



Dispacci da Associazione Ruvuma

Fin dal giorno della sua fondazione, Associazione Ruvuma Onlus ha avuto la fortuna di ricevere il sostegno di moltissime persone che hanno contribuito a far portare avanti i suoi progetti in campo sanitario e nella formazione professionale a Mbweni, in Tanzania.

*Ci sembra quindi giusto **condividere con voi le storie di chi vogliamo aiutare**, storie che **dall'Italia possono sembrare realtà distanti**, frammenti di vita di cui mai nessun telegiornale parlerà. Ma dietro a quelle storie, ci sono giovani adulti, famiglie e bambini. **Ci sono esseri umani a cui viene negato il sacrosanto diritto alla salute, all'istruzione, e ad avere una vita dignitosa.***

Associazione Ruvuma è venuta a conoscenza di questa storia grazie a una donna che dedica la vita ad aiutare gli altri. Il suo nome è **Happy Seiph** (che tradotto vuol dire felice, come il suo sorriso nella foto seguente, dove Happy è insieme ai suoi figli). Per tutti noi, Happy è un importante punto di riferimento a Dar es Salaam, in Tanzania.



Qualche anno fa, è venuta a conoscenza del **dramma di una famiglia di Mbweni**, che ha voluto approfondire recandosi molte volte a casa loro.

Il dramma di cui parliamo si chiama **distrofia muscolare di Duchenne**, una malattia neuromuscolare caratterizzata da atrofia a progressione rapida, da degenerazione dei muscoli scheletrici e cardiaci. **I bambini affetti da questa patologia non sono capaci di correre o saltare.** La perdita della deambulazione avviene tra i 6 e i 13 anni, nei pazienti non trattati con gli steroidi.

Dopo la perdita della deambulazione, si sviluppano rapidamente le contratture articolari e la scoliosi. La cardiomiopatia e l'insufficienza respiratoria rappresentano la causa di morte dei pazienti all'inizio della vita adulta.

Esistono dei **rimedi tampone** che cercano di limitare quelli che sono i sintomi invalidanti e di rallentare l'inesorabile progressione della malattia, molto importante comunque è ottimizzare la deambulazione, in quanto essa è strettamente correlata ai problemi respiratori che potrebbero insorgere.

La ricerca sta facendo progressi per migliorare la vita dei pazienti affetti da questa malattia. Ma questo succede in Europa, negli Stati Uniti, e in qualunque paese economicamente avanzato.

In Africa, al momento questa speranza è negata.

Breve storia di una famiglia tanzana

Trifonia e Sixtus Muhaghama sono una coppia di Dar es Salaam, Tanzania. Sixtus lavora come catechista nella parrocchia di Mbweni, e ha otto figli.

Avrebbe potuto semplicemente essere la storia di una bella famiglia numerosa. Ma non è andata così. Uno dei figli è deceduto qualche anno fa, e tre soffrono distrofia muscolare di Duchenne.



Pochi mesi fa, la mamma è morta per una malattia cerebrale, e il capofamiglia Sixtus sta crescendo da solo i suoi figli, con tutte le difficoltà immani che, in un Paese povero come quello della Tanzania, comporta avere in casa bambini con malattie così gravi, e un misero stipendio di un insegnante di religione.

Sylvester, 26 anni, ha perso la mobilità quando aveva 5 anni; ha dovuto abbandonare la scuola in quarta elementare, per la mancanza di un supporto di un mezzo che lo trasportasse. Sylvester sa leggere, scrivere, ed è un eccellente cantante di gospel, nel 2013 è uscito anche un suo album.

Abbiamo deciso di inviare a Sixtus un ossigenatore, che potrà essere usato da Sylvester e dagli altri due fratelli, Bonaventura (20 anni) e Rosalia (16 anni), quando le loro condizioni di salute si aggraveranno.

A Sylvester abbiamo inoltre inviato una sedia semovente.

Associazione Ruvuma Onlus augura a tutti voi un
Felice Natale e Anno Nuovo

