



Come si cura il mondo

NEL CUORE DI ROMA, QUASI NASCOSTO TRA MILLE ALTRI EDIFICI DELLA CAPITALE, L'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ SI PRENDE CURA DEL MONDO. LO FA ACCOGLIENDO NEI SUOI REPARTI PAZIENTI PROVENIENTI DAI PAESI PIÙ BISOGNOSI. LO FA INVIANDO MEDICI E PERSONALE SANITARIO IN ALCUNE ZONE DEL PIANETA DOVE L'INTERVENTO DI SPECIALISTI PUÒ SALVARE LA VITA DEI BAMBINI PIÙ GRAVI. LO FA VIVENDO A TUTTO TONDO LA SUA IDENTITÀ CATTOLICA, CHE – COME HA DETTO PAPA FRANCESCO DURANTE L'UDIENZA PER IL PERSONALE E I MALATI DEL NOSOCOMIO – PRIMA DI TUTTO SIGNIFICA ESSERE UN "OSPEDALE UMANO".

di **Chiara Pellicci**
c.pellicci@missioitalia.it



“Supereroi” in visita ai piccoli degenti dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Da grande Roberto sogna di diventare pilota di aereo. Da ragazzo qual è, però, ha dovuto combattere una leucemia linfoblastica acuta (tumore maligno del sangue) e ne è uscito da poco vittorioso, dopo due lunghi anni di cura all’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. È uno dei ragazzi ricevuti da papa Francesco in un’udienza speciale insieme ad altri coetanei, anch’essi pazienti della struttura ospedaliera. Proprio davanti a lui, prendendo la parola spontaneamente, Roberto ha detto: «Senza l’Ospedale Bambino Gesù io non sarei qui a parlare con lei. Anzi, sarei molto probabilmente deceduto tempo fa». Con la massima lucidità questo ragazzo inverso è riuscito a pronunciare una verità nascosta nel cuore di molti altri pazienti curati nel più grande ospedale pediatrico d’Europa.

Christi è un ragazzino di Bangui (Repubblica Centrafricana) che è arrivato al Bambino Gesù con la nonna, sognando di poter ricominciare a camminare. La sua storia è drammatica: durante la guerra civile che ha messo in ginocchio il suo Paese, il pulmino su cui viaggiava per recarsi a scuola è stato preso a mitragliate da un gruppo di ribelli; Christi ha finto di essere morto e solo così è riuscito a salvarsi. Ma ha perso l’uso delle gambe, che ha ritrovato a migliaia di chilometri di distanza, in quello che tutti chiamano “l’Ospedale del Papa”.

Anche Noor, una bambina siriana, è uscita dal pericolo di rimanere inferma per tutta la vita. Oggi, dopo gli interventi dei chirurghi del Bambino Gesù, muove piccoli passi sorretta da tutori e deambu-

latore, ma nessuno avrebbe mai pensato di vederla camminare di nuovo. Ferita gravemente da un'esplosione in Siria, il padre l'aveva portata invano in un ospedale locale, ma non si era dato per vinto. Insieme avevano trovato il modo di oltrepassare il confine, nascosti nel bagagliaio di un'auto, ed erano arrivati in Giordania, nel campo profughi gestito dalla cooperazione internazionale. Da qui Noor è volata a Roma ed è approdata al Bambino Gesù.

Quelle di Roberto, Christi, Noor sono solo tre delle migliaia di storie che si potrebbero raccontare ascoltando le voci di medici, infermieri, familiari che affollano reparti e corridoi dell'ospedale.

A descrivere l'eccellenza del più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa contribuiscono anche i numeri: con oltre 2.500 dipendenti, l'ospedale è sede (per l'Italia) di Orphanet, il più grande *database* mondiale per le malattie rare a cui aderiscono 39 Stati. Nei suoi cinquemila metri quadrati di laboratori di ricerca, si trovano le più moderne tecnologie per indagini genetiche e cellulari.

Il Bambino Gesù si divide in quattro poli: la sede storica del Gianicolo e la nuova sede di San Paolo Fuori le Mura, a Roma; la sede di Palidoro e quella di Santa Marinella, sul litorale laziale, per un totale di 607 posti letto e una superficie complessiva di 500mila metri quadri. Ma lo spazio non è mai sufficiente: girando per studi medici e salette, ci si accorge subito che tutto è limitato all'indispensabile, perché non vengano sottratte preziose superfici a reparti, camere, ambulatori,

sale operatorie, locali vitali per la massima accoglienza della struttura. Ogni anno, infatti, si contano oltre 27mila ricoveri, altrettanti interventi chirurgici, 44mila giornate di *Day Hospital*, 80mila accessi al Pronto Soccorso, oltre un milione e 700mila prestazioni ambulatoriali.

Pazienti da ogni parte del mondo

L'ospedale che si nasconde nel cuore di Roma ha un orizzonte di intervento che si allarga ben oltre il suo territorio: il 13,5% dei ragazzi ricoverati, infatti, è di origine straniera. Una parte di questi sono bambini provenienti da Paesi poveri, entrati in contatto con l'ospedale attraverso i modi più disparati: passa-parola tra famiglie, associazioni locali, *social network*, segnalazioni di ambasciate, ecc. A volte sono i missionari italiani a chiedere aiuto all'ospedale. Come ha fatto una suora salesiana che dall'Etiopia ha portato a Roma un bambino al quale, con le consorelle, aveva dato il nome di Jesus, perché trovato nell'immondizia il giorno di Natale: arrivato con un grave problema alla colonna vertebrale, è stato curato e dimesso. Le segnalazioni di possibili "casi umanitari" che giungono al Bambino Gesù crescono ogni anno: nel 2016 sono stati 46 i pazienti internazionali a carico dell'ospedale, provenienti da 18 diversi Paesi (Albania, Algeria, Benin, Bielorussia, Costa d'Avorio, Egitto, Etiopia, Israele, Kenya, Kosovo, Marocco, Moldavia, Nepal, Nigeria, Palestina, Siria, Somalia, Ucraina), per un costo complessivo di oltre un milione di euro. Nel 2017 il numero è raddoppiato.

Purtroppo non tutte le segnalazioni possono essere accolte: spesso arrivano richieste che si possono definire "viaggi della speranza", per i quali un intervento a migliaia di chilometri di distanza non porterebbe miglioramenti; altre volte i medici valutano di non poter offrire trattamenti sanitari ulteriori. Quando invece il paziente può essere preso in carico, viene ipotizzato un percorso clinico con i relativi costi da sostenere: questi vengono sostenuti o dalla famiglia, se ha la possibilità di affrontare economicamente le spese o parte di esse (magari con il contributo di associazioni locali, enti >>



Mariella Enoc, presidente dell'Ospedale Bambino Gesù in visita al campo profughi di Zaatari in Giordania.



governativi, ministeri, ecc.), oppure interamente dalla Presidenza dell'ospedale, che si fa carico di ogni onere per la cura del piccolo e l'accoglienza della famiglia.

Attività internazionali di formazione

L'ufficio preposto all'accoglienza dei cosiddetti "pazienti umanitari" segue anche le "attività internazionali" in diversi Paesi del mondo. Il Bambino Gesù, infatti, è presente negli altri continenti anche con interventi di assistenza e cooperazione. In Cambogia, Repubblica Centrafricana, Giordania, Siria, Palestina, Georgia, Russia, Cina ed Etiopia sono attivi progetti di collaborazione con strutture ospedaliere e universitarie che prevedono attività di formazione e assistenza clinico-chirurgica.

Per quanto riguarda la formazione del personale sanitario, si opera in diversi modi: con la disponibilità dei medici del Bambino Gesù ad andare per brevi periodi in vari Paesi dove collaborano con i colleghi; con l'arrivo di medici stranieri che vengono ospitati nella sede romana per un periodo di *training*; con tecnologie che garantiscono formazione a distanza e *second opinion* nei casi più difficili.

L'obiettivo dell'attività di formazione consiste nel far gestire a livello locale i casi con complessità medio-bassa e al Bambino Gesù quelli più gravi. In genere una specifica attività internazionale dura una sola settimana: il viaggio viene effettuato nel *week-end* per non sottrarre tempo al lavoro

sul campo; una volta arrivata, l'*équipe* italiana effettua fino a 20-30 visite al giorno; tra i pazienti, vengono selezionati quelli da operare e nei giorni successivi si procede per un totale di sei-otto interventi in collaborazione con i colleghi locali, in un contesto dove i mezzi sono ben diversi rispetto allo *standard* italiano. Ma – ne sono convinti i chirurghi protagonisti delle attività internazionali – è il prezzo da pagare per l'emancipazione delle strutture visitate.

Il caso della Repubblica Centrafricana

Quello del Paese africano dove papa Francesco a fine 2015 dette inizio all'Anno straordinario della Misericordia, è un caso particolare di attività internazionale del Bambino Gesù. Normalmente l'Ospedale del Papa non si impegna in ristrutturazioni o costruzioni di strutture sanitarie. Ma in Repubblica Centrafricana c'era una situazione particolarmente disastrosa: davanti a bambini malnutriti e malati ammassati nelle tende (causa inagibilità dell'ospedale), è stato lo stesso papa Francesco ad aver chiesto un intervento radicale. Così la Presidenza del Bambino Gesù si è impegnata a ricostruire il Centro per la nutrizione terapeutica. Un contributo straordinario, che comprende anche un accordo con l'università locale per la formazione dei pediatri, il sostegno economico di alcuni medici dell'ospedale e la presenza di un'infermiera del Bambino Gesù, incaricata di selezionare i pazienti da mandare in Italia per interventi sanitari più complessi. Tra

questi, recentemente è arrivata a Roma una bambina con una forte infezione agli occhi: le aderenze createsi erano così vaste che i medici temevano un problema gravissimo; invece dopo l'intervento la bambina ha riacquisito la vista.

Mediatori culturali e "angeli custodi"

Le attività cliniche spesso impegnano i bambini in lunghi percorsi terapeutici che li obbligano a vivere fuori casa per mesi o anni. Ecco perché l'ospedale offre anche un servizio di accoglienza, garantendo un alloggio gratuito a circa 3.700 famiglie ogni anno, per un totale di oltre 93mila notti. Ciò è possibile grazie al prezioso sostegno di una rete di associazioni, fondazioni, enti alberghieri. Nelle case di accoglienza capita spesso di veder pranzare insieme mamme e bambini di ogni provenienza: arabi, sciiti, sunniti, italiani, ebrei, africani, uniti dal dover affrontare la sofferenza della malattia, ma anche dal semplice momento della condivisione del cibo, esperienza concreta di integrazione.

Per far fronte alla provenienza più disparata dei pazienti, l'ospedale garantisce la mediazione culturale per 50 lingue, con una presenza continuativa degli interpreti di russo e arabo, con mediatori a chiamata per altri 30 idiomi e con la possibilità di tradurre un centinaio di lingue tramite interpretariato telefonico.

Un altro servizio di eccellenza del Bambino Gesù è quello degli "angeli custodi": persone con un volto e un nome che si affiancano ai "pazienti umanitari" dal loro arrivo all'intera permanenza. Le problematiche possono essere tantissime, perché le culture sono le più diverse: esigenze dell'alimentazione (che rispetta ogni religione e tra-

dizione), analfabetismo dei genitori, ecc. La carta vincente dell'Ufficio Accoglienza e Servizi per la Famiglia è quella di individuare per ogni paziente un percorso personale, calibrato sulle singole esigenze. Ciò viene garantito anche con l'offerta di servizio scolastico *ad personam*, con il sostegno psicologico e riabilitativo, con la presenza di educatori professionali ed esperti del gioco.

La scuola in ospedale

Il servizio scolastico è considerato parte integrante del percorso di cura e garantisce un legame di continuità con la realtà esterna all'ospedale. Per gli alunni italiani esiste la possibilità di seguire lezioni di ogni ordine e grado. Per i ragazzi stranieri sono stati attivati programmi individualizzati che insegnino loro l'italiano (e non solo).

Straordinaria è anche la possibilità di far seguire da insegnanti specializzati i genitori analfabeti: recente è il caso di una mamma e un papà albanesi, giovanissimi, incapaci di gestire le schede diabetologiche del loro figlio; la prima preoccupazione dell'ospedale è stata quella di metterli in grado di leggere.

La "scuola del Bambino Gesù" conta circa 50 insegnanti (afferenti a diversi istituti pubblici): non hanno una classe riunita, ma alunni da andare a visitare in lezioni itineranti o via web. Gli studenti che si avvalgono del servizio "Scuola in Ospedale" sono circa tremila l'anno. E, stando alla testimonianza di Christi, il ragazzino di Bangui che ha ripreso a camminare, l'esperienza risulta vincente: interrogato su quale fosse la cosa più bella vissuta in ospedale, ha risposto che è stata proprio la scuola. □



INTERVISTA A MARIELLA ENOC,
PRESIDENTE DEL BAMBINO GESÙ

I bambini al centro

Che i bambini siano il centro di tutto ciò che si fa, si decide, si progetta all'interno dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, è fuori dubbio. Lo si percepisce sin davanti all'ingresso, arrivati in cima alla Salita Sant'Onofrio, sul Gianicolo, dove cartelloni sagomati a forma di bambino danno il benvenuto. Per loro, i più piccoli, lavora senza risparmiarsi Mariella Enoc, presidente dell'ospedale da poco meno di tre anni: lavora per i bambini non solo quando va a visitarli nei reparti, soprattutto nei giorni di festa, o quando parte per siglare accordi di cooperazione con i Paesi del mondo che chiedono l'aiuto del Bambino Gesù; ma anche quando incontra rappresentanti delle istituzioni, nunzi apostolici, dirigenti d'azienda. Sì, perché sono i bambini a muovere la presidente in ogni sua scelta, disposizione, spesa.

Non è un caso se durante l'intervista che rilascia a *Popoli e Missione*, il suo primo pensiero va alle gemelle siamesi del Burundi che proprio in quel mo-



Mariella Enoc e i bambini accolti presso il campo profughi di Bimbo, alla periferia di Bangui, Centrafrica.

mento stanno affrontando l'intervento di separazione, e alle bambine algerine operate poche settimane prima. Tutto questo è stato possibile – tiene a precisare Mariella Enoc – grazie all'utilizzo di «una stampante 3D molto sofisticata, che ha permesso di ricostruire la struttura, gli organi, la rete vascolare delle bambine in ogni dettaglio» così da facilitare il lavoro di preparazione dei chirurghi e dimezzare i tempi dell'operazione. Sono entrambe storie a carattere umanitario: «Per le bimbe algerine – spiega la presidente – è intervenuta una onlus musulmana francese che lavora in Algeria e ha pagato il viaggio e l'alloggio. Il caso delle gemelline burundesi è invece uno di quelli in cui il Bambino Gesù provvede per intero ai pazienti e ai familiari che li accompagnano. La loro mamma proviene da un villaggio isolato ed è analfabeta. In questi mesi è accompagnata da un nostro mediatore culturale e frequenta la scuola dell'ospedale per un corso base di italiano».

Quali sono le attività umanitarie che vi impegnano di più?

«Siamo impegnati in accordi di cooperazione che prevedono la formazione e l'aggiornamento in diverse specializzazioni pediatriche dei medici locali di alcuni Paesi destinatari di missioni internazionali.





A questo proposito stiamo sviluppando anche un progetto di telemedicina perché le richieste di intervento aumentano e non possiamo inviare dappertutto i nostri medici. È possibile che il medico del Bambino Gesù impegnato in una missione esegua degli interventi particolari per insegnare nuove tecniche ai colleghi del posto, ma il nostro obiettivo è condividere le conoscenze, non sostituirci al personale locale. Di recente, ad esempio, abbiamo firmato un accordo con l'ospedale universitario di Damasco, in collaborazione con l'Organizzazione mondiale della Sanità in Siria, per supportare l'assistenza specialistica per bambini in questo Paese con la formazione del personale medico e infermieristico. In Giordania, invece, insieme all'Unhcr, esiste un'intesa per interventi chirurgici nel campo profughi Zaatari su bambini siriani affetti da gravi patologie. Tutto questo permette di evitare il rischio di un assistenzialismo caotico».

Con i missionari avete rapporti specifici?

«A volte i missionari ci segnalano casi umanitari. In Giordania, a Karak, collaboriamo con le suore comboniane nell'unico Centro sanitario della regione che fornisce assistenza a titolo gratuito. Spesso i missionari ci chiedono di andare o di aiutare a costruire un ospedale, ma cerchiamo sempre di collaborare con esperienze strutturate. Una delle collaborazioni in corso è con i Medici con l'Africa-Cuamm. A breve andrò con don Dante Carraro (il direttore del Cuamm, ndr) a visitare un ospedale nell'interno della Repubblica Centrafricana le cui

prestazioni sanitarie possono essere migliorate. Quando riferirò di questo progetto a papa Francesco (la presidente risponde del suo lavoro alla Santa Sede, proprietaria dell'ospedale, ndr), potrò dirgli che non ci siamo fermati nella capitale Bangui, come ci ha chiesto dopo l'apertura del Giubileo della Misericordia, ma siamo andati nei posti più difficili del Paese».

Dove recuperate i fondi necessari per le attività umanitarie?

«Nel budget dell'ospedale è previsto un fondo per i bambini che arrivano dai Paesi più bisognosi. Le missioni per la formazione del personale medico locale non sono tanto costose e riusciamo a far fronte alle spese dei viaggi. Abbiamo un progetto di sensibilizzazione a sostegno dei bambini stranieri che non hanno copertura economica, da realizzare per mezzo dei disegni che i bambini del mondo hanno donato al papa: è bello far passare il messaggio che il papa ha dato qualcosa di suo, i disegni, per aiutare chi ha bisogno di cure qui al Bambino Gesù. Inoltre, risparmiamo il più possibile e siamo tutti molto attenti agli sprechi. Ci aiutano anche le tante case di accoglienza dove i familiari dei bambini risiedono gratuitamente per tutta la durata della cura. Perché le persone ci aiutino, non perdiamo occasioni per raccontare cos'è e cosa fa l'ospedale».

Cosa significa che questo è l'Ospedale del Papa?

«Ho un grande affetto per papa Francesco con il quale avverto una profonda sintonia. Prima che l'Ospedale del Papa, questo è un ospedale che ha le radici nel Vangelo. Ma soprattutto è un ospedale che cerca di guarire, perché un genitore >>



La Presidente dell'Ospedale Bambino Gesù in Cina.

Clown terapia per i piccoli pazienti del nosocomio.



che porta un bambino malato, per prima cosa vuole che venga guarito. Se non è possibile, si cura e lo si fa con un grande spirito di umanità ed empatia. Ho visto più di una volta medici con le lacrime agli occhi. L'umanità è il valore aggiunto: la passione che tutto il personale mette nella cura dei bambini».

Per imparare a vivere e trasmettere questo valore aggiunto, formate in modo specifico il vostro personale?

«Abbiamo realizzato formazione *ad hoc* per i *manager* e i responsabili di dipartimento con un percorso su come si diventa comunità. Medici e amministrazione hanno lavorato insieme per riconoscersi come parte di un tutto. Oggi posso dire che il Bambino Gesù è molto unito. Separare le gemelline algerine, per esempio, ha richiesto il lavoro coordinato di 40 persone e tre *équipe* chirurgiche: anche se c'è stato chi ha coordinato, nessuno ha rivendicato solo come suo il merito di questo successo. È stato un lavoro di squadra».

C'è un particolare episodio vissuto che può diventare icona della sua presidenza?

«È l'esperienza dell'ospedale di Bangui. Quando papa Bergoglio è tornato dal suo viaggio nel 2015, mi ha fatto sapere che desiderava fare qualcosa per la situazione drammatica della Repubblica Centrafricana. Mi ha detto: "Quell'ospedale mi ha strappato il cuore!". Abbiamo deciso di ristrutturare l'ospedale ed eliminare le tende in cui ve-

nivano ricoverati i bambini. Devo confessare una cosa: sono venuta al Bambino Gesù contro la mia volontà, solo per obbedienza e amore alla Chiesa. L'esperienza dell'Africa mi ha fatto capire che il Signore mi metteva a disposizione un'opportunità in un'età della vita in cui avrei voluto fare cose diverse dalla gestione di ospedali come ho sempre fatto. Ho capito che dedicarmi al Bambino Gesù, anche nel farlo funzionare bene, nel tenere i bilanci in pareggio, è uno strumento che il Signore mi ha donato per realizzare qualcosa che avevo dentro.

Infatti quando ho detto al papa: "Lei mi ha chiamato proprio quando io avevo scelto di passare del tempo nella mia amata Africa", lui mi ha risposto: "Enoc, le ho dato Bangui: si accontenti!"».

Lei ha fatto di tutto per non assumere l'incarico di presidente, però lo vive con grande passione...

«L'ospedale è talmente pieno di persone straordinarie! Sono molto presa dalla capacità che tutto il Bambino Gesù ha di vivere insieme la sua missione. Questo mi appassiona! Ed oggi ho tante soddisfazioni: sento l'ospedale come una creatura, un organismo vivo nel quale ciascuno mette la sua parte, e anch'io ci metto la mia, piccola. In quasi tre anni di presidenza, la mia percezione è molto cambiata e la mia passione è diventata esplicita. Ma sia chiaro: non mi sento la "proprietaria" di questo ospedale. Se domani mi dicessero di andare altrove, lo farei con serenità».

Chiara Pellicci



La presidente Enoc a Karak in Giordania.