

La cura dell'epidemia da HIV in età Pediatrica nel contesto ugandese

Area urbana e sub-urbana della Città di Kampala, capitale dell'Uganda, nel distretto di riferimento della Parrocchia di Ggaba e nelle aree limitrofe ai centri sanitari dello Nsambya Home Care Department e Mu- Jhu Research Center, tutte aree dove ormai da anni opera l'associazione Italiana Casa Padre Angelo in diretto collegamento con quella Ugandese "House for life".

SITUAZIONE SANITARIA NEL CONTESTO LOCALE



L'Uganda è uno dei paesi situati sulla riva del lago Vittoria, al centro del continente africano. Secondo il più recente rapporto UNDP (2018) la popolazione Ugandese è stimata attorno ai 41.5 Milioni di persone (UNPOP 2016), di cui il 25 risiede nelle zone urbane. Nonostante l'ultimo rapporto UNDP segnali un trend in miglioramento globale di tutti gli indicatori di sviluppo, salute e povertà misurati dal 1990 ad oggi, l'Uganda rimane uno dei paesi più poveri del mondo, con Indice di Sviluppo Umano (HDI o Human Development Index) di 0,516 nel 2017, ben al di sotto dei livelli minimi di sviluppo. Ciò pone l'Uganda al 162° posto su 189 paesi nella classifica globale.

L'Uganda rimane uno dei paesi più colpiti dalla pandemia da HIV/AIDS. Globalmente sono circa 36.9 Milioni le persone affette dal virus HIV, tra cui 1.8 Milioni di persone che hanno contratto una nuova infezione nel 2017 (UNAIDS 2018, dati relativi al 2017). Di queste, 1.4 Milioni di persone sieropositive vivono in Uganda, tra cui 52000 nuovi casi di infezione da HIV nel corso del 2017, quest'ultimo dato con trend in riduzione rispetto al 2000 (in cui erano state 90000 le nuove infezioni). Allarmanti sono anche i dati stratificati per età e genere: sono circa 130000 i bambini di età 0-14 anni e 740000 le donne affetti da infezione da HIV.

La terapia antiretrovirale combinata (ART) ha cambiato radicalmente le sorti dei soggetti sieropositivi riducendo il numero di casi di sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) e la mortalità HIV-correlata. In Uganda la terapia antiretrovirale combinata (ARVs) è stata introdotta dal 2004 e dal 2007 circa 349 "HIV clinics" sono state accreditate dal governo come centri idonei per la gestione dell'infezione da HIV e per la distribuzione della terapia ARVs. Di questi sono circa 209 (59.9%) i centri che erogano servizi di assistenza e cura anche ai bambini HIV infetti/esposti, tra cui Nsambya Home Care Department dell'Ospedale St. Raphael of St. Francis Nsambya Hospital e il centro HIV/AIDS del Mu-JHU Care Ltr di Kampala. Ciò ha sicuramente contribuito ad aumentare la distribuzione dei farmaci: secondo il report UNAIDS 2017 in Uganda attualmente il 67% delle persone sieropositive beneficiano della ART, dato in aumento rispetto agli anni precedenti: tuttavia molto resta da fare per quanto riguarda l'accesso ai farmaci nella popolazione pediatrica, infatti solo

In questo contesto operano le cliniche HIV Nsambya Home Care (NHC) department e Mu-JHU Care Ltr, che occupandosi specificatamente di HIV/AIDS in pazienti di età pediatrica ed adulta, offrono cure mediche ed infermieristiche sia a livello ospedaliero che domiciliare, nell'area urbana della periferia di Kampala. Entrambi i centri sono stati accreditati dal governo ugandese come centri di eccellenza per la gestione e cura dell'infezione da HIV/AIDS, diventando "Accredited ART site".

Data la necessità di una crescente sensibilizzazione e cura dell'infezione da HIV/AIDS da alcuni anni lo NHC ha stipulato collaborazioni con Outreach periferiche. La più fruttuosa è stata attivata in accordo con la Parrocchia di Ggaba che ha messo a disposizione il Centro Medico (Ggaba Outreach) di proprietà della Parrocchia-stessa.

Le attività del Ggaba Outreach (GO) si svolgono nel distretto della capitale ugandese estendendosi su un territorio di circa 30.000 m2 in cui tra l'altro sorge l'attuale struttura parrocchiale ed il seminario diocesano. Inoltre al GO affrisce tutta la popolazione risiedente nelle aree adiacenti alle rive del Lago Vittoria e in alcune isole fino ad arrivare alla periferia urbana di Kampala, aree note per essere tra le più povere di Kampala.

Da tempo, in particolare grazie alla stretta collaborazione della parrocchia di Ggaba con lo NHC, sono stati attivati servizi socio-sanitari volti a migliorare la salute della popolazione afferente al GO. Tali servizi richiedono però un costante investimento sulla formazione con un continuo aggiornamento del personale sanitario e socio-assistenziale locale per riuscire a far fronte alle crescenti sfide che la diffusione dell'HIV continua a porre.

I partners locali Ugandesi per la cura dell'HIV in età Pediatrica

House for Life, Father Angelo. L'associazione nasce nel 2013 a Kampala come ONG Ugandese accreditata per operare nel paese: costituisce di fatto il "braccio operativo" di Casa Padre Angelo Trentina in Uganda. Nel corso degli anni ha portato a termine attività di sensibilizzazione sul territorio per famiglie e giovani finalizzate a prevenire la diffusione del virus dell'HIV, ha seguito situazioni di particolare complessità per la compresenza di patologie e di coincidenze sociali sfavorevoli. L'associazione si basa principalmente sull'attività prestata volontariamente da personale socio sanitario locale ed è coordinata da un rappresentante ufficiale (assunto) e da un consiglio con rappresentanti delle diverse istituzioni che la sostengono, tra cui rappresentanti di altri partner del progetto. House for life Father Angelo ha assunto ormai nel tempo un ruolo consolidato nel coordinamento delle attività congiunte tra i diversi partners, coinvolti nella cura dell'HIV e Tubercolosi in età pediatrica.

Ggaba Outreach Clinic. Ggaba Outreach Clinic (GOC), dopo una radicale ristrutturazione sovvenzionata dalla Regione Trentino Alto Adige attraverso un progetto presentato dall'Associazione Casa Padre Angelo, rappresenta il centro di salute ubicato presso una struttura di proprietà della Diocesi ed in gestione alla Parrocchia St Karoli Lwanga Ggaba Catholic Parish, finalizzato all'erogazione di servizi di primary health care ai soggetti specie in età pediatrica con infezione da HIV. La fornitura di tali servizi è stata ed è tuttora possibile grazie alla stretta collaborazione della Parrocchia con lo NHC.

Nsambya Home Care Department. Lo Nsambya Home Care Department (NHC), sorto nel 1987, è un dipartimento dello Nsambya Hospital che si occupa specificatamente di HIV/AIDS in pazienti di età pediatrica ed adulta, offrendo cure mediche ed infermieristiche, assistenza psicologica e sociale sia a livello ambulatoriale che a domicilio, nell'area rurale attorno a Kampala. Dall'anno della sua istituzione, grazie a un importante finanziamento della nostra Associazione, ottenuto dalla Provincia Autonoma di Trento si è realizzata la costruzione di cura per l'HIV. Lo NHC ha assistito circa 15.000 pazienti e solo nell'ultimo anno sono stati presi in carico circa 2000 nuovi casi, di cui circa in buona parte bambini. NHC gestisce e coordina, sempre con il nostro supporto, anche tutte le attività di assistenza domiciliare connesse alla cura dei bambini/ragazzi.

MU-JHU Care Ltd nasce come collaborazione tra i due partners Makerere University (Uganda) e Johns Hopkins University (Baltimora, US), mirata alla realizzazione di attività di ricerca clinica rispetto ai pazienti che fanno riferimento al Mulago Hospital di Kampala. In particolare tra le attività principali promosse dal MU-JHU c'è la prevenzione della trasmissione materno-fetale dell'infezione da HIV, attraverso la realizzazione di studi clinici sulla riduzione del rischio di infezione durante il parto e l'allattamento materno.

Interventi precedentemente effettuati da Casa Accoglienza alla Vita Padre Angelo a Kampala, Uganda

Collaborazione tra Casa Padre Angelo, Nsambya Home Care Departmente, Parrocchia di Ggaba

Diversi anni di collaborazione con lo Nsambya Home Care Department hanno consolidato un rapporto di fiducia reciproca, tradotta nella pratica in numerosi progetti che fin dal 2005 hanno portato ad un progressivo innalzamento del livello generale del servizio offerto dallo NHC e dalle sue cliniche periferiche, in modo più evidente presso il Ggaba Outreach (GO) clinic.

In particolare l'azione di Casa Accoglienza ha riguardato due ambiti:

- 1. Formazione sul campo, attraverso l'attivazione di programmi di cura e di progetti di ricerca applicata che favorissero l'adeguamento delle metodologie ai più alti standard internazionali.**
- 2. Potenziamento delle infrastrutture sia centrali che periferiche, al fine di agevolare la creazione di un sistema sanitario a più livelli di assistenza che garantisca una più efficace azione di cura e prevenzione della diffusione dell'infezione da HIV.**

A – Progetti di formazione sul campo:

- - A partire dal 2005 è stato avviato un *programma di prevenzione della Polmonite da Pneumocystis Jirovecii (PCP)* attraverso la somministrazione giornaliera di una dose di Cotrimossazolo (TMP/SMX) ai bambini HIV infetti/esposti afferenti allo NHC del St. Raphael of St. Francis Hospital di Kampala, Uganda. Il programma di profilassi della PCP ha permesso la somministrazione gratuita di TMP/SMX ai circa 372 bambini HIV infetti/esposti che già afferivano allo NHC e a quelli che sono stati arruolati negli anni successivi.
- - Fin dal 2005, *realizzazione ed implementazione di un Servizio di Follow-up pediatrico*. Progressivamente, attraverso l'adeguamento dei presidi sanitari e la formazione al loro utilizzo, nonché all'adeguamento delle figure professionali necessarie, è stato avviato un sistema di follow-up clinico e laboratoristico regolare in grado di monitorare e garantire l'aderenza alla terapia antiretrovirale e alla profilassi delle infezioni opportunistiche, di monitorare periodicamente e con regolarità lo stato clinico ed immunologico dei pazienti, di effettuare diagnosi corrette e tempestive, di mantenere la riservatezza sullo stato di salute dei pazienti affetti da HIV/AIDS.
- - 2008-2011, attivazione del *Progetto Tuberculosis*: ciò ha permesso allo NHC di divenire centro di riferimento per la diagnostica ed il trattamento della Tuberculosis (TB). Avviato in accordo con le linee guida dell'OMS, questo progetto è consistito nella somministrazione della profilassi con INH a tutti i bambini HIV infetti arruolati nel programma di follow-up.
- - Nel corso degli anni, sotto forma di progetti per lo più annuali e/o collaborazioni con PENTA (network europeo per il trattamento di HIV/AIDS pediatrico), sono stati promossi da ACAVPA diversi momenti formativi per il personale socio-sanitario. Nello specifico, la formazione si è articolata nelle seguenti attività: 1. Meeting informali a cadenza mensile su argomenti relativi alla gestione del paziente con infezione da HIV, con particolare riferimento alla donna ed al bambino e finalizzati all'aggiornamento scientifico del personale locale ed alla implementazione delle linee guida dell'OMS;

B – Potenziamento delle strutture sanitarie:

- - 2006-2007: costruzione della clinica Nsambya Home Care Department, tramite finanziamento triennale (2006-2008) da parte della Provincia Autonoma di Trento (PAT). Tale costruzione è stata resa necessaria dall'aumento degli utenti (bambini affetti da HIV/AIDS) osservato dopo l'avvio dei primi progetti, oltre che dalla necessità di creare degli ambienti idonei in termini di privacy e di organizzazione di attività collaterali di tipo socio-sanitario.
- - 2008, costruzione ed equipaggiamento della TB UNIT adiacente alla clinica NHC, area separata specificatamente preposta all'accoglimento e all'erogazione dei servizi di assistenza e cura ai pazienti con Tubercolosi (TB), in particolare i bambini HIV infetti. Si tratta di una struttura semplice, ben areata, che preveda l'adozione di procedure di tipo operativo, secondo quanto raccomandato dall'OMS, per il controllo della trasmissione dell'infezione tubercolare.
- - 2012, ristrutturazione ed ampliamento della Clinica Periferica (Ggaba Outreach, GO) della Parrocchia di Ggaba, grazie ai contributi provenienti da Provincia Autonoma di Trento e Regione Trentino-Alto Adige.

C – Collaborazione tra House for Life e Mu-JHU

Il rapporto di collaborazione tra House for life e Mu-JHU, riconosciuto centro di eccellenza per la diagnosi e cura dell'infezione da HIV/AIDS a Kampala, è anch'esso di lunga data essendo iniziato in particolare con la condivisione di alcuni studi e momenti di formazione tra il personale socio-sanitario di entrambi i centri. A fine 2015 è stato approvato il primo progetto congiunto tra ACAVPA-NHC-Parrocchia di Ggaba e Mu-JHU "Un passo avanti", progetto triennale finanziato da Provincia Autonoma di Trento e mirato al supporto degli adolescenti affetti da HIV/AIDS, sia in termini di aderenza alle cure e alle visite ambulatoriali che soprattutto rafforzandone la motivazione e l'autostima, promuovendo uno stile di vita sano attraverso lo sport e altri momenti di condivisione. È stato infine recentemente approvato il progetto "In movimento" finalizzato all'acquisto di un mezzo furgonato con relativo allestimento e a funzione di "clinica mobile", per attività di prevenzione, diagnosi precoce mediante test rapidi per HIV e sifilide, monitoraggio clinico e attività di promozione sanitaria direttamente nei distretti più poveri e disagiati delle aree urbane-suburbane di Kampala.



Costruzione ed inaugurazione dello Nzambia Home Care per la cura di mamme e bambini con HIV in Kampala



Costruzione ed inaugurazione ambulatorio per la cura della tubercolosi in età pediatrica presso le Nzambia Home Care



Ristrutturazione ed inaugurazione a Ggaba, nella periferia di Kampala per le cure di mamme e Bambini con HIV. Bambini e mamme con HIV in attesa di visita a Ggaba prima della ristrutturazione

