

1.1 INFORMAZIONI GENERALI

1.1.1 Titolo del progetto

Sostegno all'accesso ai servizi sanitari e allo sviluppo delle abilità intellettuali per i minori affetti da Epidermolisi Bollosa (EB) nella Striscia di Gaza.

1.1.2 Luogo di svolgimento del progetto

Striscia di Gaza, territori Palestinesi occupati .

1.1.3 Budget del progetto

Budget totale: 12.600,00 Euro

1.1.4 Durata del progetto

Durata totale: 11 mesi

Data inizio progetto: 01/02/2016

Data fine progetto: 31/12/2016

1.2 DESCRIZIONE DEL PROGETTO

1.2.1 Ricerche e documentazioni a sostegno del progetto

1) L'Epidermolisi Bollosa (EB)

L'Epidermolisi Bollosa (EB) è una malattia genetica rara spesso definita 'Sindrome dei bambini farfalla' con riferimento alla fragilità della loro pelle che ricorda quella delle ali di una farfalla. L'alterazione genetica a carico di alcune proteine della pelle con funzione adesiva intercellulare provoca l'estrema fragilità della pelle e la formazione continua di vesciche che può avvenire spontaneamente o in seguito a traumi anche di lievissima entità e il cui esito è una cicatrice atrofica e/o retraente. Relativamente alle diverse forme di EB e ai sottotipi presenti, le vesciche non sono limitate alla cute ma possono interessare anche diverse mucose quali la mucosa orale, esofagea, lo stomaco e l'intestino, i polmoni, la vescica, i genitali e gli occhi. Non esiste una terapia specifica e risolutiva per questa malattia. Il trattamento delle lesioni cutanee e delle complicanze è solo sintomatico. Oltre alle lesioni cutanee che caratterizzano la malattia (che assomigliano ad ustioni di terzo grado), i pazienti affetti da EB distrofica o giunzionale sviluppano articolazioni deformate e

contratture degli arti e delle falangi con progressiva fusione delle dita della mano e dei piedi (sindattilia).

L'assedio imposto sulla Striscia di Gaza da Israele dal 2007 e le conseguenti limitazioni all'approvvigionamento di carburante ed elettricità in combinazione con le limitazioni imposte all'importazione di materiali da costruzione, medicinali, dispositivi e attrezzature mediche ha progressivamente indebolito la capacità del sistema sanitario di investire nel miglioramento dei servizi e di rispondere alle esigenze dei pazienti, aggravando l'isolamento del sistema sanitario di Gaza dal mondo esterno. In una situazione dove il sistema sanitario è pervaso dal senso di insicurezza e precarietà, frammentato e dipendente dall'aiuto internazionale, i malati cronici vengono considerati non prioritari e le risorse disponibili per fornire loro un'assistenza adeguata e continuativa non sono disponibili.

Vivere con l' EB è una condizione ad alta complessità clinica ed elevato impatto sociale. La formazione cronica di bolle ed erosioni su aree spesso estese della superficie cutanea e gli esiti invalidanti limitano la vita personale e professionale dei pazienti. La scarsa conoscenza della malattia a livello comunitario comporta l'isolamento delle persone colpite e delle loro famiglie. L'EB è una malattia cronica e come tale può incidere sulle dimensioni più intime e personali non solo dei pazienti ma anche di coloro che se ne occupano direttamente, quindi i genitori, i fratelli e/o le sorelle.

2) Il progetto promosso da DEBRA ITALIA Onlus

DEBRA ITALIA, <http://www.debraitaliaonlus.org/>, Associazione Nazionale per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa, fondata nel 1990 da un gruppo di genitori di bambini affetti da questa malattia, dopo essere stata informata delle precarie condizioni di vita dei bambini farfalla di Gaza e della totale mancanza di assistenza socio-sanitaria nei loro confronti, ha attivato un programma volto alla creazione di una rete assistenziale per le persone affette da EB nella Striscia di Gaza. Il programma è durato dal 2012 al 2014.

Il presente progetto è finalizzato a garantire la continuità delle attività di sostegno all'accesso ai servizi sanitari e alle attività didattiche e ricreative promosse negli anni precedenti da DEBRA ITALIA.

1.2.2 Obiettivi del progetto

Il progetto si sviluppa su due componenti:

- 1) **Sostenere l'accesso dei bambini affetti da EB all' assistenza sanitaria** in particolare al servizio di fisioterapia - terapia fisica, terapia occupazionale e riabilitazione respiratoria e fornitura dei prodotti e dei farmaci per la gestione delle manifestazioni cutanee e delle complicazioni extracutanee
- 2) **Promuovere lo sviluppo delle abilità intellettuali, relazionali e comunicative dei minori** affetti da EB attraverso la promozione di attività socio-educative, culturali e ludico-ricreative.

1.2.3 Attività progettuali previste

Attività (A.1) Fornitura del servizio di trasporto per i pazienti per raggiungere i centri di riabilitazione e i presidi sanitari, fornitura di eventuali ausili per la riabilitazione e per garantire la massima autonomia personale nell'ambiente domestico e comunitario.

I servizi di fisioterapia sono forniti gratuitamente dalle strutture pubbliche sanitarie in collaborazione con il Ministero della Salute.

I costi di trasporto per raggiungere i centri di fisioterapia risultano economicamente non sostenibili per i pazienti e le loro famiglie. Il costo per raggiungere i centri di fisioterapia che non sempre si trovano nelle vicinanze delle abitazioni dei pazienti è stimato a circa 30 euro/mese/paziente.

Oltre a garantire ai pazienti l'accesso al servizio di fisioterapia, il progetto considera la ricerca e l'individuazione di soluzioni che ottimizzino la risposta ai bisogni dei pazienti con lo scopo di sostenerne l'autonomia e l'indipendenza attraverso ausili che consentano il recupero funzionale e il raggiungimento della massima autonomia possibile sia nell'ambiente domestico che comunitario.

A tale fine, il progetto considera anche la realizzazione di interventi finalizzati ad adeguare gli spazi domestici ai bisogni dei pazienti e la fornitura di dispositivi di assistenza per il raggiungimento della massima autonomia personale comprensiva di tutte le necessità di carattere fisiologico (mangiare, dormire, vestirsi, andare in bagno, spostarsi).

Attività (A.2) Fornitura dei prodotti e dei farmaci necessari al trattamento delle lesioni della pelle e delle complicazioni extracutanee e fornitura di calzature e capi di vestiario adeguati alle esigenze dei pazienti.

Le lesioni bollose a carico della cute necessitano di cure quotidiane. I pazienti affetti da EB distrofica e giunzionale presentano ulcerazioni diffuse e continuamente recidivanti. Nell'ambito del progetto promosso da Debra Italia, i genitori dei bambini affetti da EB e i pazienti adulti sono stati formati sul corretto trattamento delle lesioni cutanee ed è stato attivato il servizio di assistenza alle medicazioni della pelle presso i presidi sanitari pubblici.

Il personale infermieristico dei presidi sanitari, formato dagli specialisti italiani durante la loro missione a Gaza, fornisce supporto ai genitori dei bambini che non riescono a gestire adeguatamente le lesioni cutanee in ambito familiare.

Nel corso degli ultimi anni è stata regolarmente monitorata la disponibilità dei prodotti necessari al trattamento delle lesioni cutanee. Nonostante il Ministero della Salute abbia accettato la richiesta di esenzione dalla partecipazione al costo sui prodotti per le medicazioni per le persone affette da EB, i pazienti non ricevono dai presidi sanitari locali le quantità adeguate per coprire i loro bisogni e molti dei prodotti prescritti non vengono consegnati loro perché non disponibili.

Il Ministero della Salute, insieme alle agenzie delle Nazioni Unite e alle organizzazioni umanitarie che lavorano a Gaza, ha denunciato più volte la carenza di farmaci e di materiale sanitario monouso e l'incapacità di soddisfare i bisogni dei pazienti di Gaza, specialmente quelli dei pazienti affetti da malattie croniche.

Oltre ai prodotti necessari alla cura delle lesioni cutanee, l'accesso a servizi diagnostici e il costo di eventuali farmaci necessari alla gestione delle complicazioni extracutanee (croniche) sono completamente a carico dei pazienti ma le famiglie non sono in grado di sostenere i costi di farmaci per terapie a lungo termine. Il progetto prevede quindi di sostenere le famiglie fornendo loro i prodotti necessari alle medicazioni delle lesioni della pelle e i farmaci inclusi nel piano terapeutico di ogni paziente per il trattamento delle complicazioni extracutanee.

Inoltre, al fine di prevenire e limitare la formazione di bolle (ulcere e le infezioni) a livello della superficie plantare, il progetto prevede la fornitura di calzature adeguate alle esigenze dei pazienti. Il progetto considera anche la possibilità di fornire capi di vestiario adeguati.

Attività (A.3) Promozione di attività volte allo sviluppo delle abilità intellettuali, relazionali e comunicative dei minori

Il progetto prevede la realizzazione di attività di assistenza scolastica e/o attività extra-scolastiche, offerte formative integrative, attività ludico-ricreative (laboratori creativi, gite culturali) e promozione di eventi di aggregazione e socializzazione.

Le attività saranno differenziate sulla base dell'attuale livello di istruzione di ogni minore e sulla base delle invalidità fisiche di ognuno di loro, tenendo conto delle loro preferenze e valutando la possibilità di revisione in corso d'opera delle attività in base alle esigenze che potrebbero emergere nel corso del progetto.

In generale, tutti gli interventi socio-educativi o socio-animativi saranno finalizzati al miglioramento del livello culturale, al miglioramento dell'autonomia personale, alla socializzazione e propedeutici all'inserimento nei diversi livelli di istruzione. In parallelo, la promozione di eventi di sensibilizzazione a livello comunitario contribuiranno a promuovere la conoscenza dell'EB e a contrastare l'isolamento sociale dei pazienti e delle loro famiglie.

L'offerta di momenti ricreativi e conviviali con le famiglie, che rappresentano anche momenti importanti di sollievo dalla malattia, sarà finalizzata a rafforzare la rete sociale di condivisione e di solidarietà tra le famiglie.

1.2.4 Beneficiari del progetto

La (tab. 1) illustra il numero dei minori da 0 a 15 anni affetti da EB, suddivisi per fascia di età e registrati durante la ricerca condotta nel periodo tra ottobre 2011 e gennaio 2013 da DEBRA ITALIA in coordinamento con il Ministero della Salute e le Unità Operative di Dermatologia delle strutture ospedaliere (ospedale Al Shifa di Gaza City, ospedale European Hospital di Khan Younis, ospedale Nasser di Khan Younis). Sono state coinvolte nell'indagine anche le cliniche private e i centri sanitari di base gestiti da UNRWA e dalle organizzazioni internazionali operanti in ambito sanitario a Gaza.

La diagnosi clinica è stata confermata dagli specialisti del Centro Multidisciplinare per la diagnosi e il trattamento dell'EB presso l'Ospedale Pediatrico 'Bambino Gesù' durante la loro missione a Gaza.

Fascia di età	No. di casi registrati
0-5	7
6-15	11
Totale	18

Tab.1

Il numero di casi rilevati non può essere considerato definitivo poiché il meccanismo di coordinamento tra specialisti delle diverse strutture sanitarie è ancora debole. Una volta diagnosticata la malattia (alla nascita), i casi rimangono confinati all'interno delle famiglie che non vanno regolarmente dai medici se non in caso di insorgenza di complicazioni. Per questo motivo, il progetto considera la possibilità di includere in corso d'opera eventuali nuovi casi di minori che non siano ancora stati registrati.

I pazienti di età compresa tra 15 e 18 anni e i pazienti adulti saranno coinvolti negli eventi di aggregazione di gruppo.

Il progetto considererà anche la possibilità di includere nelle attività alcuni minori portatori di altre malattie rare della pelle che sono stati registrati durante l'indagine svolta per identificare i casi di EB e che vivono attualmente in uno stato di totale isolamento sociale.

1.2.5 Budget di progetto

Voci di Spesa	Unità		Durata		Costo/Unità EURO	Totale EURO
COSTI DIRETTI DELLE ATTIVITA'						
(A.1) Fornitura del servizio di trasporto per i pazienti per raggiungere i centri di riabilitazione e i presidi sanitari, fornitura di eventuali ausili per la riabilitazione e per garantire la massima autonomia personale nell'ambiente domestico e comunitario.	5	minori	6	mesi	30	900,00
(A.2) Fornitura dei prodotti e dei farmaci necessari al trattamento delle lesioni della pelle e delle complicazioni extracutanee e fornitura di calzature e capi di vestiario adeguati alle esigenze dei pazienti.	10	minori	11	mesi	30	3.300,00

(A.3) Attività di assistenza scolastica e/o attività extra-scolastiche, offerte formative integrative, attività ludico-ricreative (laboratori creativi, gite culturali)	18	minori	3	mesi	100	5.400,00
(A.4) Eventi di aggregazione e socializzazione con i minori e le loro famiglie	10	incontri			300	3.000,00
GRAN TOTALE (EURO)						12.600,00