

Oltre la lebbra con l'inclusione

L'impegno di AIFO continua coinvolgendo nuovi ambiti

a cura di
Luciano Ardesi
in collaborazione con
Giovanni Gazzoli

Fonte: Archivio AIFO



Attività di sensibilizzazione sulla Lebbra

66

**NON SONO NUMERI,
MA SONO PERSONE.
QUESTO È IL SIGNIFICATO
PIÙ IMPORTANTE CHE
DIAMO AL QUADRO
CHE OGNI ANNO
PUBBLICHIAMO SULLA
SITUAZIONE DELLA
LEBBRA NEL MONDO**

I nuovi malati di lebbra nel mondo

Questa malattia tropicale negletta – flagello dell'umanità da tempi immemorabili – continua ad avere per noi un'importanza fondamentale al di là dei numeri, che pure sono significativi sotto molti aspetti. La malattia, la disabilità mettono in gioco la relazione di una persona con il resto della società e sono da sempre un indicatore molto importante non solo della salute e della situazione delle singole persone, ma della natura e della qualità della vita di una comunità, di un territorio, di un Paese. I dati pubblicati dall'OMS riguardano la situazione della lebbra nel 2024 e vanno, come non mai nel caso di questa malattia, correttamente interpretati. A livello globale, le persone diagnosticate nel mondo nel corso del 2024, cioè i nuovi malati di lebbra che si aggiungono a quelli diagnosticati negli anni precedenti, sono state 172.717, con una leggera diminuzione del 5,5% rispetto al 2023 (182.815 persone). È certamente una buona notizia, dopo l'aumento registrato nel 2022 e 2023. Rimane il fatto che si tratta di un numero che rimane più o meno stabile negli ultimi anni, dopo la diminuzione del 2021 causata dalla pandemia da Covid-19. Esaminando i dati, ancora oggi ogni 2 minuti viene diagnosticata una persona con la lebbra. Ricordiamo anche che complessivamente si stima che ci siano più di 3 milioni di persone nel mondo che, pur avendo terminato il trattamento, vivono con disabilità permanenti causate dalla malattia. Tre paesi continuano a concentrare il maggior numero di nuovi malati di lebbra: l'India che da sola ne conta più della metà (100.957 persone), il Brasile (22.129) e

l'Indonesia (14.968) che complessivamente ne totalizzano il 79,8%. Nei 23 paesi che l'OMS ritiene prioritari per il controllo della lebbra si registrano 165.578 nuovi malati di lebbra con una diminuzione in numero assoluto rispetto al 2023 (174.967), ma con un leggero aumento percentuale rispetto al totale mondiale: 95,9% contro il 95,7%, una tendenza in leggero aumento da alcuni anni. Il paese che ha avuto l'aumento maggiore del numero di nuovi malati nell'ultimo anno non a caso è il Sud Sudan (+ 36,4%): questo ci rivela quanto la guerra, i conflitti e le catastrofi umanitarie, che caratterizzano in modo particolare questo paese, incidano sulle condizioni di salute della popolazione. Di particolare importanza è il numero annuale di bambini/e (minori di 15 anni) sul totale delle persone diagnosticate. Nonostante la percentuale sia diminuita progressivamente negli ultimi anni, il numero assoluto rimane ancora elevato, indicando che la trasmissione della malattia è ancora attiva e precoce: 9.397 bambini/e nel 2024 (5,4% del totale), mentre nel 2023 sono stati 10.322 bambini/e (5,7 % del totale). La maggior parte dei minori (70%) si concentra nel Sud-est asiatico, dove la catena di trasmissione della malattia è ancora particolarmente attiva. D'altro canto, sono 117 i Paesi su 188 che non registrano alcun nuovo malato in età pediatrica. Quanto al genere, le donne (69.394) rappresentano il 40,2% delle persone diagnosticate. Si tenga conto anche che il 96,6% delle persone diagnosticate nel 2024 (120.262) presentavano forme contagiose della lebbra.

	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Africa	20.205	16.690	21.201	22.022	21.043	19.171
Americhe	29.936	19.195	19.826	21.398	24.773	23.600
Mediterraneo Orientale	4.211	4.077	3.588	3.770	2.829	2.409
Sud Est Asiatico	143.787	84.818	93.485	124.377	131.425	124.295
Pacifico Occidentale	4.004	2.589	2.480	2.465	2.708	3.145
Europa	42	27	14	55	37	97
TOTALE	202.185	127.396	140.594	174.087	182.815	172.717

Lebbra: distribuzione geografica del numero annuale di persone diagnosticate 2019-2024 (Fonte OMS)

La disabilità, lo stigma, la discriminazione

Come è noto la diagnosi tardiva o addirittura la mancanza di cure appropriate della malattia incide sugli indici di disabilità. Ancora oggi, nei Paesi endemici della fascia tropicale e sub-tropicale, la capacità delle strutture sanitarie è limitata e, in molti casi, la diagnosi è tardiva e le disabilità sono già presenti. Nel 2024 le persone diagnosticate con disabilità gravi sono state 9.157, con una leggera diminuzione (- 5,9%) rispetto al 2023 (9.729) invertendo una tendenza all'aumento degli ultimi anni, ma il numero assoluto è da considerarsi ancora elevato.

Ma non sono solo i numeri a preoccupare. Le persone malate di lebbra o anche guarite, soprattutto se presentano disabilità evidenti, sono emarginate a causa dallo stigma, del "marchio infamante" che porta con sé la malattia, che crea pregiudizi ed esclude. Le persone vengono così isolate all'interno delle comunità

La strategia dell'OMS

La Strategia Globale della Lebbra dell'OMS (Programma 2021-2030), che si sviluppa come parte integrante della strategia di 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). La strategia continua a concentrarsi sull'interruzione della catena di trasmissione e sull'individuazione attiva delle persone colpite, ma introduce degli aspetti molto importanti.

A questo proposito, già dal 2023, ha pubblicato una guida suddivisa in 3 fasi: l'interruzione della trasmissione, l'eliminazione della malattia e la sorveglianza post-eliminazione. A tale scopo sono stati introdotti nuovi strumenti, come quello di monitoraggio e valutazione del programma per garantire la verifica in tre ambiti: impegno politico, attuazione del programma e sorveglianza epidemiologica. La strategia del controllo include non solo le persone che hanno bisogno di cure e di riabilitazione fisica, ma anche le persone discriminate dalla malattia. Si può affermare

in cui vivono, rimangono senza lavoro, escluse da una vita di relazione. La sorveglianza dell'OMS, sulle forme di discriminazione nei confronti delle persone colpite dalla lebbra, mostra una persistenza del fenomeno in diverse parti del mondo. Nel 2024 l'OMS ha recensito 81 norme discriminatorie in diversi Paesi.

Queste norme sono la negazione dell'universalità dei diritti, sono gravi violazioni del principio di uguaglianza. Nella sola India si registra però l'abrogazione di 22 leggi discriminatorie nel corso dello scorso anno. Non meno importante è la discriminazione su base culturale. Infatti, in molti Paesi, compreso il nostro, si registra la persistenza dell'uso di parole offensive o di odio legate alla lebbra o alle persone colpite. Questo uso, certamente non nuovo, è oggi amplificato dai social, creando nuove forme di esclusione, di isolamento e di disprezzo.

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

Chiaramente, affinché l'impatto atteso sia raggiunto è necessaria una leadership attiva da parte dei governi dei Paesi endemici, che dovrebbero essere sostenuti da un'accelerazione degli sforzi da parte di tutti i partner internazionali, da una distribuzione regolare dei farmaci standard per il trattamento (Polichemioterapia), da un coinvolgimento delle persone colpite dalla lebbra e delle loro organizzazioni. I successi e risultati fin qui raggiunti devono spronarci a continuare nel lungo cammino verso un mondo senza lebbra, malgrado il persistere di tante situazioni di crisi e di guerra nel mondo. Per questo AIFO continua in relazione ufficiale con l'OMS, ed è presente in diverse reti internazionali, a partire dall'ILEP, di cui è membro fondatore.

L'impegno di AIFO contro la lebbra

Nel corso del 2024 nei progetti di controllo della lebbra nel mondo, promossi e sostenuti da AIFO, sono state seguite e aiutate 4.566 persone, in particolare per assicurare la diagnosi precoce, durante il trattamento, attraverso percorsi di riabilitazione fisica e inclusione sociale. L'azione di AIFO si fonda su tre obiettivi principali: interrompere la catena di trasmissione della malattia; prevenire le disabilità causate dalla malattia; promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali.

AIFO e la lebbra in Italia

La lebbra è considerata una malattia rara in Italia, ma può presentarsi in ogni parte del territorio come patologia di importazione, legata ai flussi e spostamenti delle popolazioni o diagnosticata in italiani che hanno soggiornato in Paesi endemici (circa dieci nuove diagnosi ogni anno nel nostro territorio).

Esistono quattro Centri di Riferimento nazionale per il trattamento della malattia: a Genova, Gioia del Colle (Bari), Messina e Cagliari; negli ultimi anni non hanno ricevuto il supporto necessario. Il loro operato dovrebbe essere migliorato, in modo che possano operare in

AIFO continua dunque la sua tradizionale attenzione alle persone malate di lebbra. Grazie alla sua decennale esperienza, è in grado di promuovere, oltre agli aspetti sanitari legati al trattamento e alla riabilitazione, progetti di inclusione sociale delle persone colpite: azioni nelle comunità in cui vivono, rendono protagoniste le persone che vi partecipano. Progetti con le persone, in particolare con disabilità, per costruire insieme comunità dove siano assicurati diritti e dignità.

sinergia con i centri regionali per il controllo delle malattie rare infettive. Nell'ultimo anno in Italia si è formato un gruppo di lavoro multidisciplinare, a cui partecipa AIFO. Il gruppo intende analizzare l'attuale situazione epidemiologica nazionale, condividere esperienze e prassi clinico-assistenziali, identificare criticità operative e normative, con l'intento di contribuire ad aggiornare gli attuali documenti di riferimento per il controllo della malattia in Italia. L'idea è di elaborare un Percorso che, prendendo in considerazione anche aspetti sociali e riabilitativi, assicuri la continuità assistenziale in Italia delle persone colpite dalla lebbra.



Attività di diagnosi della lebbra