

67ª GIORNATA MONDIALE DEI MALATI DI LEBBRA - 26 GENNAIO 2020

CURARE E ELIMINARE LA LEBBRA OGGI È POSSIBILE

Promuovere la dignità e l'inclusione sociale
di tutte le persone colpite dalla malattia
di Giovanni Gazzoli

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, perdita della sensibilità, 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.

Dal 1981 è curabile grazie ad un trattamento specifico standard, definito dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), chiamato polichemioterapia (associazione di tre farmaci). Dopo l'inizio del trattamento, la persona non è più contagiosa e di conseguenza non è necessario l'isolamento. Oggi la lebbra si trova nella lista delle Malattie Tropicali Neglette (MTN) dell'OMS ed è ancora 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.

La situazione oggi

Secondo i dati pubblicati dall'OMS alla fine di agosto 2019, le persone diagnosticate nel 2018 sono state 208.619. Al primo posto l'India (120.334), seguita dal Brasile (28.660) e dall'Indonesia (17.017), la cui somma corrisponde al 79,6 % 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.

Nonostante sia evidente una riduzione significativa dell'impatto socio-sanitario della lebbra nel mondo, si nota che il numero annuale delle persone diagnosticate negli ultimi sei anni (2013-2018), distribuito per Regioni dell'OMS, diminuisce lentamente, come mostra la tabella in basso.

La Tabella 1 mostra un declino progressivo del numero annuale, certamente non come preventivato, da 215.656 nel 2013 a 208.619 nel 2018, corrispondente ad un tasso di

2,74 nuovi casi per 100.000 abitanti. Globalmente, se compariamo i dati del 2018 (provenienti da 159 Paesi) con quelli dell'anno precedente si nota una diminuzione modesta (2.563 casi in meno su scala mondiale). Non solo, in quattro regioni dell'OMS il numero annuale di persone diagnosticate è aumentato: nelle Americhe 1.830 persone in più, nel Mediterraneo Orientale 775. Un lieve aumento si è avuto anche nel Pacifico Occidentale (53 persone in più) e in Europa (13).

Inoltre, se analizziamo i dati del 2018 dei ventitré Paesi endemici considerati prioritari a livello mondiale, che hanno notificato il

96% del numero annuale di persone diagnosticate (199.400 su 208.619), globalmente si evidenzia una riduzione del numero rispetto al 2016 (1.889 persone in meno), ma un significativo aumento in tre di questi paesi: Brasile (+ 1.785), Indonesia (+1.107), Somalia (+1.034). Si tratta di dati da analizzare, in quanto risulta difficile dimostrare se ciò è dovuto ad un reale aumento della trasmissione della malattia, oppure ad un miglioramento della capacità operativa dei programmi di controllo. In ogni modo, tale situazione mostra che molti casi ancora oggi non sono diagnosticati in tempo utile (*hidden cases*).

Tabella 1. Lebbra: distribuzione geografica del numero annuale di persone diagnosticate nel mondo negli ultimi sei anni (Fonte: OMS 2019)

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Africa	20.911	18.280	21.219	20.705	20.828	20.586
Americhe	33.084	33.276	28.806	27.368	29.127	30.957
Mediterraneo Orientale	1.680	2.342	2.167	2.858	3.563	4.338
Sud Est Asiatico	155.385	154.834	156.118	163.094	153.487	148.495
Pacifico Occidentale	4.596	4.335	3.645	3.914	4.140	4.193
Europa	-	-	18	32	37	50
Totale	215.656	213.067	211.973	217.971	211.182	208.619





Fonte: AIEO India

Disabilità in agguato

Dal punto di vista epidemiologico, il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma non sufficiente per valutare il profilo sanitario della malattia nel mondo. Per definirne l'impatto globale ai giorni nostri, in termini di salute pubblica, si devono utilizzare altri indicatori, disaggregati per genere, con particolare riguardo ai bambini e alla disabilità.

La percentuale di bambini (minori di 14 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 2018, tra le persone diagnosticate, 16.013 (7,7%) avevano meno di 14 anni.

La 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 2018, tra le persone diagnosticate, 11.323 (5,4%) presentavano disabilità gravi, di cui 350 con meno di 14 anni.

Problema di salute pubblica?

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. Possiamo affermare che oggi la lebbra è ancora un problema di salute pubblica? Per rispondere alla domanda, è necessario analizzare alcuni fattori e determinanti sociali ad essa correlati:

- come presentato in precedenza, la diminuzione del numero annuale di persone diagnosticate negli ultimi sei anni è modesta;

- la diagnosi è spesso formulata troppo tardi, a causa delle difficoltà di accesso ai centri di salute e della scarsa qualità dei servizi di trattamento. La precocità della diagnosi è essenziale, oltre che per interrompere la catena di trasmissione, per evitare l'istaurarsi delle disabilità. In molti casi la persona, al momento della diagnosi, presenta disabilità fisiche gravi

Si registra un significativo aumento della lebbra in tre paesi: Brasile, Indonesia e Somalia

e irreversibili. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel mondo vi sono più di tre milioni di persone trattate che presentano disabilità gravi e 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.

- in molti dei paesi endemici, dove si è raggiunto l'obiettivo posto dall'OMS (prevalenza inferiore a 1 su 10.000 abitanti), si è verificato un abbassamento della guardia e la malattia non è più considerata una priorità.

- il preconcetto e lo stigma sono

ancora molto forti e presenti nel mondo.

Sicuramente in futuro la sfida maggiore è quella di garantire una buona qualità dei servizi di cura e di assicurare che tutte le persone colpite possano ricevere un trattamento adeguato. Ma per determinare la magnitudine attuale del problema, oltre alla prevalenza di registro e al numero dei nuovi casi, devono essere iscritti e utilizzati indicatori quantitativi e qualitativi socioeconomici (accesso ai servizi, al mondo del lavoro,

concernenti i diritti umani e la qualità di vita delle persone colpite dalla malattia). Per quanto esposto, si può affermare che la lebbra è ancora un problema di salute pubblica in vari paesi del mondo.

Le strategie operative

L'International Leprosy Federation (ILEP), di cui AIFO è socio fondatore, si è dotata di una strategia operativa, in linea con il programma globale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2016-2020), che si

La percentuale di persone diagnosticate con disabilità gravi (diagnosi tardiva) è un dato ancora elevato

fonda su tre obiettivi principali (*Triplice Zero*):

- *Interrompere la catena di trasmissione della malattia (zero trasmissione).* Di particolare interesse la ricerca in atto per definire un percorso di trattamento unico e breve per tutte le forme cliniche della malattia, la possibilità di utilizzare sul campo la chemioprolifassi per i contatti (Rifampicina) e l'introduzione di un vaccino.

- *Prevenire le disabilità causate dalla malattia (zero disabilità).* Nessun programma di controllo può definirsi efficiente se non è in grado di diagnosticare un caso precocemente, prima dello sviluppo di qualsiasi disabilità.

- *Promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali (zero discriminazione).* Si tratta di sostenere l'informazione e il coinvolgimento delle comunità, incentivando l'azione delle associazioni di persone che hanno sofferto a causa della malattia, garantendo la partecipazione dei loro rappresentanti nelle sedi istituzionali, garantire l'inserimento nel mondo del lavoro e lo sviluppo di attività produttive di reddito rivolte al miglioramento delle condizioni economiche. In definitiva, affinché la risposta possa essere efficace e i risultati sostenibili, si tratta di promuovere contemporaneamente e indissolubilmente la resilienza del singolo e quella delle comunità. ■

LA BATTAGLIA DI AIFO CONTRO LA LEBBRA

AIFO gestisce iniziative di controllo e eliminazione della lebbra in cinque paesi (India, Brasile, Mozambico, Guinea Bissau e Cina) e sostiene due programmi di controllo promossi da altri partner dell'ILEP: in Madagascar (Fondation Raoul Follereau) e Nicaragua (Fontilles).

Nei paesi dove opera, in linea con gli obiettivi dello sviluppo sostenibile (SDG 2030), promuove un approccio multisettoriale che include: riabilitazione fisica delle persone con disabilità, educazione sanitaria e informazione per la popolazione in generale, riabilitazione socio economica in favore delle persone colpite e delle loro famiglie. In questo modo, il controllo della lebbra

non ha più solo una dimensione fisiologica, dettata da parametri microbiologici, ma diventa espressione di un lavoro che intende difendere i diritti delle persone colpite.

Nel 2018, nei progetti di controllo della lebbra, promossi e sostenuti dall'AIFO, sono state diagnosticate 20.008 persone, di cui l'7.2 % bambini (minori di 15 anni) e il 64,9 % multibacillari (forme contagiose).

Sempre nel 2018, complessivamente, 138.479 persone hanno beneficiato delle iniziative di controllo e eliminazione della lebbra integrate nei servizi di sanità di base, promosse da AIFO, delle quali 43.866 persone colpite dalla lebbra.



Fonte: AIFO Liberia