



SANS FRONTIÈRES IN ZAMBIA: AL FIANCO DEGLI INVISIBILI

Dopo il progetto avviato nel 2009 che ci ha portati in Afghanistan, *Sans frontières*, il nostro programma di aiuti umanitari nei Paesi in via di sviluppo, arriva in Africa. Il Paese suggerito dalla World Federation of Hemophilia (WFH) è lo Zambia.

L'esperienza del passato è stata straordinariamente felice, sia per i risultati che ha portato, sia per l'evoluzione che ha generato: il progetto nuovo, infatti, avrà respiro più ampio, impatto e possibilità maggiori, poiché WFH vi partecipa con un ruolo da coprotagonista, assieme a Fondazione Paracelso, fin dalle sue battute iniziali. Il progetto è realizzato con il sostegno di Novo Nordisk.

Lo Zambia ha circa 13 milioni di abitanti. Considerata la prevalenza (uguale in tutto il mondo) dell'emofilia e delle patologie affini, è ipotizzabile che nel Paese ci siano più o meno 1.300 pazienti. All'inizio del progetto ne erano stati diagnosticati 13, l'uno per cento. Gli altri, il 99 per cento, erano malati invisibili. Oggi i pazienti diagnosticati e assistiti sono 42.

Così, ad agosto siamo partiti: Flora Peyvandi, direttrice del Centro emofilia "Angelo Bianchi Bonomi" del Policlinico di Milano, un cineoperatore e io. Un viaggio esplorativo, l'inizio della nostra missione in Zambia per aprire il primo Centro emofilia del Paese e strutturare l'Associazione dei pazienti, cercando l'ammissione alla WFH, l'unico organismo mondiale di cooperazione per l'emofilia.

A Lusaka ci aspettavano Charity, Memory e Maurice della neonata Hemophilia Foundation of Zambia: ci hanno accompagnato nel nostro viaggio, ci hanno mostrato il Paese con i loro occhi, a noi è rimasto il compito di saper guardare e vedere, di riuscire ad ascoltare e capire quali sono i bisogni delle persone con emofilia e delle loro famiglie, che abbiamo conosciuto in più occasioni.

Le nostre giornate sono state tutte ad alta intensità emotiva; lunghe diciotto ore, cominciavano alle 5.30 del mattino e si concludevano verso mezzanotte.

In città abbiamo incontrato i medici e i responsabili del Centro trasfusionale, sorprendentemente (e confortantemente!) moderno e ben attrezzato, abbiamo valutato la struttura ospedaliera per vedere che cosa hanno, che cosa gli manca, che cosa possiamo fare per loro, abbiamo cercato di capire se sono in grado di produrre almeno del crioprecipitato (il farmaco che da noi si usava nei primi anni '70...) e soprattutto se dispongono di test per l'epatite e l'HIV (qui il 17 per cento della popolazione è sieropositiva). E abbiamo incontrato anche le istituzioni: il viceministro della sanità e la ministra per lo sviluppo delle comunità rurali che hanno preso appunti e fatto tante domande.

Poi ci siamo immersi nel cuore dello Zambia e lo Zambia naturalmente ci ha toccato il cuore: per arrivare a Chinsali, nel Nord-Est del Paese, ci vogliono circa quindici ore. Attraversando lo Zambia, in viaggio per molti chilometri ricchi di polvere, autobus, grossi TIR, persone che pedalano o camminano sul ciglio della strada provenienti dal nulla e diretti verso il nulla, abbiamo raggiunto villaggi di cinque o sei case di mattoni d'argilla e il tetto di cannuce, una latrina comune, niente luce, niente acqua, dove ci aspettavano manipoli di bambini scalzi e coperti di polvere fra cui un paio di emofilici, e un adulto (un *African doctor*, come annuncia il cartello all'ingresso del villaggio, cioè un medico tradizionale), pure lui emofilico. Nessuno parlava né capiva l'inglese, la lingua ufficiale del Paese, così Charity ha tradotto in bemba, il dialetto locale. Ecco da che cosa cominciare: il lavoro per sottrarre all'invisibilità queste persone, per trasformarle da malati in pazienti.



Il giorno dopo, all'ospedale di Chinsali ci sono due bambini da trattare. È la loro prima volta con il fattore VIII, fin qui solo qualche crioprecipitato. C'è un infermiere (bravissimo) cui mostriamo come ricostituire il farmaco; gli chiedo anche di dire ai piccini che devono fare una puntura, sentiranno un piccolissimo male, durerà appena un attimo, ma poi staranno meglio. Flora infonde prima il più grande, poi il più piccolo: non un lamento, non una smorfia, non una lacrima, solo un cuore da uccellino che batte veloce sotto la mia mano.

Una settimana dopo il nostro arrivo, un aereo partito in tarda serata ci ha riportati a casa in un mondo (quello in cui sono nato e vivo) con tutt'altre priorità. Non sempre sono sicuro di dividerle... Al mio ritorno, del viaggio in Zambia mi sono rimasti in tasca pochi spiccioli e molti ricordi... sala d'attesa del ministero della salute, sul tavolino, un opuscolo dedicato alla prevenzione del crimine (*Protect yourself from crime!*). All'interno, qualche foto ad accompagnamento del testo: un uomo che sta rubando un'auto, un altro che guarda lascivo una ragazza spaventata. Il ladro e il molestatore, insomma i cattivi da cui guardarsi, sono bianchi. D'altra parte, da noi mamme e nonne hanno sempre detto ai bambini: "Fai il bravo o chiamo l'uomo nero e ti porta via". In Africa l'uomo bianco non l'hanno nemmeno chiamato, però è arrivato lo stesso e ne ha portati via tanti...

Andrea Buzzi

Presidente di Fondazione Paracelso Onlus