



**LE PRIORITÀ: PREVENIRE
LE DISABILITÀ E
PROMUOVERE L'INCLUSIONE
SOCIALE DELLE PERSONE
COLPITE DALLA LEBBRA**

PER UN MONDO LIBERO DALLA LEBBRA

DI GIOVANNI GAZZOLI

Oggi la lebbra si trova nella lista delle Malattie Tropicali Neglette (MTN) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (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.

Secondo i dati OMS pubblicati all'inizio di settembre le persone diagnosticate nel 2019 sono state 202.185. Al primo posto l'India (114.451), seguita dal Brasile (27.863) e dall'Indonesia (17.439), 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, Somalia, Sri Lanka, Sud Sudan e Tanzania.

Nonostante sia evidente una riduzione graduale e uniforme, il numero delle persone diagnosticate negli ultimi sei anni (2014-2019) diminuisce lentamente, come mostra la tab. 1.

Il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma non sufficiente per valutare

l'impatto globale della malattia nel mondo, in termini di salute pubblica, per questo si devono utilizzare altri indicatori.

La percentuale di bambini (minori di 15 anni) fra le persone colpite purtroppo è ancora alta nei paesi endemici, indicando che la catena di trasmissione è ancora attiva e precoce. Nel 2019, tra le persone diagnosticate, 14.981 (7,4%) avevano meno di 15 anni.

La percentuale di persone diagnosticate con disabilità gravi (diagnosi tardiva) è ancora elevata, a causa del numero insufficiente e della scarsa qualità dei servizi di diagnosi e trattamento. Nel 2019, tra le persone diagnosticate, 10.813 (5,3%) presentavano disabilità gravi, di cui 370 con meno di 15 anni.

LA LEBBRA OGGI

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 popo-

lazione. Possiamo affermare che oggi la lebbra è ancora un problema di salute pubblica in vari paesi del mondo, a causa di alcuni fattori e determinanti sociali.

Come visto, la diminuzione del numero delle persone diagnosticate negli ultimi anni è graduale e progressiva, ma non come ci si attendeva. Ancora molte persone con la malattia non sono identificate dai programmi di controllo a causa delle difficoltà operative. 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 e irreversibili.

Secondo le stime dell'OMS, 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. Infatti, il preconcetto e lo stigma nei confronti della malattia sono ancora molto forti e presenti nel mondo.

Paradossalmente in molti paesi, 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, con la conseguente diminuzione della capacità di diagnosi e della qualità del trattamento.

OBBIETTIVO: TRE ZERI

In futuro la sfida maggiore è quella di riuscire a raggiungere tre obiettivi principali.



IL CONTROLLO DELLA LEBBRA RICHIEDE UN MIGLIORAMENTO SOCIO-ECONOMICO DELLA POPOLAZIONE

Interrompere la catena di trasmissione della malattia (zero trasmissione). Di particolare interesse la ricerca in atto per un trattamento unico e breve per tutte le forme della malattia, la possibilità di utilizzare sul campo la chemioprofiliassi 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 volte 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.

Tabella 1. Lebbra: distribuzione geografica delle persone diagnosticate nel mondo negli ultimi sei anni (Fonte OMS)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Africa	18.280	21.219	20.705	20.828	20.586	20.205
Americhe	33.276	28.806	27.368	29.127	30.957	29.936
Mediterraneo Orientale	2.342	2.167	2.858	3.563	4.338	4.211
Sud Est Asiatico	154.834	156.118	163.094	153.487	148.495	143.787
Pacifico Occidentale	4.335	3.645	3.914	4.140	4.193	4.004
Europa	-	18	32	37	50	42
Totale	213.067	211.973	217.971	211.182	208.619	202.185

UNA STRATEGIA GLOBALE

La *Global Partnership for Zero Leprosy (GPZL)* è una coalizione di gruppi impegnati ad eliminare la lebbra. La partnership include varie entità e istituzioni, tra cui l'OMS, la Federazione internazionale delle associazioni anti-lebbra (ILEP), di cui AIFO è membro fondatore, e l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA), formata da organizzazioni di persone colpite dalla malattia. Comprende anche i gestori governativi dei programmi di controllo della lebbra, organizzazioni scientifiche e la comunità accademica.

La bozza della nuova strategia globale per l'eliminazione della lebbra dell'OMS, per il periodo 2021-2030, è in linea con la road map per il controllo e l'eliminazione delle Ma-

lattie Tropicali Neglette (MTN) e gli Obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite.

L'obiettivo è di arrivare nel 2030 ad un numero di nuove persone diagnosticate annualmente di circa 63.000 in tutto il mondo, con un tasso di nuovi casi con disabilità gravi ridotto a 0,12 per milione di abitanti e un tasso di nuovi casi con meno di 15 anni ridotto a 0,77 per milione di bambini.

Per sostenere i progressi verso questi obiettivi, è necessaria una leadership attiva da parte dei governi dei paesi endemici. Questi dovrebbero essere sostenuti da un'accelerazione degli sforzi da parte di tutti i partner internazionali e da una efficace fornitura ininterrotta e gratuita di farmaci per la terapia. Tutto ciò è indispensabile per raggiungere l'obiettivo di un mondo senza lebbra. ●



L'AZIONE DI AIFO PER ELIMINARE LA LEBBRA

AIFO gestisce iniziative per il controllo e l'eliminazione della lebbra in cinque Paesi (India, Brasile, Mozambico, Guinea Bissau e Cina) e sostiene due programmi promossi da altri partner dell'ILEP: in Madagascar (Fondation Raoul Follereau) e Nicaragua (Fontilles). Nei paesi dove è presente, in linea con gli Obiettivi dello sviluppo sostenibile, 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. Un'azione combinata, multisettoriale, che intende difendere i diritti delle persone colpite.

Nel 2019, nei progetti di controllo della lebbra, promossi e sostenuti da AIFO, sono state diagnosticate 18.195 persone, di cui il 9,9% bambini (minori di 15 anni) e il 76,3 % multibacillari (contagiosi). Complessivamente 253.400 persone hanno beneficiato delle iniziative promosse da AIFO, tra queste 104.259 persone colpite dalla lebbra e i loro famigliari.

LA LEBBRA AL TEMPO DELLA PANDEMIA

L'epidemia causata dal Covid-19 ha avuto un forte impatto sui programmi di controllo della lebbra, che hanno dovuto rallentare e/o rimandare molte delle loro attività. Nei paesi dove AIFO opera, compatibilmente con la situazione locale, le attività di vari progetti in andamento sono state modificate per far posto ad iniziative di prevenzione dell'infezione da Covid-19: formazione del personale sanitario che opera nella comunità, produzione di materiale informativo, comunicazioni dirette alla popolazione e sostegno alle famiglie in situazione di povertà/emarginazione (distribuzione di alimenti). È stato possibile sviluppare questo tipo di azioni grazie all'approccio comunitario già esistente e alla metodologia di lavoro in rete che AIFO promuove insieme ad altre organizzazioni della società civile e in collaborazione con il Sistema sanitario pubblico locale.

Per quanto riguarda la cura della lebbra si è provveduto a distribuire il trattamento, anche attraverso gli agenti di salute comunitari, per 2-3 mesi, per evitare visite ripetute ai centri sanitari delle persone colpite dalla malattia. I servizi specializzati nel trattamento delle complicazioni, con grandi difficoltà, hanno comunque mantenuto le porte aperte per rispondere alle emergenze della malattia.

Dall'esperienza di AIFO sul campo, nell'attuale congiuntura causata dall'epidemia, risulta chiaro che, accanto all'efficienza della rete dei servizi clinici e ospedalieri, non devono diminuire i finanziamenti per le attività di sanità pubblica. Una maggiore integrazione tra i servizi clinici/ospedalieri e le infrastrutture territoriali che hanno contatto con la comunità, hanno un ruolo importante nel diminuire l'impatto e gli esiti nefasti causati dall'epidemia.



Fonte: Archivio fotografico AIFO

CHE COS'È LA LEBBRA?

Si tratta di una malattia contagiosa, presente in più di 120 Paesi del mondo, 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. 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'OMS, chiamato polichemioterapia (PCT) con l'associazione di tre farmaci. Dopo l'inizio del trattamento, la persona non è più contagiosa e di conseguenza non è necessario l'isolamento.