

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. Resta impassibile anche sotto la mascherina mentre l'infermiera sta cercando una vena per prelevargli il sangue. Il ragazzino, nove anni, è molto alto, assomiglia in questo a suo 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

L'infermiera preleva due campioni di sangue. Poi Qais salta giù dal lettino e va subito a disinfettarsi le mani con l'alcol. Un contagio da Covid-19 potrebbe infatti avere conseguenze drammatiche sui polmoni già compromessi dei tre ragazzi. Qais «guida» il resto della famiglia nei corridoi colorati dell'Ospedale, che conosce peraltro come le sue tasche; infatti, sono ormai di routine le visite nella struttura. Ad accompagnarli è Rabab Kawwas, l'assistente sociale che ci spiega: «L'équipe è composta da medici, fisioterapisti, una farmacista, una nutrizionista e un'assistente sociale e si occupa dei quasi 120 pazienti affetti da FC nel Sud della Cisgiordania».

Ora scendono al piano di sotto dove li attende la dott.ssa. Nisreen Rumman, l'unica pediatra specializzata in Fibrosi cistica della Cisgiordania. Questa volta sottopone i tre fratelli a un test di funzionalità polmonare. L'insieme degli accertamenti sarebbe costato più di 500 franchi. Anche se non sono tra le famiglie più povere e versano regolarmente i contributi per le cure, per i Dar Mohammed si tratterebbe comunque di una cifra notevole: la mamma è insegnante e il papà, lavoratore a giornata sui cantieri. Il salario medio mensile in Palestina è di 390 franchi, il Prodotto interno lordo pro capite di poco meno di 3'000 franchi mentre in Svizzera è di 74'000 franchi. Tocca alla signora Kawwas individuare le situazioni di bisogno delle famiglie. Proprio le visite a domicilio rappresentano un fattore importante. Il team di esperti dell'Ospedale 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, rifiutava di ricorrere a tali offerte perché doveva prima riprendersi dallo shock provocato dalla diagnosi. Non voleva sentire quello che le veniva detto sulle lunghe degenze e sulla morte prematura di questo tipo di pazienti. «Siamo tra le famiglie a cui la diagnosi è stata comunicata con grande tempestività, ma altre si sono ritrovate in situazioni molto peggiori. Ecco perché inizialmente non volevo sapere di quello che mi raccontavano le altre persone», ricorda la donna, oggi trentaseienne. È stato Ahmed, il primogenito, a infonderle speranza, racconta Sahar all'assistente sociale, in visita dai Dar Mohammed, a Dura, nel Sud della Palestina. «Vedendo come cresceva bene mio figlio, pensai di affrontare la situazione senza aspettare che iniziasse la fase di debilitazione che lo avrebbe portato alla morte». Sahar e suo marito hanno superato il trauma iniziale condividendo il loro destino con le famiglie che si trovano nella stessa situazione.

Incoraggiata dal marito Riad, la donna portava a termine gli studi per poi cercare un posto come insegnante. Si attivava anche per saperne di più sulla Fibrosi cistica. Leggeva su internet le testimonianze di pazienti che oggi hanno sui 35/40 anni e che continuano a vivere piuttosto bene. «La conoscenza ha aumentato la speranza», conclude. Da quattro anni Sahar 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

Nei matrimoni fra consaguinei la probabilità che si manifesti la malattia è maggiore. Una parte sostanziale del lavoro al Caritas Baby Hospital sta nel fare opera di sensibilizzazione sui rischi legati a questa tradizione largamente diffusa in loco. La società palestinese sta lentamente cambiando in questo senso. Anche Riad e Sahar sono cugini di primo grado, come del resto tante altre coppie nella loro famiglia. Nella parentela non ci sono stati finora altri casi di Fibrosi cistica. I due coniugi parlano ora con molta franchezza dei rischi legati a questa malattia genetica.

La FC si manifesta in seguito a un gene mutato, identificato sul cromosoma 7. Soltanto se i due genitori sono portatori di questo cromosoma alterato e tutti e due lo trasmettono, il figlio si ammala. In caso di gravidanza, la probabilità è del 25 per cento. A Sahar e Riad non sono serviti i calcoli di probabilità. Anche sul secondo figlio Baraa venivano riscontrati i due cromosomi difettosi. Riad e Sahar decidevano allora di compiere un passo veramente insolito nella società palestinese, caratterizzata da famiglie numerose: non correre altri rischi rinunciando a mettere al mondo un terzo figlio. Ma, avendo fatto i conti senza l'oste, a tre anni di distanza nasceva il terzogenito, affetto dalla stessa malattia. 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.

Riad e Sahar sono una coppia insolita. Lui ha atteso che Sahar, di dieci anni più giovane, compisse 18 anni per sposarla. Ogni volta che la gente gli suggeriva di cercare una seconda moglie per avere figli sani, lui alzava le spalle, un po' imbarazzato. Sahar lasciava a lui la facoltà di decidere e oggi la donna continua ad essere l'amore della sua vita. «Preferisco mettere da parte i risparmi per Ahmed, Baraa e Qais che per un altro matrimonio».

Importante l'individuazione precoce

Qais e i suoi fratelli sono fortunati. Non solo per l'individuazione precoce della malattia, ma anche per essere stati accolti nel piano terapeutico del Caritas Baby Hospital, diventato negli anni un centro di riferimento per FC. Sia l'individuazione precoce che le terapie altamente qualificate sono determinanti per il decorso della patologia. Rispetto ad altri pazienti coetanei, i Dar Mohammed stanno piuttosto bene.

I ragazzi stanno bene anche per l'atteggiamento positivo dei genitori. «Conduciamo una vita normale», ci dice Riad Dar Mohammed, che accompagna ogni volta la famiglia in Ospedale. «Abbiamo accettato la situazione insegnando ai nostri i figli a pensare allo stesso modo. Il resto è nelle mani di Dio». Come significa tutto questo nella loro quotidianità?

«È ovvio che bisticciamo, come sempre succede tra fratelli», ci confida Ahmed. Ma poi ricordiamo l'un l'altro gli orari per le inalazioni, due volte al giorno, oppure il lavarsi frequentemente le mani. «Ci prendiamo cura gli uni degli altri», dice Baraa, «e spesso dimentico la mia malattia».

Ahmed ci spiega inoltre che con gli amici o i compagni di classe evitano di parlare della loro situazione in quanto non capirebbero. Preferiscono, invece, guardare qualche video su youtube

o fare giochi al computer. Ma, quello per cui si entusiasmano è lo sfidarsi con la bicicletta 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@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