

# L'EREDITÀ DI AIC NEL SAHARAWI

Dopo dieci missioni si chiude il progetto nel Sahara Occidentale. Dati, traguardi raggiunti ma anche storie di persone, viaggi e momenti condivisi. Uno sguardo alle ragioni che ci hanno portati così lontano



angolo di deserto dimenticato, dove oggi vivono oltre 170.000 persone in esilio.

Sono trascorsi più di dieci anni da quando l'Associazione Italiana Celiachia è entrata in relazione per la prima volta con il Saharawi, una relazione destinata a crescere e consolidarsi nel tempo fino a diventare un cammino condiviso tra le persone del nostro staff, che hanno fortemente creduto nel progetto e si sono messe in gioco in prima persona, i sostenitori che lo hanno reso possibile, i tanti partner con cui abbiamo avuto il piacere di collaborare e il popolo del deserto, che abita uno spazio incerto, fatto di cielo e sabbia.

## Primi passi, primi obiettivi

Per raccontare il Progetto Saharawi dobbiamo tornare al 1987 e fare sosta in Toscana, più precisamente a Livorno, dove allora stava nascendo il "Comitato Livornese di Solidarietà con il Popolo Saharawi" che sarebbe presto diventato l'"Associazione di solidarietà con il popolo Saharawi". Questa terra era coinvolta in un aspro conflitto armato con il vicino Marocco, che non ha mai riconosciuto l'indipendenza del Saharawi tanto da costringere un intero popolo alla fuga, verso i campi profughi in Algeria, in particolare a Tindouf, dove prende vita un'insolita esperienza politica e sociale, la creazione di uno "Stato in esilio". Negli anni Ottanta, quando il Saharawi si trova a fronteggiare il conflitto con l'esercito marocchino, incontriamo in Italia i primi, piccoli, "ambasciatori di pace". I bambini del deserto sono ospiti dell'Associazione Saharawi di Livorno durante i mesi estivi e a tutti loro, in collaborazione con la USL di Livorno, viene offerto un check-up sanitario completo. Le indagini mediche rivelano alcuni casi riconducibili alla celiachia, di volta in volta



NELLA FOTO: in alto, una veduta del deserto del Sahara occidentale. Sotto il medico Jalil Lasiad (di cui parliamo anche nel ritratto a pag. 6) mentre istruisce del personale medico sanitario in un villaggio Saharawi

Di *Elisa Canepa e Milena Battello*

Quando a Tindouf cala la sera, il sole traccia linee di luce tra le forme chiare del deserto, che di giorno si confondono in sbuffi di sabbia e vento. La bellezza commovente dei tramonti sembra accendere i riflettori su questo

## La celiachia in Saharawi

Ma quanto è diffusa realmente la celiachia tra la popolazione del Saharawi? Nel 1998, nonostante le strutture e gli strumenti inadeguati, si riesce a portare a termine la prima indagine su un totale di 989 bambini, un lavoro che svela una percentuale di prevalenza della celiachia del 5.6%, dato ben dieci volte superiore alla frequenza della patologia osservata negli altri paesi europei. A complicare il quadro ci sono le gravi conseguenze sintomatiche tra cui l'anemia e il nanismo nutrizionale che qui possono portare anche alla morte.

confermati e rafforzati dall'arrivo di giovani pazienti che soffrono della stessa patologia. È il 1996, una prima equipe di medici parte dall'Italia per effettuare uno screening sul posto.

Intanto altre importanti realtà sono coinvolte nel progetto, ciascuna porta in Saharawi competenze e background differenti. Il CO-SPE è una ong attiva in molte zone dell'Africa con l'obiettivo di contribuire alla crescita economica dei suoi beneficiari. Fino al 2007 è stata presente nei campi profughi a Tindouf. Presto si uniscono i pediatri dell'ospedale di Ancona, il Ministero della Salute, il Ministero della Cooperazione, la Mezzaluna Rossa Saharawi. Arrivano le prime donazioni grazie all'impegno delle Coop della Toscana, della Regione Toscana e di alcune AIC territoriali, coinvolte fin dal principio. Tra i primi obiettivi del progetto "Celiachia nel Saharawi", la verifica della dimensione del problema e la conseguente diffusione di conoscenza riguardo a una patologia totalmente ignota in Saharawi. Senza dimenticare la necessità di sensibilizzare le istituzioni, reperire alimenti adeguati previsti dalla dieta locale e fornire alle persone strumenti di supporto e conoscenza affinché un giorno possano gestire con consapevolezza e autonomia il problema.

### Dagli aiuti alla formazione sul campo

Se sfogliamo la documentazione del Progetto Saharawi, i primi aiuti concreti da parte del-



NELLA FOTO: da sinistra il medico C. Botti, un nutrizionista Saharawi, il coordinatore il progetto M. Battello, il direttore del dipartimento S. Hanan, J.Lasiad, il biologo G. Ferraroli

le AIC territoriali si trovano ancora espressi in Lire: 5.000.000 destinati a inviare in loco prodotti senza glutine nel 2000 per poi ospitare oltre 35 bambini nei campi estivi in Italia solo due anni più tardi.

In breve tempo il progetto cresce e con esso gli obiettivi delle realtà che lavorano in Saharawi. A partire dal 2003 i test diagnostici si eseguono interamente a Tindouf, anche se permane una forte difficoltà a cucinare il pane nei forni, casalinghi e obsoleti. Da qui nasce la necessità di avviare un'attività di ricerca delle abitudini alimentari, destinata a mutare ampiamente la natura stessa degli aiuti grazie a puntuali e attente indagini sulle tradizioni e sulle preferenze di chi vive in Saharawi.

Per la prima volta, le persone legate alla nostra associazione scelgono di donare per attivare il sostegno a distanza. Da un gesto strettamente vicino ai propri bisogni o a quelli dei propri familiari, come è l'adesione a AIC attraverso la quota associativa, a una donazione in aiuto di chi, in un fazzoletto di deserto, soffre della stessa patologia in un contesto medico e culturale ben diverso.

Lo stretto legame dell'Associazione e dei suoi importanti partner con questo territorio fanno nascere ben presto la consapevolezza di poter fare di più per rendere migliore la vita delle persone celiache in Saharawi. I soli aiuti alimentari, a cui sembra essere condannato questo popolo, non consentono di raggiun-

## COSA LASCIAMO

- Un ambulatorio all'avanguardia dotato di tutta la strumentazione medica necessaria
- Medici e paramedici formati direttamente nei villaggi
- Strumenti per cambiare in meglio la vita della popolazione, come il Vademecum, una pubblicazione simile al nostro Prontuario in lingua locale
- Conoscenza e consapevolezza

## IL PROGETTO IN CIFRE

**219.964,49**

Euro destinati alla realizzazione delle strutture in Saharawi (ambulatorio, dipartimento)

**414.956,97**

Euro destinati agli aiuti alimentari dal 2006 al 2013

**10**

missioni sul campo

**100**

persone formate nell'ambito medico e paramedico

**783**

pazienti celiaci seguiti ad oggi dal Dipartimento

**720**

visite di controllo

**365**

test antitransglutaminasi nell'ultimo anno

**IN 3 MINUTI****CHI**

Le AIC Territoriali prima, AIC nazionale dal 2010 in poi. Tanti i partner coinvolti tra cui la Regione Toscana, C.O.S.P.E., Istituzione Centro Nord Sud della Provincia di Pisa, CISP, Mezzaluna Rossa, i Ministeri della Salute e della Cooperazione.

**COSA**

Permettere al Popolo Saharawi di raggiungere l'autonomia nella gestione della celiachia, patologia che qui colpisce il 5.6% della popolazione. Una prevalenza altissima rispetto alla media europea attestata all'1%.

**DOVE**

In un angolo di deserto in territorio algerino, al confine tra Marocco e Mauritania, dove il popolo Saharawi è costretto a vivere in esilio e a dipendere dagli aiuti umanitari.

gere l'autonomia necessaria a gestire nel miglior modo possibile il problema della celiachia. Mattone dopo mattone si costruisce una struttura sanitaria, destinata a diventare un ambulatorio dedicato alla celiachia, a cui si aggiungono presto un laboratorio per la diagnosi e un ufficio coordinamento che possa gestire una banca dati dei pazienti.

Inoltre a partire dal 2007 si investe in formazione con l'obiettivo di trasferire conoscenze, esperienze sul campo e know how. Si parte con alcuni momenti formativi presso l'Ospedale di Ancona mentre in Saharawi vengono formati direttamente i tecnici di laboratorio e si costituisce un'equipe medica specializzata nel campo della celiachia.

**Un'eredità importante**

Intanto la gestione del progetto stava cambiando. Fino al 2010, capofila era l'Istituzione Centro Nord Sud coordinata dalla Provincia di Pisa, con i contributi della Regione Toscana. Senza dimenticare il prezioso apporto delle AIC territoriali. Da questo momento in poi l'impegno in Saharawi si evolve in un nuovo progetto con capofila l'Ospedale Meyer di Firenze. AIC adotta il progetto a livello nazionale. La strada verso l'autonomia sembra ormai tracciata ma nella notte tra il 22 e il 23 Ottobre 2011, all'interno del campo profughi Saharawi di Hassi Radun, tre cooperanti internazionali sono vittima di un sequestro di persona, in seguito rivendicato dal MUJAO (Movimento per l'unicità e la jihad in Africa Occidentale). Tra loro c'è anche Rossella Urru, cooperante italiana impegnata in Saharawi con il CISP (Comitato Internazionale per lo Sviluppo dei Popoli). I tre giovani saranno liberati solo 270 giorni dopo il rapimento.

Da quel momento la già delicata situazione geopolitica dell'area al confine tra Marocco e Algeria diventa ancora più complessa e oggi questa "no man's land", questo deserto di pietra e sabbia che accoglie un intero Stato in esilio, è quanto mai difficile da gestire.

Le condizioni di forte instabilità e insicurezza ci costringono a interrompere la nostra presenza in Saharawi anche se, negli ultimi anni, innumerevoli sono le energie spese per mantenere la qualità della diagnosi di celiachia e consentire al popolo Saharawi di raggiungere

**Da sapere La situazione geopolitica nella regione**

L'area, appartenente al cosiddetto Sahara Spagnolo, aveva già ottenuto il diritto all'indipendenza nel lontano 1972 e si era liberata dell'occupazione coloniale nel 1976, anno in cui ha inizio la storia travagliata della Repubblica Democratica Araba del Saharawi. Riconosciuta dall'Unione Africana, di fatto la Repubblica non è mai stata accettata dalla Lega Araba e dall'ONU ed è tutt'oggi oggetto di un'interminabile contesa. A difendere il diritto all'autodeterminazione del popolo Saharawi è il Fronte Polisario, un movimento nato con l'intento di liberare il Sahara Occidentale prima dall'occupazione spagnola e poi dall'influenza di Mauritania e Marocco. Nel 1979 il Fronte firma un trattato di pace con la Mauritania. Lo stesso non avviene per il Marocco che dà vita a un estenuante conflitto militare al termine del quale costruisce un muro per cingere i territori occupati. Una barriera lunga 2720 metri, che allontana i Saharawi dalle città di Al Aaiun e Es Samara, un'area ricca di giacimenti di fosfati e riserve di pesca. Ancora oggi la popolazione attende un referendum per l'indipendenza che sembra non debba avere mai luogo.

un livello di autonomia sempre più elevato in quest'ambito. Basti pensare che, solo poco tempo fa, siamo riusciti a consegnare ai medici locali uno degli strumenti più importanti del Dipartimento: una nuova colonna endoscopica.

Il Progetto Saharawi ha donato a ciascuno di noi un'esperienza umana e professionale che mai dimenticheremo. Abbiamo instaurato profondi legami, sono cresciute le nostre competenze e la consapevolezza di quanto possiamo fare insieme, chi ci ha sostenuti ha saputo credere nel Progetto e ci ha consentito di essere parte del cambiamento.

Oggi il Progetto Saharawi si conclude, ma ciò che lasciamo è destinato a rimanere nel tempo così come il nostro impegno a monitorare costantemente la situazione e a mantenere i contatti con tutti i partner impegnati in questa avventura. ♦