

PROGRAMMA INTERNAZIONALE PER L'ONCOLOGIA PEDIATRICA: GRANDE CONTRO IL CANCRO

Relazione descrittiva utilizzo fondi 5per1000 percepiti il 29/10/2021

Per attività svolte durante il periodo novembre 2021 – ottobre 2022



1. Inquadramento

Soletterre è una Fondazione che lavora per il riconoscimento e l'applicazione del Diritto alla Salute nel suo significato più ampio. Per questo oltre a fornire cure e assistenza medica, si impegna per la salvaguardia e la promozione del benessere psico-fisico per tutte e tutti, sia a livello individuale che collettivo, a ogni età e in ogni parte del mondo. La prevenzione, la denuncia e il contrasto delle disuguaglianze e della violenza, qualsiasi sia la causa che la genera, sono parte integrante dell'attività di Soletterre: perché salute è giustizia sociale.

Il diritto alla salute è indissolubilmente legato alle condizioni di vita, tutelarlo e promuoverlo significa agire per eliminare le disuguaglianze e migliorare le condizioni di vita delle persone e delle comunità più vulnerabili. Per garantire il diritto inviolabile alla salute, Soletterre realizza progetti di sostegno alle strutture sanitarie e al personale medico già operante o, dove manchino del tutto, per creare strutture sanitarie adeguate ai bisogni della popolazione.

Particolare attenzione è riservata ai pazienti oncologici in alcuni paesi africani, in Italia e in Ucraina, attraverso il programma internazionale per l'oncologia pediatrica "Grande contro il Cancro".

Il cancro è una delle principali cause di morte per i bambini, con 300.000 nuovi casi diagnosticati a livello globale ogni anno tra i bambini di età compresa tra 0 e 19 anni. I bambini con cancro nei paesi a basso e medio reddito hanno quattro volte più probabilità di morire a causa della malattia rispetto ai bambini nei paesi ad alto reddito. Questo a causa del ritardo nella diagnosi, ovvero delle difficoltà incontrate dalle famiglie nell'affrontare gli importanti costi, sia in termini economici che di tempo, necessari per portare a termine il proprio trattamento, nonché della scarsa disponibilità di formazione specialistica a disposizione degli operatori sanitari.

Il programma "Grande contro il Cancro" di Soletterre è volto a favorire la diagnosi precoce e aumentare l'aderenza alle cure oncologiche, allo stesso tempo diminuendo il livello di sofferenza dei bambini malati di cancro e delle loro famiglie. Attualmente il programma è attivo in Burkina Faso, Costa d'Avorio, Marocco, Uganda, Ucraina e Italia: Soletterre gestisce 6 case famiglia e supporta diversi centri ospedalieri e strutture sanitarie.

Nel settembre 2018 l'OMS ha annunciato un nuovo sforzo - l'iniziativa globale dell'OMS per il cancro infantile - con l'obiettivo di raggiungere almeno un tasso di sopravvivenza del 60% per i bambini malati di cancro entro il 2030, salvando così un ulteriore milione di vite. Questo nuovo obiettivo rappresenta un raddoppio del tasso di guarigione globale per i bambini malati di cancro. Gli obiettivi dell'iniziativa sono dupli: aumentare la priorità del cancro infantile attraverso la sensibilizzazione a livello globale e nazionale e ampliare la capacità dei paesi di fornire le migliori pratiche nella cura del cancro infantile. Tuttavia le risorse disponibili per raggiungere gli obiettivi prefissati sono molto limitate.

"Troppi bambini hanno la vita stroncata dal cancro e i tassi di sopravvivenza nei paesi poveri sono scandalosamente inferiori a quelli dei paesi ricchi", ha affermato il dottor Tedros Adhanom Ghebreyesus, direttore generale dell'OMS.

2. Descrizione delle attività relative all'utilizzo fondi 5per1000

Grazie anche ai fondi raccolti attraverso le quote del **"5per1000 dell'Irpef"**, siamo stati in grado, **da novembre 2021 ad ottobre 2022**, di realizzare le seguenti attività in aiuto ai bambini in cura (ricoverati e non) presso i sei reparti seguiti da Soleterre, rispettivamente due in Burkina Faso, due in Costa d'Avorio, uno in Marocco e uno in Uganda.

2.1 Accoglienza

Nelle case famiglia Soleterre accoglie gratuitamente i bambini, sia quelli in attesa di una diagnosi di tumore, che quelli che hanno iniziato i cicli chemioterapici, fornendo pasti bilanciati da un punto di vista nutrizionale, e condizioni di vita dignitose, in un ambiente pulito, sereno e accogliente. I bambini soggiornano più volte presso la casa famiglia nel corso di diversi mesi, per periodi di tempo variabili, secondo quanto prescritto per le cure dagli oncologi pediatrici.

In Africa Soleterre è attualmente impegnata nella gestione di 4 Case Famiglia:

- ad Abidjan (Costa d'Avorio) con capacità di accoglienza di 12 bambini e 12 genitori/familiari;
- a Gulu (Uganda) per 40 bambini e 40 genitori/familiari;
- a Ouagadougou (Burkina Faso) per 12 bambini e 12 genitori/familiari;
- a Marrakesh (Marocco) per 13 bambini e 13 genitori/familiari.

2.2 Assistenza psicologica

Quotidianamente gli psicologi e gli educatori lavorano con i bambini ricoverati – ed i loro genitori – nelle 4 case famiglia mentre a cadenza mensile viene coinvolto lo staff medico, laddove possibile. Il supporto è fornito ai bambini e ai loro caregivers nei diversi momenti legati al tumore, dal momento della conferma della diagnosi e attraverso tutto il periodo delle cure, aiutandoli a comprendere la malattia e le cure, guidandoli nell'attivazione delle loro capacità di resilienza, rafforzando le loro risorse al fine di contribuire positivamente alla cura e alla guarigione.

Il servizio di supporto psicologico consiste in sedute di gruppo (5-10 persone massimo) di 30/40 minuti. La terapia di gruppo è efficace soprattutto per i bambini più piccoli (da 2 a 6 anni) che vengono aiutati ad esprimersi attraverso attività, soprattutto di disegno. Le sedute individuali si svolgono con bambini di almeno 6 anni, per aiutarli a comprendere la malattia, accettarla e affrontarla. Le sedute individuali vengono condotte anche con i genitori/caregivers per permettere loro di esternare le proprie emozioni e sensazioni, soprattutto quando hanno necessità di riservatezza, e per aiutarli ad affrontare la prospettiva di lunghi periodi lontano da casa.

Gli psicologi utilizzano spesso metodi innovativi come giochi di ruolo che prevedono una simulazione dello spazio familiare, dove vengono riprodotte situazioni domestiche quotidiane; questo esercizio ha lo scopo di fornire ai genitori abilità parentali addizionali, che aiutino ad identificare e applicare soluzioni alle sfide che i bambini si trovano ad affrontare.

2.3 Supporto educativo

Un altro aspetto importante è l'educazione/animazione dei bambini durante il trattamento. Un continuo processo di formazione del bambino aumenta l'autostima e fa in modo che lui/lei non si senta inferiore rispetto ai suoi coetanei sani. Lo staff di Soleterre organizza attività di tipo didattico per i bambini in età scolare perché possano, nonostante l'assenza da scuola, evitare interruzioni prolungate nello svolgimento del programma scolastico appropriato alla loro età; per i bambini in età pre-scolare vengono organizzate attività ludiche strutturate. Non tutti i bambini ospitati nella casa possono partecipare alle attività didattiche o ludiche poiché le condizioni fisiche di molti di loro non sono tali da permetterglielo.

2.4 Fondo di emergenza

Soletterre fornisce un servizio di follow-up individuale per la **prevenzione dell'abbandono delle cure** anche tramite l'erogazione di un supporto monetario alle famiglie più bisognose per acquistare medicinali o per fare fronte alle spese di trasporto dalle comunità di origine all'ospedale, durante le pause più lunghe tra un ciclo di cura e l'altro. In Uganda, dove il numero di bambini assistiti è molto più alto che negli altri paesi, Soletterre ha inserito un Assistente Medico Sociale il cui compito è assicurarsi, telefonicamente o di persona, che tutti i pazienti riprendano le cure al momento dovuto, e svolgano gli esami di controllo previsti dopo la guarigione.

Lo strumento usato è dunque il supporto finanziario alle famiglie più bisognose grazie all'istituzione di un **Fondo di Emergenza**. In Uganda, dove tutti i medicinali sono disponibili gratuitamente, vengono sostenuti i costi di trasporto da e verso l'ospedale, questi possono essere significativi dal momento che l'ospedale è l'unico riferimento per una regione molto vasta. In Burkina Faso e in Costa d'Avorio dove le cure non sono gratuite, o sono garantite solo in parte, e molte analisi diagnostiche devono essere condotte all'esterno dell'ospedale, il Fondo di Emergenza contribuisce a pagare questi costi che spesso sono proibitivi, soprattutto per famiglie di provenienza rurale.

La tabella qui sotto riassume il numero di **beneficiari** per attività principale.

Attività	Burkina Faso	Costa d'Avorio	Marocco	Uganda	Totale
Accoglienza in Casa Famiglia	48 bambini, 48 caregiver	88 bambini, 88 caregivers	Attività appena iniziata	366 bambini, 366 caregiver	502 bambini, 502 caregiver
Supporto psicologico	Attività non ancora iniziata	138 bambini, 172 caregiver	Idem	114 bambini, 250 caregivers	252 bambini, 422 caregiver
Supporto educativo	48 bambini	88 bambini	Idem	276 bambini	412 bambini
Fondo di emergenza	140 famiglie	138 famiglie	idem	200 famiglie	478 famiglie



2.5 Attività di learning, networking, advocacy

Soletterre fa parte di diversi network legati all'oncologia pediatrica, in particolare Childhood Cancer International (CCI) e SIOP (Society of International Onco-Pediatrics) e partecipa a eventi organizzati virtualmente e in presenza, per condividere best practises, risultati, innovazioni.

La conferenza SIOP AFRICA si è svolta a marzo 2022 a Kampala e Soletterre ha partecipato condividendo alcuni risultati ottenuti grazie alle attività di diagnosi precoce in Uganda, oltre a condividere l'esperienza dei pazienti e dei caregivers ugandesi, invitando alcuni ragazzi guariti a raccontare il loro percorso di cura.

La conferenza SIOP International, invece, si è svolta a settembre 2022 a Barcellona e Soletterre ha nuovamente partecipato, raccogliendo informazioni e svolgendo attività di networking con altre organizzazioni simili, e con potenziali donatori.

Infine Soletterre nel 2020 ha creato il comitato IESC (International Ethics and Scientific Committee) che riunisce i diversi stakeholder (medici, psicologi, staff) nazionali e internazionali, per scambi di esperienze e idee per nuove iniziative di progetto, formazione e ricerca. Dopo incontri virtuali dovuti alla pandemia di Covid19, Soletterre ha deciso di tenere la conferenza IESC 2022 in presenza, invitando a Taranto gli stakeholder dei diversi paesi per una giornata di lavoro e una giornata di restituzione pubblica. Taranto è stata scelta come sede della conferenza poiché Soletterre da qualche anno collabora con il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'ospedale SS. Annunziata.



3. Case Study

Adia ha 6 anni e vive nel villaggio di Okuso, nel distretto di Agago, a circa due ore e mezza di auto da Gulu in Nord Uganda. Adia vive con la nonna perché la mamma l'ha abbandonata quando era piccola ed il padre attualmente si trova in carcere per aver aggredito un vicino che cercava di impossessarsi illegalmente di una parte dei suoi terreni.

Circa un anno fa la nonna ha notato un rigonfiamento nell'addome di Adia e l'ha portata alla clinica più vicina. Dopo mesi passati in diverse cliniche e ospedali del distretto, Adia, è arrivata al St.Mary's Lacor Hospital dove le è stato diagnosticato il Linfoma di Burkitt. Le cure sono iniziate immediatamente e, nella pausa tra il primo e il secondo ciclo di chemioterapia, Adia e la nonna hanno vissuto alla Rainbow Family Home. Quando è terminato il secondo ciclo e i sintomi del tumore sono scomparsi, la nonna ha voluto tornare a casa perché voleva assicurarsi che tutto andasse bene. Era previsto che Adia riprendesse le cure dopo due settimane, ma non è tornata. Moses, l'Assistente Medico Sociale di Soleterre ha cercato di entrare in contatto telefonico con la nonna o con dei vicini, ma non ci è riuscito. Ha allora organizzato una visita di follow-up a domicilio, alla quale hanno partecipato anche la collega Sharon, e il capo villaggio di Okuso.



Durante la visita Moses e Sharon hanno sottolineato l'importanza del fatto che Adia riprendesse immediatamente le cure chemioterapiche poiché, nonostante i sintomi siano spariti, il tumore potrebbe riformarsi. Quando la nonna di Adia ha lamentato la mancanza di risorse economiche per pagare il moto-taxi fino alla fermata dell'autobus e i biglietti dell'autobus, Moses ha fornito la somma necessaria attraverso il Fondo Emergenza; la nonna ha assicurato che lei e Adia la sera si sarebbero preparate a partire e sarebbero arrivate al Lacor il giorno seguente. Infatti il giorno seguente erano alla Family Home e Adia ha potuto riprendere immediatamente le cure poiché Moses aveva informato la dottoressa Pamela, la pediatra oncologica del Lacor, del suo arrivo.

Rendiconto anno finanziario	2020
Data di percezione del contributo	29/10/2021
Importo percepito	79.932,42 €
Periodo di attività	30/10/2021 - 28/10/2022
1. Risorse umane (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).	22.338,03 €
2. Spese di funzionamento (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)	16.850,32 €
3. Spese per acquisto beni e servizi (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)	23.385,11 €
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)	
4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione	
4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	
4.3 Erogazioni ad enti terzi	
4.4 Erogazioni a persone fisiche	
4.5 Altre spese per attività di interesse generale	17.359,18 €
5. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)	
TOTALE	79.932,65 €

