

Pazienti vulnerabili a rischio per le divisioni palestinesi e il blocco israeliano

Israa Sulaiman e Khuloud Rabah Sulaiman

24 maggio 2022 - The Electronic Intifada

Ramadan Muhra, 39 anni, è morto dopo cinque mesi di malattia e deterioramento delle condizioni di salute.

Muhra aveva la talassemia. Se non trattata, può ucciderti. Ed è quello a cui è andato incontro Muhra dopo che gli ospedali di Gaza hanno esaurito i farmaci di cui aveva bisogno per mantenere sotto controllo la malattia.

E non è l'unico.

Secondo la Thalassaemia Patients' Friends Society di Gaza, un'organizzazione assistenziale, dall'inizio dell'anno sono morti in totale dieci pazienti affetti da talassemia.

Questa situazione è dovuta al fatto che a Gaza il trattamento di cui hanno bisogno è del tutto indisponibile, 15 anni dopo che Israele ha imposto un blocco punitivo sulla fascia costiera e le due principali fazioni palestinesi, Fatah e Hamas, si sono combattute a vicenda nell'ambito di una divisione politica ancora esistente tra Gaza e la Cisgiordania.

Muhra alla fine ha mostrato tutti i sintomi attesi dopo sei mesi di mancato trattamento. La sua pelle è diventata scura, il suo viso si è gonfiato e ha sviluppato un'osteoporosi. Sia il cuore che il fegato hanno subito gravi danni a causa di un eccesso di ferro nel suo organismo.

“Mio cugino era più forte di quanto immaginassimo”, ha detto Muhammed Muhra, 50 anni. “Ha combattuto la sua malattia fino al suo ultimo respiro e, anche se la sua salute stava costantemente peggiorando, non ha mai perso la speranza di ricevere la sua terapia e di riprendersi”.

La talassemia è una malattia congenita del sangue particolarmente diffusa nelle popolazioni dell'Asia meridionale, sudorientale, del mediterraneo e medio oriente. È causata da un'anomalia genetica che causa bassi livelli di emoglobina, con conseguente anemia e un eccesso di ferro nel sangue.

L'anemia viene trattata con trasfusioni di sangue, mentre viene utilizzata una medicina per controllare i livelli di ferro.

Uno dei farmaci più importanti per le persone con questa condizione è la deferoxamina, venduta a Gaza con il nome commerciale di Desferal.

Il Desferal aiuta a rimuovere l'eccesso di ferro causato dalle regolari trasfusioni di sangue di cui i pazienti talassemici hanno bisogno, proteggendo dai danni gli organi vitali.

Ma a Gaza le scorte di Desferal si sono esaurite all'inizio dell'anno, mettendo a rischio la vita dei malati di talassemia.

A quanto dice Muhammad, Ramadan Muhra è stato costretto a letto per mesi e non era in grado di camminare. Alla fine aveva perso molto peso e soffriva di spossatezza e costanti dolori addominali.

Muhammad, un tecnico satellitare, è arrabbiato perché la morte di suo cugino non doveva accadere. E' stato, dice, "un omicidio deliberato".

"Non è morto come la maggior parte delle persone. È morto per mancanza di medicine causata da una lotta politica tra i due governi palestinesi".

Occupazione e divisione

Ibrahim Abdallah, che è un coordinatore della Gaza Thalassemia Patients' Friends Society, che organizza una serie di eventi sanitari e comunitari per i poco più di 300 pazienti di Gaza, ha anche accusato le autorità governative palestinesi divise.

Le restrizioni israeliane all'importazione di medicinali e al movimento dei pazienti hanno svolto un ruolo enorme. Al Mezan, un'organizzazione per i diritti umani, a febbraio ha scoperto che a Gaza le giacenze del 39 per cento dei farmaci vitali erano a zero, con meno di un mese di scorte rimanenti.

Ma oltre a queste restrizioni, la disponibilità di medicinali è notevolmente diminuita

dal momento della separazione dei governi al potere nel 2007.

Secondo il ministero della Salute di Gaza l'Autorità Nazionale Palestinese nella Cisgiordania occupata, dominata da Fatah, fornisce ora a Gaza solo il 20% dei farmaci necessari. Il governo di Hamas nella Striscia di Gaza occupata fornisce un altro 20%, mentre gli enti di beneficenza cercano di colmare il deficit fornendo circa il 40%.

Non è abbastanza e Abdallah, pur affermando di capire la sua difficile posizione, sostiene comunque che Hamas deve affrontare questa situazione con urgenza poiché è responsabile di Gaza.

L'ANP di Fatah e il governo di Hamas nella Striscia di Gaza, prosegue, hanno contribuito tra loro a peggiorare la crisi sanitaria di Gaza e messo a rischio la vita delle persone, comprese quelle affette da talassemia.

Aggiunge che le scorte di Desferal si sono esaurite all'inizio dell'anno, mettendo a rischio decine di vite.

Nel frattempo l'associazione per la talassemia di Abdallah ha cercato di assicurarsi dei rifornimenti da altre parti.

“Abbiamo ricevuto il primo lotto di 10.000 confezioni di Desferal da un'organizzazione di beneficenza in Kuwait. Il secondo lotto di 4.000 confezioni è previsto a breve”, afferma. “Questi dureranno per alcuni mesi, e poi torneremo alla stessa crisi”.

Abdallah, egli stesso affetto da talassemia, ha esortato entrambe le autorità palestinesi a mettere da parte le loro divergenze per affrontare la grave mancanza di medicine che sta “uccidendo i nostri pazienti”.

“Si incolpano l'un l'altro per questa crisi”.

Non è colpa nostra

Secondo i funzionari sia della Striscia di Gaza che della Cisgiordania, l'epidemia di COVID-19 ha esacerbato uno squilibrio finanziario paralizzante, impedendo loro di ottenere molte cure.

Secondo Alaa Helles, portavoce del ministero, la stretta finanziaria che il Ministero

della salute di Gaza ha dovuto affrontare dopo il blocco gli ha impedito di ottenere e fornire tempestivamente la quantità necessaria di farmaci.

Con la diffusione della pandemia questa crisi non ha fatto altro che peggiorare.

Secondo Ossama al-Najjar, funzionario del Ministero della Salute a Ramallah, dall'anno scorso, quando l'azienda farmaceutica svizzera Novartis ha cessato le vendite all'Autorità Nazionale Palestinese a causa di debiti in sospeso, il Ministero non è stato in grado di distribuire un buon numero di medicinali.

“Siamo nel mezzo di un'orribile crisi finanziaria causata dai due anni della pandemia di COVID-19, che ci ha reso incapaci anche di acquisire le medicine più economiche”, aggiunge.

“Ci sono aziende e fondazioni che acquistano regolarmente questi farmaci e ce li donano”, spiega Al-Najjar, “ma anche questo è bloccato” a causa della pandemia.

Ma respinge le accuse secondo cui Ramallah avrebbe in qualche modo sospeso deliberatamente la consegna delle medicine.

“Non appena il medicinale sarà presente nei magazzini”, ha detto, “sarà trasferito a Gaza”.

Lotta contro la malattia

Ashraf Humeid aveva 37 anni quando è morto lo scorso settembre per gravi complicazioni mediche dopo una lunga lotta contro la talassemia.

A causa della carenza di farmaci Humeid aveva ricevuto nei 14 anni prima della sua morte solo sei delle 12 somministrazioni al mese che avrebbe dovuto ricevere secondo il protocollo.

Poiché l'anno scorso l'economia palestinese si è ulteriormente deteriorata le somministrazioni sono state ridotte a due iniezioni al mese fino all'esaurimento completo delle scorte a Gaza.

Abdallah, che lo conosceva bene a causa della Friends Society, dice che le due somministrazioni erano del tutto insufficienti perché Humeid potesse condurre una vita sana.

Ma lui non si è mai lamentato.

“Anche se la sua salute peggiorava e i farmaci erano finiti, ha lottato e ha tentato di nasconderci il suo dolore”, ha detto Abdallah. “Ma vedevamo quanto fosse sfinito.”

Alla fine a Humeid è stata diagnosticata un’insufficienza renale, con conseguente ingrossamento della milza e, infine, un’insufficienza cardiaca.

Nonostante la sua malattia e le significative complicazioni, si è impegnato fino alla fine per altri malati di talassemia come coordinatore per la Thalassemia Patients’ Friends Society.

“Ashraf sognava di proteggere le generazioni future da questa malattia, quindi ha deciso di lavorare con noi nell’associazione”, prosegue Abdallah.

“Era responsabile del programma di sensibilizzazione dell’associazione, che includeva lo svolgimento di eventi nelle università di Gaza e in altri luoghi pubblici per educare i giovani sull’importanza delle visite mediche prematrimoniali ai fini della riduzione dell’incidenza della talassemia”.

Secondo Abdallah tali eventi hanno contribuito a ridurre gradualmente negli ultimi dieci anni il numero di bambini nati con talassemia da 40 a quasi zero.

“Dopo la sua morte il progetto è stato intitolato a lui, in suo onore e per i suoi indimenticabili ed eroici sforzi a favore dei pazienti palestinesi”, afferma Abdallah.

Pazienti disperati

A Gaza molti malati di talassemia hanno perso le speranze di ricevere cure e temono di perdere la vita.

Sawsan al-Masri, 32 anni, è preoccupata di diventare la prossima vittima della carenza del farmaco Desferal.

Come Humeid, al-Masri ora riceve solo un’iniezione due volte alla settimana. Il suo viso è diventato pallido e i suoi muscoli si sono indeboliti, rendendola incapace di muoversi bene o di uscire di casa.

Inoltre soffre di epistassi occasionali e i suoi denti hanno iniziato a cadere. Il suo fegato è ora ingrossato e nel tempo ha sviluppato una cardiomiopatia, un indebolimento del muscolo cardiaco.

“Per me il Desferal è un miracolo perché mi fa sentire una persona normale che può fare tutto ciò che vuole”, ha detto a The Electronic Intifada. “Senza quel farmaco muoio lentamente.”

Da quando il Desferal è esaurito al-Masri assume un farmaco alternativo, ma finora non si è rivelato particolarmente utile. Nel giro di pochi mesi ha già perso a causa della malattia 10 dei suoi più cari amici.

“Prima di non essere più in grado di uscire di casa ho continuato ad andare in ospedale sperando di trovare le medicine e di tornare a una vita normale come tutti gli altri”, dice. “Sono sempre rimasta delusa”.

“E non ho idea di chi sarà il prossimo. Forse sarò io”.

Israa Sulaiman è una scrittrice di We Are Not Numbers [Non siamo dei numeri, progetto per giovani adulti della Striscia di Gaza, incoraggiati a scrivere e diffondere le loro storie personali, ndtr.]

Khuloud Rabah Sulaiman è una giornalista che vive a Gaza.

(traduzione dall'inglese di Aldo Lotta)