». Poi prende il suo cellulare, come fanno i suoi coetanei, e guarda un filmato su youtube oppure sfida i fratelli in una gara con le bici intorno a casa.

Fate una donazione!

L'emergenza sanitaria mondiale colpisce duramente anche Betlemme e l'insieme della Palestina. Vi siamo pertanto immensamente grati per il sostegno che, in questi tempi davvero difficili, ne siamo certi non ci farete mancare. Le offerte derivanti dalla Colletta natalizia sono destinate ad Aiuto Bambini Betlemme, fondamentalmente quindi al Caritas Baby Hospital, l'Ospedale pediatrico di Betlemme. Anche se quest'anno, a causa delle restrizioni dovute al coronavirus, sarà più difficile recarsi in chiesa, vi invitiamo caldamente a non dimenticarci. Pure in questi momenti profondamente segnati dall'incertezza, continueremo a prodigarci per alleviare le sofferenze dei bambini e per salvare tante piccole vite.

Per donazioni

Aiuto Bambini Betlemme
Conto donazioni CP 60-20004-7
IBAN CH17 0900 0000 6002 0004 7
www.aiuto-bambini-betlemme.ch

Per ulteriori informazioni: 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. L'ospedale cura annualmente 50'000 piccoli pazienti, in ambulatorio o in clinica. Ogni bambino viene assistito, senza distinzione di provenienza sociale o religiosa. Il concetto di cura coinvolge strettamente nel processo di guarigione anche i genitori; la struttura dispone inoltre di Servizi sociali qualificati. Con i suoi 250 dipendenti locali, il Caritas Baby Hospital 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.

Solo grazie a generose donazioni il Caritas Baby Hospital è in grado di portare avanti la sua missione e salvare tante piccole vite. Per informazioni sulla nostra associazione, sull'ospedale pediatrico e sull'attuale situazione a Betlemme 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@khh-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