

Cooperazione sanitaria internazionale: la Fondazione Cure2Children

Lawrence Faulkner

Fondazione Cure2Children

In molti realtà a basso e medio reddito vi sono potenzialità professionali ed umane che aspettano solamente l'occasione giusta per essere valorizzate. A volte il nostro superficiale paternalismo non ci fa apprezzare come si possa capitalizzare su queste risorse con investimenti modesti per avere risultati importanti, a volte straordinari. L'unico vero modo di cooperare è trasferire conoscenze e promuovere autonomia e sostenibilità locale. Per questo è necessario fare uno sforzo strutturato, andare sul posto e cercare di capire. Il progetto Cure2Children (www.cure2children.org/italia), ovvero la cura ai bambini, è nato con questo obiettivo prioritario da un gruppo di genitori e professionisti.

I grandi progetti orizzontali dall'Organizzazione Mondiale della Sanità ai colossi non-governativi privati (Gates, Buffet, ecc...) investono prevalentemente su programmi di prevenzione e trattamento di massa; il settore delle malattie relativamente rare, e tradizionalmente considerate non-prioritarie, rimane spesso trascurato. In questo campo, invece, interventi verticali specifici e mirati si sono rivelati molto efficaci (1)

La missione di Cure2Children (C2C) è quella di sostenere la cura di malattie gravi dell'infanzia, in particolare quelle onco-ematologiche, in realtà a basso reddito. In molti paesi in via di sviluppo non poverissimi, vi è una crescente attenzione alle malattie gravi e croniche, molte delle quali sono guaribili con sforzi relativamente modesti. Un esempio particolarmente calzante è la talassemia major o morbo di Cooley, la malattia genetica mortale più frequente; solamente nel subcontinente indiano la prevalenza di questa malattia è di circa 300.000 casi ed in Pakistan nascono circa 5.000 nuovi casi l'anno. In Thailandia circa il 10% della spesa sanitaria nazionale è assorbita dalla terapia di supporto (non curativa) della talassemia major. Le famiglie con uno o più bambini affetti spendono buona parte del loro reddito in trasfusioni ed altri trattamenti di supporto che non eviteranno ai loro bambini di morire prima di raggiungere l'adolescenza. Il trapianto di midollo è in grado di curare in modo definitivo la talassemia e restituire ad una qualità di vita normale alla maggioranza dei bambini con donatore familiare compatibile (Lucarelli et al.). Il costo del trapianto, spesso eseguibile o organizzabile localmente, è equivalente a quello di 3-5 anni di terapia di supporto.

L'assistenza di questi problemi complessi ha come valore aggiunto quello di generare qualificazione e motivazione professionale e di conseguenza contribuire alla qualità e alla sostenibilità dei sistemi sanitari. Spesso, infatti, il problema non è tanto la mancanza di risorse finanziaria quanto la scarsità di personale qualificato, basti pensare che nelle regioni più povere due bambini su tre muoiono senza aver avuto alcuna assistenza sanitaria.

Cooperazione significa operare insieme, fare di tutto per garantire programmi di intervento locale professionali, realistici ed efficaci. Questo processo, se condotto secondo principi chiari e condivisi, si traduce invariabilmente in un arricchimento professionale reciproco.

Il bambino ha il diritto di stare con la sua famiglia e nel

suo ambiente, spesso per questi "viaggi della speranza" le famiglie vendono la propria casa e/o perdono il posto di lavoro. Non sorprende che cerchino di non fare ritorno, anche per un comprensibile timore che il proprio figlio non riceverà l'assistenza necessaria o addirittura che si scontri con l'ostilità dei sanitari locali in precedenza "trascurati".

Dalla sua nascita nel gennaio 2007, la Fondazione Cure2Children ha promosso due iniziative principali, una in Kosovo per la cura delle leucemie ed una in Pakistan per la cura e la prevenzione della talassemia. In Kosovo, grazie alla collaborazione con le forze di pace italiane, il Policlinico Gemelli, e

l'Associazione SOS Infanzia nel Mondo, è stato possibile avviare la cura locale dei primi bambini con leucemia mai trattati in quella regione. Con una spesa non superiore ai 20.000 euro sono state eseguite visite locali, forniti farmaci per il trattamento dei primi bambini, sviluppati strumenti di collaborazione e supporto a distanza via web, nonché un programma di supporto alle famiglie in grado di garantire la continuità delle cure e qualità di vita dell'intero nucleo familiare per tutta la durata della cura.

In Pakistan Cure2Children ha sostenuto le prime procedure di trapianto di midollo in bambini talassemici a basso rischio con familiare compatibile ed ha contribuito in modo determinante alla creazione di due centri trapianto, uno privato ed uno governativo. Anche qui sono stati sviluppati programmi di supporto alle famiglie nonché di screening dei familiari di primo grado dei bambini affetti. Il tutto con una spesa paragonabile a quella di un singolo trapianto di midollo eseguito in paese ricco. Al momento



sono in trattamento un totale di 4 bambini, due di questi ad una distanza dal trapianto tale da poterli considerare guariti. Entro il 2009 sono in progetto altri 14 trapianti sostenuti dalla Fondazione Cure2Children, ognuno dei quali avrà un costo pari a un decimo di quello di un paese ricco. Per garantire la sostenibilità del programma sono stati avviati concreti progetti di supporto a lungo termine da parte di istituzioni governative quali il

Ministero della Sanità pachistano, l'Ambasciata Italiana ad Islamabad e l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Bibliografia

1. Masera, G., et al. "Pediatric Hematology-Oncology Centers in Low-Income and High-Income Countries: Italy and Latin America." *Am Soc Clin Oncol* 2006
2. Lucarelli, G., et al. "Bone marrow transplantation in patients with thalassemia." *NEJM* 322 (1990): 417-21.