

Il viaggio di Ulisse

Interventi specialistici e di medicina generale nei Paesi in via di sviluppo

Fabio Sereni, Alberto Edefonti
Clinica Pediatrica dell'Università di Milano

Giancarlo Biasini ha avuto l'idea di dar vita, su *Quaderni acp*, a una serie di articoli dedicati all'impegno degli acipini nella "Cooperazione internazionale" e mi ha chiesto di collaborarvi. Ho tratto dal fondo di un mio cassetto la breve, ma istruttiva storia che ho scritto con Alberto Edefonti pochi mesi orsono per una iniziativa non andata in porto, ma che è all'inizio dell'attenzione mia e dei miei collaboratori per questo tipo di interesse. È la storia di un bambino del Centro America affetto da una grave nefropatia che lo avrebbe dovuto far morire, a cui invece è sopravvissuto, dando inizio a un progetto di cooperazione internazionale. Una vicenda esemplare, ma certamente non unica, che dimostra come da un episodio di usuale solidarietà possa sortire, quasi per inerzia, un vantaggio per molti. Sono lieto che Giancarlo abbia accettato di pubblicarla, soprattutto perché mi darà modo di esprimere alcune considerazioni sulla cooperazione internazionale pediatrica, sulla quale mi piacerebbe si aprisse una discussione con gli amici dell'ACP.

Ulisse di Managua

Era il febbraio dell'anno 2000. A Managua, capitale di un Paese poverissimo, il Nicaragua, e per giunta devastato da un terremoto che un decennio prima aveva causato più di 50.000 morti, si teneva il Congresso della Società di Nefrologia del Centro America e dei Caraibi. Eravamo stati invitati a tenere alcune conferenze, per portare, nei limiti del possibile, innovazione e cultura in un sistema sanitario appena istituito. Riceviamo, poco dopo l'arrivo, una telefonata dall'Ambasciata d'Italia che chiede il favore di visitare il figlio di quattro anni ("malato di reni") di una giovane impiegata nicaraguense di una ONG italiana per il quale i medici del luogo si dichiaravano impotenti a cure efficaci, e prospettavano la fine in tempi brevi. Viene subito portato all'albergo un bel bambino, molto sofferente e in braccio alla madre perché, per patologie scheletriche molto gravi, non aveva neppure potuto tentare di iniziare a muovere i primi passi. Il bimbo era affetto da una grave insufficienza renale cronica che avrebbe avuto come indicazione, se avesse avuto la fortuna di nascere in Italia

o in altro Paese con una sanità efficiente, la dialisi e il successivo trapianto di rene.

In Nicaragua tutto ciò era impossibile. Erano allora tempi in cui era molto più semplice di ora trasferire in Italia pazienti bisognosi di cure provenienti da Paesi senza risorse sanitarie adeguate.

Si decise, seduta stante, di trasferire il bambino con la mamma a Milano, confidando, per coprire le inevitabili non trascurabili spese, nel tradizionale cuore di Milano. E il cuore subito rispose.

La Regione Lombardia si impegnò a coprire le spese sanitarie, mentre ai privati spettò l'onere di mantenere per tempi non brevi madre e figlio a Milano. La madre si dichiarò disponibile, se fosse stato possibile, a donare un suo rene al bambino. Furono necessari due lunghi anni perché fossero ricostruite, seppure parzialmente, le vie urinarie del bambino, così da metterlo in condizione di ricevere il rene materno. Intanto il bambino era mantenuto in vita con la dialisi cronica alla Clinica "De Marchi" di Milano. E il gran giorno finalmente venne. Era il 4 aprile dell'anno 2003 quando al Padiglione Zonda del Policlinico di Milano fu prelevato alla madre un rene che fu trapiantato a suo figlio. Sono oramai passati quasi dieci anni. Ulisse a quattro anni era molto piccolo, sofferente, non camminava, ma il suo sviluppo psichico era normale. Ora è un bel ragazzo, normalmente sviluppato.

A sei anni è potuto ritornare in Nicaragua, ma ha lasciato di sé un così bel ricordo che due anni fa persone che lo avevano conosciuto e amato in Italia, lo hanno richiamato nel nostro Paese per garantirgli un futuro migliore. E oggi frequenta con ottimo profitto la prima classe della scuola media di Bollate. Questa sarebbe, per sommi capi, una bella ma ordinaria storia di solidarietà umana. Ma dalla storia di Ulisse è nato un grande progetto e di questo vogliamo brevemente parlare. Ci eravamo fatti promotori di curare in Italia Ulisse, un piccolo bambino molto sofferente, come ce ne sono moltissimi nei Paesi meno fortunati. Sapevamo che era pochissima cosa e che era evidente che si doveva fare di più, cercare di correggere carenze di assistenza per noi intollerabili, per noi che consideriamo la sanità efficiente non un privilegio ma un diritto, per tutti i bambini del mondo. Cittadini e professionisti milanesi si offrirono nel lontano 2001 di progettare e sostenere in Nicaragua un progetto organico per la

istituzione di un servizio di nefro-urologia pediatrica "completo". La Regione Lombardia è stata, per lunghi anni, fondamentale nel mettere a disposizione mezzi e competenze. Il Governo del Nicaragua ha fatto la sua parte. Il risultato di tutto questo sforzo congiunto, tra pubblico e privato, tra Regione Lombardia e Governo del Nicaragua, è che oggi in quel Paese i bambini come Ulisse sono bene curati dai medici e dalle strutture del Servizio Sanitario Nazionale. Vi è dialisi pediatrica e i bambini che ne hanno necessità sono trapiantati; vi è urologia pediatrica, per ricostruire vie urinarie malformate; vi sono in tutto il Paese ambulatori specialistici per la buona ordinaria cura delle malattie urinarie infantili e per la profilassi dell'insufficienza renale. Di tutto ciò dobbiamo ringraziare Ulisse e la sua coraggiosa mamma.

Una domanda

Ma questa storia, come tante altre, impone di discutere su un problema molto importante per tutti coloro che si occupano organicamente di cooperazione sanitaria internazionale in campo pediatrico. Il problema è se sia opportuno patrocinare, sostenere, organizzare servizi specialistici a favore di un ristretto numero di pazienti in Paesi in via di sviluppo, nei quali vi è ancora molto da fare per assicurare un'assistenza di base, medica e sociale, adeguata. Rimaniamo nell'esempio per mettere meglio a fuoco il problema. Il Progetto milanese di nefrourologia pediatrica in Nicaragua, iniziato nel lontano 2000, compie oggi 11 anni. Condotta in pieno accordo con i vari Governi che si sono succeduti, è finora costato alla Regione Lombardia e ai benefattori milanesi che lo hanno finanziato (approssimativamente in parti uguali) circa 2 milioni di euro. Ma costa e costerà ben di più alla sanità pubblica del Nicaragua: basti pensare alle spese per la dialisi cronica extracorporea e peritoneale, alle spese per i trapianti, a quelle per le analisi di laboratorio e per le biopsie, e a quelle, non certo trascurabili per l'assistenza sociale necessaria. È "completamente" giusto avere indotto questa nuova necessità assistenziale "per pochi" in un Paese che ancora oggi deve soddisfare pienamente altre necessità più basilari mediche e sociali per bambini con patologie molto più frequenti, anche se forse meno gravi? Non è un problema da discutere su questa rivista di persone attente? ♦

Per corrispondenza:
Fabio Sereni
e-mail: fabio.sereni@unimi.it