



Nome del progetto:

## Un sorriso in corsia

**Beneficiari:**

2.000 bambini malati di cancro



### IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

L'Ucraina è un paese che ha subito un improvviso processo di impoverimento passando da un'economia stabile, con sufficienti risorse e capacità tecniche e intellettuali, a una gravissima e generale condizione di povertà.

Alla base di questo mutamento si ritrovano come cause principali il collasso dell'impero sovietico e la tremenda catastrofe di Chernobyl.

Proprio la concomitanza di questi macroprocessi di transizione politica, sociale ed economica hanno reso ancor più devastanti gli effetti del disastro di Chernobyl.

Se pensiamo che la maggior parte delle famiglie faticano a vivere in condizioni di normalità, la situazione si trasforma in dramma quando subentra la malattia di un bambino.

**Il Dipartimento di Oncologia Pediatrica nel quale opera Soleterre Onlus accoglie ogni anno circa 500 pazienti di età compresa tra i pochi mesi e i 18 anni** (mentre circa 1700 sono coloro che gravitano per visite e cure nello stesso arco di tempo).

Circa 60 di questi scoprono di avere un tumore al cervello

e vengono quindi ricoverati presso il **Dipartimento di Neurochirurgia Pediatrica**, l'altro reparto in cui lavora l'Associazione. Vi sono **in Ucraina 500 nuovi casi di tumori al cervello ogni anno, 200 dei quali passano per questo reparto**, che accoglie anche i bambini che non possono permettersi le visite e gli esami ambulatoriali, per i quali l'unico modo di curarsi rimane il ricovero. In tutto i ricoveri in un anno si aggirano intorno ai 700.

**Ogni giorno questi reparti accolgono oltre 6 nuovi bambini malati di cancro**, ma questa è solo la parte di coloro che riescono a raggiungere le strutture.

La gran parte dei bambini che si ammalano moriranno senza nemmeno sapere il perché. La sopravvivenza media a medio e lungo termine è notevolmente ridotta rispetto agli standard che si registrano in Italia e nel resto del Mondo occidentale a causa della carenza di apparecchiature diagnostiche, con conseguenti ritardi nel porre le diagnosi e notevole incremento delle forme tumorali in stadio avanzato e alla carenza di sussidi terapeutici adeguati

(strumentazione chirurgia e farmaci). I tagli indiscriminati alla spesa sanitaria hanno portato a una situazione di emergenza, dove sono negati i diritti elementari dei pazienti. Questa situazione grava pesantemente sulle fasce più deboli della popolazione, che sono costrette a sacrifici di ogni tipo per riconquistarsi i diritti elementari che lo Stato non riesce a garantire. **A causa della carenza di adeguate strumentazioni, solo il 10% delle forme tumorali viene diagnosticato correttamente.**

Le diagnosi tardive, o inadeguate, portano a un notevole incremento delle forme tumorali in stadio avanzato. La percentuale di mortalità infantile per queste patologie è intollerabilmente più alta rispetto a qualsiasi standard europeo. La mancanza di una dieta adeguata, di un supporto psicologico, di spazi di ricreazione e sollievo sono una ulteriore offesa al diritto alla vita di questi bambini. Questi 2 reparti dovrebbero essere strutture di assoluto riferimento per il Paese. Purtroppo possono contare solo su alcune strumentazioni diagnostiche risalenti agli anni '70. Inoltre le stanze che accolgono i bambini presentano problemi di infiltrazioni e umidità diventando il luogo meno adatto a ospitare pazienti così deboli ed esposti a infezioni.

### I REPARTI SOSTENUTI DA SOLETERRE

Il Reparto di Oncologia Pediatrica, diretto dal Dott. Klymnyuk Grygoriy con l'aiuto di 11 medici, e il Reparto di Neurochirurgia Pediatrica, diretto dal Dottor Yuri Alexandrovich Orlov, con l'aiuto di altri 6 medici, si trovano presso l'Accademia delle Scienze Mediche dell'Ucraina.

**Il reparto di oncologia pediatrica** si compone di 10 stanze collocate al piano terra, ciascuna di circa 10 metri quadrati, in cui sono alloggiati 4 letti. L'infermeria è una piccola sala con due vani di deposito e una stanza in cui vengono svolte le medicazioni. Nel reparto sono presenti 4

bagni spesso privi di acqua calda (a Kiev la temperatura media è di 0/7 gradi e in inverno raggiunge i -20 gradi). Nel reparto sono ricoverati mediamente 40 bambini al mese e 260 sono ospitati in un adiacente dormitorio posto all'ultimo piano della struttura ospedaliera. Il dormitorio è privo di attrezzature sanitarie essendo riservato ai pazienti in attesa di ricovero (in media le famiglie e i pazienti vi alloggiano per 15-20 giorni).

**Il reparto di Neurochirurgia Pediatrica** ha 30 posti letto, anche se di fatto i bambini ricoverati sono spesso una quarantina. La degenza media si aggira intorno alle 2 settimane, i bambini hanno età compresa fra zero a diciotto anni. Il centro di Neurochirurgia ha un reparto di degenza e un reparto dedicato alle consulenze ambulatoriali (12.500 all'anno). Ci lavorano oltre ai 6 medici (un pediatra e 5 neurochirurghi), 15 persone tra infermieri e paramedici.

Manca totalmente la figura dello psicologo. Da ormai 15 anni lo Stato non elargisce fondi per l'acquisto di nuove apparecchiature. Il 35% dei bambini ricoverati sono affetti da tumore al cervello, il 30% da malformazione cranica e il 30% da idrocefalie. Tra i casi di deformazione cranica una buona percentuale (una ventina di casi all'anno) sono bambini abbandonati proprio perché malformati alla nascita. Il primario del reparto non dispone di un budget destinato per questi casi, né per farsi carico delle spese per il cibo, i medicinali e per altri beni di

consumo quali bende, garze e pannolini per i bambini. Non esistono babysitter, sono le infermiere e i genitori a prendersi cura di tutte le esigenze dei bambini.

#### LE ATTIVITÀ DI SOLETERRE NEL PAESE

Soleterre interviene con proprio personale per migliorare le cure mediche e supportare i pazienti ricoverati nei due reparti, fornendo alimentazione, sostegno psicologico (esteso ai famigliari dei bambini ricoverati), riabilitazione e materiale sanitario. In particolare il progetto prevede la somministrazione dei seguenti servizi:

- **integrazione alimentare** attraverso la fornitura regolare di prodotti nutritivi via flebo indispensabili nel periodo peri-operatorio e durante i trattamenti chemioterapici;
- **assistenza psicologica** grazie alla creazione e al sostegno di un team di intervento psico sociale formato da psicologi, arte terapeuti ed educatori professionisti per garantire un'assistenza psicologica continuativa ai pazienti e alle loro famiglie;
- **attività ricreative ed educative** attraverso lo svolgimento settimanale di attività di arte-terapia e animazione, strumenti particolarmente utili per avvicinarsi ai bambini e sdrammatizzare le paure che li accompagnano;
- **miglioramento degli spazi circostanti** mediante la fornitura di letti e comodini attrezzati, lenzuola, tende, cuscini, la ristrutturazione dei bagni e della sala medica.
- **fornitura di parte della strumentazione medica**



necessaria tra cui acquisto di un'apparecchiatura ecografica completa, monitor cardiopolmonare, sedie a rotelle, l'acquisto di reagenti da laboratorio e di alcuni strumenti del set chirurgico, l'acquisto di una sega elettrica (fino ad oggi le amputazioni venivano fatte con una sega manuale) e la fornitura periodica di materiale sanitario di consumo (guanti, mascherine, siringhe) che le famiglie, in alternativa, dovrebbero acquistare;

- **la creazione, accanto all'ospedale, di un centro per garantire supporto psicologico e legale** agli adolescenti e ai genitori dei pazienti ricoverati nel reparto di oncologia pediatrica e in quello di neurochirurgia;
- la costituzione di un fondo di emergenza per garantire adeguate cure mediche ai pazienti in difficoltà;
- la formazione e l'affiancamento del personale medico e paramedico.

#### DA QUANDO È PRESENTE SOLETERRE

Soleterre è presente dal 2004 e segue le famiglie povere con i figli malati di cancro. L'intervento ha avuto inizio con attività di pura emergenza sanitaria e solo negli ultimi mesi è iniziato un percorso di sviluppo verso la creazione di un network di realtà locali impegnate in attività nei confronti dei bambini malati di cancro. L'obiettivo è sancire il diritto alle cure gratuite dei bambini poveri malati.

#### BENEFICIARI

I beneficiari del progetto

sono:

- **2650 bambini/anno malati**

**di tumore** di età compresa fra 0 e 18 anni e 260 ospiti di un adiacente dormitorio.

- **i familiari dei bambini ricoverati** nell'ospedale a cui viene fornito tutto il materiale sanitario e informativo necessario per tenerli aggiornati circa lo stadio e lo sviluppo della malattia e della cura.
- **il personale medico e infermieristico** della struttura ospedaliera, attraverso training e materiale di aggiornamento scientifico.



**soleterre**  
STRATEGIE DI PACE

**Soleterre ONLUS**  
via Bazzini, 4  
20131 Milano  
(T) 02.45.91.10.10  
(F) 02.23.95.13.65

info@soleterre.org  
www.soleterre.org