

Camerun: Douala 1 aprile 2018



CHILD-HELP FOR CHILDREN WITH AN IMPAIRMENT

TEO AQUITAINE

INVITATION

Child-Help international
et
L'Hôpital Gynéco-Obstétrique et Pédiatrique de Douala
ont le plaisir de vous convier à une discussion

THEME: VIVRE AVEC UN ENFANT ATTEINT DE SPINA BIFIDA ET/OU D'HYDROCEPHALIE AU QUOTIDIEN: QUELLES PERSPECTIVES?

DATE: MERCREDI 4 AVRIL 2018
HEURE: DE 14 A 16 HEURES
LIEU: A LA SALLE DE CONFERENCES DE L'HGOPED

Mentre a casa nevica, arrivo in un Camerun umido (33° C). È così facile fare la cosa sbagliata con le migliori intenzioni quando si intraprende qualcosa dall'Europa in Africa. Qualche anno fa ho sentito parlare di una missione spagnola in Kenya in cui un team di chirurghi si era recato a Zanzibar per eseguire un ETV su dieci bambini affetti da idrocefalia. Due settimane dopo la maggior parte di loro era morta.

Questo è il motivo per cui sono in viaggio a Douala, perché voglio vedere come i nostri amici di Teo Aquitaine affrontano un progetto operativo come questo. Cosa succede quando tornano a casa dopo una serie di operazioni "riuscite"? Chi si occupa del seguito? Cosa succede se ci sono complicazioni? L'assistenza è conveniente?

Teo Aquitaine, con sede a Bordeaux, svolge da diversi anni progetti chirurgici in Camerun. Li accompagno come osservatore di Child-Help Francia. Voglio apprezzare questo lavoro dall'interno e sperare di costruire su quello che hanno fatto per anni qui in Camerun. La collaborazione con il "Teo" francese può aiutarci a realizzare qualcosa con Child-Help Francia in Francia.



Inoltre Teo può aprire le porte all'Africa francofona, dove l'aiuto ai bambini non è stato finora molto attivo.

La nave operativa di 'Mercy Ships' è ormeggiata a Douala da 8 mesi. Mi sono invitato a visitare la nave. Jeanne, la moglie di Dominique mi accompagnerà. Per "motivi di sicurezza" ho dovuto comunicare alla nave i nomi, il numero di targa dell'auto e il numero del passaporto. Sul volo per Douala ho incontrato una giovane olandese di 20 anni che lavorerà nella lavanderia della barca per quattro mesi. Ha dovuto seriamente risparmiare per questo, visto che i volontari devono pagarsi il volo e rimanere sulla nave.

Dominique, il neurologo pediatrico camerunese, è il nostro ospite. Questo mi mette a mio agio per quanto riguarda i bambini dopo l'intervento. I pediatri sono molto importanti per noi. Lavora in Francia da cinque anni ed è così che Jean Rodolpho Vigne, il neurochirurgo di Bordeaux, lo ha conosciuto.

A causa degli enormi scioperi seguiti ai tagli di Macron, il team francese arriva un giorno dopo mentre io mi godo una cena di benvenuto gastronomica da Jeanne e Dominique. Delizioso, ma è particolarmente interessante parlare con loro della situazione in Camerun. Jeanne è un'oftalmologa, aveva fatto domanda per un posto di lavoro a Mercy Ships e l'ha quasi ottenuto, ma ha perso al secondo turno, quando le autorità locali hanno presentato altri candidati. "Ah, la politica", sospira.



La visita alla nave potrebbe essere emozionante.

Il Camerun è un paese ricco. Spende solo il 4,1% del suo PNL per l'assistenza sanitaria, il che gli consente di occupare il 163° posto nella classifica mondiale. Tomod Leste con l'1,5% fa ancora peggio (indice Mundi) ma questa è una magra consolazione.

Dominique mi dice che non esiste un'assicurazione sanitaria in Camerun e che tutti i costi devono essere pagati dal paziente. Questo è il motivo per cui la maggior parte dei bambini vede i guaritori tradizionali solo per l'intervento chirurgico iniziale. Essi scompaiono nelle stanze sul retro delle famiglie interessate e non compaiono nemmeno nelle statistiche sanitarie. In questo modo rimangono sotto il radar dei politici, della sanità e della maggior parte delle ONG. Ho chiesto a Dominique se durante "l'operazione Teo" possiamo riunire anche i genitori. Se qualcosa può cambiare in un paese, è attraverso di loro. Si tratta di loro e dei loro figli. Sono bambini del Camerun e quindi anche una responsabilità del loro paese. Questo è il motivo per cui Child-Help è felice di finanziare questo primo incontro.



Quando gli parlo della missione spagnola in Kenya, Dominique risponde che anche dopo l'ultima missione sono morti tre bambini. È responsabile del seguito ma è preoccupato di non poter gestire la situazione. Per questo vuole una buona selezione per l'intervento.

Sono molto curioso.

Douala 2 aprile 2018

La squadra francese, forte di cinque uomini, è arrivata ieri sul tardi e ha portato con sé 300 chili di materiale medico. Uno di loro è anche un artista di strada e il suo gallerista si è unito a lui per realizzare un dipinto murale in ospedale. Due neurochirurghi e un anestesista sono venuti da Yaounde per rafforzare la squadra.



Con due auto partiamo per l'ospedale governativo Laquintinie, costruito dai cinesi nel 2014. Gli edifici sembrano molto più vecchi.

Genitori e figli aspettano nella sala centrale. Molti di loro sono qui per la prima volta perché hanno sentito parlare di questa missione umanitaria che tratterà i loro figli gratuitamente. Oltre alla loro presenza l'ospedale non sembra troppo esteso. Dominique ci dice che il prezzo d'ingresso è più alto qui che in altri ospedali ed è per questo che la gente sta alla larga. Ha pensato alla nostra conversazione dell'altro ieri. Dobbiamo intraprendere uno studio

sull'incidenza. Possiamo anche organizzare consulenze pediatriche aperte e gratuite. Perché non in occasione della Giornata mondiale della Spina Bifida il 25 ottobre? Penso che sia un'ottima idea, ma allora dovrete anche essere in grado di gestire la cura di questi bambini quando vengono indirizzati e noi non abbiamo la capacità di farlo.

Aiuto a scaricare l'attrezzatura medica e sono impressionato da quello che hanno portato per l'ospedale. Ho portato 10 shunt Chhabra che ho ufficialmente consegnato ai chirurghi locali. Dopo il discorso di benvenuto del direttore iniziamo il nostro lavoro. Iniziano le consulenze e mi viene offerta



una stanza separata. Tuttavia preferisco unirmi ai genitori in attesa nella sala d'attesa e iniziare a parlare con loro. In questo modo anche loro sentono l'uno dall'altro quello che mi dicono e io posso riunirli. Dico loro che sono anche il padre di una bambina con idrocefalia e questo guadagna la loro fiducia.

Ashley è nata normalmente 11 mesi fa, ma ha iniziato a perdere peso quando aveva 2 o 3 mesi, mentre la sua testa diventava sempre più grande. È venuta qui perché altrimenti non può pagare l'intervento chirurgico. Tuttavia nel frattempo Ashley è diventata cieca, risponde a malapena e non è sicuro che un intervento chirurgico possa fare la differenza. La madre ha altre due bambine di 5 e 3 anni. Le chiedono quando il medico la farà stare meglio. Il marito lavora come tassista. Deve cavarsela da sola. Gli amici non passano più e non c'è nessun sostegno o comprensione da parte della famiglia. Piange. Anche in questo luogo la povertà e l'impossibilità di accedere alle cure mediche sono le cause principali del mancato trattamento. L'équipe di Bordeaux è la loro unica speranza.

Andrian ha 9 mesi. È attivo e sveglio, ma anche la sua testa si è già seriamente espansa. Sua madre e suo

zio hanno viaggiato per due giorni per arrivare qui. Amelie ha portato sua madre, la nonna e la bisnonna. Hanno viaggiato per tutta la notte. Hanno visto il medico e aspettano un appuntamento con l'anestesista. Se darà il via libera, otterrà uno shunt. Poiché qui tutti parlano francese, il contatto con i genitori è molto più diretto. I genitori fanno sempre le domande giuste, alle quali rispondo volentieri, e se non ci riesco le rimando ai medici.

Ad alcuni bambini come Ashley viene rifiutato l'intervento chirurgico perché il bambino ha già subito troppi danni e l'intervento chirurgico può essere addirittura pericoloso.

Il dottor Vigne mi chiama per vedere una ragazza con la spina bifida occulta. Cammina ed è molto vigile. Tuttavia le sue urine sono torbide. Non ha mai sentito parlare di cateterizzazione. Le spiego le possibilità e che qui formeremo anche persone che possono aiutarla. Riceve un'ecografia ai reni per vedere se ci sono già dei danni.



Durante la pausa pranzo mi avvicino al dottor Vigne. Qual è il piano per i bambini che non verranno operati ma la cui testa continua a crescere? Non si dovrebbe operare il bambino, anche quando è solo per il conforto della madre e del bambino?

Anche se poi parliamo di una sorta di cure palliative.

Forse in prima istanza dovremmo dimostrare che a questi bambini può essere offerto aiuto. Per questo lavoro dobbiamo costruirci una buona reputazione, altrimenti ci faremo una cattiva reputazione. I francesi se si eseguono un'operazione e il bambino muore.



A mio parere, operare sul singolo bambino è l'opzione migliore anche se il bambino muore. Non si può lasciare che la testa cresca a una dimensione tale che nemmeno la madre possa più prendere il bambino in braccio. Ma per il progetto e la fiducia nel futuro di questi bambini abbiamo bisogno anche di storie di successo. I bambini sani sono i nostri migliori ambasciatori. Il dottor Vigne capisce il problema. A volte è una scelta tra due mali. Tra il non fare nulla e l'intervento chirurgico rischioso.

Mi siedo accanto a una madre a cui è stato rifiutato l'intervento chirurgico per il figlio. Piange amaramente.

Le altre madri la incoraggiano ad essere forte. Dico loro perché è così triste. Loro la capiscono.

Quando esco dall'ospedale vedo una madre con un bambino con la spina bifida con le lacrime agli occhi. Il suo bambino sta morendo e non può più essere operato. È sera e non può più tornare a casa. Il Camerun è l'ennesimo

paese inospitale per i nostri bambini. Dominique mi dice che questa è solo la cima dell'iceberg. Questa madre coraggiosa è riuscita ad arrivare qui. Si è presa amorevolmente cura di suo figlio e questa era la sua ultima speranza. Ma è troppo tardi e lei deve tornare a casa con il suo bambino morente. Le preparo un letto per la notte.

Nonostante tutto questo la missione qui è utile, perché i bambini hanno un'opportunità che altrimenti non avrebbero avuto. È un'opportunità per dimostrare che il trattamento è possibile ma deve avvenire in tempo.

Tuttavia il sistema sanitario deve diventare più accessibile. La povertà non può essere la causa della morte lenta di migliaia di bambini all'anno. Per questo spero che i genitori si riuniscano e si rivolgano alla stampa e ai politici per spiegare il problema. Devono avere una voce, la voce di 7000 nuove famiglie che in circostanze disumane sono impotenti contro una società inospitale.

Douala 3 aprile 2018

Amer, l'anestesista francese mi accompagna all'appuntamento con Mercy Ships, ormeggiata a Douala.

È sconvolto perché la sala operatoria dove avevano installato tutto è stata presa da un ginecologo. Quando tutto era stato spostato in un altro posto, i pazienti selezionati non si sono presentati. Delle cinque operazioni in programma, solo due hanno potuto avere luogo. Che occasione persa. Tre neurochirurghi, due anestesisti, due infermieri di sala operatoria, senza lavoro in attesa di Godot.



I genitori di un bambino con la spina bifida in procinto di sottoporsi ad una TAC hanno rifiutato ogni ulteriore aiuto. Un bambino che avrebbe davvero potuto essere aiutato.



Mi chiedo cosa sia successo lì. Temo che si tratti di soldi e povertà. Questo però non dovrebbe accadere in una missione umanitaria come questa. Dovremo fare una buona valutazione di questa cooperazione e costruire dei meccanismi che impediscano che questo accada di nuovo. Ci dovrebbe essere una totale trasparenza su chi paga cosa. Per noi, ma soprattutto per i pazienti. Sono venuti qui perché non hanno i soldi per l'intervento. Il fatto che siano qui dimostra che sono motivati. Perciò dobbiamo scoprire cosa è andato storto.

Mercy Ships è un traghetto convertito per i treni. Corne Blom corne.blom@mercyships.org, il direttore dell'ospedale della nave ci fa fare un giro. È un'impressionante macchina ben oliata che offre a migliaia di persone un'operazione chirurgica gratuita. Tra pochi giorni il signor Blom lascerà la nave dopo cinque anni per diventare vicepresidente dei programmi internazionali di Mercy Ships.

Ha mostrato particolare interesse per il lavoro focalizzato sulla spina bifida e l'idrocefalia che Child-Help intraprende. Mercy Ships vuole cooperare più strettamente con le ONG che sono attive nei paesi in cui ormeggiano. La barca è sempre in un paese per 10 mesi, ma ogni missione è inserita in un programma di 5 anni. Quasi 1000 membri dello staff partecipano a una missione. Un team che pianifica e organizza tutto, anche la selezione dei pazienti. In città hanno anche una sorta di Casa della Speranza dove i pazienti soggiornano prima e dopo l'intervento. La chiamano anche luogo della speranza. Quando la nave lascia un paese, il personale di Mercy Ships rimane nel paese per un po' di tempo per assicurare un follow-up. I contatti con le ONG possono essere molto utili nella selezione dei pazienti. Ma le ONG come la nostra possono anche utilizzare la presenza di una nave per pianificare le proprie attività insieme a Mercy Ships. Per esempio la prevenzione. Durante ogni soggiorno hanno anche un periodo in cui effettuano interventi di chirurgia facciale per i quali sono necessari neurochirurghi. È un difetto come la spina bifida ma sul volto. Questo potrebbe essere un ingresso immediato alla cooperazione. Il signor Blom ci dice anche che ogni anno valutano le loro possibilità di intervento chirurgico, e la spina bifida e l'idrocefalia potrebbero essere prese in considerazione. Insieme siamo d'accordo di investigare le possibili sinergie tra le due organizzazioni, soprattutto nei paesi in cui Child-Help è già attivo da anni. Il signor Blom ci darà il programma dei progetti previsti. Una seconda e più grande nave è in cantiere. Credo che si debba esplorare un'ulteriore cooperazione tra Child-Help e Mercy Ships. Per la foto obbligatoria il signor Blom ci presenta Warrie Blackburn, il direttore generale della nave.

Douala 4 aprile 2018

Oggi il team francese ha effettuato quattro operazioni. Ieri due.

C'è stato molto interesse per l'incontro con i genitori. Erano presenti anche la stampa e diversi medici. Solo l'interesse della stampa ha reso questa giornata molto utile. La spina bifida e l'idrocefalia non esistono per questo Paese e per i suoi politici. Ho fatto una breve introduzione in cui mi sono rivolto ai genitori come padre di Liesje per dare loro speranza in particolare e dare loro la forza di prendere il loro destino nelle loro mani. I genitori hanno parlato apertamente dei loro problemi e avevano un sacco di domande. Quando queste domande erano troppo mediche le ho rivolte ai medici. Dove possibile ho lasciato che i genitori cercassero da soli le risposte.

È stato commovente vedere quanto i genitori siano riconoscenti per il lavoro che Dominique svolge qui. Diversi genitori si sono alzati e si sono impegnati a fondare un'associazione per la spina bifida e l'idrocefalia. Uno dei primi passi è la creazione di un gruppo WhatsApp per i genitori.



Sulla strada verso l'hotel ho scambiato idee con il neurochirurgo francese Jean Rodolphe Vigne su come possiamo migliorare le missioni. Al momento i genitori pagano ancora molto per i loro servizi gratuiti. Secondo me questo dovrebbe essere diverso in una missione umanitaria. Per lui l'aiuto ai bambini può avere un ruolo importante nel rafforzamento dei genitori. Noi siamo complementari, ma anche con accenti diversi. Come medico vuole migliorare le cure mediche in Camerun. Child-Help vuole contribuire a un'assistenza che aiuti il maggior numero di bambini. Dai nostri circa 7000 nuovi bambini, solo un piccolo gruppo riceve le cure che merita. Voglio mappare le barriere che fanno sì che così tanti bambini non ricevano le cure primarie. L'obiettivo di Jean Rodolphe è quello di sviluppare un'assistenza medica aggiornata in Camerun. Secondo me una via di mezzo è possibile, ma le questioni devono essere discusse in base ai loro meriti. In questa discussione con l'équipe francese, possono contribuire medici di Child-Help come Ben Warf, Carla Verpoorten e Theresia Harbauer con la loro esperienza in Africa. Credo

che dovremmo tradurre la nostra più recente esperienza del Nord alla realtà del Paese in cui iniziamo un progetto. Il progetto di gestione della continenza che è stato sviluppato dai nostri esperti ne è un brillante esempio. Dovrebbe essere possibile mantenere la qualità dell'assistenza medica e lavorare con ciò che è realistico in un Paese. Richiedere una TAC o una risonanza magnetica è naturalmente interessante dal punto di vista medico e a volte molto necessario, ma se questa TAC è la causa della scomparsa dei genitori perché non possono pagarla, allora questa TAC è la barriera che impedisce al bambino di sottoporsi all'intervento chirurgico.

Una discussione che senza dubbio continuerà e dalla quale spero che entrambe le organizzazioni imparino.

Douala 6 aprile 2018

La brevissima ma intensa missione a Douala sta giungendo al termine. Ieri il chirurgo di Yaounde e quello di Bordeaux, insieme al pediatra francese e al sottoscritto, hanno tenuto lezioni al personale medico e agli studenti dell'ospedale Laquintinie di Douala.

La missione chirurgica di Teo Aquitaine ha eseguito dieci operazioni e in questa collaborazione ha formato i medici locali. Il seguito dell'intervento è nelle mani del neuropediatra locale Dominique.

Il team francese è entusiasta e con le sue due missioni all'anno sta costruendo un rapporto di lavoro con le squadre mediche locali. Pianificano una nuova missione a Yaounde per il mese di ottobre.

Douala e Bordeaux mantengono un trattato di amicizia che facilita molte cose come il visto gratuito per l'equipaggio e gli scambi scientifici e culturali. Nell'ambito della cooperazione culturale, il Teo Team ha portato con sé un artista di strada che ha realizzato un dipinto alto cinque metri raffigurante una madre e un bambino sul muro dell'ospedale. È bellissimo. È venuto anche un fotografo che presenterà il reportage del progetto sulle recinzioni di un parco di Bordeaux.



Sebbene i costi per i genitori siano ancora elevati in questa missione umanitaria, l'ospedale ora si impegna anche in un serio sforzo finanziario, come il pagamento delle spese alberghiere e un contributo significativo alle spese ospedaliere per i pazienti.

Per ridurre il costo delle visite mediche per i genitori, Dominique propone che possa essere addestrato ad eseguire gli ultrasuoni. Nel suo ospedale hanno le attrezzature necessarie e in questo modo può, dopo la sua formazione, formare gli altri.

Se si potesse insegnare ai neurochirurghi come eseguire gli ultrasuoni invece di chiedere TAC costose e stressanti, sarebbe un buon passo nella giusta direzione.

Dominique sogna una missione nell'ambito della Giornata Mondiale della Spina Bifida del 25 ottobre e un radiologo francese che insieme a lui possa eseguire ecografie per un'intera settimana. Un piano valido e realizzabile, credo.

Condivido la sua idea con Jean Rodolphe, neurochirurgo francese, che ne discuterà all'interno di Teo Aquitaine. Ringrazio il team di Teo per l'ospitalità e la collaborazione. A mio parere la missione è stata un successo e sono state gettate buone basi per un'ulteriore collaborazione.

Spero che questo sia l'inizio di un gruppo di genitori in Camerun. Si tratta di loro e abbiamo bisogno di loro per migliorare l'assistenza sanitaria per il nostro target. C'è stata una notevole copertura mediatica per la nostra missione. Abbiamo bisogno di loro per far muovere i politici attraverso l'opinione pubblica. Ho imparato ancora una volta molto. La collaborazione con l'università e il consiglio comunale di Bordeaux apre molte porte. Questo è qualcosa che non abbiamo esaminato abbastanza con Child-Help. Per molti anni abbiamo lavorato con i medici nelle nostre università senza coinvolgere la direzione. Questa cooperazione interuniversitaria ha un grande potenziale. Grazie Teo Aquitaine, grazie Dominique, grazie Jean-Rodolphe. Grazie a tutti voi.