



Milano, 7 Settembre 2022

Partenariato SIN - DREAM

Programma Epilessia in Africa subsaariana

Missione Epilessia Mozambico giugno-luglio 2022

Indice

- 1. Scopo della missione “Mozambico”**
- 2. Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella in visita al Centro DREAM in Mozambico**
- 3. Il Mozambico**
- 4. Incontro istituzionale coi vertici del sistema sanitario del Mozambico**
- 5. Il programma DREAM in Mozambico**
- 6. La cultura dell’epilessia**
- 7. Epilessia curata in centri psichiatrici**
- 8. I partecipanti al corso e le loro storie**
 - a. Integrare le cure di HIV ed epilessia**
 - b. L’incontro con l’epilettico a scuola, in famiglia, per strada...**
 - c. Bambini**
 - d. Madri**
 - e. Stili di vita**
 - f. Il curandeiro**
 - g. Vecchio e nuovo coesistono**
 - h. Una nuova responsabilità**
 - i. Curare i malati crea una nuova cultura dell’epilessia**



1. Scopo della missione

Si è svolto in Mozambico un periodo di formazione sull'epilessia; vi hanno partecipato oltre 50 operatori sanitari provenienti da centri di medicina di base, le primary care, strutture indicate dalle linee guida internazionali (*Intersectoral Global Action Plan on epilepsy 2022-2031*) per curare l'epilessia nei paesi in via sviluppo. Erano medici, tecnici di medicina generale, infermiere attiviste di varie aree del paese: Beira, Mangachingussura, Quelimane, Mangunde, Barada e altri centri della regione di Sofala, grande 3 volte la Lombardia.

2. Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella in visita al Centro DREAM in Mozambico

"Grazie per quello che è stato fatto qui, grazie per quello che verrà fatto... questo è un contributo al Mozambico, all'Italia, all'umanità". Sono le parole del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, al termine della visita al centro DREAM di Zimpeto, a Maputo in Mozambico il 6 luglio scorso (foto 1 e 2). La visita del Presidente Mattarella è un segno tangibile dell'importanza del lavoro svolto fino a oggi dal programma DREAM in Mozambico (foto 3).

Foto 1. Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella visita il centro DREAM di Zimpeto a Maputo, Mozambico con la responsabile del centro Drssa Noorjehan Majid.

Foto 2. Il centro DREAM di Zimpeto a Maputo, Mozambico; attesa della visita del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella





Foto 3. La targa donata dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella al centro DREAM di Zimpeto a Maputo, Mozambico, in occasione della sua visita

DREAM e Società Italiana di Neurologia (SIN) sono partneriate in Malawi e Repubblica Centrafricana con la partecipazione significativa del Besta, della Fondazione Mariani e della Global Health Telemedicine (GHT). Questa partnership innovativa ha consentito finora di formare oltre 150 operatori africani, installare due videoelettroencefalografi (uno in Malawi l'altro in Centrafrica), eseguire oltre 600 EEG e 1500 teleconsulti di neurologia. Questi risultati incoraggianti hanno posto le basi per rinnovare l'interesse della SIN ed estenderlo in Mozambico dove la SIN donerà un video-elettroencefalografo che sarà installato in un centro DREAM del paese.

3. Il Mozambico

Il Mozambico (foto 4) ha 33 milioni di abitanti, più della metà della ha meno di 20 anni; oltre l'1% della popolazione soffre di epilessia, soprattutto giovani e bambini.



Foto 4

Il Mozambico è uno dei paesi più poveri al mondo, con un indice di sviluppo umano molto basso, 180mo su 186 paesi presi in considerazione. L'aspettativa di vita è di 56 anni per gli uomini e 59 per le donne, con un tasso di mortalità tra i più alti al mondo. Oltre il 60% della popolazione vive in aree rurali dove mancano infrastrutture. Il sistema



sanitario è carente con medici, infermieri e farmacisti che, in proporzione, sono in minor numero rispetto a Paesi vicini come Malawi, Zambia e Zimbabwe. Il Mozambico è tra i paesi più colpiti dall'HIV con oltre 1.5 milioni di persone infette di cui 800mila donne e 200mila bambini. Una delle maggiori sfide per il successo della terapia antiretrovirale per combattere l'HIV è la *retention in care*: il 34% dei pazienti non è più in cura già dopo un anno, percentuale che supera il 40% tra le donne incinte e gli adolescenti il che provoca una maggiore mortalità. E' lo stesso problema che si riscontra per la cura di tutte le altre malattie croniche, specie neurologiche: il treatment gap – che include la retention in care - per l'epilessia supera il 90%. La grave carenza della *retention in care* narra quanto il Mozambico non abbia ancora un sistema in grado di gestire malattie croniche in particolare quelle malattie neurologiche.

4. Incontro istituzionale coi vertici del sistema sanitario del Mozambico

Abbiamo incontrato la Drssa Cesaltina Lorenzoni (foto 5), ai vertici del sistema sanitario del Mozambico con anche membri del suo team. Ci raccontano che i neurologi nel paese sono 8 in tutto. Nella capitale Maputo e a Beira, seconda città del paese, oltre la metà delle visite neurologiche riguarda malati con epilessia, lo stesso per i ricoveri di neurologia. Beira col secondo ospedale del paese ha un solo neurologo. Non è facile reperire farmaci antiepilettici, spesso nel paese non se ne trovano, con la pandemia Covid è ancora più difficile. Se ben curata oltre il 70% di questi malati vivrebbe libero da crisi.



Foto 5. Incontro con la drssa Cesaltina Lorenzoni, responsabile dei programmi di ricerca e cura del Mozambico.



5. Il programma DREAM in Mozambico

La Comunità di Sant'Egidio assieme al governo italiano hanno avuto un ruolo importante nella pacificazione del Mozambico nel 1992 (foto 6). Grazie a questo processo e quando il paese ha sanato le sue ferite più profonde, è nato nel 2002 a Maputo il primo centro di salute del programma DREAM, con la sfida di sconfiggere una grande piaga che affliggeva e affligge tuttora l'Africa: la diffusione di HIV e AIDS. Oggi il Programma DREAM, in collaborazione con il Ministero della Salute del Mozambico, coordina e gestisce 12 centri di salute presenti in diverse aree e tre laboratori di biologia molecolare offrendo cure gratuite e di qualità a circa 60mila pazienti. Grazie a personale specializzato, offre diagnosi e cura per HIV/AIDS, tubercolosi, malaria, ma anche per malattie non trasmissibili molto diffuse nel Paese come ipertensione, diabete, malnutrizione, cancro alla cervice uterina etc.

Pace non è solo assenza di guerra: una buona sanità contribuisce a costruire una cultura di pace e a mantenerla nel tempo.

Come sottolineato dalla visita del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, il lavoro di DREAM ha rafforzato la buona immagine dell'Italia e le buone relazioni col Mozambico. Da anni la buona sanità garantita nei centri DREAM ha dato un contributo decisivo a rafforzare il tessuto sociale del Mozambico favorendo un clima di fiducia verso le istituzioni. E' quest'ultimo un aspetto da valorizzare in un'epoca della storia in cui la globalizzazione sembra mettere in seria difficoltà stati e nazioni nel tutelare diritti primari dei loro cittadini, in primis la salute.



Foto 6. Sigla del trattato di pace per il Mozambico a Roma, 4 ottobre 1992.



6. La cultura dell'epilessia

Per larga parte della popolazione le credenze popolari sono tutt'oggi tra le principali e più credibili fonti d'informazione sanitaria: l'epilessia è da più considerata una malattia mentale, anche temuta come forma di maledizione, sortilegio, e che può essere trasmessa. I malati spesso sono evitati, anche maltrattati, isolati. L'epilessia fa paura, genera stigma. Era così anche in occidente.

7. Epilessia curata in centri psichiatrici

In Africa curare l'epilessia in centri psichiatrici era fino a ieri l'indicazione delle grandi istituzioni sanitarie internazionali. Anche in Mozambico. In questi centri la metà dei malati che s'incontra soffre di epilessia. Sono centri carenti di personale, di formazione, di farmaci, di attrezzature, luoghi dove lo stigma più che risolversi si accumula e concentra dolorosamente.

Oltre il 90% dei malati con epilessia tuttora non ha accesso alle cure: un metodo che non funziona. Anche nelle aree del Mozambico dove si sono intensificati gli sforzi delle grandi agenzie – tra queste aree il distretto di Beira – il treatment gap per l'epilessia resta è del 92%.

La maggior parte dei malati finisce nella rete di guaritori, falsi profeti, *pastori* delle cosiddette chiese "della prosperità": tutti promettono guarigioni facili a suon di denaro, un mercato florido che fa leva su bisogno, paura e ignoranza.

8. I partecipanti al corso e le loro storie

I corsi di formazione che abbiamo tenuto hanno consentito agli operatori (foto 7 e 8) di capire meglio l'epilessia (foto 9).



Foto 7 a e b. Uno dei corsi di formazione su epilessia: centro DREAM di Mangachingussura, Beira.



Foto 8 a e b. Uno dei corsi di formazione su epilessia: centro DREAM Polivalente di Beira.

Education program on epilepsy & neurology

Questionnaires, July 5th, 2022 Beira, Mozambique

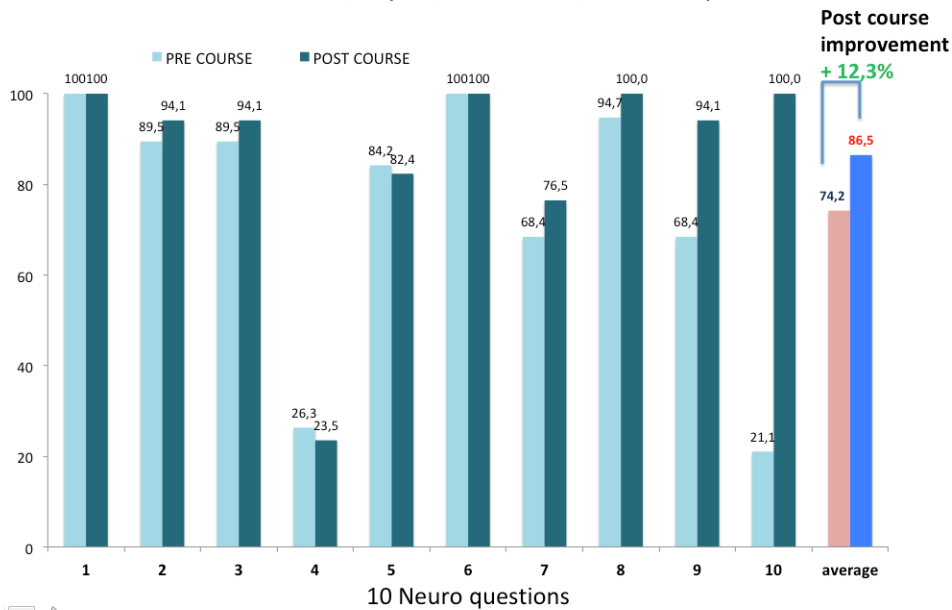


Foto 9. Nel grafico sono riportate le percentuali di risposte esatte a ciascuna delle 10 domande su epilessia e neurologia di base. I questionari sono stati somministrati pre e post corso.

Questo ha cambiato il modo di vedere l'epilessia da parte di tanti. Sono emerse domande che non trovavano risposte, dubbi lasciati tali da tempo, interpretazioni della malattia che non convincevano, comportamenti e abitudini cristallizzate in una realtà senza speranza, immobile.

La maggior parte degli operatori sanitari ha poi voluto raccontare la propria esperienza con l'epilessia e a tale scopo abbiamo dedicato apposite sessioni durante. Sono emersi spaccati di vita, realtà (e persone) dimenticate, casi in famiglia, tra gli amici, vicini di



casa, colleghi di lavoro, compagni di scuola, persone con crisi incontrate per strada. Ci hanno fatto toccare con mano la diffusione della malattia, più di quanto si poteva immaginare dalle statistiche disponibili.

a. Integrare le cure di HIV ed epilessia

Adalgisa attivista di Manga racconta *“Da anni una mia cugina sieropositiva è seguita a DREAM. Poco tempo fa mentre aspettava la visita al centro ebbe una crisi epilettica, non finiva più... che spavento... Poi la portammo a casa. Di nascosto dal resto della famiglia riuscii a parlare con lei. Era spaventata ma alla fine si confidò. Mi disse che ne soffriva da tempo, nascondeva la malattia per paura”*. Adalgisa aveva trovato il coraggio di avvicinare la cugina nonostante fosse epilettica - forse l'affetto che nutriva per lei l'aveva aiutata a superare i timori di un contagio. L'ha poi convinta a non nascondersi più e a farsi curare. Adalgisa non era esperta di epilessia ma certo in umanità. Ora a DREAM la cugina di Adalgisa potrà ricevere le cure sia per l'HIV che per l'epilessia. Integrare le cure dell'HIV con quelle di altre malattie è un grande vantaggio per i malati diversamente costretti a vagare da un centro all'altro per l'HIV, per l'epilessia, per la visita ginecologica, l'ipertensione, la malaria etc. Molti malati HIV+ smettono di farsi curare perché non hanno soldi a sufficienza per i trasporti.

b. L'incontro con l'epilettico a scuola, in famiglia, per strada...

Lucia, medico di DREAM: *“Quando ero alle scuole secondarie, una mia amica aveva crisi epilettiche in classe, tutti ne eravamo spaventati e scappavamo via, anche i professori mi dicevano di scappare, tutti temevamo il contagio”*. Marcia, medico DREAM: *“Quando mio cugino di 10 anni ha avuto la prima crisi, in casa non sapevamo cosa fosse, che fare, eravamo spaventati”*.

Tomas coordinatore di un centro DREAM: *“Più volte mi sono imbattuto per strada in persone che avevano crisi epilettiche, scappavo...”*.

c. Bambini

Il centro clinico di Mangunde dista a oltre 5 ore di jeep da Beira salvo imprevisti. Gli operatori di quel centro raccontano che molti dei loro malati con epilessia ne soffrono come conseguenza di parti difficili; ma anche per le sequele della malaria che purtroppo è molto diffusa.

Molti erano convinti che l'epilessia fosse più frequente tra gli adulti, convinzione che nasceva da ciò che vedono: *“di bambini epilettici in giro se ne vedono pochi; di adulti invece ne vediamo tanti”*. Magallahes, attivista di DREAM ci spiega che l'epilessia viene chiamata *“spirito mau”*, spirito cattivo: chi si imbatte in un epilettico passa oltre, fugge via, anche teme il contagio. I bambini con epilessia vengono tenuti nascosti per evitare atti ostili contro di loro; ma anche verso la famiglia. Quest'ultima potrebbe essere contagiata e i loro membri a loro volta potrebbero diffondere la malattia. Così, anche chi non ha l'epilessia rischia di essere additato, facile perdere il lavoro: nella stessa famiglia può crescere il risentimento verso il bambino malato, un crescendo di iattura.

L'isolamento poi espone soprattutto le bambine a rapimenti a scopo sessuale, rischiano di diventare sieropositive, segnate a vita anche per questo.

Florentia, attivista di Manga: *“Mio nipote Antonio soffriva di epilessia fin da ragazzino, veniva evitato dagli altri, viveva isolato. Un giorno, è scappato ed è sparito, nessuno lo ha*



più visto, non aveva neanche 19 anni... da allora sono passati molti anni ma dolore e tristezza per la sua scomparsa sono vivi...potevamo fare di più...". Algisa attivista di Manga: "Il cognato di una mia amica era un bravo e rispettato professore di scuola ma da quando soffre di epilessia tutti lo evitano e lui si è dato all'alcol: fa molta pena vedere ubriaco un professore che era esempio per tutti". Il tasso di suicidi tra i malati di epilessia è molto alto da queste parti.

d. Madri

In Africa la madre è ritenuta responsabile del bambino in tutto, anche delle malattie che possono colpire il piccolo: se il bambino ha crisi epilettiche la colpa spesso è attribuita alla madre. Era così anche con l'HIV dove solitamente era il marito a trasmettere l'HIV alla moglie salvo poi darle la colpa alla moglie. Spesso le madri di bambini con epilessia vengono da sole alla visita col bambino; il padre non c'è. La depressione non è infrequente tra madri di bambini con epilessia.

e. Stili di vita

Margarita attivista *"molti pazienti durante le crisi cadono nel fuoco. Poi vanno in ospedale, ricevono le cure ma continuano a non avere benefici. Conosco alcuni di questi malati, vivono in catapecchie"*, povere baracche dove il focolare è sempre acceso, serve per bollire l'acqua, cucinare, riscaldarsi (le escursioni termiche possono essere notevoli), tenere lontani animali e malintenzionati. Questi sono i malati più in difficoltà, spesso non hanno risorse per pagare il trasporto per andare in ospedale così saltano le visite e restano senza medicine per lunghi periodi. A DREAM medicine e tutte le prestazioni sono gratuite.

f. Il curandeiro

Quando Leonel tecnico di medicina prende la parola è emozionato: *"Quando ero adolescente (5 anni fa ndr), al mio villaggio poco distante da qua, ho assistito a come trattavano gli epilettici. Il curandero li chiudeva in una baracca cui era proibito avvicinarsi. Provenivano urla strazianti che spaventavano noi ragazzini ma che ci incuriosivano. Di nascosto sbirciavamo, la scena era sempre la stessa: il malato era legato, veniva picchiato con bastoni o altro. I familiari assistevano alla scena. Quando la crisi epilettica terminava, il curandero con orgoglio si attribuiva i meriti per aver fatto cessare la crisi: "ho scacciato gli spiriti, ma se accade di nuovo portatemelo, ci penso io". Fama e potere del curandero aumentavano il prezzo della cura."*

g. Vecchio e nuovo coesistono

"Mia nipote ha 22 anni, quando ne aveva 8 ebbe le prime crisi epilettiche" racconta Marcia, attivista. *"Convinsi i miei familiari a portare la bimba all'ospedale dove le diedero le cure. La famiglia volle lo stesso darle anche le cure del curandero, non ci fu verso. Mia nipote stette bene. Dopo molti anni senza crisi le cure furono sospese. Tuttora nella mia famiglia sono convinti che la guarigione sia avvenuta grazie al curandero"*.



h. Una nuova responsabilità

Eusebio attivista di DREAM *“Credo che abbiamo delle responsabilità verso questi malati, moti hanno vita non degna di un essere umano”*. Aggiunge *“Porto con me quanto ho imparato: è un messaggio di speranza, da portare fuori di qua, ai malati, alle famiglie, alla gente”*.

Leonel alla fine del suo racconto aggiunge: *“prima del corso ero convinto che l'epilessia fosse una malattia contagiosa, scappavo quando incontravo una persona con crisi epilettiche. Mi spiace essermi comportato così, non sapevo. Ma ora so”*.

Rosangela, attivista *“molte cose – sull'epilessia ndr - non le sapevo, ora le so e le voglio diffondere. E' un grande lavoro a favore della gente; non è facile ma poco a poco ce la possiamo fare, come abbiamo fatto per l'HIV”*.

Gracia, attivista *“a DREAM il curare “per sempre” è di casa”*.

i. Curare i malati crea una nuova cultura dell'epilessia

Solange infermiera *“In tanti anni di lavoro a DREAM abbiamo acquisito la fiducia dei malati e della gente, ora abbiamo credibilità: questo rende più efficace il messaggio che diamo.”* Aggiunge *“Diamo salute ai malati: i malati ben curati dicono anche più delle parole e cioè che l'epilessia si può combattere, e che lo stigma sociale può essere sconfitto. Curare bene i malati cambia la mentalità della gente, vince paura e solitudine, lo abbiamo visto in 20 anni di cura dell'HIV. Ora è arrivato il tempo di fare lo stesso anche per l'epilessia”*.

Milano 7 Settembre, 2022

Massimo Leone

Coordinatore Gruppo di Studio *“La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa subsaariana”*