

Centro emofilia in Afghanistan _ 30 dicembre 2019_ Relazione di progetto

Taimoor, gli altri bambini ed io.

Nascita e sviluppo del primo

Centro emofilia in Afghanistan

Dott.ssa Patrizia Collavo in De Mas
Farmacista, Trieste (Italia)

Era una giornata di lavoro come tante altre nella farmacia, di cui ero titolare a

Naaldwijk in Olanda: la farmacia De Eenhoorn. I pazienti venivano ogni giorno a chiedere informazioni sui medicinali e nulla faceva pensare che una domanda sulla emofilia e sui farmaci, necessari per la sua cura, avrebbe avuto conseguenze molto importanti per la vita di Taimoor e per quella di tanti altri bambini emofilici afgani, che a quel tempo non avevano possibilità di diagnosi e di cura in un Paese lontano e in guerra come l'Afghanistan.

Era la fine del **2005**, quando la zia di Taimoor venne in farmacia per chiedere informazioni sull'emofilia. Il suo nipotino non aveva ancora compiuto un anno. Abitava con i genitori in un paesino nel nord dell'Afghanistan. Taimoor presentava da diverso tempo delle macchie blu sul corpo, che poi con il tempo sparivano. Nessuno sapeva cosa fossero. Un giorno si ferì sul palmo della mano con un vetro. La ferita iniziò a sanguinare. Passava il tempo e la ferita non si rimarginava. I genitori lo portarono da diversi medici della zona, dove abitavano, ma nessuno conosceva il motivo per cui la ferita continuava a sanguinare. Preoccupati, decisero di recarsi con il bambino a Kabul.

Il viaggio era pericoloso, ma speravano di trovare un medico che riuscisse a bloccare la fuoriuscita di sangue dalla ferita. Il bambino, a causa della perdita costante di sangue, diventava sempre più pallido.

Arrivati a Kabul, il bambino venne ricoverato per una settimana in ospedale, ma anche a Kabul non fu possibile trovare una soluzione al problema. Un medico disse loro che poteva trattarsi di emofilia e che l'unica via per avere una diagnosi della malattia era recarsi a Islamabad, in Pakistan. I genitori non sapevano cosa fosse l'emofilia, non ne avevano mai sentito parlare. Erano angosciati, avevano perso un paio di anni prima il loro primogenito, all'età di quattro mesi, per cause non chiare. Temevano ora per la vita del loro bambino.

Si rivolsero alla zia, che abitava in Olanda, per chiederle di informarsi su questa malattia sconosciuta. La zia venne in farmacia e le mie assistenti le consigliarono di parlare con me per avere informazioni più precise. La informai sulla emofilia e le dissi che soltanto mediante analisi particolari del sangue era possibile diagnosticarla. Dopo aver stabilito la diagnosi, sarebbe stato possibile parlare dei medicinali necessari alla cura. La zia contattò i genitori per dare loro le informazioni che aveva raccolto. I genitori decisero di portare il loro bambino in Pakistan, ad Islamabad. Il viaggio, che dovevano affrontare, era lungo e pieno di pericoli. Non era facile attraversare un Paese in guerra con un bambino malato. Le spese per il viaggio e per le analisi erano molto elevate, solo grazie ad un aiuto finanziario dato dai parenti, i genitori riuscirono ad affrontarle.

Dovettero rimanere per più di un mese ad Islamabad. Il risultato delle analisi fu emofilia B di tipo grave. I medici dissero ai genitori che il fattore IX mancava nel sangue del loro bambino. Consegnarono una ricetta al padre di Taimoor che, pieno di ansia per il figlio, corse per tutta Islamabad in cerca del farmaco contenente fattore, ma inutilmente. Un farmacista gli disse che forse lo avrebbe trovato a Peshawar, una città a circa 100 Km da Islamabad. I soldi intanto erano finiti e solo grazie ad un nuovo aiuto economico da parte dei parenti riuscirono a ritornare a casa. Rientrati in Afghanistan, cercarono di acquistare in farmacia il medicinale contenente il fattore IX, ma purtroppo scoprirono che il medicinale non era in commercio in Afghanistan.

Si può immaginare il loro dolore, la loro preoccupazione per il bambino. Entrambi i genitori si ammalarono dal dispiacere e dalla preoccupazione. Vivevano nella angoscia di una nuova

emorragia. Un giorno il bambino cadde e si ferì alla lingua. Uscì tantissimo sangue dalla ferita. I genitori si spaventarono. Non rimaneva altra via che ritornare all'ospedale ad Islamabad, dove potevano iniettare il fattore IX al bambino.

I genitori dovettero nuovamente affrontare tantissime difficoltà per recarsi in Pakistan.

Il bambino perdeva molto sangue ed era molto debole. Una volta arrivati all'ospedale di Islamabad, gli venne iniettato il fattore IX. Il bambino si riprese molto lentamente.

I genitori disperati telefonarono nuovamente alla zia chiedendole di informarsi sui farmaci contenenti il fattore IX, sul loro costo e se fosse possibile acquistarli in Olanda.

La zia ritornò in farmacia per chiedere informazioni su questi farmaci. Mi informai subito sulla reperibilità in Afghanistan. Mi confermarono che nessun farmaco per l'emofilia era registrato e in commercio. Iniziai allora a scrivere a diverse associazioni internazionali, in cerca di aiuto per il bambino. Speravo che potessero fargli pervenire i farmaci. La risposta fu negativa. Questo voleva dire che per il bambino non vi era nessuna possibilità di cura e quindi di vita. Decisi che lo avrei aiutato io: avrei inviato il fattore IX in Afghanistan. Una volta presa la decisione, nulla riuscì da quel momento a dissuadermi dal mio intento. Iniziai ad organizzare la spedizione. Era il 2007.

Mi ricordai di essere andata ad una conferenza che era stata tenuta a L'Aia sull'Afghanistan.

Rintracciai l'organizzatore della conferenza, l'Ing. Bernardi, che, sentito il mio progetto di inviare i farmaci per il bambino in Afghanistan, mi mise subito in contatto con il relatore, il Dott. Ragazzi, un italiano residente per lavoro a Kabul, che mi fu di grandissimo aiuto nel risolvere i problemi logistici in Afghanistan. Il Dott. Ragazzi mi mise in contatto con il Dr. Arif Oryakhail, coordinatore e responsabile sanitario della Cooperazione italiana allo Sviluppo in Afghanistan, che diede il suo aiuto personale per la conservazione dei farmaci a Kabul, nella attesa che fossero trasportati nella clinica, con cui era già stato stabilito un contatto. La clinica non era lontana dal paesino, dove vivevano i genitori di Taimoor.

Per conservare i medicinali nel frigorifero della clinica nel nord dell'Afghanistan fu necessario richiedere il permesso del responsabile sanitario afgano della Regione, permesso che deve essere tuttora regolarmente rinnovato. Era molto importante trovare un frigorifero che funzionasse, anche quando la corrente veniva a mancare. A Kabul e in tutto l'Afghanistan l'erogazione della corrente era discontinua. I medicinali dovevano essere conservati tra i 2 e gli 8 gradi.

Insieme all'Ing. Bernardi, il promotore della conferenza, organizzammo una colletta.

Raccolsi i soldi necessari per l'acquisto di diverse confezioni di fattore IX, grazie alla grande generosità delle persone che vi parteciparono. Una confezione di farmaco, contenente 500 UI di fattore IX, costava circa 400 euro. Il padre del bambino non sarebbe riuscito, neppure impiegando lo stipendio di un anno, ad acquistare una confezione di farmaco. Il salario annuale medio in Afghanistan nel 2007 era di 170 euro.

Fu molto difficile trovare uno spedizioniere per l'invio dei medicinali in Afghanistan: appena dicevo che i farmaci dovevano essere spediti dalla mia farmacia a Kabul, tutte le porte improvvisamente si chiudevano. Riuscii finalmente a concordarmi per la spedizione. Preparai tutti i documenti e le istruzioni in inglese, che erano necessari per accompagnare la spedizione. Grazie alla collaborazione di uno specialista italiano, il Dr. Castaman, calcolai i dosaggi del farmaco e scrissi delle linee guida, che feci tradurre in Dari per i genitori di Taimoor.

La ditta farmaceutica CSL Behring di Milano diede il suo apporto fornendomi materiale informativo ed educativo per i medici e i genitori. Il problema del contenitore isoteramico, che doveva mantenere per tutta la durata della spedizione i farmaci alla giusta temperatura di conservazione, si risolse, grazie all'aiuto fornitomi da una ditta italiana.

Nel **maggio 2008** spedii i farmaci contenenti fattore IX dalla mia farmacia a Naaldwijk, in Olanda, a Kabul. Una volta arrivati a Kabul vennero portati di persona dal relatore della conferenza al nord dell'Afghanistan e consegnati al padre di Taimoor che li portò alla clinica, dove vennero custoditi in frigorifero e somministrati all'occorrenza, secondo le istruzioni date. Si può immaginare la grandissima gioia dei genitori, della zia del bambino, la mia e di tutte le persone che con il loro aiuto avevano collaborato alla spedizione. Per i genitori significava ridare la vita al loro figlio. Riapparso la luce nella loro vita. Non finirò mai di ringraziare per la loro collaborazione il Dott. Ragazzi, l'Ing. Bernardi, e tutte le persone che hanno avuto fiducia in me e hanno contribuito al

successo di questa prima spedizione, che aprì la strada ad altre e allo sviluppo in seguito del primo Centro emofilia in Afghanistan.

Le grandi difficoltà incontrate dai genitori di Taimoor per ottenere una diagnosi e una cura, i molti problemi che io stessa avevo dovuto affrontare nel corso della spedizione e della sua organizzazione mi portarono a pensare che vi era un assoluto bisogno, oltre che di farmaci contenenti fattori coagulanti, anche della presenza di un medico afgano, specializzato in emofilia, di un tecnico di laboratorio, di un laboratorio attrezzato per la diagnosi, di un centro di diagnosi e di cura della emofilia in Afghanistan. La diagnosi e la cura dovevano essere accessibili a tutti, dovevano essere gratuiti. I genitori dei bambini non avrebbero così più dovuto affrontare un viaggio lungo, pericoloso e costoso, come quello affrontato dai genitori di Taimoor, per avere una diagnosi. L'idea del Centro emofilia in Afghanistan mi venne nel **2008**, subito dopo la prima spedizione di fattore IX. Il progetto si sviluppò passo per passo. Chiesi la collaborazione del Dr. Oryakhail, per la realizzazione del progetto in Afghanistan. Iniziosi così la nostra cooperazione per lo sviluppo del progetto. Su sua segnalazione scegliemmo per la creazione del Centro emofilia a Kabul l'ospedale Esteqlal, dove esistevano già diversi interventi in ambito sanitario da parte della Cooperazione italiana. L'ospedale offrì la sua piena disponibilità. La partecipazione allo sviluppo del progetto da parte del Dr. Oryakhail è stata fondamentale per la realizzazione in Afghanistan sia del Centro emofilia all'ospedale Esteqlal, che per quello aperto in seguito all'ospedale pediatrico Indira Gandhi a Kabul. Ringrazio in modo particolare il Dr. Oryakhail e la Cooperazione italiana per il loro prezioso aiuto, passato e presente.

Per la creazione di un laboratorio attrezzato alla diagnosi della emofilia e il training di uno specialista e di un tecnico di laboratorio afgani rispose dall'Italia la Fondazione Paracelso, che ringrazio tantissimo insieme alla ditta farmaceutica Novo Nordisk e al Centro emofilia Angelo Bianchi Bonomi di Milano che hanno reso possibile la formazione della durata di circa 6 mesi del Dr. Khalil Hamdard e del tecnico di laboratorio Zekrullah Faqirzada a Milano, che erano stati selezionati in Afghanistan per il training. La loro formazione si concluse con successo nel **2009**. Nel **2010** la ditta Sysmex, contattata dalla Fondazione Paracelso, donò la strumentazione e i reagenti per il laboratorio di analisi.

Nel **2011** venne inaugurato all'ospedale Esteqlal dal Ministro della Sanità afgano, Dr. Suraya Dalil, il primo laboratorio per la diagnosi della emofilia in Afghanistan.

Nel **2011**, a causa di problemi articolari di Taimoor, in seguito ad una emorragia al ginocchio, feci un filmato amatoriale in lingua Dari. Nel filmato venivano spiegati esercizi semplici, per mobilizzare l'articolazione. Scelsi come attori del filmato i parenti del bambino, che risiedevano in Olanda. Nel luglio **2012** l'Associazione Pazienti Emofilici Afgani (AHPA), che per la prima volta era stata fondata in Afghanistan, entrò a far parte del WHF, in occasione del Congresso Mondiale a Parigi.

Nel **2013** il WFH donò al Centro emofilia del fattore **VIII** per i pazienti con emofilia A.

Nel **2013–2014–2015**, grazie all'Accordo Stato–Regioni del febbraio **2013** per l'utilizzo di fattore **VIII** plasmatico in eccedenza, i Centri trasfusionali di diverse Regioni italiane donarono al Centro emofilia di Kabul il fattore **VIII** plasmatico.

Nel **2016** la Regione Sicilia e nel **2017** la Regione Emilia Romagna donarono il fattore **VIII** plasmatico per i pazienti del Centro.

Nel dicembre **2018** la Regione Emilia Romagna donò 1.500.000 UI di fattore **VIII** per i pazienti emofili di tipo A.

Nel novembre **2019** la Regione Emilia Romagna ha donato 2.000.000 UI di fattore **VIII** plasmatico.

Il fattore **IX** plasmatico non era purtroppo compreso nell'Accordo Stato–Regioni del febbraio **2013**. Preoccupata per i bambini emofilici di tipo B, mi rivolsi nel **2013** al Centro trasfusionale dell'ospedale S. Maria della Misericordia di Udine nella speranza che vi fosse del fattore **IX** plasmatico in eccedenza. Il direttore del Centro trasfusionale, Dr. De Angelis, mi rispose in modo positivo e venne in aiuto dei bambini emofilici afgani.

La Regione Friuli Venezia Giulia ha donato nel **2013–2014–2015** il fattore **IX** plasmatico in eccedenza al Centro emofilia di Kabul.

Nel **2016** la Azienda Kedrion Biopharma ha donato al Centro emofilia il fattore **IX** plasmatico.
 Nel mese di agosto **2017** la Regione Marche ha donato 300.000 UI di fattore **IX** plasmatico per i pazienti con emofilia B.

Nel mese di dicembre **2018** la Regione Marche ha donato 600.000 UI di fattore **IX** plasmatico.

Nel mese di novembre **2019** la Regione Emilia Romagna ha donato 1.000.000 UI di fattore **IX** plasmatico.

Tutte queste donazioni sono state ricevute con grande sollievo e molta gioia da parte dei pazienti emofilici di tipo B e dei loro genitori.

I genitori di Taimoor e Rostam mi incaricano di esprimere tutta la loro riconoscenza.

Nel **2016** è stato aperto il secondo Centro emofilia a Kabul presso l'Ospedale pediatrico Indira Ghandi, essendo la grandissima parte dei pazienti costituita da bambini.

Il nuovo Centro emofilia lavorava in coordinazione con il Centro dell'ospedale Esteqlal, dove venivano assistiti gli adolescenti e gli adulti.

Nel **2016**, nel **2017** e nel **2018** il Ministero della Salute afgano ha dato la sua piena collaborazione e sostegno ai due Centri emofilia di Kabul.

Nel **marzo 2019** il Ministro della Salute afgano, Dr Ferozuddin Feroz, ha unificato i due Centri emofilia in un unico Centro, presso la Banca Nazionale Sangue a Kabul.

Il Centro è alle dirette dipendenze del Ministero della Salute, Direzione generale medicina curativa.

Il 27- 28 giugno 2019, in occasione del Convegno "**Emofilia la certezza della cura** ", realizzato da Kedrion Biopharma a Trieste, i pazienti emofilici afgani hanno avuto la possibilità di far pervenire mediante un video, realizzato presso il Centro emofilia di Kabul dalla Associazione pazienti emofilici afgani, il loro ringraziamento a tutti i donatori di sangue, ai centri trasfusionali, alle Regioni italiane, alle Istituzioni, alla Kedrion Biopharma , a tutte le persone che, mediante le donazioni di fattori plasmatici, regalano loro la vita.

I pazienti emofilici registrati sono attualmente 457.

Il video è stato presentato al Convegno dal Dr. Arif Oryakhail, che ha unito i suoi ringraziamenti a quelli dei pazienti emofilici afgani e ha illustrato la situazione attuale del Centro.

Il Centro di Kabul non è ancora indipendente, ha estremo bisogno di sostegno esterno sia per quanto riguarda i fattori coagulanti, che per la formazione di altro personale sanitario.

Nel mio cuore spero che possano essere aperti altri Centri emofilia in altre regioni dell'Afghanistan, in modo che i pazienti e i loro genitori possano raggiungere con più facilità il Centro emofilia in tutti i periodi dell'anno. Le distanze tra Kabul e le diverse regioni sono molto grandi.

Nei periodi invernali per esempio è molto difficile per i pazienti come Taimoor e Rostam, che abitano nel Nord Afghanistan, raggiungere il Centro emofilia a Kabul. Il Passo Salang, alto circa 3900 m, è l'unica via di accesso dal Nord a Kabul. Il Passo viene chiuso al traffico per lunghissimo tempo, a causa della neve e del gelo.

Il problema, che maggiormente mi preoccupa e mi tormenta, nel passato come nel presente, è il reperire anno per anno del fattore IX per Taimoor, per il suo fratellino Rostam e per tutti i bambini emofilici di tipo B.

I bambini con emofilia B sono in numero minore rispetto a quelli con emofilia A e, non essendo numerosi, vengono facilmente dimenticati, anche se il progetto del Centro emofilia a Kabul è nato proprio da un bambino con emofilia B.

Tramite Taimoor, tutti i bambini emofilici afgani hanno potuto far sentire da un Paese, lontano e in guerra, come l'Afghanistan, la loro accorata richiesta di aiuto, la loro voce.

G

razie alla donazioni di fattore **VIII** e **IX** plasmatico in eccedenza da parte delle Regioni

Italiane Taimoor, Rostam e gli altri **455** bambini possono vivere, e questo è il più bel regalo che si possa fare a loro e ai loro genitori.

Taimoor ha compiuto questo anno quattordici anni, il suo fratellino Rostam dieci. Rostam è anche emofilico di tipo B. A differenza di Taimoor, la malattia di Rostam è stata diagnosticata al Centro emofilia di Kabul e non in Pakistan.

Entrambi frequentano la scuola non lontano da casa e, come tutti i bambini, hanno i loro sogni: Taimoor desidererebbe costruire in futuro robot e Rostam curare i malati. Stanno seguendo anche un corso di Inglese. Taimoor ha imparato quest'anno al Centro di Kabul l'autoinfusione. Imparare l'autoinfusione è stato un passo molto importante per Taimoor, gli ha dato molta più sicurezza nei confronti della malattia.

Spero molto che in futuro la donazione di fattore **IX** plasmatico possa far parte, insieme a quella di fattore **VIII**, di un programma strutturale di aiuti, in modo che sia i pazienti di emofilia A che quelli di emofilia B possano vivere e realizzare i loro sogni. La mia battaglia, piena di speranza, per loro, come per tutti i pazienti emofilici afgani continua.

Un enorme grazie da parte mia va alle Regioni italiane, ai Centri trasfusionali, alle Associazioni dei Donatori di sangue, alla Azienda Kedrion Biopharma per il suo importante supporto logistico, al Centro Nazionale Sangue, alle Istituzioni e a tutte le persone che rendono possibile con la loro generosità e sensibilità nei confronti di Taimoor, di Rostam e di tutti i pazienti emofilici afgani la donazione di fattori plasmatici, tanto importanti per la loro vita.

Ringrazio di cuore il Dr.Arif Oryakhail per la sua preziosa, generosa e costante collaborazione.

Desidero mettere in rilievo che tutto il progetto si è sviluppato e si sviluppa su base volontaria, senza compensi e questo lo rende particolarmente speciale: è fatto con il cuore.

Trieste, 30 dicembre 2019

Dott.ssa Patrizia Collavo De Mas