

Perché la lebbra è ancora in aumento nel mondo

La malattia non è più una priorità, e la povertà accresce il numero delle persone colpite

Fonte: Irene Carlos



“

**SONO VENUTE
A MANCARE
RISORSE UMANE
ADEGUATAMENTE
FORMATE, CON UNA
DIMINUZIONE
DELLA CAPACITÀ
DI DIAGNOSI
E DI CONTROLLO**

AIFO porta diagnosi e cura fino alle comunità più remote - Guinea Bissau

La distribuzione della lebbra

Come ogni anno l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) raccoglie i dati riguardanti la lebbra nel mondo. Secondo quanto pubblicato nel settembre 2023, il numero delle persone diagnosticate nel mondo nel 2022 risulta essere 174.087 (38,9% donne), una cifra più alta rispetto al 2021 (140.594), con un **aumento del 23,8%**.

La variabilità degli ultimi tre anni è dovuta all'impatto del Covid-19 sulla raccolta dei dati e sui programmi di controllo. Dopo tale periodo critico, il numero di Paesi che hanno condiviso con l'OMS le statistiche sulla lebbra è risalito da 143 nel 2021 (su 221) a 182 nel 2022. Comunque, il quadro epidemiologico attuale non rispecchia ancora la reale distribuzione mondiale della malattia e i dati dovrebbero essere interpretati con cautela per valutare le tendenze a lungo termine.

Il numero annuale delle persone diagnosticate vede al primo posto l'India (103.819 persone), seguita dal Brasile (19.635) e dall'Indonesia (12.441), pari al 78,1% del totale mondiale. Questi tre paesi hanno anche mostrato un aumento dei nuovi casi nel 2022 rispetto all'anno precedente: il Brasile del 7,2%, l'Indonesia del 13,3% e l'India del 37,7%.

Altri 12 Paesi con un numero significativo di persone colpite (superiore a 1.000) sono, in ordine alfabetico: Bangladesh, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Repubblica Democratica del Congo, Somalia, Sri Lanka, Tanzania.

La tabella mostra il numero delle persone diagnosticate negli ultimi sei anni (2017-2022), distribuito per Regioni dell'OMS, dove si evidenzia un aumento progressivo dei casi dopo la fase critica legata alla pandemia di Covid-19.

Indicatori significativi

Dal punto di vista epidemiologico, 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. **Percentuale di bambini/e (minori di 15 anni)** fra le persone colpite. Nonostante la percentuale sia diminuita progressivamente negli ultimi anni, rimane comunque ancora alta in vari Paesi endemici. Ciò significa che la catena di trasmissione è ancora attiva e precoce. Nel 2021, tra le persone diagnosticate, 10.302 erano bambini, corrispondenti al 5,9% del totale. Quindi, nel 2022 si osserva un aumento del numero di bambini diagnosticati del 14,6%, rispetto al 2021 (8.991). **Percentuale di persone diagnosticate con disabilità gravi.** Il dato indica ed è legato a una diagnosi tardiva, causata dalla capacità limitata dei sistemi sanitari dei Paesi endemici di riconoscerla precocemente. Purtroppo, anche tale dato è ancora preoccupante: nel 2022, tra le persone diagnosticate, 9.554 (5,5%) presentavano disabilità gravi, con un aumento del 12,8% rispetto al 2021 (8.469), di cui 278 (2,9%) con meno di 15 anni. I programmi di controllo della lebbra hanno raggiunto risultati ragguardevoli nel corso degli ultimi tre decenni. Tuttavia, continuano a verificarsi nuovi casi, 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. Ma affinché l'impatto dei programmi di controllo sia sostenibile, **un fattore è imprescindibile: il miglioramento socio-economico della popolazione** che vive nei Paesi considerati endemici.

Lebbra: distribuzione geografica del numero annuale di persone diagnosticate 2017-2022 (fonte OMS)

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Africa	20.828	20.586	20.205	16.690	21.201	22.022
Americhe	29.127	30.957	29.936	19.195	19.826	21.398
Mediterraneo Orientale	3.563	4.338	4.211	4.077	3.588	3.770
Sud Est Asiatico	153.487	148.495	143.787	84.818	93.485	124.377
Pacifico Occidentale	4.140	4.193	4.004	2.589	2.480	2.465
Europa	37	50	42	27	14	55
Totale	211.182	208.619	202.185	127.396	140.594	174.087

La lebbra ai nostri giorni

Oggi la lebbra è ancora un problema di salute pubblica in vari Paesi del mondo, a causa di vari fattori e dei determinanti sociali ad essi correlati. Ancora **molte persone con la malattia non sono identificate**, a causa delle difficoltà operative che affrontano i programmi di controllo dei Paesi endemici. **La diagnosi è spesso 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, dove la lebbra non è più considerata un problema di salute pubblica perché meno di un persona su 10.000 è stata raggiunta dalla malattia, **la lebbra non è più considerata una priorità**. Conseguentemente, sono venute a mancare risorse umane adeguatamente formate, con una diminuzione della capacità di diagnosi e di controllo dei contatti delle persone colpite. **Lo stigma nei confronti delle persone colpite** è ancora oggi un grave problema e i programmi contro la discriminazione sociale sono presenti nei paesi endemici, ma stentano ad essere applicati. Conseguentemente, dopo il trattamento, le persone, soprattutto se presentano disabilità, rimangono isolate, senza lavoro e senza opportunità di essere reinserite socialmente.

Fonte: Archivio AIFO



Una diagnosi tardiva causa disabilità gravi - India

La strategia dell'OMS

La Strategia globale della lebbra dell'OMS è parte integrante della Road Map 2021-2030 per il controllo delle **Malattie tropicali neglette (MTN)**, con l'obiettivo di eliminare la lebbra, cioè interrompere la trasmissione da persona a persona.

Gli obiettivi principali della strategia riguardano la riduzione del numero di persone diagnosticate ogni anno (arrivare a 63.000) e, fra di esse, la diminuzione di quelle che presentano disabilità gravi (0,12 per milione di abitanti) e dei minori di 15 anni (0,77 per milione di bambini). La strategia continua a concentrarsi sull'interruzione della catena di trasmissione e sull'individuazione attiva delle persone colpite, ma introduce degli aspetti molto importanti.

La strategia 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**. Infine 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 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.

Questi, 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**.

Verso un mondo senza lebbra

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

- **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 chemioprophilassi 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 (Zero Discriminazione),** eliminando le barriere politiche, sociali e culturali. Si tratta di promuovere 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. Il tutto per 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.** Fondamentale sarà superare le lacune scientifiche (vedi vaccino), costruendo il consenso sulle priorità di ricerca che la comunità mondiale è invitata a sostenere.
- **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 osservatore, 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.

La sfida di AIFO

AIFO gestisce attualmente 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 Senegal (Fondation Raoul Follereau) e Repubblica Democratica del Congo (Fontilles).

Nei Paesi dove è presente, in linea con gli Obiettivi dello sviluppo sostenibile 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. Un'azione multisettoriale, votata alla difesa dei diritti delle persone colpite.

Nel 2022, nei progetti di controllo della lebbra, promossi e sostenuti da AIFO, sono state diagnosticate 4.590 persone, di cui il 7 % bambini (minori di 15 anni) e l'84 % multibaccillari (forme contagiose). Complessivamente **222.352 persone** hanno beneficiato delle iniziative di AIFO (controllo della lebbra, sanità di base e riabilitazione/inclusione delle persone con disabilità), delle quali 33.120 persone colpite dalla lebbra e i loro famigliari.

Con la propria azione l'AIFO intende non solo interrompere la trasmissione della lebbra, ma prevenire le disabilità ed eliminare tutte le manifestazioni di discriminazione nei confronti delle persone colpite, oltre il pregiudizio e lo stigma legati alla malattia, promuovendo la loro inclusione sociale.