

La lebbra oggi in Italia: malattia dimenticata?

SUNIL DEEPAK¹, G. VOLTOLINI²

Introduzione

Lebbra, dal greco lepros= scabroso, una parola che nel mondo occidentale suscita incredulità (esiste ancora la lebbra?), paura e ripugnanza per le gravi deformità che procurava in passato questa malattia, pietà per l'atteggiamento misericordioso dei religiosi che assistevano i lebbrosi.

Nè è valso a togliere il marchio di infamia che tale parola porta con sé la sostituzione del termine lebbra con quello di Morbo di Hansen e di lebbroso con Hanseniano, dal nome del medico norvegese che scoprì il *Mycobacterium leprae*.

Un tempo considerata una maledizione divina e malattia incurabile, oggi si conoscono cause e terapia.

Una malattia molto antica

Benché sia considerata la malattia più antica del mondo, non si sa con certezza l'epoca della sua comparsa. Si pensa che abbia avuto origine in India o in Africa. Nelle leggi di Manu, nei libri dei Veda indiani (XV secolo a.C.) sono riportate istruzioni per la prevenzione della lebbra.

Intorno al 400 a.C. fece la sua comparsa in Cina. In Europa vi fu portata dai soldati di Alessandro Magno di ritorno dall'India (320 a.C.). Il reperto

più remoto con resti umani con segni certi di lebbra risale al VI secolo a.C. in Egitto (due mummie). Recenti ricerche sul genoma del *M. Leprae* fanno ritenere che la malattia abbia avuto origine da un unico ceppo bacillare, probabilmente in Africa australe.

Finché gli uomini vivevano in piccoli gruppi isolati e con pochi rapporti tra loro, la lebbra ebbe una scarsa diffusione. Solo quando aumentarono i contatti fra i vari gruppi di popolazioni iniziò a diffondersi. Commerci, invasioni militari, migrazioni hanno diffuso la malattia in tutto il mondo.

Nelle regioni costiere del Mediterraneo Orientale la malattia giunse con gli ebrei fuggiti dall'Egitto, regione ove era stata introdotta dagli schiavi etiopi. I Fenici furono i primi a diffondere la lebbra lungo le coste del Mediterraneo Occidentale. In Grecia fu chiamata Morbo fenicio.

La sua diffusione aumentò parallelamente all'aumento degli scambi commerciali fra Oriente e Occidente. Già nel VII e VIII secolo d.C. la lebbra cominciò a rappresentare in Occidente un problema sanitario e sociale che spinse i regnanti di allora ad emettere le prime norme per i malati di lebbra.

Nel Medioevo l'unica entità organizzata e colta che poteva assumere il

¹Responsabile scientifico AIFO e IRCCS, membro della Commissione Tecnica, Mangiagalli dell'ILEP, AIFO Bologna;

²Unità di Broncopneumologia, Fondazione Policlinico Regina Elena, Milano

compito di proteggere la comunità dalla lebbra era costituita dai religiosi: in una cerimonia che si svolgeva in chiesa il malato veniva rivestito con una tunica scura, gli veniva consegnata una bisaccia, un bastone, un barile di acqua, dei guanti, una tazza e una specie di campanaccio per farsi riconoscere. Poi veniva allontanato (non scacciato) dalla comunità e obbligato a vivere al di fuori delle mura cittadine. Era l'unico modo per difendere la comunità da questo flagello.

La malattia infatti a quell'epoca raggiunse tutto il mondo occidentale ed era talmente diffusa da toccare tutti gli strati sociali (e non solo i poveri). Nel 1200 esistevano in Europa circa 20.000 ospizi per i lebbrosi.

Con il passare dei secoli i malati di lebbra in Europa diminuirono gradualmente fino a ridursi verso il 1800 in focolai localizzati in zone povere. Contribuirono a ciò oltre al loro isolamento anche varie epidemie (peste e colera) che colpirono i soggetti più deboli (come i lebbrosi) e la diffusione della Tbc (antagonismo batterico?). Questi focolai andarono scomparendo a loro volta nella seconda metà del 1900.

La lebbra oggi nel mondo

È ancor oggi molto diffusa la lebbra nel mondo? È la prima domanda da farsi. Purtroppo la risposta è positiva. Nel 2006 l'incidenza (nuovi casi/anno) nelle regioni OMS è risultata la seguente:

- 174.118 nuovi casi nel Sud-est asiatico;
- 47.812 nuovi casi nelle Americhe;
- 27.902 nuovi casi in Africa;
- 6.124 nuovi casi nel Pacifico-Oceania;

-3.261 nuovi casi nel Mediterraneo orientale.

I paesi con maggiore incidenza della lebbra sono stati nell'ordine India, Brasile, Congo, Nepal, Tanzania, Mozambico, Madagascar, Angola. In totale quindi più di 250.000 nuovi casi nel mondo. Però secondo altre stime supererebbero i 500.000 nuovi casi. È difficile infatti avere dati certi nei paesi sottosviluppati. La diminuzione di nuovi casi per anno (incidenza) nei paesi ove questa malattia è endemica ha portato verso gli anni 2000 allo smantellamento dei mezzi di lotta e di controllo per cui non si dispone più di dati epidemiologici affidabili (anche nel nostro paese non vi sarebbero dati certi).

Un'analisi dei dati dell'OMS relativi a nuovi casi di lebbra ha evidenziato un generale e costante calo in Asia e Pacifico, determinato soprattutto da un calo molto significativo in India dal 2003 in poi. Anche l'Africa presenta un calo ma un'analisi della situazione nei singoli paesi fa nascere il sospetto che il calo sia dovuto a fattori legati allo smantellamento dei servizi di controllo della lebbra. L'America Latina presenta invece una situazione stabile o con un leggero aumento dei nuovi casi dovuto al miglioramento dei servizi di controllo in Brasile.

E in Europa e in Italia?

In Europa, nel 1976 vi erano 20452 casi di lebbra registrati, in Italia, tra il 1920 e il 1980 sono stati registrati 734 casi di lebbra dei quali, 678 (92,3%) sono stati analizzati per il probabile luogo di contagio. Da questa analisi è emerso che circa il 20,8% di loro, soprattutto maschi,

erano stati contagiati all'estero, mentre il 79,2% hanno avuto il contagio autoctono.

Nel nostro paese infatti attorno agli anni 1930 rimanevano ancora focolai autoctoni in Liguria di ponente, in Puglia, lungo la costa ionica della Calabria, le coste della Sicilia e della Sardegna. Per controllare questi focolai vennero costituiti nel 1935 quattro "lebbrosari" (oggi Centri di riferimento nazionale) a Genova, Gioia del Colle (Bari), Messina e Cagliari. Questi quattro centri controllavano ancora nel 1970 oltre 500 "lebbrosi". Nel 1992 il loro numero si è ridotto a 232.

Sono stati questi focolai autoctoni (residuo di quelli medioevali o focolai attivati da italiani rimpatriati da zone endemiche?) ad avere alimentato i pochi, ma pur presenti, casi autoctoni di lebbra in Italia negli ultimi decenni.

Secondo i dati della Soc. Italiana di Hansenologia (SIHAN) dal 1970 al 2006 furono diagnosticati in Italia i seguenti nuovi casi di lebbra:

- dal 1970 al 1979= 102 nuovi casi (di cui 16% immigrati)
- dal 1980 al 1989= 76 nuovi casi (di cui 33% immigrati)
- dal 1990 al 1999= 112 nuovi casi (di cui 69% immigrati)
- dal 2000 al 2006= 61 nuovi casi (di cui 80% immigrati)

In media quindi 10 nuovi casi/anno con diminuzione progressiva dei casi autoctoni e aumento di quelli di importazione (immigrati) casi questi che potrebbero pertanto verificarsi in qualunque regione d'Italia.

Il problema della lebbra è quello di una diagnosi precoce per instaurare una corretta terapia prima che intervengano le complicazioni. Ma per

fare questo occorre conoscere la malattia nelle fasi iniziali che non è quella che ci viene mostrata nei film sul medioevo, sull'India e nei vecchi trattati di medicina e cioè deturpazioni del volto, delle estremità, cecità fino all'invalidità.

Poiché con la perdita delle colonie successiva alla seconda guerra mondiale (1940-1945) l'Italia non poteva basare le sue conoscenze e le esperienze sui pochi casi di lebbra autoctoni, all'Università di Genova venne chiamato a collaborare come Professore a contratto l'esperto olandese dott. Leiker D.L. che ha lavorato a lungo sui lebbrosi in Asia e in Africa.

Per diffondere le conoscenze sulla malattia il Centro di Genova diretto dal Prof. Nunzi E., in collaborazione con l'Associazione Italiana Amici di Foillerau (AIFO) organizza da circa 15 anni corsi di leprologia in varie regioni.

Con l'aiuto del dott. Leiker, dell'AIFO e dell'Istituto di Medicina tropicale di Amsterdam è sorto a metà degli anni 80 presso il Centro di Genova il "Laboratorio Sovraregionale per il Morbo di Hansen", un laboratorio altamente specializzato, che è a disposizione di tutti le strutture del S.S.N. per esami istologici e consulti e quant'altro.

I dati forniti da questo Centro di Eccellenza di Genova situato nell'Ospedale San Martino, che controlla oltre il 50% dei casi italiani, confermano la tendenza alla definitiva scomparsa della lebbra autoctona in Italia (l'ultimo caso autoctono diagnosticato dal Centro risalirebbe al 1999) dopo secoli e millenni di epidemia mentre i casi importati italiani (cittadini che si sono infettati

all'estero) rimangono costanti (1-2 casi/anno). Sono in aumento invece i casi riferentesi agli immigrati.

Come sospettare allora la lebbra in fase iniziale?

Occorre innanzitutto conoscere le caratteristiche di questa malattia di cui riportiamo qui solo quelle più salienti.

È una malattia infettiva a decorso cronico causata dal *Mycobacterium leprae*, bacillo alcol-acido resistente, a lenta crescita, non coltivabile in vitro. Il bacillo in condizioni di caldo-umido e al riparo dal sole può rimanere vitale nell'ambiente fino a circa 30 giorni. Non tutti gli "infettati" sviluppano la malattia. Il 95% della popolazione mondiale mostra una naturale resistenza allo sviluppo della malattia. Il contagio avviene per via respiratoria e attraverso lesioni di continuo della cute. Il periodo di incubazione è molto lungo, da poche settimane a molti anni (mediamente 3-5 anni).

Il grado di risposta immunitaria condiziona la carica batterica, il diverso quadro istologico e quindi le numerose forme cliniche di malattia, spesso dai confini sfumati.

Si distinguono forme iperergiche con scarsa carica batterica (forme paucibacillari) e forme ipo-energie con forte carica batterica (forme multibacillari) che a loro volta condizionano gli schemi terapeutici.

La lenta evoluzione della malattia può essere interrotta da fasi "infiammatorie" dette "leproreazioni" durante le quali avvengono i maggiori danni ai nervi periferici.

Le forme multibacillari mostrano un quadro di contagiosità pari a quella

della Tbc polmonare ma a differenza di questa solo poche persone infettate dal *M. leprae* evolvono verso la malattia.

È l'unica malattia batterica che, oltre a interessare la cute, colpisce i nervi periferici, causa di neuriti che evolvono nelle gravi deformità dei piedi e delle mani. Può colpire anche i bulbi oculari e portare a cecità. Raramente colpisce organi interni.

Come allora orientarsi per una diagnosi precoce?

Oltre ad un'accurata anamnesi (per es. soggiorno o provenienza da zone endemiche) il sospetto di lebbra può venire da:

- una o poche lesioni cutanee ipopigmentate (o eritematose) con mancanza di sensibilità;
- ipertrofia dei nervi periferici.

La conferma deve essere batterioscopica e istologica.

Necessaria la polichemioterapia e controlli di lunga durata

Prima del 1950 non esistevano farmaci efficaci contro la lebbra. Il primo farmaco attivo, il Dapsone (o DDS), un sulfone, venne messo in commercio allora per l'Italia dalla Farmitalia.

L'impiego di questo sulfone ha inferito un notevole colpo alla lebbra in tutto il mondo.

Poiché come per la Tbc la terapia con un solo farmaco può indurre facilmente resistenza, dal 1982 l'OMS ha indicato due schemi terapeutici di polichemioterapia, uno per le forme paucibacillari ed uno per le forme multibacillari. Il primo contempla la somministrazione di Dapsone e Rifampicina per 6 mesi, il secondo di Dapsone, Rifampicina e Clofazimi-

na per 2 anni secondo ritmi ben precisi.

I controlli post-terapeutici (per 2-5 anni rispettivamente) hanno lo scopo di controllare la funzionalità dei nervi periferici, evidenziare la comparsa di nuove lesioni attive (recidive) e lo sviluppo di leproreazioni. L'OMS ha indicato successivamente schemi di terapia e periodi di controllo post-terapeutici di minor durata per favorire il trattamento della malattia nei paesi sottosviluppati.

La diagnosi precoce della lebbra e il conseguente trattamento prima che intervengano le temibili complicazioni della malattia sono oggi alla portata di qualsiasi Servizio Sanitario dei paesi Occidentali e quindi non deve più far paura come in passato.

Va ricordata infine l'opera umanitaria svolta ancor oggi nei paesi più poveri ove questa malattia è endemica da religiosi, volontari laici e organizzazioni non governative.

Fra queste ultime è molto attiva l'AIFO, Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau, ONG di cooperazione sanitaria internazionale presente in Africa, America latina, Asia e Oceania e che solo in Italia conta su centinaia di volontari. Si ispira al messaggio di Raoul Follereau, scrittore e poeta noto per le battaglie contro la lebbra.

Bibliografia

- Genomics and origin of leprosy, 17° Int. Leprosy Congress, Hyderabad, India, 2008
- New case detection and future strategies ,

Cairns Smith, ILC, Hyderabad, India, 2008

- Rapporto sulla lebbra in Italia 1920-1980, Galanti M., Greco D., Ist. San. 1981-52
- La lebbra oggi- Nunzi E., Clapasson A., Noto S., Ediz. AIFO, 2007
- XV Corso di leprologia - Nunzi E., Noto S., Loreto, 29 e 30 Aprile 2006
- La lebbra - Lombardo N. et al., RMP 527, 1997
- 2002: L'odissea della lebbra - Nunzi E., Cardo P.P., Il dermatologo, 8/9, 2002
- La verità sulla lebbra - Nunzi E., Mediterra, 1-4 1993
- Manuale di leprologia, Nunzi E., Leiker D.L., OCSI Ed. 1995
- Patologia infettiva dell'immigrato - Giannini P., Caramello P., Ed. Minerva Medica, 1994

Per maggiori informazioni sulla lebbra si possono consultare i corsi on-line nella sezione "Per saperne di più" sul sito internet di AIFO (www.aifo.it)