

Missione Malawi Febbraio – Marzo 2021

Abbatere i muri dell'isolamento in tempo di COVID. Aprire nuove strade per curare l'epilessia in Malawi

1. Formazione e training

L'epilessia è una malattia cronica che colpisce il cervello. E' curabile nella maggior parte dei casi come accade in occidente, ma altrove lo è meno. In Africa vivono circa 7-10 milioni di malati con epilessia, la maggior parte giovani e bambini. L'HIV è uno dei principali moltiplicatori di epilessia e in Africa l'HIV è molto diffuso, il numero di malati HIV+ anziché diminuire è aumentato di oltre 5 milioni nell'ultima decade. L'HIV, definita la pandemia dimenticata, è una malattia cronica, va curata tutta la vita. I centri HIV in Africa sono diventati di riferimento anche per la cura di altre malattie croniche, fra queste l'epilessia.

Il programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio opera in 10 nazioni dell'Africa subsaariana per la cura e prevenzione dell'HIV e di malattie correlate. Segue oltre 500mila malati in 50 centri di salute con 26 laboratori annessi, centri gestiti da personale locale. DREAM fa della formazione continuo un fiore all'occhiello. Di recente i laboratori in Mozambico e in Malawi hanno ricevuto l'accreditamento ISO che ne certifica la qualità secondo standard occidentali.

In questo periodo COVID il lavoro comune è stato proseguito da remoto grazie ad una consuetudine di condivisione del lavoro abbinato a strumenti tecnologici quali la collaudata piattaforma di telemedicina ed il software DREAM che raccoglie dati clinici e di laboratorio dei pazienti con possibilità di accesso da remoto.

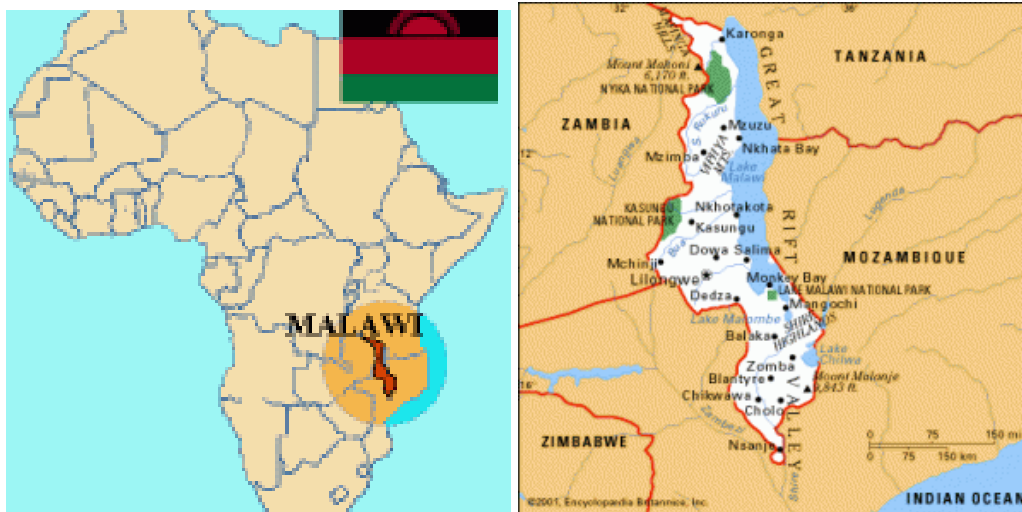
Grazie all'introduzione dei vaccini abbiamo finalmente potuto riprendere le missioni in Africa. Nelle ultime settimane abbiamo condotto corsi di formazione in diverse aree del Malawi in accordo con le autorità governative del paese. Abbiamo formato oltre 40 operatori sanitari sia medici che non medici provenienti da centri di salute sia DREAM che del governo del Malawi. Si tratta di centri polivalenti dove si rivolge la grande maggioranza dei pazienti affetti da malattie croniche come HIV, epilessia, ipertensione arteriosa, stroke, diabete, obesità etc. La mortalità per le malattie non comunicabili come l'epilessia è in notevole e veloce aumento, specie tra i malati HIV+.

Febbraio-Marzo 2021. Missione Malawi

Corso di formazione a Blantyre

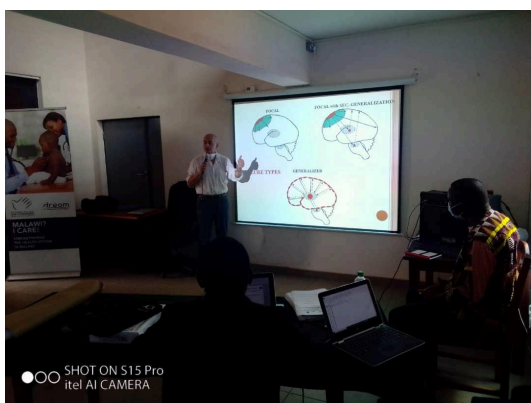
Il Malawi è un paese dell'Africa subsaariana con 19 milioni di abitanti, l'HIV colpisce il 9,2% della popolazione e l'epilessia, il 2,5%. DREAM opera

ininterrottamente nel paese dal 2005 e segue circa 20mila pazienti, la maggior parte HIV+.



Nella città di Blantyre, capitale commerciale del paese con una popolazione di oltre 1 milione di abitanti sparsi su un vasto territorio, il centro DREAM opera dal 2006, è munito di un laboratorio di biologia molecolare di recente accreditato ISO e di riferimento nazionale per la formazione degli studenti universitari. Qui, come negli altri centri DREAM, i malati HIV+ ricevono le cure e l'assistenza necessarie anche per malattie non-comunicabili di cui l'HIV+ è promotore. Nel 2019 un medico di questo centro ha trascorso un periodo di formazione presso il prestigioso Istituto Neurologico Besta di Milano ed è stato così possibile avviare il programma epilessia-DREAM in Malawi.

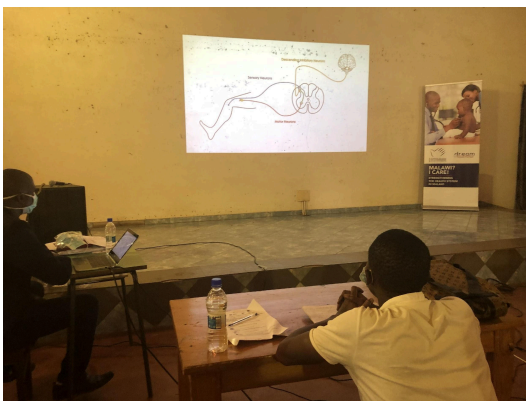




1.1. Corso di formazione a Balaka

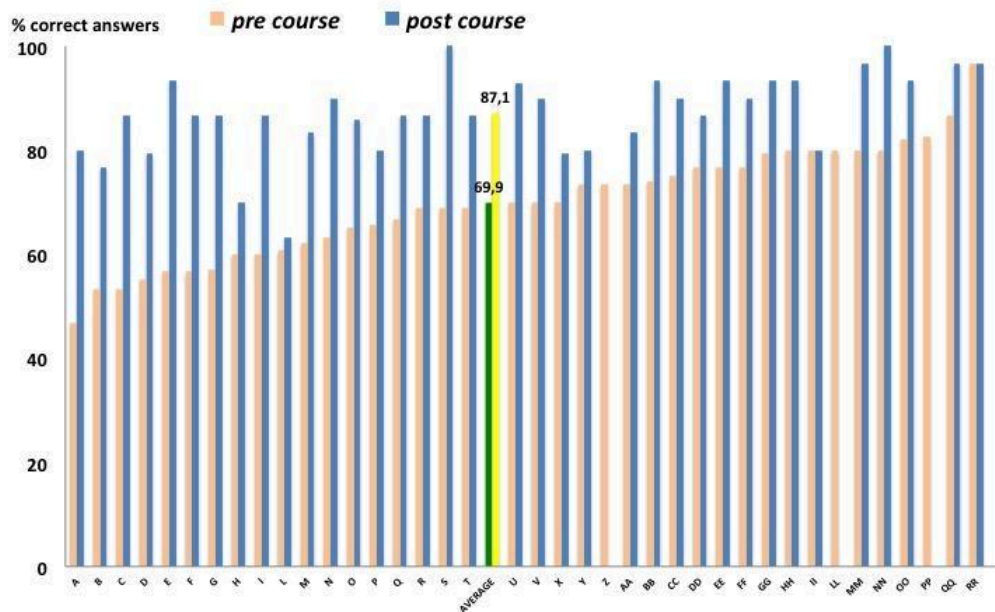
Balaka è un'importante township situata alcune centinaia di chilometri a nord di Blantyre. L'area, molto estesa con circa 500 mila abitanti, è servita da un solo piccolo ospedale con pochissimi medici, non vi sono specialisti e di recente ha subito seri danni per un grave incendio. DREAM opera a Balaka dal 2007; come a Blantyre anche qui il laboratorio con biologia molecolare ha di recente ricevuto l'accreditamento ISO. Fino a qualche anno fa una ONG dava una qualche assistenza ai malati epilettici fornendo farmaci come fenobarbital e dintoina, gestendo un ambulatorio in cui malati di epilessia e malati psichiatrici venivano visti allo stesso tempo da personale infermieristico, a rotazione. Il personale purtroppo non aveva preparazione nè tantomeno assistenza per cui la loro attività consisteva nel distribuire "alla cieca" il farmaco antiepilettico. Lavorare in un tale isolamento è la norma a queste latitudini e i malati ne soffrono molto.



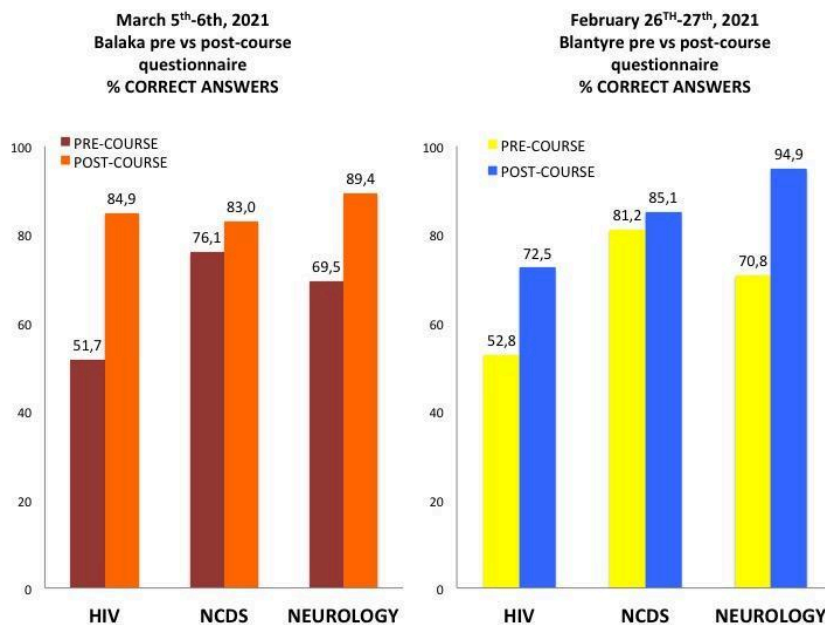




I corsi di formazione a Blantyre e a Balaka sono stati inaugurati dai responsabili locali del governo. I lavori sono stati intensi, sono stati trattati diversi temi come l'anatomia del sistema nervoso centrale e periferico, la neurotrasmissione, l'epilessia nei suoi vari aspetti, lo stroke (ictus), le lesioni delle vie del movimento e della sensibilità, la gestione integrata dell'HIV, l'ipertensione arteriosa e il danno d'organo, l'obesità, la tubercolosi nei malati HIV+, le interazioni farmacologiche etc. Una intera sessione è stata dedicata al COVID, e in particolare si è parlato molto di come prevenire le non-COVID *excess deaths* che si verificano in corso di pandemia. Le *excess deaths* sono quei decessi per malattie croniche come diabete, tumori, ipertensione provocati dall'interruzione delle cure poiché a causa della pandemia l'accesso ad ospedali e studi medici è limitato sia per il timore di infezione sia per l'impiego del personale e delle strutture in contrasto al COVID. Il corso era interattivo e le domande sono state numerose, la partecipazione vivace e attiva. I partecipanti hanno compilato un questionario di autovalutazione a inizio e fine corso e tutti hanno migliorato le proprie performances.



Percentuale di risposte corrette pre e post-corso al questionario.



Le 30 domande del questionario riguardavano 3 aree principali: Neurologia/Epilessia, HIV e Ipertensione/diabete/obesità (NCDS).

2. Training on the ground

Oltre alle lezioni frontali interattive, il training si è svolto affiancando gli operatori sanitari nel loro lavoro clinico quotidiano. Questa modalità formativa è molto importante poiché la cultura sanitaria degli operatori in quei contesti è fragile. I clinical officers (coloro che pur non essendo medici sono i principali responsabili della salute degli africani) ricevono una formazione pragmatica e semplificata che gli consente di attuare in modo stentato e insufficiente protocolli e linee guida (“quando vedi questo fai quest’altro”). Si tratta di un tipo di formazione che non presta la necessaria attenzione nel sostenere un ragionamento clinico autonomo. Questo non favorisce certo lo sviluppo di un sistema sanitario di base adeguato. L’accesso universale alle cure deve necessariamente passare attraverso una formazione adeguata del personale oltre che a fornire i farmaci e le attrezzature necessarie.



Abbiamo visitato numerosi malati affetti da epilessia, in maggioranza minori. Li abbiamo incontrati soprattutto in aree rurali, spesso mal collegate da strade poco praticabili nella corrente stagione delle piogge.



In queste aree i malati hanno difficoltà ad accedere alle cure. Per tale motivo DREAM ha scelto di operare stabilmente in questi luoghi con centri di salute ad hoc. E' il caso dei centri DREAM di Kapire (foto) e Namandanje posti in aree rurali con assistenza sanitaria molto carente.

Spesso i pazienti percorrono molti chilometri a piedi per raggiungere questi centri DREAM, giungono stanchi, talora stremati. Due pazienti hanno sviluppato crisi epilettiche appena arrivati alle soglie del centro di Kapire (foto).



Le storie dei malati epilettici sono toccanti. Bertha (nome di fantasia) ha 10 anni, la mamma la porta per la prima volta al centro Dream di Kapire. Pochi giorni prima era caduta col braccino nel braciere durante una crisi epilettica.



Ismael (nome di fantasia), 12 anni, anche lui è caduto nel fuoco del braciere durante una crisi e si è ustionato la gamba.

Helen (nome di fantasia) 2 anni fa ha perso l'occhio sinistro cadendo nel fuoco durante una crisi. Anthony (nome di fantasia) ci mostra gli esiti di ustioni alle mani riportate cadendo nel braciere durante una crisi.



In queste aree rurali il braciere è il centro della vita. Le case sono poco più che capanne di mattoni, male areate, tetto di paglia o lamiera, prive di elettricità, acqua corrente e bagno. Tutt'oggi le ustioni e l'annegamento sono le principali cause di morte nei malati di epilessia in Africa.

Grazie alla telemedicina i casi più complessi sono state discussi con esperti del settore ed è stato così possibile avviare una terapia antiepilettica mirata per ciascuno malato. Il treatment gap nelle aree rurali è di oltre il 90%, e l'83% della popolazione del Malawi vive in tali aree. I 4 principali ospedali del paese, un solo neurologo in tutto, non soddisfano la domanda di salute. I malati epilettici vengono visitati da infermieri nei centri di *primary care*; malati epilettici, psichiatrici e affetti da altre malattie croniche (ipertensione, diabete, asma) vengono concentrati in sessioni uniche, un concentrato di stigma. Lo stigma per l'epilessia è molto forte, è ancora vista come un evento soprannaturale, una maledizione e chi ne soffre è isolato e maltrattato, i bambini non vengono mandati a scuola e da grandi non riescono ad avere lavoro né famiglia. Nei centri di salute del governo il gardenale (farmaco antiepilettico a buon mercato) è offerto gratuitamente agli epilettici, ma non sempre. Frequenti sono le rotture di stock, e in quei casi i malati tornano a casa a mani vuote dopo avere percorso chilometri a piedi. La rottura di stock espone i malati al rischioso *status epilepticus*, un brusco ritorno incontrollato delle crisi che può essere mortale. La

carbamazepina, altro antiepilettico - diffuso ed economico in occidente - la si può acquistare in farmacia ma non sempre la si trova, e ad un prezzo certamente poco popolare. Quasi introvabile sul mercato è l'acido valproico. Altri farmaci antiepilettici sono irreperibili a meno di recuperarli a prezzi esorbitanti su mercati paralleli. Il rischio di incorrere in farmaci falsificati è concreto, con la pandemia COVID tale fenomeno è in aumento.

3. Installazione del VideoEEG al centro DREAM di Blantyre.

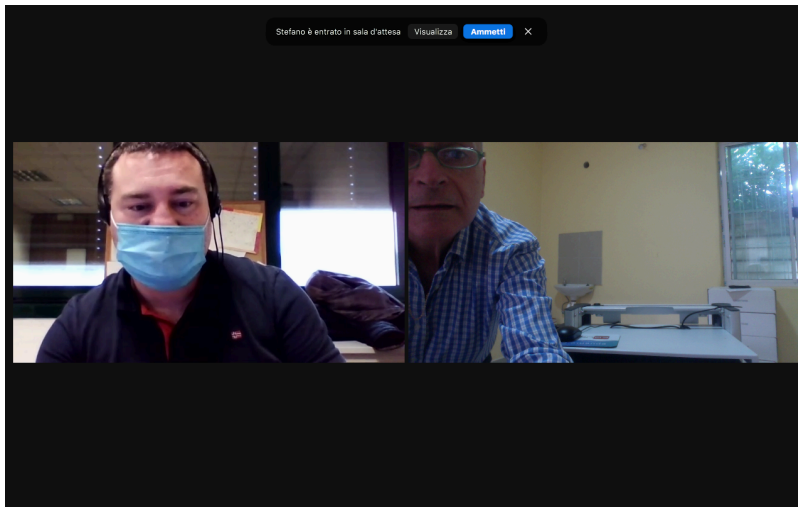
Nel corso di questa missione abbiamo potuto superare alcuni ostacoli insorti con la pandemia e finalmente abbiamo potuto installare al centro DREAM di Blantyre il videoEEG arrivato dall'Italia alcuni mesi prima.



Il centro epilessia (sopra) presso il centro DREAM di Blantyre (sotto).



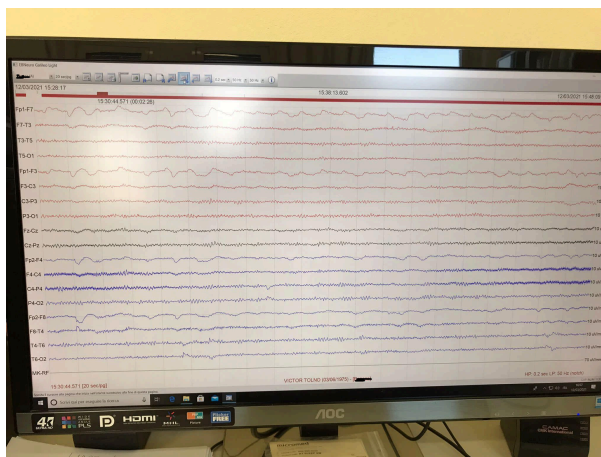
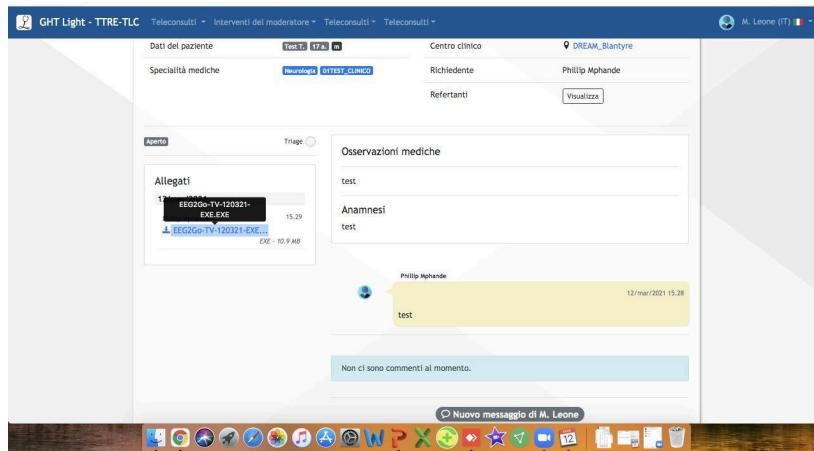
Installazione del videoEEG-DREAM Malawi da remoto.



Il primo paziente



Invio del primo tracciato elettroencefalografico (EEG) tramite la piattaforma di telemedicina-teleneurologia GHT-DREAM.



Ricezione e lettura immediate in Italia

Grazie a questa missione diverse barriere sono state abbattute. Abbiamo aperto vie portare formazione agli operatori locali e vita ai malati di luoghi dimenticati. In un'epoca di pandemia il lavoro di DREAM non si ferma.