

## LEUCEMIA IN NICARAGUA

Martina Helman, Martina, è una studentessa del Corso di Laurea in Cooperazione allo Sviluppo che nel 2008 ha affrontato l'avventura di recarsi a Managua, capitale del Nicaragua, per vivere un'intensa esperienza accanto a famiglie di bambini in cura per tumore o leucemia.

Il Nicaragua è un piccolo Paese del Centro America di 5,5 milioni di abitanti (più del 30% di età inferiore a 18 anni), vittima di conquiste, di dittatori crudeli, di sfruttamento; è uno dei Paesi più poveri di tutta l'America Latina, solo un poco meno povero di Haiti.

In Nicaragua, a Managua, ha preso avvio nel lontano 1986 un programma di "gemellaggio" tra l'ospedale "La Mascota", unico ospedale pediatrico di tutto il Nicaragua, e la Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, presso l'Ospedale San Gerardo di Monza.

Tale gemellaggio, sorto per la fiducia nell'utopia del Direttore della Mascota, Fernando Silva, pediatra e poeta, ha avuto uno sviluppo straordinario nel corso del successivo quarto di secolo, tanto da essere considerato un modello di riferimento nel panorama internazionale.

Alcuni dati possono offrire un'idea del percorso fatto: si è realizzato un reparto con 32 letti di degenza, vi è un'équipe di 8 pediatri oncologi, formati a Monza ciascuno per un anno, è presente una psicologa, un'assistente sociale e infermieri specializzati. Dopo pochi anni dall'inizio del programma si sono create un'associazione di genitori (MAPANICA) e un'associazione di volontari (CONANCA), che hanno enormemente contribuito a mobilitare risorse (economiche, ma non solo) a sostegno del Centro.

Nel giro di alcuni anni il Centro "La Mascota" è entrato a far parte del programma MISPHO (*Monza's International School for Pediatric Hematology/Oncology*) che ha creato, a partire dal 1996, una rete tra 15 Paesi dell'America Latina, in collaborazione, oltre che con Monza, con il *St. Jude Children's Research Hospital* (Memphis) e il *Pediatric Oncology Group of Ontario* (Canada).

Nel 1997 Fulgencio Baez, Direttore dell'Oncologia Pediatrica della "Mascota", è stato tra i fondatori di AHOPCA (*Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro America*), che da allora ha realizzato un programma cooperativo di Oncologia Pediatrica in Centro America con riunioni annuali e applicazione di protocolli comuni, con una centralizzazione dei dati clinici al St. Jude e con la collaborazione del Centro Operativo e di Ricerca Statistica (CORS) diretto dalla prof.ssa Maria Grazia Valsecchi.

Alla "Mascota" sono stati trattati negli ultimi 20 anni circa 3000 casi, con una sopravvivenza a 5 anni superiore al 50%: come a dire che ci sono, adesso, 1500 giovani adulti che altrimenti non sarebbero più qui in terra, giovani che hanno lasciato alle spalle la dura esperienza della malattia tumorale. La storia non finisce: nel 2000 la Clinica Pediatrica De Marchi (Milano) ha dato avvio a un gemellaggio di Nefrologia, con ri-



sultati straordinari (viene eseguito alla "Mascota" anche il trapianto di rene) per grande merito del prof. Fabio Sereni.

Martina ha vissuto per circa un anno accanto a queste famiglie, condividendo la grande sofferenza, il dramma, la grande fatica soprattutto delle madri che, in Nicaragua come in generale in America Latina, sono, con i nonni, il grande sostegno di famiglie povere, spesso con numerosi figli e senza la figura paterna (frequentemente "volata via").

La figura accanto al titolo ci parla direttamente: una donna povera, giovane, carina, elegante nel suo costume locale, con un figlio portato in spalla e un altro in arrivo, nella mano un frutto, che sta portando a casa, una capanna, un recipiente pieno d'acqua. Quella realtà, quella povertà, quella lontananza, non sono sufficientemente tenute in considerazione da parte di chi programma protocolli di chemioterapia troppo intensi, con controlli, per laggiù, frequenti.

Questo sguardo sulla vita quotidiana del bambino con tumore, della sua mamma e, più in generale, della società nicaraguense, ci insegna qualcosa: curare un bambino, in qualsiasi Paese, ma soprattutto in Paesi con scarse risorse economiche, richiede di "prendersi cura" anche dei problemi che la famiglia deve affrontare, aggravati da povertà e malnutrizione: non è sufficiente proporre buoni protocolli, buone terapie mediche: è necessario pensare a loro anche quando sono lontani dal reparto, pensare a come faranno, pensare a dar loro tutto l'appoggio sensibile, intenso, protratto, a cui forse non sono abituati, ma di cui sentono il bisogno. Pensare a loro.

*Dal 1994 è attivo un programma di adozioni a distanza che consente di adottare un bambino nicaraguense ammalato di leucemia o tumore per un periodo di due anni, periodo che corrisponde, in media, al tempo necessario per completare con successo il ciclo di terapie.*

*Chi desiderasse partecipare a questo programma di solidarietà può aderire al Progetto Mascota Psicosociale singolarmente oppure costituendo un gruppo.*

### Contatti

dott. Giovanni Redaelli (Coordinatore del progetto)

c/o Ospedale San Gerardo - Via Pergolesi, 33

20900 Monza (MB)

e-mail: [lamascota@hsgerardo.org](mailto:lamascota@hsgerardo.org) - cell. 339 7059740

Lunedì e mercoledì dalle ore 15.00 alle ore 18.00

**Giuseppe Masera**  
**Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca**  
**Ospedale San Gerardo-Fondazione MBBM, Monza**

### UN AVVISO DI CHIAMATA

Due editoriali su un articolo sono certamente troppi. Ma il racconto, su questo numero, in *Oltre lo Specchio* (pag. 332), dell'avventura umanitaria collettiva e personale della pediatria lombarda in Nicaragua, e la descrizione, che ne esce, della vita dei poveri, cioè di quasi tutti, laggiù, eccettuate le buone dame che, come noi, e Dio le benedica, fanno la carità, da lontano, ci sembrano un po' come il dito indice, che guida la scrittura e la lettura, e forse il futuro di *Medico e Bambino*. Lo stesso dito fa cenno anche all'articolo speciale, sui figli dei mi-

granti (pag. 306); e sulle loro criticità, in parte inevitabili, dovute alla stessa condizione di migrante e alle leggi che non ci permettiamo qui di discutere. Difficoltà peraltro che, a titolo personale e a titolo di categoria, caso per caso, abbiamo il dovere di aiutare a superare, spinti, semplicemente, dalla carità per il prossimo, dal legame universale che ci fa tutti fratelli. Molte volte, su queste pagine, si è fatto riferimento alle indicazioni dell'Accademia Pediatrica Americana, inevitabilmente un po' astratte, e inevitabilmente "sopportate", da chi le legge, come una presa di posizione del tutto teorica, circa l'impegno dei pediatri, che dovrebbe essere verso i bambini di tutto il mondo. Lo faremo ancora, e ancora.

In quelle righe si fa riferimento ai diritti dei "bambini", non perché si possa pensare che i bambini abbiano davvero diritto a una vita diversa da quella delle loro famiglie, vita e difficoltà che è invece giusto e naturale che condividano ("responsabilmente": perché è giusto e naturale che il bambino si tempri sulla strada del suo divenire uomo), ma piuttosto perché i bambini sono il nostro domani, il domani del Mondo e perché, come diceva il professor Sergio Nordio, la pediatria è naturalmente bio-etica. Dunque etica.

E l'estrema, e ingiusta, diversità della vita, laggiù, come in tutti i Paesi poveri, ci costringe, per non avere vergogna di noi stessi, a non essere, sentirci, e comportarci, da egoisti; a non accontentarci del nostro lavoro di medici, che è già, o dovrebbe essere, un lavoro di "dare"; ma a dare, sempre, qualcosa di più di quel che è "dovuto". E a renderci conto che, al di là di ogni retorica, siamo davvero TUTTI abitanti dello stesso MONDO. E che TUTTI gli squilibri del mondo, che sono TUTTI all'insegna della sopraffazione, dell'egoismo, dell'ingiustizia, dell'indifferenza, e che TUTTI si ripercuotono sul nostro domani, clima, inquinamento, precarietà, conflitti, ma già sul nostro oggi, devono metterci in allerta. La difesa del proprio se stesso, del proprio territorio, dei diritti di chi c'è già, la pretesa, per ogni regione un po' ricca, di "far da sé" (l'altro giorno leggevo su un manifesto "Friuli libero": ci pensate?), di andar fuori dall'Europa (!?!), di separarsi dal MONDO, sono fuori tempo e fuori luogo; mentre il mercato finanziario, con i suoi

artifici incomprensibili, con i suoi *bond*, i suoi titoli di investimento tossici, i suoi *future*, e tutta l'economia, con le sue regole feroci, con la spinta malata alla competitività, con la ricerca disperata e inesauribile di energia (per andar dove, per andar dove?) a un benessere (personale) senza fine e senza felicità, con la spinta pubblicitaria a indebitarsi, compra oggi pagherai domani, e le famiglie coi mutui inesigibili, e l'ombra degli interessi del debito pubblico, anche questi tra poco inesigibili, non sull'Italia, ma su tutto il mondo, e con l'idea ormai smarrita dell'uomo come fine, tutto questo porta a cancellare il nostro, il loro domani, il domani di tutti: anzi, già l'oggi.

Per contro, ciascuno è chiamato a fare tutto il suo dovere, dalle tasse alla raccolta differenziata, al risparmio di energia, all'impegno nel proprio mestiere, anche se nessuno se ne accorge; a fare tutte quelle cose che tutti pensano che non possono servire "a cambiare il mondo"; anche, quando si può, a fare del volontariato, qui o fuori. Perché, per cambiare il mondo, bisogna cominciare col cambiare se stessi.

Perché questo editoriale, questa specie di editoriale, così catastrofico, così "sopra le righe", così "predica"? Mah. Perché è venuto da sé: perché i tempi cambiano, precipitosamente, e anche noi dobbiamo cambiare: noi *Medico e Bambino*, noi pediatri, noi persone. In meglio. È un dovere. È un "avviso di chiamata".

**Franco Panizon**

*PS. Nella paginetta dedicata alle Cartoline dal mondo c'è una notizia di casa nostra: un taglio del 20% sul fondo destinato ai bambini in condizioni di rischio. Un risparmio di 8 milioni, per lo Stato. Geronzi, da solo, ne ha ricevuti 16 di buona uscita per essere stato estromesso, dopo un anno di "lavoro", dalle Generali. Un candidato sindaco, a Milano, ne ha spesi, pare, più di 10, di propaganda. Il recente rimpasto ministeriale ne costa 4. Certo, c'è la crisi; certo, bisogna stringere la cintura; certo, i tagli sono indispensabili: ma stringere la cintura di chi non ha più buchi? Tagliare proprio a chi ha più bisogno? A chi sta attaccato all'ultima pianticella sull'orlo del burrone?*