



CONOSCERE LA LEBBRA PER ELIMINARLA

Interrompere la trasmissione, prevenire le disabilità e promuovere l'inclusione sociale delle persone colpite

La malattia: la lebbra, è una malattia contagiosa causata da un batterio (*Mycobacterium Leprae*). Se non adeguatamente trattata può causare disabilità permanenti, perché il batterio colpisce i nervi periferici: degli arti superiori, inferiori e dell'apparato oculare (neuriti, anestesia, paralisi). Si manifesta in individui sensibili, ossia nelle persone che, per la loro specificità genetica e immunologica, non sono in grado di controllare ed eliminare l'infezione dopo il contatto con il batterio.

Trattamento: dal 1981 la malattia è curabile grazie ad un trattamento specifico standard, definito dall'Organizzazione Mondiale della sanità (OMS), chiamato polichemioterapia – PCT (associazione di tre farmaci). Dopo l'inizio del trattamento, la persona non è più contagiosa e di conseguenza non è necessario l'isolamento.



Situazione attuale: la lebbra è ancora oggi un problema sanitario importante in vari Paesi dell'Africa, dell'Asia e dell'America Latina, dove persistono condizioni socio economiche precarie che favoriscono la trasmissione della malattia. Chiaramente, da quando si dispongono farmaci efficaci, la

strategia principale per il controllo della malattia si basa sulla diagnosi precoce e il trattamento, ma nella storia della lebbra un punto è chiaro: il controllo della malattia, con effetti duraturi, richiede un miglioramento socio-economico della popolazione. A causa delle difficoltà di accesso e alla scarsa qualità dei servizi di trattamento, la diagnosi spesso avviene tardivamente e spesso la persona colpita si presenta con disabilità fisiche irreversibili. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel mondo vi sono più tre milioni di persone con disabilità gravi causate dalla malattia che richiedono cure quotidiane. Le disabilità, oltre a

determinare un importante carico sanitario a lungo termine, tendono a perpetuare il preconcetto e lo stigma e molte persone, dopo il trattamento, permangono isolate, segregate, senza lavoro e senza possibilità di reinserimento sociale.

L'andamento della malattia nel mondo: grazie all'introduzione del trattamento standard dell'OMS, sono stati raggiunti risultati ragguardevoli con notevole diminuzione delle persone in registro per il trattamento; negli ultimi trentasei anni, sono state curate circa 15 milioni di persone. Il numero delle persone registrate in trattamento (Prevalenza di registro) è utilizzato universalmente per stimare la sua importanza, dal punto di vista sanitario. A questo proposito l'OMS indica che non è più un problema di salute pubblica quando il tasso di prevalenza è inferiore a una persona in trattamento ogni diecimila abitanti (<1/10.000 ab.). Molti dei paesi endemici hanno raggiunto tale obiettivo, ma ciò ha causato un abbassamento della guardia e oggi, in tali paesi, la lebbra non è più considerata una priorità. Tutto ciò ha portato alla seguente situazione:

- diminuzione dei servizi di trattamento (riduzione della copertura geografica dei programmi di controllo);
- diminuzione del personale adeguatamente formato nei servizi di trattamento;
- elevati indici di disabilità nelle persone diagnosticate annualmente (diagnosi tardiva);
- riduzione delle attività di controllo dei contatti, con un probabile aumento delle possibilità di contagio e trasmissione della malattia;
- raccolta dei dati insufficiente e non adeguata.



Un dato sicuramente importante per stimare l'evoluzione e l'andamento della malattia nel mondo è il numero annuale di persone diagnosticate (Tabella 1). Secondo i dati pubblicati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2018 (Weekly Epidemiological Record, 31 August 2018, vol. 93) nel 2017 sono state diagnosticate 210.671 persone, di cui 82.922 donne (39,3%), con una

moderata riduzione rispetto al precedente anno (217.968 nel 2016). Al primo posto l'India (126.164), seguita dal Brasile (26.875) e dall'Indonesia (15.910), la cui somma corrisponde all'80,2 % del totale mondiale. Altri paesi con un numero significativo di persone colpite (superiore a 1.000) sono: Bangladesh, Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Sri Lanka, Tanzania.

Tabella 1. Lebbra: distribuzione geografica delle persone diagnosticate nel mondo nell'anno 2017 (Dati OMS provenienti da 150 Paesi - WER del 31 agosto 2018)

PAESE	NUMERO
Africa	20.416 (9,70 %)
Americhe	29.101 (13,82 %)
Sud-est Asiatico	153.487 (72,86 %)
Mediterraneo Orientale	3.550 (1,68 %)
Pacifico Occidentale	4.084 (1,93 %)
Europa	33 (0,01 %)
Totale persone diagnosticate	210.671

Tabella 2. Lebbra: distribuzione geografica del numero annuale di persone diagnosticate nel mondo negli ultimi sei anni (Dati OMS)

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Africa	20.599	20.911	18.597	20.004	19.384	20.416
Americhe	36.178	33.084	33.789	28.806	27.356	29.101
Mediterraneo Orientale	4.235	1.680	2.342	2.167	2.834	3.550
Sud Est Asiatico	166.445	155.385	154.834	156.118	163.095	153.487
Pacifico Occidentale	5.400	4.596	4.337	3.645	3.914	4.084
Europa	-	-	-	18	32	33
Totale	232.857	215.656	213.899	210.758	217.968	210.671



Se si considerano i dati della Tabella 2, si nota che il numero di persone diagnosticate negli ultimi anni diminuisce lentamente, certamente non come preventivato. Non solo, ma in tre aree geografiche il numero annuale di persone diagnosticate è aumentato significativamente: nella Regione Africana 1.032 persone in più, nelle Americhe 1.745 (delle quali 1.657 in Brasile), nel Mediterraneo Orientale 818.

Un lieve aumento sia è avuto anche nel Pacifico Occidentale (170 persone in più). Tutto ciò mostra che l'interruzione della catena di trasmissione della malattia non dipende solo da parametri microbiologici e epidemiologici, ma diventa espressione di un lavoro che intende difendere i diritti delle persone colpite, rivitalizzandone la dignità. Gli obiettivi dei piani di controllo della lebbra nei Paesi endemici non possono più essere focalizzati unicamente sulla diagnosi e il trattamento delle persone colpite. Per combattere la malattia è necessario promuovere un approccio multisetoriale che includa: programmi di riabilitazione fisica delle persone con

disabilità, educazione sanitaria e informazione per la popolazione in generale e riabilitazione socio economica delle persone colpite. Cioè programmi di controllo che tengano conto dei determinanti sociali legati alla trasmissione della malattia.



Strategie future: come espresso in precedenza, il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma non sufficiente per valutare il profilo sanitario della lebbra nel mondo. Per questo motivo, per definirne l'impatto globale ai giorni nostri, in termini di salute pubblica, in futuro sarà necessario utilizzare altri

indicatori, tra cui i seguenti sono molto importanti:

- percentuale di bambini (minori di 15 anni) fra le persone colpite. Purtroppo è ancora alta in vari Paesi endemici, indicando che la catena di trasmissione è ancora attiva e precoce. Nel 2017, tra le persone diagnosticate, 16.979 (8,05%) avevano meno di 15 anni;
- percentuale di persone diagnosticate con disabilità gravi (diagnosi tardiva). Anche questo dato è ancora elevato, a causa del numero insufficiente e della scarsa qualità dei servizi di diagnosi e trattamento. Nel 2017, tra le persone diagnosticate, 12.189 (5,78%) presentavano disabilità gravi, di cui 238 con meno di 15 anni.



Dal 2016 l'International Leprosy Federation (ILEP), di cui Aifo è socio fondatore, sta promuovendo una campagna denominata "Triplo Zero", a cui è associato uno specifico programma, in linea con quello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2016-2020), che si basa su tre pilastri operativi:

- *interrompere la catena di trasmissione della malattia (Zero Trasmissione);*
- *prevenire le disabilità causate dalla malattia, focalizzando l'attenzione sui bambini (Zero Disabilità);*
- *promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali (Zero Discriminazione).*

La lebbra in Italia: ogni anno nel nostro Paese sono diagnosticate da 6 a 9 persone con la malattia. Si tratta di italiani che hanno soggiornato all'estero in paesi con lebbra endemica e/o in migranti provenienti da tali paesi. Dal punto di vista normativo, il controllo della malattia nel nostro paese si basa principalmente sulla Legge n. 31 del 24 gennaio 1986 e sulle direttive nazionali approvate dalla Conferenza Stato-Regioni, emanate dai ministeri competenti e apparse sulla Gazzetta Ufficiale:

-DPR. del 21 settembre 1994, che ha istituito quattro Centri di Riferimento nazionale per la conferma diagnostica e il trattamento della malattia: Genova, Gioia del Colle (Bari), Messina e Cagliari.

-"Documento di Linee Guida per il controllo del Morbo di Hansen in Italia"(G.U. n 176 del 29/7/1999). Il documento dà indicazioni sull'epidemiologia, terapia e il



controllo della malattia sul territorio italiano. Inoltre, individua presso il Centro di riferimento di Genova (Dipartimento di Dermatologia dell'Ospedale San Martino) il laboratorio sovraregionale a disposizione del Sistema Sanitario Nazionale.

-"Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni ed alle province autonome in materia di morbo di Hansen". Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 31 maggio 2001 (G.U. n.182 del 7/8/2001).

Il territorio dovrebbe essere in grado di sospettare la malattia e in seguito la persona deve essere inviata ai Centri di Referenza Nazionali per la conferma diagnostica e il trattamento.

Dati Aifo del 2017 (persone colpite dalla malattia, beneficiarie dai progetti)

-Nei progetti di controllo della lebbra, promossi e sostenuti dall'Associazione, sono state diagnosticate 17.371 persone, di cui l'7,4 % bambini (minori di 15 anni) e il 60,7 % Multibacillari.

-Complessivamente, 37.846 persone colpite dalla malattia hanno beneficiato dei programmi di riabilitazione fisica e socioeconomica

AIFO - Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau

Via Borselli n° 4/6 - 40135 Bologna

Pagina web: www.aifo.it E-mail: info@aifo.it tel.: 051-4393211 Fax. : 051.434046