

HEARTBEATS

Novembre 2015



SALUTO DEL PRESIDENTE



Max Spiess
Presidente

Cari Amici, cari Sostenitori,

come si decide di diventare medico? Cosa implica essere medico in un paese come la Guinea Bissau? Questo è il tema principale che vorrei proporvi in questo nuovo Heartbeats. La professione di medico è, di per sé, una scelta di vita, in quanto porta ad avere turni massacranti, grandi responsabilità e poco tempo per il resto. Scegliere questo mestiere, significa quindi abbracciare la causa della cura del prossimo. In Occidente essere medico vuol dire avere a disposizione mezzi e materiali per poter svolgere la professione al meglio delle proprie capacità.

Tutto questo non è spesso possibile in altri paesi, dove povertà, degrado e conflitti, rendono molto difficile avere a disposizione tutto ciò che occorre, a partire dallo stesso personale specializzato. La Guinea Bissau può certamente essere annoverata fra questi. Per quanto riguarda la nostra Fondazione, le attività fervono come sempre: abbiamo avuto ospiti in Ticino altre quattro ragazze provenienti dalla Guinea, c'è stata un'asta di beneficenza e abbiamo in previsione un evento il prossimo Natale. Questi e tanti i altri i temi della nostra newsletter. Buona lettura!

LA SCORSA PRIMAVERA IL CARDIOCENTRO HA OPERATO ALTRE QUATTRO RAGAZZE

Lo scorso aprile sono giunte al Cardiocentro quattro ragazze provenienti dalla Guinea Bissau, i loro nomi sono Maimuna, Ndanque, Ester e Nemìa. Maimuna e Ndanque sono state sottoposte all'intervento cardiologico di valvuloplastica mitralica, ovvero l'allargamento della valvola mitralica in modo da consentire il passaggio del sangue dall'atrio sinistro al ventricolo sinistro del cuore. Maimuna ha dovuto inoltre subire un intervento di plastica tricuspidalica e di esclusione dell'auricola sinistra con borsa di tabacco. Ester ha affrontato una sostituzione valvolare mitralica con protesi meccanica, un'obliterazione dell'auricola sinistra e l'impianto di un pacemaker bicamerale, mentre a Nemìa hanno sostituito la valvola aortica con una protesi meccanica e così hanno fatto anche con la valvola mitralica, infine anche lei ha subito un'obliterazione dell'auricola sinistra. Espressioni tecniche che ben mostrano la complessità della situazione di queste quattro giovani, ed in generale dei giovani cardiopatici in Guinea. Non appena le loro condizioni di salute l'hanno reso possibile, Maimuna, Ndanque, Ester e Nemìa sono rientrate in Guinea Bissau dalle rispettive famiglie, da dove continueranno ad essere seguite ambulatorialmente.



STORIA DI UN MEDICO IN GUINEA

Oggi vi presentiamo il nostro instancabile aggancio medico a Bissau: il Dr. Augusto Bidonga.

Dr. Bidonga, vuole presentarsi per i nostri lettori?

Mi chiamo Augusto Bidonga, medico specializzato in Pediatria, Facoltà di Medicina e Chirurgia della Facoltà di Scienze Mediche Dr. Carlos J. Finlay, Cuba. Sposato e padre di due figli, Patricia Paula, di tre anni, e Fabio Giovanni otto mesi. Vivo e lavoro in Guinea dal 2007, anno in cui sono tornato dopo gli studi.

Cosa l'ha spinto a diventare medico?

In realtà, la medicina era la terza opzione tra i corsi che avrei voluto fare dopo il liceo. Mi interessava però anche la medicina, in primo luogo perché i bisogni reali erano visibilmente notevoli in una popolazione con altissimo tasso di mortalità materna e infantile e con un alto numero di pazienti per medico.

Tutto ciò, unito all'apertura di una facoltà medica cubana a Bissau, non mi hanno fatto esitare e mi sono iscritto per fare il test di ammissione.

Cosa significa essere medico in Guinea Bissau?

Essere un medico in Guinea-Bissau significa far parte di un gruppo di persone convinte di poter fare miracoli in ambito che non rientra tra le prime dieci priorità del governo: la salute pub-

blica. Vuol dire essere consapevoli che la nostra vita quotidiana dipenderà sempre dall'imprevisto, o alla provvidenza divina, e che ti dovrai confrontare con numerose situazioni in cui la soluzione non sarà in tuo potere, anche se hai le conoscenze scientifiche e tecniche per risolvere la situazione. Essere un medico in Guinea significa prima di tutto amare la propria professione e il proprio popolo.

Come si svolge una sua giornata tipica?

La vita quotidiana di un unico pediatra per una popolazione di circa 1.600.000 abitanti, ti obbliga a stare sempre pronto e in guardia, in attesa di qualsiasi richiesta di consulta o inter-consulta e di qualsiasi tipo di preoccupazione ancora senza una soluzione. A volte penso che sia impossibile fare vacanza, o gite a medio termine. Ogni giorno devo improvvisare come raggiungere il più rapidamente possibile il luogo di lavoro in una città di immenso caos per quanto riguarda il traffico. Ovviamente si inizia la giornata preparati ad affrontare situazioni fuori programma e senza sapere che cosa ci aspetta. La fine del giorno non arriva mai in quanto c'è sempre qualcuno che bussa alla tua porta con le sue urgenze, anche in momenti ritenuti inadatti per tale scopo. Mi riservo il fine settimana (il sabato per fare alcune visite alla famiglia e la domenica per la Messa).

Ci racconta un aneddoto che le è rimasto impresso?

In tutte queste difficoltà riconosco di essere una persona fortunata soprattutto per aver avuto l'occasione di fare amicizia e di avere un collegamento professionale con gli amici del Cardiocentro Ticino; la mia fortuna professionale inizia partendo da una piccola bimba, Augusta Indi, operata in Europa nel 2008. Solo pochi mesi dopo di aver terminato gli studi a Cuba, sono stato chiamato a valutare una paziente – Augusta – la cui diagnosi era di malattia cardiaca. Attraverso Patrizia Cameroni, presidente della Associazione "Samori" e con un intermediario, Fanny Rankin, medico di "Ceù e Terras", una associazione di Bissau, è stato ottenuto un posto e un fondo per operare la bimba. Per l'occasione ero stato chiamato per valutare clinicamente due casi. Uno di questi si è rivelato essere una situazione allergica. Il secondo caso, la piccola Augusta Indi, con crisi respiratoria, cianosi e ritardo dello sviluppo psicomotorio sembrava più complicato. Siamo giunti alla conclusione che si trattava di una cardiopatia cianotica, in questo caso Tetralogia di Fallot (la diagnosi è stata clinica, non disponevamo di mezzi per una diagnosi più profonda, sicura e quindi tecnologica). Sapevamo tutti che il fallimento della nostra missione (per selezionare Augusta), avrebbe potuto chiudere una reale possibilità di cooperazione con questo magnifico centro.

Abbiamo organizzato il trasferimento insieme con la signora Patrizia Cameroni, una notte a Lisbona e nel pomeriggio del giorno successivo siamo arrivati al Cardiocentro, dove ho incontrato delle persone stupende: il dottor Pedrazzini, il dottor Faletta, il professor Moccetti, il direttore Fabio Rezzonico e altri ancora. Ricordo che il dottor Faletta mi chiese cosa mi aveva fatto pensare che la patologia fosse una tetralogia di Fallot. Gli risposi con il mio povero e stentato italiano che eravamo giunti a questa conclusione con la clinica. Si rivolse nuovamente a me e mi disse: "Complimenti!". Quasi mi veniva un infarto, pensando che la risposta poteva pure essere il contrario! Dopo il successo con Augusta, tra Lugano e il gruppo dell'Ospedale San Donato di Milano, è nata con Bissau una collaborazione che ha salvato innumerevoli vite e ha permesso in più fasi di aiutare noi medici locali ad ottenere maggiori formazione e informazione medica, in particolare cardiologica.

Com'è la situazione sanitaria in Guinea Bissau?

Non c'è bisogno di consultare gli indicatori recenti per comprendere che la situazione sanitaria in Guinea è preoccupante, condizionata dall'inesistenza di strutture adeguate e aggravata dalla mancanza di personale sanitario qualificato. Partendo dalla capitale Bissau, possiamo notare che i centri sanitari in pratica non funzionano e si limitano a inviare i pazienti all'Ospedale Nazionale Simão Mendes.

Quest'ultimo, in realtà, non ha realmente la capacità di dare una risposta alle necessità, questo per mancanza di mezzi tec-

nici e personale qualificato. Non esiste un sistema di selezione, triage ed invio dei pazienti, non esiste neppure una politica per migliorare la situazione. Il nostro ospedale centrale, chiamato a rispondere nelle situazioni più estreme, non ha i mezzi neppure per le diagnosi più semplici, non potendo rispondere alle più normali aspettative di un ospedale, indipendentemente dalla volontà. Non abbiamo servizi specializzati e in questo momento i tassi di mortalità neonatale e materna sono fra i più alti del mondo.

Quali sono le priorità?

Le priorità, secondo me, dovrebbero essere la formazione di personale qualificato e fare uno studio per la creazione di infrastrutture in grado di soddisfare il fabbisogno corrente. Investire fin dal principio su prevenzione, informazione ed educazione.

Quali sono le sue speranze per il futuro?

Non nascondo la mia preoccupazione per i recenti avvenimenti socio-politici, causa di rinnovata instabilità, oltre che per la mancanza di una strategia efficace per il territorio. Questa situazione crea disagio fra i pochi professionisti presenti e mancanza di motivazione a tutti i livelli. Se le cose continuano così, i risultati attesi saranno scoraggianti e gli indicatori continuano ad essere come sono. Dobbiamo senza dubbio raggiungere un impegno molto più elevato per poter finalmente voltare pagina verso una gestione della salute pubblica più efficace.

Vuole aggiungere qualcosa?

Da ultimo, desidero scrivere una parola di incoraggiamento ai benefattori affinché continuino a sostenere le piccole iniziative volte a migliorare la situazione sanitaria nei paesi in via di sviluppo. A volte questa collaborazione allevia e dà voglia di continuare a insistere a coloro che hanno delle capacità e che vogliono bene al loro paese, al loro popolo e che lottano per tentare di fare qualche cosa di buono.





CRONACHE DA BISSAU

Viktor Madrigal Diez, delegato in Guinea Bissau di AIDA, ci racconta le novità.

Nella grande famiglia dei sostenitori dei progetti umanitari in Guinea Bissau di cui la Fondazione Bambini Cardiopatici nel Mondo fa parte, si sono aggiunti, dallo scorso mese di febbraio, anche Unicef e Unione Europea.

Uno dei maggiori risultati in questa prima metà del 2015, è stata l'apertura nel mese di aprile di una farmacia specializzata presso il reparto di pediatria dell'Ospedale Nazionale, aperta 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, in grado di garantire l'accesso ai farmaci anche alle famiglie più povere.

Da gennaio ad oggi, ben 27 bambini e giovani gravemente malati sono stati portati in ospedali europei, 20 di essi cardiopatici e 4 di questi ultimi sono giunti al Cardiocentro Ticino. Sono purtroppo ancora moltissimi i bambini cardiopatici che non possono essere spostati: a causa della gravità delle patologie per le quali si garantisce quantomeno l'assistenza, oppure per limiti organizzativi e di risorse.

Per quanto invece riguarda il rischio di contagio di Ebola, tutt'altro che scongiurato, esso non è ancora sotto controllo: in Guinea Bissau non vi sono effettivamente casi, ma nelle zone vicine se ne registrano ancora ogni settimana, ed il paese non è assolutamente pronto a far fronte ad un'eventuale situazione di emergenza.

Per quanto riguarda la travagliata situazione politica, essa si è purtroppo nuovamente esacerbata, questo a causa della

scelta del suo presidente di dimettere il governo eletto democraticamente in favore di un nuovo primo ministro di sua personale scelta, scavalcando di fatto la costituzione stessa.

QUALCHE CURIOSITÀ

- La Guinea Bissau viene chiamata anche "Il paese dei mille fiumi" proprio per la ricca presenza di questi ultimi sul suo territorio, che è formato da una parte continentale e dall'Arcipelago di Bissagos, costituito da 88 isole delle quali 21 sono abitate. Le principali risorse economiche sono l'agricoltura e la pesca. La Guinea Bissau è il 6° produttore al mondo di anacardi, inoltre produce riso, mais, ortaggi, frutta e piante da radici.
- Con un reddito pro capite di circa 206 dollari annui, la Guinea Bissau si situa tra i paesi più poveri al mondo, potendo contare unicamente sul settore primario, che comunque non riesce a soddisfare il fabbisogno interno gravato da un'eccessiva pressione demografica e con poche colture destinate all'esportazione.
- L'estrema povertà si ripercuote sullo stato di salute della popolazione, con una mortalità infantile pari a 99.82% ed una speranza di vita alla nascita di 46-49 anni, con un tasso di analfabetismo di oltre il 60% della popolazione adulta.
- Anche la Guinea Bissau è presente a Expo 2015, all'interno del Cluster "Isole, mare e cibo" con il tema "Frutti di mare e agricoltura nella Savana".

AUGUSTA INDI: UNA STORIA DI SPERANZA

Augusta Indi oggi è una bambina di 11 anni che gioca, va a scuola ed aiuta la famiglia a cui è stata affidata; insomma, una ragazzina piena di vita. La sua vita non è però sempre stata così. Infatti, fin dalla sua nascita, le sue condizioni di salute appaiono gravi, tanto gravi da lasciare poche speranze. Augusta è affetta da "Tetralogia di Fallot", una malformazione cardiaca complessa caratterizzata da quattro elementi anatomici fondamentali: la comunicazione fra i due ventricoli (difetto interventricolare), l'origine biventricolare dell'aorta che si trova a cavallo fra i due, un restringimento (stenosi) sottovalvolare e valvolare polmonare, e un ingrossamento muscolare (ipertrofia) del ventricolo destro, che è una conseguenza degli altri difetti.

Attraverso una lunga serie di casualità, talmente specifiche da dover essere forzatamente una manovra del destino, il caso di Augusta giunge fino ai cardiologi del Cardiocentro, che si mettono in contatto con il centro cardiocirurgico pediatrico di Milano. Non si può certo dire che portare questa bambina così lontano da casa e nelle sue condizioni estremamente delicate sia stata una "passeggiata": quando si tenta un'impresa per la prima volta, sono molte le porte che devono essere aperte. Nonostante le difficoltà, cinque giorni dopo il suo arrivo, Augusta viene operata a Milano, un'operazione complessa ma svolta con successo: una nuova vita può dunque cominciare per lei, una volta rientrata a casa. Già, il rientro, tornare a casa, per Augusta, non è affatto semplice! La sua famiglia abita in una foresta, dove tipicamente le condizioni di vita sono piuttosto estreme. L'acqua non è potabile, la casa è una capanna spoglia, nemmeno un letto. La vita è quella di campo, ed inizia prestissimo andando a tagliare la legna nel bosco, portandola a casa e accendere il fuoco. Poi bisogna percorrere i 3 km che separano dal pozzo e, con un secchio da 12 litri, riempirne uno da 25 e poi portarlo a casa, questo almeno tre volte al giorno. Poi ci sono la casa e gli animali da accudire, e non da ultimo c'è la cena da preparare per i genitori che rientreranno nel pomeriggio dopo una giornata di lavoro. Per preparare il pasto si deve prima "pilare" il riso, ovvero pulirlo picchiandolo con un lungo bastone in un apposito grande mortaio chiamato "pilon". Una volta effettuata questa operazione, ormai nel pomeriggio, è ora di completare la preparazione della cena. Durante questa lunga giornata si accudisce il fratellino minore portandolo sulle spalle.

Questo tipo di vita non è purtroppo compatibile con le condizioni ancora delicate di Augusta: una bambina appena operata di cuore che non può fare sforzi estremi e necessita di condizioni igieniche sufficienti da non incorrere nel rischio

di qualche infezione che potrebbe pregiudicare una completa guarigione. E nemmeno sono da sottovalutare i tempi di reazione in caso di emergenza, forzatamente dilatati a causa dell'isolamento e non potendo i genitori verificare eventuali problemi se non una volta rientrati dal lavoro, la sera. Queste motivazioni rendono inevitabile ma non per questo più facile prendere la decisione di affidare Augusta ad una famiglia in grado di accoglierla in un ambiente più protetto e di aiutarla nel post operatorio.

Gli anni sono passati e oggi, a 11 anni, Augusta Indi è completamente guarita e ad ogni occasione mostra riconoscenza a tutti coloro che l'anno aiutata nei suoi primi, difficoltosi, anni di vita.

L'obiettivo che guida i nostri sforzi è che tutti i bambini cardiopatici che incontriamo nel nostro cammino abbiano una storia di vittoria sulla malattia che li ha segnati fin dalla nascita: questa è la nostra speranza.



Augusta nel 2007



Augusta nel 2015



UN'ASTA DI BENEFICENZA PER LA MAGLIA ROSA DI CONTADOR

In occasione della tappa luganese del Giro d'Italia 2015, il noto campione Alberto Contador ha firmato la sua maglia rosa e l'ha donata, con tanto di dedica, alla nostra Fondazione, che l'ha messa in esposizione per due settimane nell'atrio del Cardiocentro Ticino. Durante questi giorni, è stato dato il via ad un'asta pubblica su E-bay. Il fortunato vincitore che si è aggiudicato la maglia rosa si chiama Andrea La-

monea: a lui un ringraziamento speciale per aver sostenuto la nostra causa. Il ricavato della vendita di questo prezioso pezzo di storia sportiva è stato infatti devoluto in favore del nostro progetto in Guinea Bissau. Ringraziamo gli amici del Velo Club Capriasca per aver agito da tramite e Santini Maglificio Sportivo per aver donato la maglia.



UN GRANDE CONCERTO PER LA SOLIDARIETÀ



La Fondazione Cardiocentro Ticino compie quest'anno i suoi primi 20 anni e ha deciso di cogliere l'occasione unendo i festeggiamenti alla solidarietà. Domenica 13 dicembre 2015 si terrà il concerto di gala "Vent'anni di cuore".

Il concerto vedrà esibirsi sul palco Eva Mei, una talentuosa soprano di coloratura che dal 1990 ad oggi ha affrontato i ruoli più prestigiosi del repertorio del soprano lirico. Diplomata al Conservatorio Luigi Cherubini di Firenze, Eva Mei debutta al Teatro della Scala di Milano, successivamente vince il premio Catarina Cavalieri al Concorso Mozart di Vienna per la sua interpretazione di Konstanze nel "Die Entführung aus dem Serail" di Mozart. Dopo il suo fortunato debutto, sono seguite mirabili interpretazioni nei grandi teatri e festival europei e mondiali, ad esempio allo Staatsoper di Berlino, alla Royal Opera House di Londra, al Festival di Salisburgo e molti altri. Insieme a lei, si esibirà Giuliana Castellani, la nota mezzosoprano ticinese che già nel 2011 abbiamo avuto il piacere di ascoltare insieme al famosissimo José Carreras in occasione del concerto di gala "Voci per il cuore". Le due artiste saranno accompagnate dall'Orchestra Sinfonica Arturo Toscanini del Teatro Regio di Parma, diretti dal maestro Gianluigi Gelmetti. Il ricavato della serata sarà interamente devoluto alla Fondazione Bambini Cardiopatici nel Mondo.

GRANDI VOCI PER IL CUORE

Domenica
13 dicembre 2015 ore 17:00
Palazzo dei Congressi di Lugano

Concerto di beneficenza a favore della
Fondazione Bambini Cardiopatici nel Mondo

Con il patrocinio del Cardiocentro Ticino

Orchestra Filarmonica Arturo Toscanini

Direttore
Gianluigi Gelmetti

Solisti
Eva Mei Soprano
Giuliana Castellani Mezzosoprano

Presentano
Simona Galli
Giorgio Appolonia



**Fondazione Bambini
Cardiopatici nel Mondo**
www.bambinicardiopatici.ch



Il CCT Magazine può essere richiesto al servizio Comunicazione del Cardiocentro Ticino all'indirizzo congressi@cardiocentro.org, oppure scaricato in formato digitale sul sito internet www.cardiocentro.org o su dispositivi mobili Apple e Android.

Fondazione Bambini Cardiopatici nel Mondo

Via Tesserete 48, Lugano

Tel. 091 805 31 15

Fax 091 805 31 12

www.bambinicardiopatici.ch

IBAN: CH46 0849 0000 3246 1000 1

La Fondazione Bambini Cardiopatici nel Mondo ci tiene ad esprimere un semplice ma sinceramente sentito

