

LA LEBBRA, UN LAVORO INCOMPIUTO

DI GIOVANNI GAZZOLI

“

NEL MONDO VI SONO PIÙ DI TRE
MILIONI DI PERSONE COLPITE
DALLA LEBBRA CHE PRESENTANO
DISABILITÀ GRAVI

Fonte: Archivio fotografico di AIFO

DOSSIER

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 favoriscono la trasmissione della malattia e rendono problematica la diagnosi precoce.

L'OMS, all'inizio di settembre, ha pubblicato il tradizionale rapporto sulla situazione della lebbra nel mondo. Il primo aspetto da evidenziare è che solo 127 paesi (su 221) hanno fornito i dati sulla lebbra del 2020, rispetto ai 160 paesi del 2019. Il numero annuale di persone diagnosticate nel mondo risulta essere 127.396 (38,6% donne), una cifra molto più bassa rispetto al 2019 (202.185 persone), con una riduzione del 37,1%. Questo calo improvviso è sicuramente dovuto a un declino nel rilevamento dei dati durante la pandemia di Covid-19, e per questo devono essere interpretati con cautela nel calcolo delle tendenze a lungo termine.

Al primo posto l'India (65.147), seguita dal Brasile (17.979) e dall'Indonesia (11.173), la cui somma corrisponde al 74% del totale mondiale delle persone diagnosticate. Gli altri Paesi con un numero di persone colpite superiore a 1.000 sono 12: Bangladesh, Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Somalia, Sri Lanka, Tanzania. La Tabella n. 1, che riporta il numero annuale delle persone colpite negli ultimi sei anni (2015-2020), distribuite per area geografica, evidenzia la lenta diminuzione nel periodo 2015-2019 e l'importante calo nel 2020 a causa della pandemia da Covid-19, che ha reso difficile la raccolta dei dati.



Il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma non sufficiente per valutare l'impatto globale della malattia. A questo proposito, si devono utilizzare altri indicatori, tra cui i seguenti:

- percentuale di bambini (minori di 15 anni) fra le persone colpite. Purtroppo è ancora alta e indica che la catena di trasmissione è attiva e precoce. Nel 2020, tra le persone diagnosticate, 8.629 erano bambini, corrispondenti al 6,8%.

- percentuale di persone diagnosticate con disabilità gravi. Il dato indica una diagnosi tardiva, dovuta ad una scarsa conoscenza nella comunità dei sintomi della malattia e alla capacità limitata del sistema sanitario di riconoscerli precocemente. Purtroppo tale dato è ancora elevato; nel 2020, tra le persone diagnosticate, 7.198 (5,6%) presentavano disabilità gravi, di cui 308 (4,3%) con meno di 15 anni e per la maggior parte in Africa (189).

Tabella 1. Lebbra: distribuzione geografica del numero annuale delle persone diagnosticate nel mondo 2015-2020 (Fonte OMS)

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Africa	21.219	20.705	20.828	20.586	20.205	16.690
Americhe	28.806	27.368	29.127	30.957	29.936	19.195
Mediterraneo Orientale	2.167	2.858	3.563	4.338	4.211	4.077
Sud-Est Asiatico	156.118	163.094	153.487	148.495	143.787	84.818
Pacifico Occidentale	3.645	3.914	4.140	4.193	4.004	2.589
Europa	18	32	37	50	42	27
Totale	211.973	217.971	211.182	208.619	202.185	127.396

LEBBRA E SOCIETÀ

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 in vari Paesi del mondo, a causa di vari fattori e determinanti sociali ad essa correlati. In particolare:

- la diminuzione del numero annuale di persone diagnosticate negli ultimi anni è graduale e progressiva, ma non come ci si attendeva, inoltre ancora molte persone con la malattia non sono identificate;

- la diagnosi è spesso formulata troppo tardi. 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 l'OMS, nel mondo vi sono più di tre milioni di persone colpite dalla lebbra che presentano disabilità gravi e richiedono cure quotidiane;

- in molti dei Paesi endemici, dove si è raggiunto l'obiettivo posto dall'OMS (prevalenza inferiore a 1 caso su 10.000 abitanti), si è verificato un abbassamento della guardia e la malattia non è più considerata una priorità. Conseguentemente, il trattamento della malattia nei servizi di sanità di base affronta serie difficoltà, soprattutto a causa della mancanza di risorse umane appropriate;

- i programmi contro la discriminazione sociale stentano ad essere applicati: dopo il trattamento, le persone, soprattutto se presentano disabilità, rimangono isolate, senza lavoro e possibilità di reinserimento sociale. Almeno sette paesi hanno norme che legalizzano la discriminazione verso persone colpite dalla lebbra: Cina (Macao), India, Iran, Nepal, Suriname, Thailandia, Vanuatu; nel 2020 l'OMS ha censito 80 casi di discriminazione in quattro paesi: Brasile, Cameroun, Indonesia e Nepal;

- l'instabilità socioeconomica, la mancanza di equità nella distribuzione delle risorse mondiali e di volontà politica, stanno impedendo il raggiungimento delle strategie di controllo della lebbra. La situazione è nettamente peggiorata con la pandemia Covid-19, mettendo in discussione le previsioni sul destino di questa malattia.

LA STRATEGIA GLOBALE DELL'OMS

L'attuale strategia globale dell'OMS per l'eliminazione della lebbra (*Towards zero leprosy, 2021-2030*), intende

diminuire significativamente il numero di persone diagnosticate ogni anno nel mondo (arrivare a 63.000) e, fra di essi, ridurre nettamente quelli che presentano disabilità gravi (0,12 per milione di abitanti) e i minori di 15 anni (0,77 per milione di bambini). Il programma strategico continua a concentrarsi sull'interruzione della catena di trasmissione e sull'individuazione delle persone colpite, ma con due aspetti importanti:

- intende raggiungere un mondo con zero trasmissione dell'infezione, zero disabilità e zero discriminazione nei confronti delle persone colpite, con l'impegno ad una adeguata sorveglianza epidemiologica. Fondamentalmente include non solo le persone che hanno bisogno di cure e di riabilitazione fisica, ma anche le persone discriminate dalla malattia.

- è allineato con sfide globali più ampie. Infatti, la lebbra è classificata dall'OMS come una delle venti Malattie Tropicali Neglette (MTN) ed è inserita nel percorso per il loro controllo. In tal senso, la strategia potrà dare un contributo significativo per il raggiungimento degli Obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG 2030), in particolare l'obiettivo 3 (Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età, che include l'obiettivo della copertura sanitaria universale) e 10 (Ridurre le disuguaglianze).

In definitiva la Strategia Globale dell'OMS riorienta i passi programmatici, le precondizioni da creare, le sfide e pilastri strategici a livello globale, ma i programmi nazionali delle MTN/lebbra dovranno adottarla, selezionando indicatori adeguati di monitoraggio e valutazione. Per sostenere i progressi, 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, da una fornitura e distribuzione regolare dei farmaci per il trattamento (polichemioterapia), coinvolgendo e garantendo la partecipazione delle persone colpite dalla lebbra, verso l'obiettivo generale di un mondo senza lebbra.



Fonte: Archivio fotografico di AIFO

LE SFIDE DEL FUTURO

In futuro le sfide maggiori saranno:

-Interrompere la catena di trasmissione della malattia (zero trasmissione). Fondamentali la ricerca in atto per un trattamento unico e breve per tutte le forme 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, l'inserimento nel mondo del lavoro e lo sviluppo di attività produttive di reddito volte al miglioramento delle condizioni economiche.

-Ricerca scientifica. Fondamentale sarà superare le lacune scientifiche (vedi vaccino), costruendo un insieme di priorità di ricerca sostenuto dalla comunità mondiale.

-Promuovere reti di collaborazione internazionali. La *Global Partnership for Zero Leprosy*, fondata nel 2018, è un partenariato che include varie entità, 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 nazionali di controllo della lebbra, organizzazioni scientifiche e la comunità accademica. ●



Foto: Francesca Moore



COINVOLGERE E GARANTIRE LA PARTECIPAZIONE DELLE PERSONE COLPITE DALLA LEBBRA VERSO L'OBIETTIVO DI UN MONDO SENZA LEBBRA

AIFO E LE AZIONI DI CONTROLLO DELLA LEBBRA

Attualmente l'AIFO gestisce iniziative di controllo ed 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). In linea con gli Obiettivi di 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 delle persone colpite e delle loro famiglie. Un'azione combinata, multisettoriale, che intende difendere i diritti delle persone colpite.

Nel 2020, nei progetti di controllo della lebbra, promossi e sostenuti da AIFO, sono state diagnosticate 13.447 persone, di cui il 6,1 % bambini (minori di 15 anni) e il 56,7 % multibaccillari (forme contagiose). Complessivamente 260.990 persone hanno beneficiato delle iniziative di AIFO (controllo della lebbra, sanità di base e riabilitazione/inclusione delle persone con disabilità), delle quali 99.557 persone colpite dalla lebbra e i loro famigliari.

LA LEBBRA E LA CRISI SANITARIA CAUSATA DAL COVID-19

La pandemia di Covid-19 ha avuto un impatto significativo sui servizi sanitari in tutti i paesi. I programmi sulla lebbra sono stati duramente colpiti, come evidenziato dalla drastica diminuzione del numero di nuove persone diagnosticate nel 2020.

L'OMS ha evidenziato che i programmi di controllo hanno diminuito le loro attività (perdita di efficienza ed efficacia) a causa della ridistribuzione del personale sanitario, della cessazione delle attività comunitarie, della diminuzione della ricerca dei casi e del controllo dei contatti, dei ritardi nelle forniture farmaceutiche, con esaurimento delle scorte, del mancato trattamento delle reazioni, con conseguente aumento delle persone con disabilità. Tutti fattori che sicuramente limiteranno e ritarderanno il raggiungimento degli obiettivi della Strategia Globale 2021-2030.