

La lebbra continua ad aumentare nel mondo

Una malattia dimenticata che non cessa di emarginare

Fonte: archivio AIFO



66

LA PRECOCITÀ DELLA DIAGNOSI È ESSENZIALE PER INTERROMPERE LA CATENA DI TRASMISSIONE E PER PREVENIRE LE DISABILITÀ

Lorem ipsum

La diffusione della lebbra nel mondo

Oggi la lebbra si trova nella lista delle Malattie Tropicali Neglette (MTN) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e, nonostante sia curabile, è ancora un problema di salute pubblica in vari Paesi dell'Africa, dell'Asia e dell'America Latina, dove persistono condizioni socio economiche precarie che ne favoriscono la trasmissione.

Come parte della sua funzione principale, l'OMS raccoglie i dati epidemiologici prioritari e rilevanti dai vari Paesi per valutare la situazione globale della lebbra e pubblica ogni anno un aggiornamento. I dati per il 2023 provengono da 184 Paesi (su 221) e mostrano che il **numero annuale** delle persone diagnosticate nel mondo è **aumentato del 5%**, rispetto all'anno precedente: 174.094 persone nel 2022 e 182.815 persone nel 2023 (di cui 72.845 donne, corrispondenti al 39,9%).

Analizzando i dati, **al primo posto** risulta **l'India** (107.851 persone), seguita dal Brasile (22.773 persone) e dall'Indonesia (14.376 persone), la cui somma è pari al 79,3% del totale mondiale. Altri Paesi con un numero significativo di persone diagnosticate (superiore a 1.000) sono (in ordine alfabetico): Bangladesh, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Repubblica Democratica del Congo, Somalia, Sri Lanka, Tanzania.

Dalla tabella, con il numero delle persone diagnosticate negli ultimi sei anni (2018-2023), distribuito per Regioni dell'OMS, si riscontra che la pandemia causata dal Covid-19 ha comportato una riduzione di quasi un terzo delle persone diagnosticate tra il 2019 e il 2021, ma si registra un aumento del 30% negli ultimi due anni.

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Africa	20.586	20.205	16.690	21.201	22.022	21.043
Americhe	30.957	29.936	19.195	19.826	21.398	24.773
Mediterraneo Orientale	4.338	4.211	4.077	3.588	3.770	2.829
Sud Est Asiatico	148.495	143.787	84.818	93.485	124.377	131.425
Pacifico Occidentale	4.193	4.004	2.589	2.480	2.465	2.708
Europa	50	42	27	14	55	37
Totale	208.619	202.185	127.396	140.594	174.087	182.815

Lebbra: distribuzione geografica del numero annuale di persone diagnosticate 2018-2023 (Fonte OMS)

Il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma da solo non è sufficiente per valutare l'impatto globale della malattia in termini di salute pubblica, si devono utilizzare altri indicatori.

Il numero annuale di bambini/e (minori di 15 anni) diagnosticati. Nonostante la percentuale sia diminuita progressivamente negli ultimi anni, il numero assoluto è ancora alto e in aumento, indicando che la trasmissione della malattia è ancora attiva e precoce. Nel 2023, tra le persone diagnosticate, 10.322 erano bambini/e,

corrispondenti al 5,7 % del totale (10.302 nel 2022, corrispondenti al 5,9% del totale).

Il numero annuale di persone diagnosticate con disabilità gravi. Il dato è legato ad una diagnosi tardiva della malattia, causata dalla capacità limitata dei sistemi sanitari dei Paesi endemici di riconoscerla precocemente. Purtroppo, il numero è ancora preoccupante e in aumento: nel 2023, tra le persone diagnosticate, 9.729 (5,3 %) presentavano disabilità gravi, di cui 266 bambini/e (2,7 %), mentre nel 2022 erano 9.557 (5,5%).

La lebbra oggi

Oggi la lebbra è ancora un problema di salute pubblica in vari Paesi del mondo, a causa dei fattori e dei determinanti sociali ad essi correlati.

Mancata diagnosi: ancora molte persone con la malattia non sono diagnosticate, per effetto delle difficoltà operative che affrontano i programmi di controllo dei Paesi endemici.

Diagnosi tardiva: a causa del difficile accesso ai servizi di trattamento ambulatoriali e della scarsa qualità dell'assistenza offerta. La precocità della diagnosi è essenziale per interrompere la catena di trasmissione e per prevenire le disabilità. Secondo le stime dell'OMS, nel mondo vi sono più di tre milioni di persone trattate che presentano disabilità gravi e richiedono cure quotidiane.

In molti dei Paesi endemici la lebbra **non è**

più considerata un problema di salute pubblica perché è stata raggiunta una prevalenza di meno di una persona su 10.000 (obiettivo OMS) e la malattia non è più considerata una priorità. Conseguentemente, sono venute a mancare risorse umane adeguatamente formate, con una diminuzione della capacità diagnostica e del controllo dei contatti domiciliari delle persone colpite.

Lo stigma nei confronti delle persone colpite è un grave problema sociale: dopo il trattamento, molte persone, soprattutto se presentano disabilità, rimangono isolate, senza lavoro e senza opportunità di reinserimento sociale. Inoltre, ancora oggi in vari Paesi si segnalano violazioni dei diritti umani e sono in vigore **leggi che tendono ad emarginare le persone colpite dalla lebbra.**

La strategia dell'OMS

La Strategia globale della Lebbra dell'OMS (*Towards zero leprosy, 2021-2030*), sviluppata come parte integrante della *Road Map 2021-2030* per il controllo delle Malattie Tropicali Neglette (MTN), invita ad accelerare l'azione per raggiungere l'obiettivo della lebbra zero: **zero trasmissione, zero disabilità e zero discriminazione**. A questo proposito, nel 2023, l'OMS ha pubblicato una guida tecnica sull'interruzione della trasmissione e l'eliminazione della malattia.

Al centro delle linee guida è delineato il percorso per l'eliminazione della lebbra, attraverso **3 fasi: l'interruzione della trasmissione, l'eliminazione della malattia e la sorveglianza post-eliminazione**, definite in termini di tappe epidemiologiche. A tale scopo l'OMS ha introdotto nuovi strumenti, come il monitoraggio dell'eliminazione della lebbra e la valutazione del programma e della trasmissione della malattia, al fine di garantire i criteri di verifica in tre ambiti: impegno politico, attuazione del programma e sorveglianza epidemiologica. La raccolta e la comunicazione di dati di qualità sono essenziali per monitorare i progressi verso questi traguardi.

Gli obiettivi epidemiologici principali della strategia riguardano la riduzione del numero

di persone diagnosticate ogni anno nel mondo (meta: arrivare a 63.000) e, fra di esse, la diminuzione di quelle che presentano disabilità gravi (meta: 0,12 per milione di abitanti) e dei minori di 15 anni (meta: 0,77 per milione di bambini/e). Il percorso continua a concentrarsi sull'interruzione della catena di trasmissione e sull'individuazione attiva delle persone colpite, ma introduce degli aspetti molto importanti:

- intende mantenere la continuità di una adeguata sorveglianza epidemiologica, anche nelle situazioni in cui la malattia non è più considerata un problema di salute pubblica.
- ridefinisce l'impatto della lebbra, includendo non solo le persone che hanno bisogno di cure e di riabilitazione fisica, ma anche le persone discriminate dalla malattia.
- si allinea con un programma più ampio, essendo inserita nel percorso strategico del controllo delle MTN.

Si può affermare che oggi la strategia OMS intende contribuire al raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (OSS, 2030), in particolare all'OSS 3 (Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età, che include l'obiettivo della copertura sanitaria universale) e all'OSS 10 (Ridurre le disuguaglianze).

Per un mondo senza lebbra

I programmi di controllo della lebbra hanno raggiunto risultati ragguardevoli nel corso degli ultimi tre decenni. Tuttavia, continuano a verificarsi nuovi casi nel mondo, il che indica una continua trasmissione dell'infezione. Da quando si dispongono farmaci efficaci, il trattamento precoce e lo screening dei contatti sono raccomandati come passi fondamentali per interrompere la catena di trasmissione della malattia, ma affinché l'impatto dei programmi di controllo sia sostenibile, un fattore è imprescindibile: il controllo della malattia, con effetti duraturi, richiede un miglioramento socio-economico della popolazione che vive nei Paesi considerati endemici.

In definitiva, **il cammino verso un mondo senza lebbra è lungo** e presuppone quanto segue:

- una leadership attiva da parte dei Governi dei Paesi endemici, sostenuti da partner internazionali;
- una distribuzione regolare dei farmaci standard per il trattamento (Polichemioterapia);
- il **coinvolgimento delle persone colpite** dalla lebbra e delle loro organizzazioni, garantendo la partecipazione dei loro rappresentanti nelle sedi istituzionali;

- **prevenire** le disabilità causate dalla malattia. Nessun programma di controllo può definirsi efficiente se non è in grado di diagnosticare precocemente le persone colpite dalla malattia, prima dello sviluppo di qualsiasi disabilità;
- promuovere l'**inclusione sociale** delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali, in particolare garantire l'inserimento nel mondo del lavoro e lo sviluppo di attività produttive di reddito volte al miglioramento delle condizioni economiche.
- promuovere la **ricerca scientifica** costruendo il consenso sulle priorità di ricerca che la comunità mondiale è invitata a sostenere: vedi il **vaccino** attualmente nell'ultima fase di sperimentazione e l'**identificazione di nuovi farmaci**, come il *"Telacebec program for leprosy"* sostenuto anche da AIFO;
- promuovere **reti di collaborazione internazionali**, come ad esempio la *Global Partnership for Zero Leprosy (GPZL)*, fondata nel 2018; una rete di partenariato che include varie istituzioni, tra cui l'OMS, come osservatrice, 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.

L'impegno di AIFO contro la lebbra

AIFO gestisce attualmente iniziative di controllo ed eliminazione della lebbra in quattro Paesi (India, Brasile, Mozambico, Guinea Bissau) e sostiene due programmi promossi da altri partner dell'ILEP: in Senegal (Fondation Raoul Follereau - FRF) e India (Fontilles). Nei Paesi dove è presente, in linea con gli obiettivi dello sviluppo sostenibile (OSS 2030), promuove un approccio multisettoriale che include: riabilitazione fisica delle persone con disabilità, educazione sanitaria e informazione per la popolazione in generale, inclusione socio-economica e difesa dei diritti delle persone colpite e delle loro famiglie.

Nel 2023, nei **progetti di controllo della lebbra**, promossi e sostenuti da AIFO, sono state diagnosticate 3.780 persone, di cui il 5 % bambini (minori di 15 anni), e il 7% con disabilità gravi al momento della diagnosi.

Nel 2023 un totale di **111.916 persone** ha beneficiato delle iniziative sanitarie (ambito "cura") promosse da AIFO (controllo della lebbra/MTN, sanità di base e riabilitazione delle persone con disabilità), delle quali 15.956 persone colpite dalla lebbra e i loro famigliari.