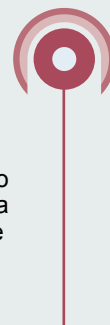


IN BREVE

Curare l'epilessia in Africa è l'obiettivo dell'IGAP, un piano che l'OMS ha varato dopo anni di lavoro, e che prevede di garantire l'accesso alle cure a 1 miliardo di malati entro i prossimi 10 anni. Si tratta di un tema particolarmente sentito anche nell'ambito della Società

Italiana di Neurologia che da qualche anno opera nel continente africano, nei centri di salute del territorio. Un esempio di cooperazione virtuosa è il Programma DREAM per l'epilessia che oltre a offrire assistenza ha tra gli obiettivi principali la formazione di personale locale e lo sviluppo della rete delle cure in Africa



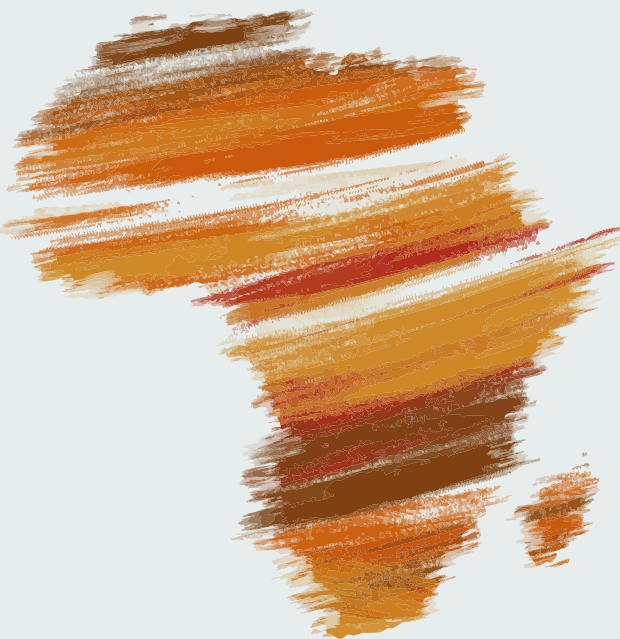
L'AUTORE

Cesare Peccarisi

Redazione;
Responsabile comunicazione
scientifica Società Italiana
di Neurologia

THE AFRICAN DREAM

Curare l'epilessia nel continente africano



C'è un'importante novità nel campo di una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo ma anche più misteriose, l'epilessia. Dopo anni di intenso lavoro l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha finalmente varato un piano globale per la cura dell'epilessia, l'IGAP, ovvero Intersectoral Global Action Plan 2022-2031. Il piano vuole garantire l'accesso alle cure per l'epilessia a 1 miliardo di persone entro i prossimi 10 anni. È un inizio. Sono infatti 4 miliardi le persone che nel mondo non hanno ancora accesso a cure essenziali per malattie come l'epilessia.

Da tempo l'OMS ha una task force dedicata alla cura dell'epilessia nei Paesi in via di sviluppo. Difatti qui si trova ol-

tre l'80% dei malati, la metà è in Africa subsahariana. L'Africa subsahariana vive un cambiamento epocale, in 20 anni la popolazione è raddoppiata, oggi ha 1,2 miliardi di abitanti, più della metà ha meno di 25 anni, in un paio di decenni raddoppierà di nuovo, sarà il continente più popoloso e con più giovani. Anche l'epilessia raddoppierà - di nuovo. Oggi l'Africa subsahariana conta oltre 20 milioni di malati con epilessia, malattia soprattutto dei giovani: oltre il 70% se ben curato avrebbe una vita normale. Purtroppo il 70-90% di questi non ha accesso alle cure.

IL PROGETTO DREAM

Investire e curare l'Africa oggi è garanzia per il futuro non solo di quel continente ma, in un mondo sempre più globalizzato, anche del nostro. Specie per l'Italia che da sempre è la porta dell'Europa per l'Africa: quello che accade lì, ha ripercussioni anche nel nostro Paese. "Mancano gli specialisti ma anche i farmaci e le strumentazioni per permettere al personale locale che formiamo di mettere in pratica quanto appreso - spiega il dottor Massimo Leone dell'IRCCS "C. Besta" di Milano che dal 2005 opera in Africa con il programma Disease Relief through Excellent and Advanced Means (DREAM), programma di salute attivo da 20 anni nel continente. Grazie alla collaborazione fra DREAM e l'Istituto Besta, vengono erogate cure d'eccellenza per l'epilessia proprio nei centri DREAM. A

tale iniziativa hanno aderito anche la SIN (Società Italiana di Neurologia) e la Fondazione Mariani.

"Nell'Africa subsahariana c'è un solo neurologo ogni 2,7 milioni di abitanti (in Italia ne abbiamo uno ogni 5mila abitanti), non possiede risorse per avere i neurologi che occorrerebbero; nei centri di salute è raro finanche trovare medici. Chi segue i malati con epilessia è personale sanitario non laureato, i *clinical officers*, che deve far fronte anche ad altre patologie come HIV, TBC, ipertensione arteriosa ecc. e spesso lotta a mani nude".

COMBATTERE LO STIGMA

Dare formazione ai *clinical officers* è la strada maestra per accelerare l'accesso alle cure per l'epilessia e realizzare quanto indicato dal recente IGAP. Ma da sola non basta. Occorre anche garantire le forniture dei farmaci antiepilettici e impiantare tecnologie.

L'epilessia è una malattia che in Occidente portava con sé il pesante fardello dello stigma. In Africa c'è ancora tanto da fare: tutt'oggi quei malati sono spesso visti come indemoniati; fino a non molto tempo fa era così anche in Italia. Dante Alighieri nella Divina Commedia descrive così un paziente con epilessia "*come quel che cade, e non sa como, per forza di demon ch'a terra il tira...*"

Vincere lo stigma, superare la paura verso questi malati, romperne l'isolamento in cui spesso sono costretti,

è una grande sfida. Ecco che l'IGAP sottolinea l'importanza di coinvolgere leaders religiosi, capi villaggio e i medici tradizionali, tutti con un ruolo importante nel tessuto socioculturale africano. Dialogo con i leaders religiosi, incontri con i capi villaggio e con i medici tradizionali sono parte di quanto DREAM attua da oltre 20 anni per la cura dell'HIV e di altre malattie in Africa. Scuole, uffici, maternità, villaggi, chiese, centri culturali sono anch'essi parte della rete per coinvolgere la popolazione.

SVILUPPARE LA RETE DELLE CURE IN AFRICA

In passato l'epilessia era vista come malattia mentale, ma le conoscenze scientifiche da tempo hanno dimostrato che non è così. Purtroppo in molte parti del mondo è ancora molto scarsa la consapevolezza che l'epilessia è una malattia curabile, che non si propaga agli altri e non è provocata da maledizioni o sortilegi. Ma tutt'oggi in Africa i malati di epilessia finiscono in centri psichiatrici privi di specialisti, spesso anche di medici e di farmaci; dove il personale sanitario fa quel poco che riesce. In ospedale non va certo meglio. Gli

La SIN e i Paesi in via di sviluppo dell'Africa subsahariana: Attività 2021 Gruppo di studio SIN

1. **Partenariato SIN - programma DREAM: il programma Epilessia in Africa, formazione e principali risultati.**
2. **Teleneurologia Italia-Africa: i nostri nuovi dati in epoca COVID**
3. **Effetti della Formazione e della Teleneurologia con l'Africa in epoca COVID 2021**
4. **Altri progetti in corso**
5. **Pubblicazioni scientifiche 2021**
6. **Convegni, Corsi, Webinar, podcast**
7. **Risultati e metodi del GdS SIN Africa presentati all'estero in sedi di prestigio. Reports di varie missioni formative in Africa nel 2021 sul sito SIN**
8. **Il GdS SIN Africa e il piano decennale 2022-2031 della Resolution WHA 73.10 on Epilepsy and other neurological disorders - Intersectoral Global Action Plan (IGAP)**

ospedali in Africa sono sovraffollati, pochi e concentrati nelle grandi città nonostante più del 60% della popolazione viva in aree rurali e faticosi a raggiungere l'ospedale. L'IGAP chiede di

essere più vicino ai malati e propone di sviluppare sul territorio programmi di cura per l'epilessia, in particolare nei centri di medicina di base dove si curano altre malattie croniche come HIV,

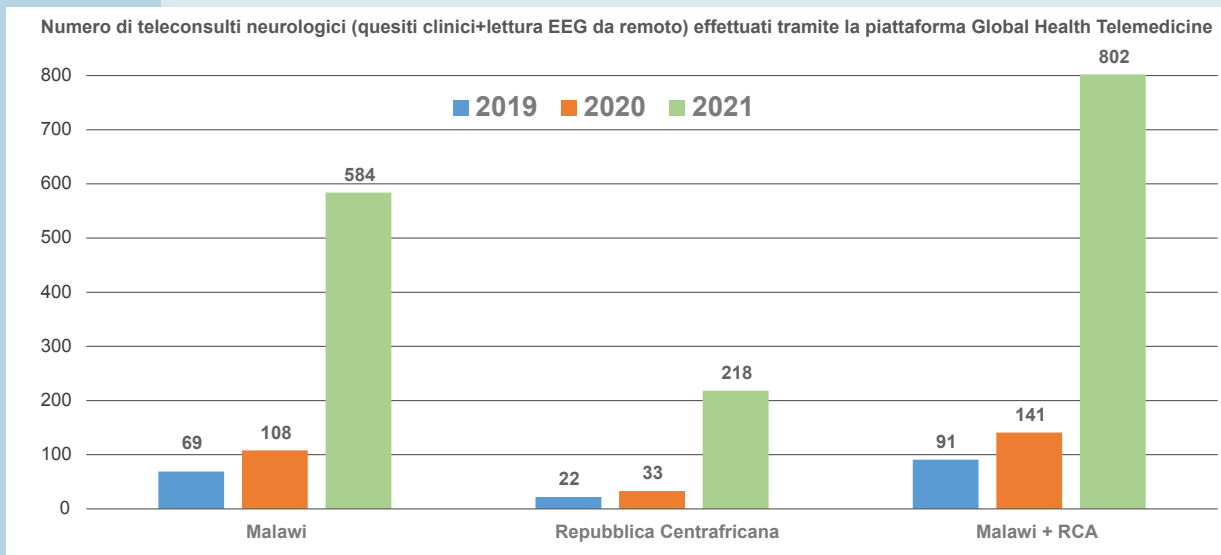


FIGURA 1 Teleneurologia Italia-Africa: i dati in epoca COVID-19

Fonte: Società italiana di neurologia: https://www.neuro.it/web/lib/Download.cfm?dirdownload=e:\tesisquare\progetti\nephromeet\datasite\Docs\AGGCNGNEUATT&filename=778_GdSSINAFRICAREport2021.pdf&filesavename=GdS SIN AFRICA Report 2021.pdf&typeattach=inline

Partenariato SIN- programma DREAM. Il programma Epilessia in Africa: formazione e principali risultati Attività 2022

TBC, ipertensione. È un approccio tanto necessario quanto ancora poco diffuso: richiede lo sviluppo di una rete locale per seguire il malato a lungo, spesso per tutta la vita.

L'IMPEGNO DELLA SIN

Da alcuni anni la Società Italiana di Neurologia lavora in Africa nei centri di salute del territorio. È quanto di recente suggerito dall'OMS-IGAP. Per questo la SIN ha costituito un gruppo di studio, ha anche donato un elettroencefalografo che è stato installato nel 2021 in Malawi. Ne donerà un secondo per il Mozambico. Grazie a questa rete, neurologi e neuropediatri forniscono assistenza ai clinici africani attraverso un efficiente servizio di teleneurologia (FIGURA 1). Dai centri DREAM in Africa gli elettroencefalogrammi sono inviati in Italia; gli specialisti mandano poi le risposte che consentono una diagnosi e una cura personalizzate. Ogni giorno i clinici africani comunicano così con specialisti italiani, impensabile fino a poco tempo fa. È una neurologia di eccellenza che arriva in aree dimenticate e sprovviste di tutto. Questi malati sono ora liberati dal girone dei centri per malati mentali. "Raccogliamo oggi il frutto di anni di lavoro condiviso con gli operatori locali, sia sul campo che da remoto. Abbiamo formato e fatto crescere professionalmente personale sanitario che non aveva competenze in epilessia, anzi: come tutti anch'essi temevano quei malati" spiega Massimo Leone "oggi giovani clinici africani nei centri DREAM realizzano il piano

- Il programma Disease Relief through Excellent and Advanced Means (DREAM) opera dal 2002 in Africa.
- DREAM cura HIV e malattie croniche come epilessia, stroke, diabete, ipertensione, TBC, alcuni tumori, malnutrizione e altre con 50 centri di salute e 28 laboratori con anche biologia molecolare. È presente in 10 nazioni africane. È un programma di salute pubblica gestito con protocolli di eccellenza da personale locale in accordo con i governi nazionali.
- Nel 2021 il partenariato tra SIN e programma DREAM in Africa subsahariana ha prodotto i seguenti risultati nel campo dell'epilessia:
 - 6 corsi di formazione in presenza in loco:
 - 4 in Malawi: 1 a febbraio, 1 a marzo, 1 in ottobre, 1 in dicembre
 - 2 in Repubblica Centrafricana: 1 in giugno, 1 a settembre
 - Installati 2 videoelettroencefalografi, uno in Malawi (donazione SIN 2020), uno in Repubblica Centrafricana.
 - Formazione web/a distanza con lezioni, short courses e discussioni tematiche.
 - È triplicato il numero di pazienti con epilessia seguiti nei centri Epilessia DREAM, sia a Bangui, Repubblica Centrafricana che in Malawi: dai 200 malati con epilessia di un anno fa agli oltre 600 attuali.
 - Monitoraggio e follow up integrato in loco e da remoto dei malati complessi affetti da epilessia, HIV e altre malattie. Gestione dell'aderenza, della retention e della nutrizione.

IGAP dell'OMS anche se non sono né specialisti né medici". Aggiunge "è un modello di cura basato sull'eccellenza". Nei centri DREAM cure e assistenza per questa malattia sono gratuite. Sono già oltre mille i malati con epilessia curati in Malawi e Repubblica Centrafricana, paesi dove è attivo il partenariato SIN-DREAM-Besta-Mariani-GHT (Global health Telemedicine). È la forza di partnership intelligenti e ben gestiti. La recente visita del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella al centro DREAM di Zimpeto a Maputo (Mozambico), incoraggia nel proseguire in tale direzione. Il programma epilessia è stato di recente avviato anche in Mozambico. Sono attività che affermano l'immagine del sistema Italia, rafforzano legami di fiducia tra il nostro e altri paesi per noi

oggi di importanza strategica crescente – si pensi alle risorse di gas che il Mozambico può offrire all'Italia. L'Istituto neurologico "C. Besta" di Milano è divenuto un riconosciuto hub fra Italia, Europa e Africa. Lo scorso 8 novembre proprio al Besta si è tenuto un importante convegno internazionale "Epilepsy and the WHO Intersectoral Global Action Plan. Focus on sub-Saharan Africa" che ha ricevuto il patrocinio della SIN, della Fondazione Mariani, di DREAM e della Global Health Telemedicine. Esperti nazionali e internazionali si sono confrontati sul presente e sul futuro dell'epilessia in Africa. In un mondo globalizzato c'è bisogno di soluzioni capaci di essere globali. Queste hanno bisogno di una visione e di un pensiero lungo, comune, da realizzare insieme.