

Partenariato SIN – DREAM

Programma Epilessia in Africa sub-Sahariana



Missione Gennaio - Febbraio 2025

INDICE

1. **Incontro internazionale “*Sconfiggere l’HIV - un obiettivo possibile*”, Roma, 24 Gennaio 2025, collaborazione DREAM della Comunità di Sant’Egidio e Ministero degli Esteri e della Cooperazione Internazionale. Incontro col Ministro della Salute Schillaci.**
2. **Formazione ed *education* in Malawi.**
3. ***The Regional Outreach Programme of the International Headache Society - DREAM in Malawi. Seconda edizione.***
4. **Storie: tra presente e futuro**

1. Incontro internazionale “Sconfiggere l’HIV – un obiettivo possibile”, Roma, 24 Gennaio 2025, collaborazione DREAM della Comunità di Sant’Egidio e Ministero degli Esteri e della Cooperazione Internazionale. Incontro col Ministro della Salute Schillaci.

Il 24 gennaio 2025 si è svolto a Roma presso l’aula dei gruppi parlamentari l’incontro internazionale “*Sconfiggere l’HIV – un obiettivo possibile*” organizzato dal programma DREAM della Comunità di Sant’Egidio in collaborazione col Ministero degli Esteri e della Cooperazione Internazionale (foto 1).



Foto 1. Roma. l’incontro internazionale “Sconfiggere l’HIV – un obiettivo possibile”.



Fig. 2. Roma. Il Ministro degli Esteri Tajani.

Vi hanno preso parte il Ministro degli Esteri Tajani (foto 2), il Direttore Generale alla Cooperazione Gatti, il Direttore dell’Agenzia Italiana alla Cooperazione e Sviluppo Rusconi e nella sessione pomeridiana il Ministro della Salute Schillaci presso la sede della Comunità di Sant’Egidio in Roma (foto 3).



Fig. 3. Roma. L’incontro col Ministro della Salute Schillaci.

Tra i relatori il CEO del Global Fund, Peter Sands, il Direttore Esecutivo WHO dei programmi per l’HIV e l’integrazione delle cure Marco Vitoria, Ministri della Salute Africani e loro alti rappresentanti dai paesi dove opera DREAM, Malawi, Kenia, Nigeria, Tanzania, Mozambico, Guinea, Cameroon e altri.

Ha aperto i lavori Monsignor Vincenzo Paglia responsabile della Pontificia Accademia per la Vita. Il Ministro Tajani ha ribadito il ruolo centrale dell'Africa nell'agenda del Governo Italiano anche alla luce del mutato scenario internazionale. Il **Ministro Schillaci** ha elogiato il programma DREAM come modello di eccellenza italiana, da oltre 20 anni in Africa. **Ha sottolineato il ruolo del partenariato tra DREAM e istituzioni neurologiche d'eccellenza italiane.**

Abbiamo avuto colloqui personali con la Ministra della Salute del Malawi Chiponda (foto 4) che ha sottolineato l'importanza del partenariato Società Italiana di Neurologia - DREAM come anche con Istituzioni come il Besta di Milano in un paese dove l'epilessia è molto diffusa, mancano neurologi, formazione del personale, farmaci, tecnologie e dove lo stigma della malattia è molto forte.



Fig. 4. Roma, Aula dei gruppi parlamentari. Colloqui con la Ministra della Salute del Malawi Dr. Chiponda.

Col dr Marco, Vitoria responsabile WHO dei programmi in Africa di integrazione delle cure dell'HIV e delle malattie croniche e neurologiche, si è discusso a lungo dei percorsi per unificare tali cure sul territorio. Nei centri DREAM le cure dell'HIV e delle malattie neurologiche sono unificate come disposto dalle Nazioni Unite - WHO per rispondere alla realtà sub-Sahariana dove l'HIV ha una elevata prevalenza ed è fattore di rischio per molte malattie neurologiche.

Il Dr Rusconi ha visitato di recente i centri DREAM in Africa ed ha avuto parole di grande apprezzamento per il nostro programma di neurologia per la cura dell'epilessia e la prevenzione dello stroke come anche per l'avanzato sistema di teleneurologia.

2. **Formazione ed *education* in Malawi.**

La missione di formazione e di medical education sul campo è iniziata al centro DREAM di Mtengowanthena, centro rurale ad un'ora e mezza dalla capitale Lilongwe. Purtroppo un giovane clinical officer formato da DREAM nel

corso dell'ultimo anno è andato a lavorare altrove poiché ha ricevuto offerte economiche di gran lunga superiori a quanto normalmente corrisposto.

E' il ben documentato e crescente fenomeno del *brain drain* interno, cioè la fuga di personale sanitario locale dal settore pubblico a quello privato, che vede personale locale ben formato venire selezionato da team occidentali per l'attuazione di progetti - a termine - per conto di istituzioni europee o americane. In questo periodo al centro DREAM di Mtengowanthena opera un solo clinical officer (foto 5).



Fig. 5. Centro DREAM di Mtengowanthena, Malawi. Training col clinical officer.

Nei giorni successivi ci siamo spostati al centro DREAM di Balaka dove abbiamo sperimentato alcune recenti modifiche del software di gestione DREAM, modifiche introdotte per una più efficiente e agevole gestione dei malati con epilessia. Le modifiche, in inglese, sono state testate sul campo in lingua locale per valutare l'impatto della traduzione e della comprensione da parte delle persone del luogo. E' stato un processo importante e di grande interesse.

Un tema che riscontriamo di sovente, anche negli altri paesi africani dove operiamo col programma epilessia-DREAM, riguarda la definizione di "essere liberi da crisi". Pazienti che giungono a DREAM da altri luoghi o centri di salute e che assumevano già fenobarbitale - i malati sono abituati a girare tanto sia perché spesso non trovano le medicine sia perché migrano per sfuggire allo stigma e alle sue conseguenze come isolamento e disoccupazione. Nel 70-80% dei casi si tratta di forme focali con secondaria generalizzazione e pertanto il fenobarbitale riesce a controllare (non sempre) la fase convulsiva-generalizzata anche se poi i pazienti continuano ad avere crisi focali. La scomparsa delle convulsioni è per i malati un grande successo: è questo che quasi sempre è il fattore che determina stigma, pertanto pongono poca attenzione alle forme parziali; idem i clinici che seguono i malati. Allargare il concetto/definizione di crisi è parte importante del percorso formativo a partire dalla terminologia, cosa che nella nostra esperienza richiede tempo (lo sperimentiamo diversi paesi

africani e con personale di vario livello). La grave carenza formativa fa sì che parole come *fit*, *seizure*, *attack*, *crisis* ricevono significati variabili, spesso molto

diversi, poco omogenei e questo diventa un limite per esempio nella comprensione dei teleconsulti, cioè nella comunicazione tra clini africani e specialisti da remoto.

Un altro aspetto cui è necessario una speciale importanza nei percorsi formativi nel settore dell'epilessia (non solo) è la definizione di *coscienza* e di *perdita di coscienza*. Meriterebbe un capitolo a parte.

La formazione è poi proseguita in altre regioni del paese, al centro DREAM di Kapeni, zona rurale a circa 40 minuti d'auto (senza traffico...) da Blantyre. Nel centro opera una giovane clinical officer che un anno fa ha preso parte ai nostri corsi di formazione. Questa estate poi abbiamo avuto l'opportunità di lavorare assieme sul campo. A distanza di tempo abbiamo constatato con soddisfazione la sua accresciuta motivazione ed interesse alla cura delle persone con epilessia e di pari passo una migliore capacità di raccogliere l'anamnesi, di fare diagnosi e prescrivere correttamente la terapia. In zone rurali come questa (foto 6 e 7) si può facilmente cadere nella sindrome da isolamento e *burn out*, scivolare nella demotivazione in una routine via via più scadente. E' uno dei principali problemi degli operatori sanitari in Africa ma anche in paesi come Cina e India. Una delle conseguenze del *burn out* è il tempo di visita molto breve, pochi minuti, cosa che mina la crescita di qualsivoglia programma di cura.



Fig. 6 e 7. Centro DREAM di Kapeni, Malawi.

Come di consueto, anche al Centro DREAM di Kapeni teniamo riunioni con tutto il personale, infermiere, farmacisti, tecnici di laboratorio, attiviste etc per spiegare cosa è e cosa non è l'epilessia, raccogliere testimonianze, ascoltare problemi incontrati, suggerimenti, far nascere iniziative sia nella conduzione interna sia dirette all'esterno (fig. 8).



Fig. 8. Centro DREAM di Kapeni, Malawi. Riunione col personale in tema di epilessia.

Impariamo sempre molto dall'ascolto delle loro storie: sempre, e tutti, ci raccontano di avere incontrato persone che avevano in quel momento crisi convulsive: per strada, al mercato, al lavoro, in famiglia, in chiesa. Tutti fuggono, temono il contagio, temono gli *ufiti*, gli spiriti cattivi che diffondono la malattia. E' necessario spiegare, anche in diversi momenti – per dare tempo di metabolizzare concetti nuovi per la cultura locale - che si tratta di una malattia che non si trasmette, che non è contagiosa, che nella maggior parte dei casi si cura bene, e che addirittura in taluni casi si può anche guarire. Orizzonti questi completamente estranei da quelle parti, veri e propri squarci di speranza, di una vita che si pensava impossibile. Questo richiede tempo.

I malati che abbiamo incontrato, tanti, sono quasi tutti molto giovani (fig. 9) e in molti casi l'epilessia era insorta dopo una malaria. Secondo i dati del World Malaria Report, dei 247 milioni di casi di malaria registrati nel 2021, il 95% si trovava in Africa; in quell'anno la malaria ha ucciso 470mila bambini sotto i 5 anni. Nei centri DREAM si adottano specifiche strategie per la prevenzione e la cura della malaria specie nei più fragili.



Fig. 9. Centro DREAM di Blantyre, Formazione per esecuzione di EEG nei bambini.

3. The *Regional Outreach Programme of the International Headache Society* – DREAM in Malawi. Seconda edizione.

Nell'ambito del programma *Education on Non-Communicable Diseases (NCD) in Primary Care* condotto da DREAM/Comunità di Sant'Egidio assieme al Governo della Salute del Malawi, si è svolta in Malawi dal 13 al 21 febbraio 2025 la seconda edizione del corso di formazione "*Headache, head pain syndromes, migraine, and related disorder*" (1° edizione at: *Lancet Neurol* 2024 Sep;23(9):867-868. doi: 10.1016/S1474-4422(24)00254-0). I 4 neurologi del Malawi servono una popolazione di 23 milioni di abitanti: va da sé che la stragrande maggioranza delle persone con problemi neurologici inclusa la cefalea non hanno accesso a cure adeguate.

In Malawi come in tante aree dell'Africa sub-Sahariana, i malati neurologici sono seguiti nelle primary care da personale non laureato chiamati *clinical officers* (CO) la cui formazione in neurologia è a dir poco carente. Da sottolineare che tali figure professionali sono chiamate a trattare tutte le patologie sul territorio, sia infettive come HIV, TBC, malaria, le malattie sessualmente trasmissibili etc come anche malattie non trasmissibili come tumori, ipertensione e le malattie neurologiche come epilessia, prevenzione dello stroke e cefalee.

Obiettivo del percorso formativo DREAM-IHS è dare conoscenze e metodo di lavoro adeguati ai CO. Il percorso trae beneficio degli accordi tra DREAM, Società Italiana di Neurologia, Istituto Neurologico Besta, col supporto dell'Istituto Neurologico Mondino di Pavia.

Al secondo corso hanno partecipato 30 CO del Malawi provenienti sia da centri di salute di primary care del Governo che di DREAM (fig. 10).



Fig. 10. 2° Corso IHS-ROPE-DREAM in Malawi. Consegna dei diplomi.

Oltre la metà dei CO provenivano da centri rurali – l'80% della popolazione vive in aree rurali ndr. Oltre lo scrivente i docenti del corso erano il Dr. Daniele Martinelli (fig 11) dell'Istituto Neurologico C. Mondino di Pavia e la Dr.ssa Freda Dodd-Glover (fig. 12) del Korle-Bu Institute di Accra, Ghana, già docenti al corso del 2022.



Fig. 11 e 12. 2° Corso IHS-ROPE-DREAM, Malawi. A sx il Dr. Daniele Martinelli dell'Istituto Neurologico C. Mondino di Pavia. A dx la Dr.ssa Freda Dodd-Glover del Korle-Bu Institute di Accra, Ghana

Il corso è stato fortemente interattivo col costante coinvolgimento dei partecipanti, cosa molto apprezzata dai discenti. Inoltre, cinque CO di vari centri DREAM del paese hanno svolto ruolo di docenti, novità importante che testimonia la crescita dei clinici locali grazie al percorso formativo adottato dall'IHS e da DREAM (fig. 13 e 14).



Fig. 13 e 14. 2° Corso IHS-ROPE-DREAM, Malawi. Clinici del Malawi impegnati in attività di docenza. A sx il dr. Victor Tamba Tolno del Centro DREAM di Blantyre. A Dx Mr Darlington Thole del Centro DREAM di Balaka,

La formazione continua di cui beneficiano i CO di DREAM costituisce una solida base che ha favorito il raggiungimento di questo risultato.

I tests post corso hanno evidenziato un miglioramento mediano del 18 % (le domande dei quiz pre e post corso erano oltre 30).

Al termine del primo corso del 2022 i CO avevano chiesto di estendere la formazione anche sul campo oltre che in aula, nei centri di salute, per condividere con loro il lavoro clinico quotidiano coi malati. IHS e DREAM hanno accolto queste richieste: ai 3 giorni di corso sono stati aggiunti 5 giorni di attività clinica condivisa coi CO per il cosiddetto *task sharing* (foto 15 e 16).



Fig. 15 e 16. 2° Corso IHS-ROPE-DREAM, Malawi. A sx: Centro DREAM di Kapire. A Dx Centro DREAM di Namandanje.

Lezioni frontali, interattività, coinvolgimento dei clinici locali nelle attività di docenza, lavoro condiviso sul campo – *task sharing*, continuità del processo formativo, sono ingredienti per una formazione resiliente: è il modello DREAM.

Con questo corso è stato fatto un passo importante per creare accesso a cure neurologiche di qualità laddove non vi sono specialisti. Mettiamo in pratica quanto richiesto dall'IGAP 2022-2031.

4. Storie: tra presente e futuro.

Annah (tutti i nomi sono di fantasia) ha 18 mesi, le crisi di epilessia sono iniziate un mese fa, dopo una malaria cerebrale. La mamma l'ha portata subito al centro DREAM e dopo un immediato teleconsulto è stata iniziata tempestivamente la cura indicata dagli specialisti: i miglioramenti sono già visibili, le crisi si sono ridotte di molto. La mamma è molto contenta e grata. Ora anche l'allattamento può proseguire serenamente senza rischi.



Juliet ha 14 mesi, a causa di un parto problema (la mamma ne è morta) ha una grave sofferenza del cervello con 25-30 crisi di epilessia generalizzata tutti i giorni. Mesi fa a DREAM ha potuto eseguire (gratuitamente) l'EEG, inviato agli specialisti in Italia grazie al sistema di tele-neurologia. Grazie alle cure indicate da remoto le crisi si sono molto ridotte, 5 al giorno. Profittando della disponibilità di specialisti in Italia facciamo un consulto in diretta e la cura viene ulteriormente ri-aggiustata. L'orfanotrofio dista 200 km dal centro DREAM ma l'infermiera e la nutrice che curano la piccola riprendono il viaggio di ritorno con rinnovata fiducia e speranza.





Joshua ha 12 anni, dai sei anni soffre di convulsioni per le conseguenze di una malaria cerebrale. Vive con la nonna, le aveva provate tutte, guaritori, ospedali... ma niente: non sperava più. Poi ha sentito di DREAM e tempo ci ha portato il bimbo. Visita dopo visita ha imparato a fidarsi di DREAM, a seguirne i consigli, a dare le medicine al piccolo con regolarità: e le crisi si sono ridotte. Oggi ci racconta che da 6 mesi non ne ha più! Nel raccontarcelo la nonna è felice.



Chisomo ha 40 anni, soffre di epilessia sin da bambino. Le crisi iniziano con un cambiamento improvviso del comportamento, diventa aggressivo, poi dopo diversi minuti perde conoscenza e subentrano le convulsioni. Le crisi erano frequenti, per tanto tempo è rimasto senza cure, al villaggio era temuto come uno invasato dagli spiriti e per questo veniva talora legato mani e piedi, lasciato così... Una volta le funi erano talmente strette che gli hanno lasciato dei danni permanente alle mani. Disporre delle medicine può prevenire che questo accada anche ad altri.



Kathy ha 3 anni, una grave paralisi cerebrale con crisi epilettiche frequenti. Non cammina e non parla. La mamma è morta di parto, la nonna se ne prende cura assieme agli altri due fratellini. Più che per l'epilessia, la nonna si è rivolta a DREAM per ricevere aiuti alimentari: La non facile situazione familiare è aggravata dalla penuria di cibo nel paese per raccolti impoveriti dalla siccità a causa dei cambiamenti climatici cui si aggiunge un'inflazione tra le più alte al mondo. Per venire al centro DREAM hanno iniziato il viaggio molto presto, alle 3 di notte: la nonna portata la bimba in braccio camminando per sei ore affrontando le forti piogge di questi giorni. Non possiedono il denaro per pagare le 8mila kwacha (4 euro) necessarie per pagare la bici-taxi. Nell'area dove vivono i farmaci per l'epilessia sono a pagamento.



Si può fare di più? Una domanda che è anche un indirizzo su come noi europei possiamo sviluppare solide relazioni internazionali in uno scenario storico pieno di sorprese.

“Il futuro non è ciò che avverrà ma ciò che faremo”

Milano, 10 Marzo 2025

Massimo Leone

Department of Neurology, The Foundation of the Carlo Besta Neurologic Institute, IRCCS, Milan
Delegate of the Italian Society of Neurology for the WHO-Intersectoral Global Action Plan in Africa
Founder of the Study Group of the Italian Society of Neurology on Africa and developing countries
Advisor for Neurosciences and Medical Education DREAM Program, Rome, Italy
GHT Telemedicine Director Neurology, Rome, Italy