

INUKA!

ANNO XI - NOVEMBRE 2024 - NUMERO 2



Comunità Solidali
nel Mondo Onlus

In questo numero

I SUCCESSI DEL PROGETTO EPILESSIA

IL PROTAGONISMO FEMMINILE

LE MOLTEPLICI ESPERIENZE DI VOLONTARIATO



Un lavoro lento e prezioso

di Michelangelo Chiurchiù - Presidente Comunità Solidali nel Mondo

L'impatto generato dai nostri progetti e dalle nostre attività in Tanzania è fortemente legato alla qualità dei nostri servizi sul territorio e alla relazione costruita nel tempo con le Istituzioni locali.

Sono sempre più evidenti i risultati di questo sforzo che dura da oltre 15 anni e che viene riconosciuto sia dalle Istituzioni del Governo tanzaniano sia dalle nostre Istituzioni Italiane. Le pagine di questo numero di INUKA! vogliono dare conto di questo lavoro lento ma prezioso, di cui ci ha dato lusinghiero riconoscimento un alto rappresentante del Ministero della Salute tanzaniano, confidandoci che con il progetto epilessia "avete aperto gli occhi al Governo".

L'intervista al dott. Msafiri sulla formazione degli operatori sanitari in 18 regioni rende più esplicita questa affermazione.

Non solo. La nostra è anche un'opera di coscientizzazione che vuole rendere protagoniste le donne: gli articoli sulle iniziative del lavoro e le risultanze della indagine svolta dalle nostre civiliste CCP rendono conto di questo.

Infine, il volontariato professionale di una dottoressa che ha voluto impegnare le sue ferie a servizio dei nostri amici tanzaniani e i 16 volontari del campo di volontariato di agosto testimoniano una solidarietà che sa sporcarsi le mani.

Buona lettura.

SHINE: un progetto per l'epilessia che guarda a tutta la Tanzania

Intervista a Msafiri Kabulwa

di Valentina De Cao – Rappresentante Paese ComSol



Msafiri Kabulwa è un dirigente del Ministero della Salute e fa parte del team che collabora con SFUCHAS - Università di Ifakara - per il progetto denominato SHINE, finanziato dal Ministero degli Affari Esteri italiano e implementato da Comunità Solidali nel Mondo con un focus speciale sull'epilessia.

Dott. Msafiri, ritiene che Comunità Solidali nel Mondo possa rafforzare la partnership con il Ministero della Salute rendendo disponibili buone pratiche, procedure e modalità di formazione sull'epilessia?

Sì, la collaborazione può essere estesa alle altre Regioni non coperte dal progetto, continuando a valutare l'esito del progetto nell'implementazione delle regioni attraverso il numero di bambini con epilessia raggiunti e continuando a sostenere le strutture sanitarie affinché prevedano, acquistino, immagazzinino

e distribuiscano forniture per l'epilessia ai beneficiari.

In vista di una collaborazione più stretta, di quali attività ritiene più importante che Comunità Solidali nel Mondo si faccia carico?

Apprezzo la continua collaborazione tra ComSol e il Governo nell'area dell'epilessia e di altre forme di disabilità soprattutto riguardo a:

- la sensibilizzazione delle comunità sulla disponibilità di servizi sanitari;
- il rafforzamento delle capacità dei fornitori di assistenza sanitaria primaria su come fornire al meglio servizi sanitari a pazienti epilettici;
- il supporto in termini di tempestive apparecchiature diagnostiche come la presenza di macchine EEG negli ospedali di riferimento regionali e comunali.

In che modo Comunità Solidali nel Mondo può collaborare sul campo nell'ambito della strategia di implementazione regionale perseguita dal Ministero della Salute della Tanzania?

ComSol è la benvenuta a collaborare con il Ministero nel supportare la fornitura di servizi sanitari per pazienti epilettici e bambini con disabilità.

Comunità Solidali al Rehabilitation Summit

di V.D.C

Un evento dedicato a ricercatori, operatori, professionisti, politici e altri stakeholder della riabilitazione per stimolare discussioni, scambiare intuizioni, buone pratiche e strategie per migliorare i servizi di riabilitazione e porre le basi per un lavoro di advocacy continuo per il rafforzamento dei sistemi e dei servizi di riabilitazione: tutto ciò è stato il **Rehabilitation Summit**, svoltosi a Dar es Salaam dal 18 al 20 settembre.

Comunità Solidali nel Mondo ha avuto l'occasione di partecipare alle presentazioni scientifiche, parlando del **progetto SHINE** e del **training a cascata sul tema epilessia**, presentando i risultati ottenuti, cioè un aumento cospicuo nelle conoscenze dei partecipanti e del networking.



Una seconda occasione è stata la partecipazione al panel in cui si sono discusse le sinergie tra ricerca, training e servizi riabilitativi. In tale sede è stato possibile portare il modello applicato al **Centro Kila Siku Antonia Verna**, annoverato come modello per ciò che sarà il futuro della riabilitazione.

Epilessia: primi successi di un progetto con grande impatto su tutta la Tanzania

Intervista a Padre Gingo, direttore dell'Ospedale di Ifakara

di Valentina De Cao

Medico chirurgo e direttore dell'Ospedale Regionale di Ifakara, da due anni Padre Winfrid Gingo ha avviato un ambulatorio di diagnosi e cura dell'epilessia sostenuto dal progetto SHINE.

Padre Gingo, perché reputa questo progetto innovativo e necessario?

Perché ha decisamente contribuito a cambiare radicate convinzioni secondo cui l'epilessia non può essere curata, mostrando alla gente che essa non è causata da stregoneria o possessione diabolica.

Ai medici ha fatto capire che oggi ci sono farmaci ben più efficaci rispetto ai medicinali tradizionalmente prescritti.

Oggi, infine, il nostro personale ospedaliero, attraverso una formazione adeguata, è in grado di diagnosticare l'epilessia anche utilizzando l'EEG.

Due anni fa lei trovò qualificante l'obiettivo del progetto di offrire al Ministero della Salute della Tanzania buone pratiche e procedure innovative per introdurre i cambiamenti necessari a risolvere un problema che fino ad allora non aveva ricevuto la giusta attenzione. Alla luce dell'esperienza, che risultati vi sono stati?

L'obiettivo è tuttora valido. È ancora diffusa la convinzione che l'epilessia non possa essere curata e non si compiono adeguati sforzi per aggiornarne il regime di gestione e sovvenzionare il costo dei farmaci più efficaci. Questo progetto può contribuire a convincere i decisori politici a rivedere la politica sul trattamento dell'epilessia fino a rendere gratuito l'accesso ai farmaci.

Dai risultati del progetto il Ministero può anche comprendere quanto sia importante fare in modo che tutte le strutture sanitarie



a tutti i livelli abbiano personale in grado di diagnosticare l'epilessia e di gestirla.

Come può migliorare l'efficienza della nostra partnership?

Sono grato a ComSol per gli sforzi finora compiuti attraverso il progetto: ha avuto davvero un grande impatto sul nostro ospedale, sul territorio e sulla Tanzania. Intendo continuare la collaborazione con i partner italiani guardando anche a nuovi obiettivi.

In primo luogo, è importante insistere con l'azione di sensibilizzazione delle comunità sul territorio e aumentare così i pazienti che si decidono a cercare assistenza medica.

Pure importante è rafforzare le capacità del personale sanitario attraverso corsi brevi e seminari.

È anche necessario estendere la copertura del progetto, specialmente nelle aree più remote.

Infine, il progetto può includere altre comorbilità associate come l'autismo e il disturbo da deficit di attenzione/iperattività.

Formazione a cascata in 18 regioni della Tanzania: l'impatto significativo del progetto SHINE

di Valentina De Cao



La qualità della vita delle persone con epilessia rimane scarsa nei Paesi dell'Africa subsahariana, in particolare in Tanzania.

Gli ostacoli al raggiungimento di una qualità di vita migliore persistono sia dal lato della domanda (stigmatizzazione e scarso utilizzo dei servizi) sia dal lato dell'offerta (bassa qualità e mancanza di servizi) attraverso il continuum di cure dalla diagnosi, alla gestione, alla promozione della salute e ai servizi di riabilitazione.

Nel mondo, 50 milioni di persone soffrono di epilessia, con 6 milioni di nuovi casi diagnosticati all'anno; in Tanzania almeno 1 milione di persone sono affette da questa patologia. Tra il 75 e il 90% delle persone affette non riceve le cure necessarie, sebbene oggi esistano trattamenti efficaci.

Questo rappresenta il divario di trattamento della salute mentale che deve essere affrontato. Nel 2008 l'OMS ha lanciato il Programma d'azione per il divario nella salute mentale per i

Paesi meno sviluppati.

L'obiettivo del Programma è migliorare l'accesso alle cure non specialistiche per le persone affette da disturbi neurologici, formando gli operatori sanitari su come valutare, gestire e seguire le persone affette da tali patologie.

Il progetto SHINE nella componente del training a cascata, è stato sviluppato per rendere operativo il Programma dell'OMS in modo innovativo.

Tra il 2023 e il 2024, 18 regioni della Tanzania hanno avuto la possibilità di partecipare a questa formazione a cascata che ha interessato prima i Master Trainer, neurologi e pediatri con una formazione specifica sul tema dell'epilessia, che hanno potuto formare i Medici Coordinatori Regionali. I Coordinatori Regionali sono poi tornati alle rispettive regioni, formando i Coordinatori Distrettuali e gli Health Workers (infermieri o clinical officer che lavorano effettivamente nelle cliniche di ciascun ospedale).

Attraverso questo percorso, quindi, più di 500 professionisti sanitari sono stati formati e stanno continuando il loro lavoro con le persone affette da epilessia.

L'impatto della formazione è intuibile dai rimandi dei partecipanti ai corsi; in alcuni ospedali, raccontano, le cliniche dedicate alle persone con epilessia ancora non erano state iniziate prima della nostra formazione, in altri presidi non si conoscevano i farmaci di nuova generazione. Fondamentale la partecipazione ai corsi dei Regional Medical Officer, come autorità governativa, i quali spesso si sono espressi impegnandosi a portare alla direzione ospedaliera la necessità di comprare i macchinari necessari (EEG) o di provvedere a formazioni più soventi.

A LEZIONE DI AUTONOMIA: I laboratori di cucito e i gruppi di risparmio di Mbeya

di Kitula De Pascalis – Cooperante



Che cosa è l'autonomia? Nella green city di Mbeya è l'attività di cucito realizzata nei laboratori di Ujamaa da un gruppo di donne costituito nel novembre 2021 e composto dalle mamme dei bambini con disabilità dei centri di riabilitazione Simama CBR. "Ujamaa" in swahili significa "Comunità": la comunità di giovani donne che vogliono fare sentire la loro voce.

Grazie a progetti di ComSol – finanziati da enti pubblici e privati cittadini – e alla Caritas di Mbeya, è stato possibile svolgere finora più di 30 training fra cucito e imprenditorialità, diretti dalla Prof. ssa Queen Obedy, portando alla creazione di un'attività generatrice di reddito.

Le donne coinvolte nell'iniziativa hanno fatto di questo piccolo gruppo, nel tempo, un brand che vende nei mercatini locali, in Italia con l'Artigianato Solidale di Comunità Solidali nel Mondo ma anche a Dar es Salaam e in diverse fiere della Tanzania.

Dal 2023, si sono anche formati 2 gruppi di risparmio (Ukombozi, Redenzione in swahili e Ikunda, Amore in lingua Kichaga, i loro nomi) per i due centri principali, Iyunga e Uyole.

Il concetto di charity scompare, la beneficenza lascia spazio alla sostenibilità: come risparmiare per mandare avanti l'attività e continuare a beneficiarne.



DIRITTI DEI DISABILI E AUTOCONSAPEVOLEZZA

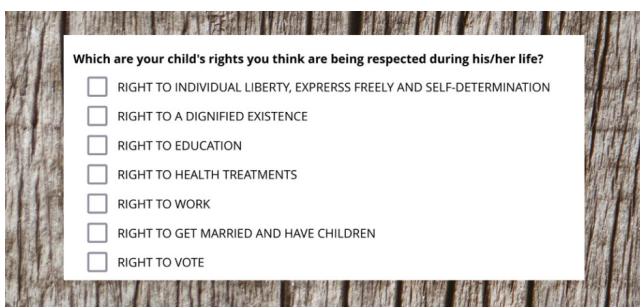
Gli eloquenti risultati di un questionario distribuito dalle volontarie dei CCP a Dar es Salaam

di Prisca Santarelli e Alessandra Civita – Operatrici in servizio nei Corpi Civili di Pace

Nel distretto di Kindoni, a Dar es Salaam, le volontarie dei Corpi Civili di Pace hanno somministrato 200 questionari sulla autoconsapevolezza dei diritti delle persone con disabilità. Dai dati raccolti sono stati osservati alcuni fenomeni degni di nota. Quasi la metà dei bambini con disabilità in età scolare, per ragioni di inaccessibilità, non ha la possibilità di frequentare la scuola e quindi di ricevere educazione e di socializzare.

Meno di un terzo degli adulti con disabilità lavora e contribuisce così alla crescita e al benessere socio-economico della comunità. Di contro, la gran parte degli intervistati – che non lavora – ha la percezione di non poterlo fare per via della propria disabilità. Ciò, dunque, fa riflettere sul rischio che una narrazione pregiudizievole venga interiorizzata e sull'importanza di proporre nuovi paradigmi scervi di stereotipi.

La disabilità non ostacola la facoltà di un individuo di espletare attività quotidiane e di essere parte attiva della comunità. Tuttavia, spesso le persone con disabilità incontrano ostacoli che impediscono loro di usufruire di servizi e di godere di diritti a loro tutela. La conoscenza delle politiche – nazionali e internazionali – sulla disabilità, tra cui l'importante Disability Act, è scarsa ed è necessario quindi che il lavoro di coscientizzazione continui.



UN MODO PERFETTO PER CONOSCERE L'AFRICA

L'esperienza e le emozioni di 16 volontari

di Catia Mastrovito - Fundraising & Comunicazione

“Essere partita solo come Elena Murcio, con alcune aspettative, ma non troppe, mi ha permesso di vivere un’esperienza totalizzante, che apre gli occhi e il cuore. Mentre ero lì, mi sono sentita spesso in colpa, per essere nata in un altro luogo, per i privilegi e le possibilità che ho. Ma questi sentimenti negativi sono stati trasformati in un’energia nuova, da spargere dove c’era bisogno. Ho regalato coccole, baci a tutti i bimbi che mi circondavano e che chiedevano solo quello, ho grattato muri, ho pulito vetri di finestre, ho dipinto e pulito stanze di una casa, ed è stato tutto bellissimo, tutto ha avuto un ritorno che non immaginavo. Ho ricevuto molto di più di ciò che ho dato.”

Per Martina Begotti: *“Mi sono sentita perennemente come un granello di questa polvere che vola, in terra africana, parte di un mondo che non posso cambiare, ma solo osservare. A volte è stato così frustrante, altre un regalo. Guardo i loro visi, gli occhi grandi, scuri e profondi, il loro sorriso puro, sento il calore delle carezze che ti fanno al viso quando provano a capire chi sei, se possono fidarsi di te. E capisco tutto il valore che ha la vita.”*

Per Matilde Dall’Olio: *“È stato il modo perfetto per conoscere questa terra: con sconosciuti, poi diventati compagni e amici preziosi, e tra i bambini, che senza capire la lingua sanno spiegarti tutto con gli occhi grandi, i sorrisi sdentati e una semplicità disarmante. Vivere la gioia, la musica nel sangue, le abitudini locali, i colori e i profumi è stato per me un regalo immenso”*

È stato un modo diverso di trascorrere parte dell’estate 2024, quello di 16 volontari, immersi in un’esperienza in Africa: un’occasione per tuffarsi in un’avventura dai profondi contenuti umani ed emotivi.

Il campo di volontariato, organizzato da Comunità Solidali nel Mondo in



collaborazione con Pamoja Onlus, si è svolto a Ilunda dove sorge il Centro Orfani Tumaini, struttura nella quale vivono circa 50 bimbi. Ci troviamo a 40 Km dalla città di Njombe, capoluogo dell’omonima regione della Tanzania sud-occidentale, ad oltre 700 Km dalla città di Dar es Salaam. I 16 volontari hanno vissuto con i bimbi del Centro, con le tate che si prendono cura di loro e con i bimbi che frequentano l’asilo, donando per 14 giorni, il loro tempo e i loro sorrisi facendo attività di animazione e di manutenzione e decoro degli spazi che accolgono i bimbi.

“Prima di partire si pensa che la parte più difficile sia proprio la partenza” - dice Rebecca Prudenziati - “Una volta lì però, si realizza in fretta che la parte più difficile in realtà sarà tornare a casa e lasciare i luoghi e le persone che per 2 settimane sono stati casa e allo stesso tempo una lezione di vita, un pugno allo stomaco, la realtà più cruda sbattuta in faccia; ma anche le risate più pure, un ballo di gruppo fatto in cerchio all’aperto, sulla terra rossa dove la strada finisce e comincia la vita.”

PRONTI, PARTENZA, VIA!

Una testimonianza di volontariato professionale in una clinica tanzaniana per l'epilessia

di Camilla Bonaudo – Medico Specialista in Neurochirurgia

Mi chiamo Camilla, ho 33 anni, sono medico specialista in Neurochirurgia, sto svolgendo il Dottorato in Neuroscienze presso l'Università di Firenze, città dove vivo e lavoro.

Da un po' di tempo meditavo di fare un'esperienza 'alternativa' ai soliti convegni, corsi e fellowship che hanno animato la mia formazione professionale.

Un anno fa Valentina, cara amica di sempre, mi raccontò appassionatamente del progetto SHINE (Supporting Health, Social Inclusion, Nutrition, and Employment), in Tanzania.

Ho preso un mese di ferie e... pronti, partenza, via! Destinazione: il Saint Francis Referral Hospital di Ifakara, in Tanzania, per lavorare assieme a Vale nella clinica dell'epilessia.

Con un'intesa proficua e il necessario confronto con Dr. Hansbert, Olieth e Margreth, miei compagni quotidiani di avventura, abbiamo ottimizzato un lavoro tanto differente rispetto al contesto europeo, organizzandoci per eseguire un raccordo anamnestico più completo dei pazienti, per fare un esame obiettivo generale e neurologico più esaustivo, per fornire indicazioni terapeutiche più aggiornate, per interpretare i tracciati EEG e elaborare referti quanto più esaurienti possibile e orientare l'iter terapeutico di ogni singola persona.

Grazie a un donatore, abbiamo perfino aggiunto una poltrona nella stanza dell'EEG per garantire



un maggior comfort ai pazienti!

In virtù della mia formazione ho anche affiancato il team locale in interventi di chirurgia generale, plastica e ricostruttiva, ortopedica, traumatologica.

Non sono mancati momenti di frustrazione: dalla perdita di una piccola paziente per la banale inadeguatezza dei mezzi di trasporto alle difficoltà di tante persone in cura ad acquistare le terapie prescritte.

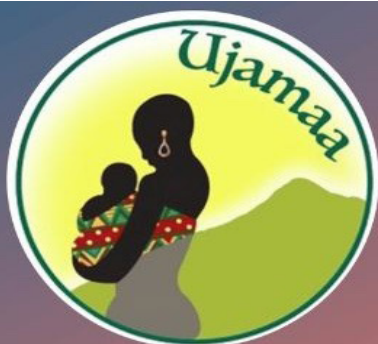
Tuttavia, non ho la pretesa di cambiare il mondo, ma di offrire un piccolo contributo affinché le cose possano migliorare...

Dare una mano cominciando da chi ha più bisogno e non lasciare indietro nessuno: questi sono i due principi cardine che hanno animato la mia partecipazione ad un'esperienza davvero arricchente e intensa!

Ora stiamo coinvolgendo nel progetto la Lega Italiana per l'Epilessia, per ottenere un supporto nella raccolta dati inerenti il trattamento dei pazienti e dare dignità anche scientifica al grande lavoro in corso. Sono piccoli passi, ma anche il viaggio più lungo inizia dal primo passo! 'Lentamente costruire'...

Grata di aver fatto questa esperienza e pronta a continuare a camminare!

Camilla



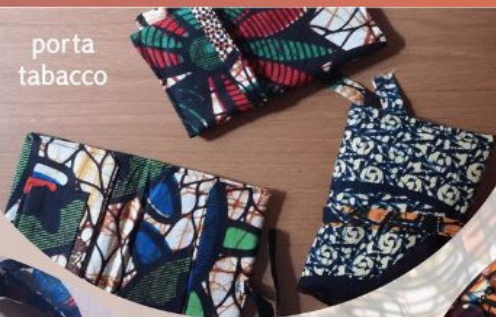
www.solidalinelmondo.org

Comunità Solidali
nel Mondo

con l'artigianato
delle mamme di Mbeya
fai un triplo regalo
uno a chi vuoi tu
l'altro a una mamma
dei Centri Simama CBR
l'altro ai suoi bimbi



porta
tabacco



grembiule



shopper



sottopentola



visita il catalogo



Comunità Solidali nel Mondo Onlus

www.solidalinelmondo.org

e-mail: info@solidalinelmondo.org

via Appia Nuova 985 - 00178 Roma

tel. 06 01905858

Codice Fiscale **97483180580**

IBAN IT5860501803200000011600210 c/o Banca Popolare Etica



Comunità Solidali
nel Mondo Onlus

INUKA! Semestrale, Anno 2024, numero 2

Direttore Responsabile: Filippo Radaelli

Pubblicazione registrata presso il Tribunale di Roma il 6 giugno 2019, n.74

solidalinelmondo.org