

Partenariato SIN – DREAM

Programma Epilessia in Africa sub-Sahariana



Missione Luglio – Agosto 2025

INDICE

1. **Formazione e futuro, accadimenti dal Sud Globale**
 - a. **Vent'anni di lavoro assieme (il "vecchio")**
 - b. **Si ricomincia (il "nuovo")**
 - c. **Quello che nessuno si aspettava (a "metà strada")**

2. **Dalla Georgetown University di Washington al programma SIN-DREAM in Malawi**

3. **Formazione, cooperazione e la sfida delle risorse.**

4. **Cronicità e resilienza nelle primary care: un giorno tra gli altri**

5. **Storie**

1. Formazione e futuro, accadimenti dal Sud Globale

Sempre più spesso leggiamo e sentiamo parlare di “*Sud Globale*”. L’Africa ne è parte significativa. Il *Sud Globale* lo si può osservare da diverse prospettive, e senza la pretesa di alcuna trattazione, offriamo in questo report una tra le varie possibili prospettive, uno spaccato *dal basso*: tocca realtà che diversamente non giungono alla ribalta dei media, che non potremmo conoscere, estranei senza modo di incidere. Forse *estraneità* e globalizzazione non vanno d’accordo.

a. Vent’anni di lavoro assieme (il “vecchio”)

Ho conosciuto Darlington 20 anni fa ad un corso di formazione sull’HIV del programma DREAM in Malawi. Si era da poco diplomato come clinical officer. I clinical officers, operatori sanitari non laureati, fanno quasi tutto quello che nei paesi occidentali viene svolto dai medici: sopperiscono alla grave carenza di medici in tutta l’Africa.

A quel tempo i malati HIV+ nel paese erano circa 1,5 milioni, solo il 3,1% aveva accesso alla terapia antiretrovirale (ART), la comunità scientifica e le grandi istituzioni internazionali indicavano la prevenzione scoraggiando l’introduzione della ART poiché studi di *cost/effectiveness* suggerivano che investire in prevenzione avrebbe salvato più vite a parità di investimenti. Introdurre la ART non è stato semplice. Per anni con Darlington abbiamo visitato tanti malati sieropositivi, moltissimi i bambini nati sieropositivi da madri che non avevano avuto accesso alle cure, arrivavano molto malati, gravemente malnutriti. Andavamo anche nei villaggi per strade improponibili per incontrare i malati e spiegare cosa era l’HIV e che si poteva curare.

Il mio ruolo era affiancare Darlington nella formazione clinica. Lo incoraggiavo a fermarsi sui segni e sui sintomi per cercare poi di risalire ai grandi apparati e sistemi, ricostruire il puzzle delle ipotesi diagnostiche: cosa chiedere al malato? Quali termini usare? Quale era la sequenza temporale degli eventi? Cosa cercare all’esame obiettivo? Come? E poi unire tutto questo ai dati di laboratorio, ai valori dei CD4, della carica virale, come sospettare l’inizio di una resistenza alla ART, come impiegare al meglio le tante informazioni custodite nel software DREAM come per esempio le percentuali di aderenza alle visite indizio importante per interpretare la carica virale e sospettare l’inizio di una resistenza del virus HIV. Anche, come scrivere un teleconsulto, quali domande porre allo specialista da remoto. Far sì che il paziente fosse a proprio agio, fattore importante anche per una buona *retention* indispensabile per la riuscita di qualsivoglia cura specie se cronica.

Assieme abbiamo combattuto l’orrore della trasmissione dell’HIV da madri sieropositive ai loro bambini, bambini che oggi nascono e crescono sani, decine e decine di migliaia; anche se ne abbiamo visti morire.

Questo poteva allontanarci, era la reazione più immediata. Ma siamo rimasti. La formazione continua ci ha cementati, motivati, si è consolidata una relazione. E piano piano, anni, abbiamo visto le cose cambiare, vogliamo credere di avere dato un piccolo contributo al cambiamento.



Un giorno Darlington mi ha portato a casa di alcuni pazienti, non erano sieropositivi, li seguiva personalmente: *“vieni, c'è bisogno di te, sei neurologo”*. Vediamo un signore con una grave paraparesi spastica e incontinenza urinaria con una lunga storia di ipertensione arteriosa mal curata, o meglio curata con i pochi farmaci disponibili, quando c'erano. Poi una giovane donna con una grave atassia e un tremore diffuso. Poi un'altra giovane donna che camminava strisciando la punta dei piedi, le gambe sottilissime, una polineuropatia, cronica da tempo. Per ultimo una giovane donna che, ci dice: *“di tanto in tanto cado e poi ho scosse a tutto il corpo”*: epilessia. Era seguita da operatori di una ONG che poi Darlington mi fece conoscere (fig. 1a). La loro formazione sull'epilessia era davvero scarsa, avevano solo 2 farmaci antiepilettici, gardenale e fenitoina. Poco tempo dopo quella ONG ha smesso di operare. **Il nostro programma epilessia e neurologia è nato così.**

Quest'anno Darlington lascerà DREAM (fig. 1b) andrà a lavorare per il Governo del suo paese, responsabile di programmi di public health per un'area con oltre 500 mila persone. Per il nostro programma epilessia, per DREAM, per me è una perdita. Ma avere contribuito a far crescere una persona chiamata dal suo paese a ricoprire un ruolo così importante è una grande soddisfazione. Fare formazione, globalizzare la salute, investire in salute, di tutti, può essere anche questo, *“perdere”* qualcosa/qualcuno ma che, al netto, è sempre un grande guadagno. Appunto, globale.



Fig. 1 a. A sinistra: Malawi, Balaka, alcuni operatori della ONG che curavano malati con epilessia. b. a Destra. Centro DREAM di Balaka, l'ultimo giorno di lavoro di Darlington a DREAM quest'anno.

b. Si ricomincia (il “nuovo”)

Richard (nome di fantasia) ha trent'anni da pochi mesi lavora al centro DREAM di Balaka. Dopo il diploma ha lavorato per il governo e poi per programmi americani finanziati da USAID. Coi tagli recenti (vedi dopo) è rimasto senza lavoro, come lui sono migliaia così in tutta l'Africa. Ha buona volontà ma la sua formazione clinica ha lacune importanti. Specie nel campo dell'epilessia nonostante ne avesse esperienza in famiglia. Mi racconta che un suo zio ne



soffriva; quando era bambino aveva assistito a varie crisi dello zio che poi era morto, dice: *“perché aveva crisi tutti i giorni”*.

Richard non sa definire una perdita di coscienza, se totale, parziale, con o senza caduta a terra. Identifica l'epilessia con *“convulsioni”*, calderone che descrive così: *“sono (le convulsioni ndr) movimenti degli occhi, o degli arti, talora anche twitching delle dita, qualche volta altri movimenti...”*. Sono bastate alcune semplici domande per metterlo in difficoltà, nessuno gliel'aveva mai fatte. Lavorare da soli è la condizione tipica dei clinical officers, anche quando, come nel suo caso, operano in programmi di cooperazione internazionale occidentali ben finanziati. Richard non sa bene come identificare e riportare i movimenti involontari, usa in modo interscambiabile per esempio *“jerking”* e *“twitching”*. Per inviare quesiti, i teleconsulti, interpretabili da parte di specialisti da remoto questo costituisce una barriera. Come anche si verifica nel fare lo screening dell'epilessia (consta di poche domande standardizzate) che facciamo di routine ai malati non epilettici per monitorare l'eventuale insorgenza di epilessia tra i malati HIV+, talora viene tenuta nascosta per timore dello stigma.

Come in tutta l'Africa sub-Sahariana anche in Malawi l'ictus è diventato tra le principali cause di morte, la terza: identificare ed agire sui fattori di rischio modificabili è importante. E' quanto fa da molti anni il programma DREAM 2.0. Abbiamo visitato una signora di 56 anni seguita per l'HIV+, ma anche obesa, BMI 33.3, ipertesa e una insufficiente aderenza ai farmaci antiipertensivi. Richard mi chiede se un paziente iperteso che valori normalizzati di pressione può sospendere la cura. E' usanza sospendere le cure quando il sintomo scompare, retaggio di una cultura medica incentrata sul bisogno del momento, figlia dell'uso a gestire malattie infettive, certamente non quelle croniche. Come tanti clinical officers incontrati prima di lui era molto carente di un metodo nella raccolta della storia clinica. Per noi medici occidentali la costruzione di un metodo clinico è un processo cui prestiamo molta attenzione; qui in Africa richiede *un di più*. In questa missione abbiamo iniziato questo percorso anche con Richard.

c. Quello che nessuno si aspettava (a *“metà strada”*)

Sono oramai 4 anni che Frank (fig. 2a) lavora al centro DREAM di Balaka, agli inizi era restio a occuparsi dei malati con epilessia, adduceva varie scuse ma in realtà li temeva *“come fanno tutti”* ha poi rivelato. Nel tempo il suo approccio è molto cambiato: i corsi di formazione, il lavorare assieme, l'aver a disposizione le medicine per curare l'epilessia, l'assistenza da remoto degli specialisti, il vedere tornare sempre più malati senza più crisi, le loro vite radicalmente cambiate e strappate allo stigma, tutto questo piano piano gli ha aperto gli occhi. Non era scontato, non un'equazione a esito dato. Oggi è orgoglioso del lavoro che svolge. Sono quasi 150 i malati con epilessia che segue a Balaka. Gli chiedo se sa quanti di questi non hanno più crisi, mi risponde *“tanti”*. Insisto e gli chiedo ma tanti quanto? Non lo sa. Gli mostro che col software DREAM è possibile saperlo con precisione, procediamo. Non crediamo ai nostri occhi: i malati senza più crisi sono la maggioranza, circa il 70%! Rifacciamo i conti, tutte le verifiche del caso, ci dormiamo anche su, poi chiediamo ulteriori verifiche agli informatici, approfondiamo con verifiche paziente per paziente... tutto vero. Sapevamo di buoni risultati anche in altri centri DREAM ma in queste proporzioni non ce lo

aspettavamo. Mi dice “*dobbiamo condividere questi esiti con tutto il personale del centro*”. Nei giorni successivi prepara un power point e me lo manda per un parere. Alcuni giorni dopo convoca la riunione col personale (fig. 2b).



Fig. 2. a. A sinistra: Centro DREAM di Balaka, con Frank. c. La riunione con gli operatori del centro. c. Destra. Centro DREAM di Balaka, Frank mostra al personale del centro i miglioramenti dei malati con epilessia.

Nel corso della riunione Frank mostra con orgoglio i risultati di anni di lavoro, la maggioranza dei malati con epilessia ora è senza crisi (fig. 2c). Chiede: “*chi di noi si aspettava un risultato così?*”. Tutti scuotono il capo, nessuno se lo aspettava. La riunione poteva finire anche così. Ma Frank prosegue e chiede a se stesso e a tutti: “*possiamo fare di più?*”. La domanda acquista senso subito dopo, ci racconta di una donna che grazie alle cure da un anno non aveva più crisi, ma che tutt’ora era rifiutata dalla famiglia, viveva sola, senza casa, stigmatizzata, disperata. Poi un ragazzo di 16 anni bullizzato a scuola che non l’aveva più voluto, costretto a starsene da solo. Anche lui senza più crisi da un anno ma ancora rifiutato dalla scuola, passava le giornate da solo, senza prospettive né futuro. Curare non sempre basta a liberare la vita dei malati.

Storie che indicano una nuova direzione di lavoro, non solo per i clinici ma per tutto il personale. Gli *spiriti*, quelli che provocano l’epilessia impossessandosi dei malati, sono duri da combattere.

2. Dalla Georgetown University di Washington al programma SIN-DREAM in Malawi

A questa missione ha preso parte una studentessa, Caroline, della Georgetown University di Washington USA (fig. 3) che mi ha affiancato nel lavoro a DREAM. L’interesse del suo dipartimento nasceva dal fatto che il nostro programma epilessia unisce scienze neurologiche e antropologiche, le une strettamente legate alle altre con una specificità che riflette la storia passata e quella presente dei contesti sub-Sahariani.

Su questi temi la Georgetown University ha assegnato a Caroline una borsa di studio con l’incarico di svolgere i suoi studi presso i centri DREAM in Africa. Caroline ha potuto ascoltare tante storie, toccare con mano i risultati di anni di lavoro e quanto questo ha cambiato la vita di tanti malati di epilessia, come era la loro vita prima e come è oggi: “*non immaginavo tutto questo ...*” sono state le sue parole.

Per giorni Caroline ha preso appunti, ascoltato, fatto interviste, un lavoro che abbiamo programmato e dal quale prenderà vita la sua tesi. Durante l'incontro di commiato ha salutato commossa il personale del centro: *“ringrazio tutti voi per avermi accolta così premurosamente nel vostro team, per avermi fatta sentire a casa e aiutata a capire”*.



Fig. 3. Centro DREAM di Balaka, Caroline della Georgetown University di Washington, USA.

3. Formazione, cooperazione e la sfida delle risorse.

Le stime sul numero effettivo di medici in Malawi parlano di circa 2-300 medici per una popolazione di 21,6 milioni di abitanti, anche se i medici registrati sarebbero almeno il doppio (1). Sono tanti i medici che vanno a lavorare all'estero, il *brain drain*, soprattutto verso i paesi anglofoni come Gran Bretagna e Stati Uniti. Il Malawi fa parte del Commonwealth, si parla inglese. Si dice, fonte BBC, che in alcune città inglesi come Manchester ci siano più medici del Malawi che nel Malawi stesso (2). Inoltre i dati disponibili sul sito del Governo della Gran Bretagna documentano che il 7% dei medici del sistema sanitario pubblico proviene dall'Africa. Il Malawi è cartina tornasole di quanto accade in molti paesi sub-Sahariani. Quando si vuole parlare di salute globale, non tenere in considerazione questi aspetti porta lontano dall'obiettivo di aumentare l'accesso alle cure essenziali laddove queste non ci sono: è un punto centrale dei Millennium Development Goals delle Nazioni Unite. Oltre metà della popolazione mondiale infatti non ha accesso a cure essenziali, in primis quelle per malattie neurologiche ad alta diffusione come epilessia e prevenzione dello stroke ma non solo (3).

Queste, l'epilessia e l'ictus, continuano ad aumentare specie laddove aumenta la popolazione come in Africa sub-Sahariana dove mancano medici e formazione (5). La congiuntura internazionale figlia dell'epoca che viviamo non migliora lo stato delle cose.

Il 10 marzo 2025 il Segretario di Stato americano Marco Rubio ha annunciato la conclusione della revisione del programma per lo sviluppo internazionale (USAID) da parte dell'Agenzia statunitense. L'83% degli aiuti è stato tagliato. Dopo l'Ucraina, l'Africa subsahariana è la seconda ad essere colpita dal disimpegno degli Stati Uniti, ricevendo il 40% del bilancio USAID nel 2023



(4). Il Malawi era tra i principali beneficiari dei programmi USAID col 38% destinato alla sanità (4).

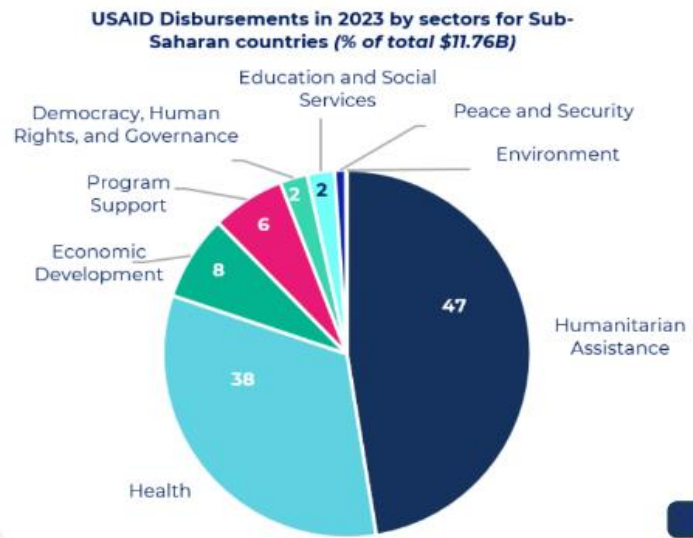


Fig. 4. Gli aiuti USAID all'Africa sub-Sahariana nel 2023 prima dei tagli attuali.

Inoltre le grandi istituzioni prestano valuta con crescente difficoltà a questo piccolo paese che deve acquistare beni essenziali come il carburante sui mercati internazionali, ma dove la moneta locale, la Kwacha, la cui svalutazione sembra inarrestabile, non serve. Nel paese passano anche settimane senza carburante, ho visto code chilometriche ai distributori dove la gente trascorreva la notte dormendo nel proprio mezzo, in attesa (fig. 5).



Fig. 5. Malawi, Blantyre. Auto in coda ad un distributore. Sono alcuni effetti dei drastici tagli agli aiuti e alla cooperazione con l'Africa: viene a mancare la valuta per acquistare il carburante, la carenza di benzina prosegue per giorni, la difficoltà nella circolazione di persone e merci produce gravi danni.

I costi dei trasporti aumentano, le merci arrivano con più fatica, la gente fatica a spostarsi, i malati si spostano con più difficoltà, rimandano le visite. La carenza di valuta fa sì che anche le medicine vengano acquistate dal Governo con crescenti difficoltà; e unito ai problemi dei trasporti questo fa sì che i centri di salute restino senza farmaci per settimane.

In questo clima diversi paesi europei hanno ridotto in modo sostanziale gli aiuti alla cooperazione (6). In un clima generale dove separazione e divisione sovrastano le tensioni unitive, quelle che muovono la globalizzazione della

salute, gli “aiuti esteri vengono percepiti come una merce di scambio piuttosto che come una responsabilità globale” (6).

1. <https://data.worldbank.org/indicator/SH.MED.PHYS.ZS?end=2022&locations=MW-IT&start=1990>
2. <https://www.bbc.com/news/magazine-16545526>
3. <https://www.who.int/news/item/18-09-2023-billions-left-behind-on-the-path-to-universal-health-coverage#:~:text=Slowing%20expansion%20of%20essential%20health,of%20the%20COVID%2D19%20pandemic.>
4. <https://www.coface.com/news-economy-and-insights/sub-saharan-africa-the-first-victim-of-the-usaid-reduction#:~:text=Sub%2DSaharan%20Africa%2C%20the%20first%20victim%20of%20the%20USAID%20reduction,-19%20%2F%2003%20%2F%202025&text=On%2010%20March%2C%20the%20US.African%20countries%20will%20be%20impacted.>
5. <https://www.atlasofms.org/chart/united-kingdom/healthcare-provision/number-of-neurologists-per-one-hundred-thousand-people#>
6. <https://www.info-cooperazione.it/2025/02/non-solo-trump-anche-in-europa-il-futuro-della-cooperazione-e-a-rischio/>

4. Cronicità e resilienza nelle primary care: un giorno tra gli altri

Un altro degli effetti della crisi nel paese è il razionamento dell'energia elettrica. Dopo alcuni anni di una certa stabilizzazione nell'erogazione dell'energia elettrica, il razionamento si è riaffacciato nel paese. In alcune aree capita di frequente che manchi per tutta la giornata. L'azienda che fornisce l'elettricità invia in anticipo il calendario dell'erogazione ma non sempre viene rispettato. I centri DREAM sopperiscono laddove possibile con pannelli solari.

Al centro DREAM di Namandanje, vicino al confine col Mozambico, si è guastato uno dei componenti che permette il funzionamento dei pannelli solari: quando la rete elettrica non va si resta privi di energia, non è più possibile impiegare i PC e nemmeno il software DREAM per gestire le migliaia di malati del centro. In quei casi il personale deve trascrivere tutto a mano per poi, al momento opportuno, riportare nel software i dati e le informazioni di quel giorno.



Fig. 5. Malawi, Centro DREAM di Namandanje, al confine col Mozambico

Lavorare così è impegnativo, anche alla luce dell'imprevedibilità con cui l'energia elettrica viene a mancare. Ho sperimentato personalmente questa situazione. Avevamo programmato da tempo una intera giornata di lavoro al centro di Namandanje, il viaggio è lungo (Fig. 6), per raggiungerlo sono necessarie 2,5 ore di jeep, da tempo scarseggiano i lavori di manutenzione, le buche non vengono appianate e le strade sono in condizioni pessime.



Fig. 6. Il viaggio per Namandanje

La scelta del giorno era stata adattata al calendario dell'erogazione dell'elettricità. Al mattino presto, mentre ero in viaggio, mi chiamano per dirmi che a Namandanje manca la corrente. Abbiamo lavorato tutta la giornata senza elettricità. Ho avuto modo di apprezzare da un lato la pazienza dei malati e dall'altro la resilienza del personale che non si è perso d'animo né si è tirato indietro nonostante il lavoro fosse decisamente più complicato: dovere scrivere tutto a mano, programmare le date dei controlli, delle visite, dei prelievi, del counselling, del ritiro dei farmaci, la registrazione delle crisi epilettiche, dei valori di pressione arteriosa, del peso, soprattutto nei bambini, il non potere verificare l'andamento della carica virale dei malati sieropositivi, stabilire tipologia dei farmaci e la quantità per ciascun malato fino al prossimo controllo, con anche il carico/scarico giusto etc. Quando poi si torna a casa, in Italia, la tentazione di lamentarsi magari anche passa.

STORIE (i nomi sono di fantasia)

“Ne vale la pena”

Helen ha un anno e 8 mesi, la mamma è morta al momento del parto, orfana dalla nascita, nata con una grave encefalopatia, cieca, una gravissima epilessia, ce l'hanno portata nove mesi fa al centro Dream di Balaka, aveva crisi continue, ne era devastata. Grazie alle cure ora ha 2-3 crisi al mese ma sono molto brevi e non più ripetitive come prima; “lievi” aggiunge la nutrice. Le nutrici sono molto grate, la bimba cresce e ora riesce ad alimentarsi regolarmente. Vengono da molto lontano, diverse ore di viaggio ma, dicono “ne vale la pena!”.



“Voglio continuare a studiare e diventare infermiera”

Sanja ha 19 anni, soffriva di crisi epilettiche tutti i giorni, aveva smesso di andare a scuola. Vive al confine col Mozambico, in un'area rurale. L'avevamo vista 6 mesi fa, le avevamo organizzato un EEG presso il centro DREAM di Blantyre, quello spostamento era stato per loro un lungo viaggio della speranza ma è servito per fare una diagnosi precisa e dare una cura mirata: da allora tutto è cambiato, trascorre anche 2 mesi senza crisi! Ha appena finito gli esami della scuola secondaria, vuole continuare a studiare e diventare infermiera.

A questo link le parole della mamma della paziente: <https://youtu.be/o2RCPR0-crw>



Gioia che fa danzare

Chimwemwe ha 27 anni, dalla prima infanzia soffre di epilessia accompagnata da un ritardo mentale, prima di arrivare a DREAM la madre le aveva provate tutte ma niente. Con le cure giuste ora passano anche 5-6 mesi senza crisi, le cure hanno cambiato la vita ad entrambe, la madre ci esprime la sua immensa gratitudine, prima di andar via mi abbraccia e accenna alcuni passi di danza. A questo link le parole della mamma della paziente:

<https://youtu.be/32C1DLe1LwQ>



Quando gli occhi parlano

Brightness ha 11 anni, soffre di epilessia dall'età di 2 anni, può avere anche 5 crisi al giorno, anche di notte, non l'hanno mai accettata a scuola. Le crisi erano così frequenti che la madre non poteva lasciarla sola. Ora, senza più crisi, Brightness è tornata a scuola, la madre può andare al mercato per le sue commissioni e sperare di vendere qualcosa: sono felici, glielo si legge negli occhi!



Gesti ritrovati

Kemala ha 15 anni, soffriva di crisi epilettiche da quando aveva 2 anni, la famiglia aveva tentato tutto quello che potevano, anche gli stregoni locali. Mai accettata a scuola dove ha avuto un sacco di problemi, sempre rifiutata nonostante ne avesse cambiate diverse. Ha incontrato DREAM 2 anni fa e da allora con la giusta diagnosi e le cure mirate non ha più avuto crisi. Ha potuto riprendere la scuola, è felice. Può finalmente prender in braccio la sorellina senza timori.



Tenacia. Rivediamo Samila, 12 anni, non cammina, ha un grave ritardo ma è felice di vederci. Le crisi sono scomparse, la mamma è grata, ci tiene alle visite di controllo, sono molto poveri come tanti in quelle aree, non può pagare il trasporto, al centro ci viene portando la piccola sulle spalle.





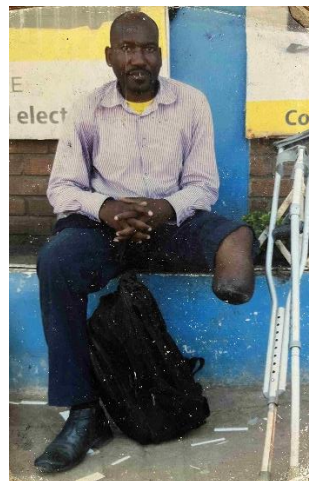
Vita che può continuare

Shamia è una giovane mamma di 22 anni, soffre di epilessia, da quando ha iniziato le cure a DREAM 4 anni fa la sua vita è cambiata, non ha più crisi, ha trovato un bravo ragazzo, si sono sposati e ora hanno un bel bambino!



“Sono contento!”. Così!?! Possibile!?

Il Signor Karl ha 39 anni, ha iniziato ad avere crisi di epilessia da bambino. Dieci anni fa durante una crisi è caduto nel fuoco del braciere e il piede sinistro ha subito una gravissima ustione. Le hanno provate tutte ma alla fine per evitare il peggio gli hanno dovuto amputare la gamba fino al ginocchio. Poi ha incontrato DREAM; grazie alle cure ha ripreso a lavorare, piccoli commerci: oggi ha portato due scope fatte a mano da rivendere. Viene da molto lontano, 2 ore di viaggio da Blantyre, da Mulanje, andata e ritorno spende almeno 12mila MKW, circa 5,5 euro al cambio ufficiale (un litro di gasolio costa 1,2 euro 2750MKW). E' grato a DREAM, e dice anche “sono contento!” Tra e me me non riesco a fare a meno di pensare come si possa essere contenti senza una gamba, e per giunta per averla persa così...

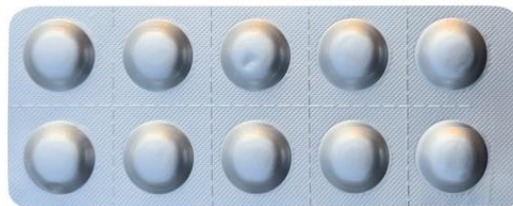


Lucy non è solo “la sua malattia”.

In città come Blantyre la globalizzazione porta sempre più giovani a contatto con mondi che possono solo apprezzare attraverso il cellulare, mondi inarrivabili per loro. Se poi bisogna fare i conti con la malattia e lo stigma, l'effetto emotivo può essere devastante. E' il caso di Lucy, 24 anni, soffre di epilessia da bambina, il padre l'accompagna alla visita, è molto preoccupato, dice “mia figlia ogni tanto pensa al suicidio”. La ragazza ci mostra il suo diario, pur nella imperfetta padronanza della lingua emerge un malessere che si confonde col mondo delle crisi, dove allucinazioni epilettiche e crisi mistiche non si distinguono. Ripetiamo un EEG, può essere utile agli specialisti da remoto ma Lucy ha bisogno anche di attenzioni, Lucy non è solo “la sua malattia”.

Se la vita vale meno di un blister di medicine

Il centro DREAM di Kapire si trova in un'area rurale del paese, come l'80% del Malawi. Tempo fa si era rivolta a quel centro una donna che da anni soffriva di epilessia. Ci aveva raccontato che nel 2019 la ONG che in quell'area forniva le medicine era andata via e lei ne era rimasta senza. In quel periodo aveva partorito e come si usa in tutta l'Africa portava il bambino di pochi mesi sulle spalle. Senza farmaci le crisi erano riprese. Durante una crisi, dopo avere perso improvvisamente conoscenza, era caduta... sul bambino. A causa del trauma riportato il bimbo era morto. Tempo dopo aveva saputo che DREAM aveva iniziato un programma di cura per l'epilessia e si era rivolta a noi. Con le cure le crisi erano cessate. Negli ultimi tempi la riduzione degli aiuti ha determinato rifornimenti incostanti dei farmaci con esaurimento delle scorte: la signora è rimasta senza cure per l'epilessia. La sospensione delle cure ha scatenato uno stato di male epilettico con crisi gravi e prolungate, durante una di queste crisi è caduta nel fuoco del braciere e le ustioni riportate sono state così gravi da provocarne la morte. E' possibile evitare che si muoia perché manca un blister di carbamazepina?



Milano, 4 Settembre 2025

Massimo Leone

Global Neurology Program, Affari Internazionali, The Foundation of the Carlo Besta Neurologic Institute, IRCCS, Milan
The Italian Society of Neurology and the WHO-Intersectoral Global Action Plan in Africa
Advisor for Neurosciences and Medical Education DREAM Program, Rome, Italy
GHT Telemedicine Director Neurology, Rome, Italy