
Uganda: Cbm Italia, la storia di Dot e l'impegno per la diagnosi precoce dei tumori dell'occhio nei bambini

“Questa bambina ha un problema agli occhi”: inizia così la storia di Dot, una bambina di 9 anni nata in un villaggio rurale del Sud Sudan e colpita da retinoblastoma, un tumore maligno della retina che ogni anno nel mondo colpisce 9mila bambini (fonte: American Academy of Ophthalmology). È la madre ad accorgersi che qualcosa non va, l'occhio della figlia è molto gonfio e lo dice al marito David, che in quel momento si trova a Juba, la capitale, dove frequenta il secondo anno del corso universitario di agricoltura. “Gli anziani della nostra comunità dicevano che non era grave. Provarono alcuni rimedi erboristici, ma non migliorava. A quel punto ho detto loro di portarla qui in città dove c'è un centro oculistico che poteva aiutarci”, racconta David a Cbm Italia – organizzazione internazionale impegnata nella salute, l'educazione, il lavoro e i diritti delle persone con disabilità nel mondo e in Italia – che lavora attraverso partner locali nei Paesi in via di sviluppo, come il Bec – Buluk Eye Centre in Sud Sudan e il Ruharo Mission Hospital in Uganda. Come spesso accade in queste zone dell'Africa sub-sahariana, poiché la malattia non è riconosciuta e trattata per tempo, quando Dot è arrivata in ospedale il tumore era in uno stadio avanzato, questo le ha causato la perdita dell'occhio, ma comunque Dot sta bene e la sua storia a lieto fine rappresenta una speranza per i tanti bambini affetti da retinoblastoma. La storia di Dot è una delle tante che Cbm Italia ha raccolto in Uganda sul tumore maligno oculare o retinoblastoma. Questo tipo di tumore, se non trattato tempestivamente, ha gravi conseguenze: dalla perdita della vista a quella dell'occhio, fino alla morte. Nei Paesi del Sud del mondo, povertà, mancanza di prevenzione, assenza di strutture e medici specializzati sono fattori che ostacolano la diagnosi precoce del retinoblastoma, contribuendo ad alimentare quel circolo vizioso che lega povertà e disabilità: basti pensare che la probabilità di sopravvivenza dei bambini alla malattia è del 65% nei Paesi a basso reddito, mentre sale al 96% nei Paesi ad alto reddito dove è possibile una diagnosi precoce. Per questo Cbm dal 2006 porta avanti un importante programma di prevenzione e cura del retinoblastoma presso il Ruharo Mission Hospital che nel tempo ha permesso di aumentare la sopravvivenza dei bambini, insieme alla possibilità di una guarigione completa, conservando anche la vista. Grazie all'introduzione di una serie di trattamenti combinati (radioterapia, laser terapia, crioterapia, chemioterapia, rimozione chirurgica dell'occhio, utilizzo di protesi) e ad attività di sensibilizzazione sul territorio, oggi, il Ruharo si prende cura di tanti piccoli pazienti, il 15% proveniente da: R. D. Congo, Sud Sudan, Ruanda, Burundi, Tanzania, Kenya e Somalia. Cbm Italia in particolare supporta il Ruharo Mission Hospital assicurando visite e diagnosi immediate, interventi chirurgici, ricoveri e trattamenti di lunga durata a 175 bambini colpiti da retinoblastoma ogni anno. L'obiettivo è di accogliere e curare ogni anno 100 nuovi bambini, mentre 75 proseguono la terapia iniziata negli anni precedenti. Il progetto supporta anche le famiglie (provenienti dalle aree più remote e rurali) nella degenza in ospedale sostenendo i costi di pasti, spese di trasporto per le tante visite, interventi di consulenza e supporto psicosociale per garantire ai piccoli pazienti di seguire fino in fondo il programma di cure che altrimenti, a causa della povertà, sarebbero costretti ad abbandonare. Un'attenzione particolare è rivolta anche agli operatori sanitari della struttura ospedaliera, formati per l'identificazione, la diagnosi, il referral e la gestione dei casi di retinoblastoma. Cbm Italia svolge inoltre un'intensa attività di sensibilizzazione nelle comunità al fine di cambiare la percezione della malattia.

Gigliola Alfaro