



Partenariato SIN – DREAM

Programma Epilessia in Africa sub-Sahariana

Missione Mozambico - Novembre 2025



Indice

1. **Introduzione:**
 - a. G20 e vertice Unione Africana e Unione Europea. Implicazioni per salute e neurologia.
 - b. Mozambico e pace dopo le ultime elezioni:
 - i. *“Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..”*: uno sguardo da dentro.
 - ii. L'incontro col Presidente del Mozambico: salute è pace.
 - c. Note generali sul paese, sistema sanitario e gestione delle malattie croniche e neurologiche
2. **Prosegue il lavoro avviato dalla Commissione SIN-Mozambico**
 - a. Beira e Sofala
 - b. Mangunde: formazione dei giovani e cura dell'epilessia: un sapere sospeso *tra il già e il non ancora*.
 - c. Maputo
 - i. *“anche noi ci tenevamo a distanza da questi malati”*.
3. **Costruire reti: incontrare, ascoltare**
 - a. Ospedale Centrale di Beira
 - b. Ospedale Mavalane di Maputo
 - c. L'Associazione Nazionale dei malati con epilessia
4. **Epilessia, storie, vita, persone**
 - a. Profeta
 - b. Un macigno
 - c. Distanze e fiducia
 - d. Una mamma speciale
 - e. Essere donna, giovane mamma in Mozambico
 - f. Luciana e suo fratello. Attrarre alle cure
 - g. Pregiudizio
 - h. Anziani soli
 - i. Le cose cambiano

1. Introduzione:

a. G20 e vertice Unione Africana e Unione Europea. Implicazioni per salute e neurologia.

Per la prima volta il vertice del G20 si è svolto in Africa, dal 22 al 23 novembre 2025, in Sud Africa, paese attiguo al Mozambico dove si è svolta l'ultima missione SIN-DREAM. Il tema del G20 era **“Solidarietà, Uguaglianza, Sostenibilità”**. Al premio Nobel Joseph Stiglitz e ad un team da lui guidato è stato affidato il compito di analizzare *“l'emergenza disuguaglianza”* globale e proporre soluzioni. E' un tema che investe la sanità pubblica che in Africa soffre per il boom delle malattie non comunicabili, in primis quelle neurologiche che si aggiungono alle malattie infettive tipiche del continente. A tale riguardo, da anni viene impiegato per l'Africa il termine di **“pandemic of non communicable diseases (NCD)”** tanto che a breve, entro il 2030, il burden delle NCD avrà superato quello delle malattie infettive (Lancet 2018; 392: 1684–735). Già oggi lo stroke provoca più decessi della malaria e della tubercolosi; e l'epilessia ha una prevalenza fino a 10 volte superiore quella dei paesi occidentali, si stimano oltre 25 milioni di persone con epilessia in Africa (Trop Med Int Health 2024; 29:214–225. DOI: 10.1111/tmi.13963).

Al G20 è stato osservato quanto il momento storico sia critico e quanto sia necessario cooperare per superare le sfide globali. *“Non si può parlare di sviluppo e di futuro senza parlare di Africa”* e *“...riconversione nei prossimi 10 anni del 50% del debito verso l'Italia in progetti”* alcune significative posizioni dell'Italia espresse dalla Presidente Meloni al G20.



Fig. 1 G20 Sud Africa 21-22 Novembre 2025. A sx: La Presidente del Consiglio Meloni col Presidente del Sud Africa (paese ospitante) Ramaphosa. A dx: I capi di stato.

https://www.google.com/search?q=meloni+a+pretoria+al+g20&rlz=1C1RXQR_itIT1050IT1050&oq=meloni+a+pretoria+al+g20&gs_lcrp=EgZiaHJvbWUyBggAEEUYOTIHCAEQIRigATIHCAIQIRigATIHCAIQIRigAdIBCTU5NTBqMGoxNagCCLACAFefkFhZruErAG3xBZBYWa7hKwBt&sourceid=chrome&ie=UTF-8&safe=active&ssui=on#fpstate=ive&vld=cid:326df0a3,vid:RYj1EY_BHyQ,st:0

Subito dopo, dal 24 al 25 novembre 2025, si è svolto in Angola il vertice tra Unione Africana (UA) e Unione Europea (UE) in un momento storico delicato dove il continente africano è sempre più spazio ristretto di competizione tra Stati Uniti, Cina e Russia, e dove l'Europa rischia di diventare marginale e dilapidare così la ricchezza di rapporti storico-geografici-umanistici con l'Africa. Il presidente dell'Angola, paese ospitante il vertice UA-UE, Lourenço ha detto: *“servono nuovi paradigmi per l'Africa”* e ha aggiunto *“il multilateralismo è la via più rapida per costruire un mondo più giusto ed equo.”* Il presidente del Consiglio europeo, Costa, e la presidente della Commissione, von der Leyen: *“Insieme, l'Africa e l'Europa possono indicare la strada”*. Il segretario generale dell'ONU Guterres ha chiarito: *“L'UE e l'UA rappresentano insieme il 40% degli Stati membri delle Nazioni Unite”*, insieme *“hanno tutte le potenzialità per guidare il mondo verso una realtà più stabile e inclusiva, in cui prevalga il diritto internazionale e le ingiustizie e le disuguaglianze siano progressivamente eliminate dalle turbolenze odierne. Potete creare una nuova era di speranza per l'unità, l'uguaglianza e la pace”*.

<https://www.rainews.it/articoli/2025/11/ue-e-unione-africana-si-confrontano-su-commercio-materie-primarie-migrazioni-2f3b187a-df03-4b71-bdc4-6e51314826d1.html>

In conclusione: Sviluppo sostenibile e sanità pubblica sono intimamente connessi. Il boom delle malattie croniche non comunicabili in Africa, con le malattie neurologiche sempre più prevalenti, rappresentano una sfida prioritaria. Con la grave carenza di specialisti, ospedali e risorse, questa sfida si gioca soprattutto a livello territoriale, nei centri di salute primaria (primo livello delle cure, le primary care) come indicato dall'Intersectoral Global Action Plan 2022-2031.

b. Mozambico e pace dopo le ultime elezioni:

i. "Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..": uno sguardo da dentro

"*Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..*". Titolava così Noticias, il primo giornale del Mozambico, che riportava a tutta pagina l'intervista a Nelson Moda, vicepresidente di Sant'Egidio. "*In un momento in cui gli aiuti internazionali sono molto ridotti – i tagli al programma di aiuti USAID ndr - e aumentano le difficoltà delle istituzioni a far fronte alle numerose crisi aperte nel paese, il continuo lavoro per la salute e di solidarietà con la popolazione più vulnerabile diffonde una cultura di pace*". L'impegno di ciascun medico ed operatore di salute richiede di "*..essere valutato per il suo umanesimo, la sua capacità di andare oltre i limiti contrattuali*". E' quanto DREAM opera nel paese dal 2002 come parte del sistema sanitario pubblico del paese.

Oltre metà della popolazione del Mozambico ha meno di 19 anni, le nuove generazioni non hanno conosciuto i 17 anni di guerra terminati nel 1992 dopo oltre 1 milione di morti. Le difficili condizioni che vivono oggi i giovani con scarso accesso a scuole e lavoro alimentano malcontento e potenziali conflitti. Senza memoria è facile ripetere gli errori. Per questo, da sempre, le attività del programma DREAM sono intimamente connesse alla costruzione della pace. Chi si rivolge ai centri DREAM non riceve solo cure d'eccellenza ma trova spazi di umanizzazione dove si trasmette e costruisce una memoria collettiva del diritto alla salute che diventa giustizia sociale: valori tangibili e fruibili in territori dove invece spesso si paga tutto e la salute può facilmente diventare privilegio per pochi alimentando il risentimento. A DREAM si costruisce il presente ricordando "*che con la guerra, in Mozambico, si stava molto peggio, era molto più difficile andare a scuola, e non c'erano ospedali*". "*Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..*".



Fig. 2. Il primo giornale del Mozambico, Noticias: intervista al vicepresidente di Sant'Egidio Nelson Moda

<https://www.santegidio.org/pageID/30284/langID/it/itemID/62185/La-forza-della-gratuit%C3%A0-e-il-valore-di-una-cultura-di-pace-in-una-societ%C3%A0-competitiva-Sul-giornale-mozambicano-Noticias-una-lunga-intervista-a-Nelson-Moda.html>

ii. L'incontro col Presidente del Mozambico: salute è pace

Dopo un lungo periodo post-elettorale durato mesi, il Mozambico sta ritrovando stabilità. Il tema della pace è molto sentito e in occasione del 50° anniversario dell'Indipendenza del Mozambico una delegazione di Sant'Egidio col Professor Andrea Riccardi ha incontrato il presidente della Repubblica Daniel Chapo. Nel corso del colloquio, sono stati discussi alcuni problemi attuali del paese, in particolare la condizione dei giovani – oltre metà della popolazione ha meno di 20 anni - l'accesso all'istruzione, alla salute, alla formazione e al lavoro. Daniel Chapo ha espresso gratitudine per il contributo allo sviluppo del Mozambico a partire dalla mediazione che ha portato alla firma dell'Accordo Generale di Pace del 1992, e che ha permesso l'avvio di diversi programmi e in particolare il programma di salute pubblica DREAM. Entrambi hanno convenuto sull'importanza di continuare a sviluppare questa partnership per la salute pubblica, lo sviluppo sociale e la pace.



Fig. 3. Incontro tra il Presidente del Mozambico Daniel Chapo e il Professor Andrea Riccardi

<https://www.santegidio.org/pageID/30284/langID/it/itemID/61845/Il-Presidente-del-Mozambico-riceve-Andrea-Riccardi-Al-centro-del-colloquio-la-cooperazione-per-la-pace-e-lo-sviluppo-sociale.html>

c. Note generali sul paese, sistema sanitario e gestione delle malattie croniche e neurologiche

Il Mozambico ha 34 milioni di abitanti, la prevalenza delle sole forme convulsive di epilessia supera il 2%, lo stroke è la seconda causa di morte, l'aspettativa di vita è di 57,7 anni con un tasso di mortalità tra i più alti al mondo; il 60% della popolazione vive in aree rurali.

Il sistema sanitario consta di 1.277 centri di salute di cui 8 grandi ospedali, 15.877 letti di ricovero e 26.000 operatori sanitari. **Il 96% delle prestazioni sanitarie viene erogata fuori dagli ospedali.** L'11,5% della popolazione è HIV+. Un problema comune ai programmi di cura dell'HIV come di altre malattie croniche è il tasso di abbandono delle cure: dopo il primo anno dall'inizio delle cure un terzo dei malati è *lost-to-follow up*; e dopo 3-5 anni la percentuale raggiunge il 40%. Una bassa *retention in care* delle persone con malattie croniche indica una gestione che non funziona, come accade anche per l'epilessia e la prevenzione dello stroke.

In tutto il paese ci sono circa 15 neurologi. Molto difficile eseguire gratuitamente un EEG in regime ambulatoriale; la popolazione deve rivolgersi al privato dove fare un EEG costa 7.000 meticais (la valuta locale), circa 90 euro. Frequenti sono le interruzioni nelle forniture dei farmaci antiepilettici su tutto il territorio nazionale, anche nei due principali ospedali del paese, a Maputo (Ospedale Centrale di Maputo) e Beira (Ospedale Centrale di Beira). Carbamazepina e valproato si recuperano nel sistema pubblico; raro trovare la fenitoina e ancora più raro il fenobarbitale. Il levetiracetam, da 2 anni inserito dalla WHO nella lista dei farmaci essenziali, quando lo si trova nelle farmacie private, ha costi esorbitanti, inaccessibili alla popolazione. Impensabile trovare antiepilettici di seconda generazione. La spesa sanitaria annua procapite

(nel 2022 era 67USD di cui solo 16USD da part del governo <https://vizhub.healthdata.org/fgh/>) non sempre consente di coprire i costi di un anno di cura con carbamazepina (circa 60 euro/anno/un paziente).

2. Prosegue il lavoro avviato dalla Commissione SIN-Mozambico

a. Beira e Sofala

L'attuale missione ha proseguito sul campo il lavoro avviato in passato dalla Commissione SIN-Mozambico. In questa missione oltre 113 operatori sanitari locali hanno partecipato ai nostri corsi di formazione: 7 Medici, 14 Tecnici di Medicina (figure professionali non laureate che eseguono la stragrande maggioranza delle prestazioni che in Italia sono praticate da medici), 42 Tecnici di Medicina in formazione, oltre 50 tra Community healthworkers (attiviste) e infermiere.

Nelle prime due settimane, il lavoro si è concentrato nella regione di Sofala e in particolare nella città di Beira, al Centro DREAM Polivalente e al centro DREAM di Mangachingussura, e in un'area all'interno del paese, al centro di salute di Mangunde. Al Centro DREAM Polivalente di Beira è installato il video-EEG donato dalla SIN nel 2023. Le attività al mattino sono state dedicate all'affiancamento dei clinici nelle visite dei malati con particolare attenzione alla metodologia nella raccolta dell'anamnesi e al coerente impiego del software DREAM nell'impiego dei recenti aggiornamenti per la raccolta delle principali caratteristiche delle crisi. Sessioni sono state altresì dedicate all'esame obiettivo.



Fig.

4 Beira, Centro DREAM Polivalente. Formazione ed esercitazioni EEG.



Fig. 5 Beira, Centro DREAM Polivalente. A sx: Formazione sul campo, task sharing-task shifting. A Dx. Visita ai laboratori DREAM.



Fig. 6 Beira, Centro DREAM Mangachingussura. Formazione sul campo, task sharing-task shifting.



Fig. 7 Beira, Centro DREAM Mangachingussura. A sx: discussione di casi clinici. A dx: foto col personale.



Fig. 8 Beira. A sx: Centro DREAM, foto fine corso. A dx: Ospedale Centrale di Beira: visita al responsabile del programma Mental Health per la città di Beira e regione di Sofala.

La partecipazione a questa missione di tre specialisti ha anche consentito una ottimale suddivisione del lavoro che oltre che consentire di valutare un numero maggiore di malati assieme ai clinici locali, ha dato più tempo alla loro formazione sul campo, formazione che ha riguardato anche l'esecuzione degli EEG. Inoltre, nella seconda settimana, il gruppo degli specialisti si è potuto dividere: una parte ha proseguito e rinforzato il lavoro a Beira (Dr.ssa Fusi) e un'altra parte (Dr.ssa Fallica e Dr Leone) con un tecnico di medicina e un tecnico IT si sono potuti recare presso il centro di salute all'interno della regione di Sofala a 5 ore di jeep da Beira, in un'area molto rurale dove sono seguiti numerosi malati con epilessia: il centro di Mangunde dove eravamo stati nella missione del marzo 2024. Qui, oltre che condividere il lavoro coi clinici per la formazione sul campo, abbiamo svolto incontri formativi con un ampio gruppo di oltre 40 tecnici di medicina in formazione e in seguito anche lezioni a tutto il personale sulla gestione della fase acuta delle crisi, e su epilessia, gravidanza e allattamento. Ha inoltre destato molto interesse il tema "epilessia e sonno" cui è stata dedicata una sessione ad hoc.



Fig. 9 Mangunde, Centro DREAM. A sx: Formazione sul campo. Con anche due giovani tecnici di medicina in formazione. A dx: col personale.

b. Mangunde: formazione dei giovani e cura dell'epilessia: un sapere sospeso *tra il già e il non ancora*.

La voce che due neurologi erano a Mangunde si è sparsa subito, nell'ambulatorio assieme alla drssa e al Direttore clinico del centro (i due clinici di Mangunde), troviamo due giovani tecnici di Medicina, fra pochi mesi avranno terminato gli studi e potranno esercitare così la professione. In quest'ultimo anno la situazione del personale sanitario nel centro clinico di Mangunde è divenuta molto difficile. Il centro di Mangunde si trova in un'area le cui attività sanitarie e scolastiche sono state a lungo sostenute grazie ad un'opera missionaria presente dall'epoca coloniale. In seguito il neonato governo ne aveva assunto il controllo con esiti poco felici e in seguito l'aveva restituita contribuendo a fornire una certa quota di personale. Di recente, con la grave crisi di aiuti internazionali, la missione ha ridotto di molto il personale, personale che non viene reintegrato dal governo: alcuni addetti come il responsabile clinico non prende ferie da oltre 5 mesi senza vedere moglie e figli i quali vivono a circa 2 giorni di viaggio. L'ostetrica lavora senza sosta, ora che la collega è in ferie non ha turni di riposo, chiamata di continuo (l'Africa non conosce inverno demografico ndr).

I tecnici di Medicina in Mozambico praticano quasi tutte le prestazioni che da noi sono esercitate da medici laureati. Ma questo accade in tutta l'Africa per la grave carenza di medici e ancor più di specialisti per cui la salute pubblica è nelle mani di figure professionali non laureate, intermedie, la cui formazione è lontana da standard occidentali.

I due giovani tecnici di medicina non si sono pertanto lasciati sfuggire l'occasione, ci hanno seguiti pass-passo per tutto il tempo trascorso a Mangunde. Hanno ascoltato attentamente come conducevamo le anamnesi, hanno anche risposto volentieri alle nostre domande. A tale riguardo, entrambi non hanno mostrato dubbi alla domanda se ci sono o meno differenze tra epilessia e crisi convulsive: per entrambi le due sono cose totalmente diverse, cioè le convulsioni non sono epilessia. Ci raccontano che nel loro percorso formativo hanno ricevuto un'unica lezione sull'epilessia, nell'ambito di una lezione di "neurologia", totale 45 minuti, lezione tenuta da un tecnico di medicina. Entrambi riconoscono che l'epilessia non è una malattia mentale e che non è contagiosa ma riportano che *"tutti pensano sia contagiosa, la gente fugge"*. Entrambi hanno visto crisi convulsive in contesti di vita quotidiana, riflesso di quanto sia diffusa la malattia a conferma di quanto continuiamo vedere ed ascoltare, come anche evidenziato da studi epidemiologici recenti. Abbiamo anche chiesto loro quali farmaci conoscono per curare per le convulsioni (abbiamo preferito chiedere usando il termine *convulsioni*, a loro più familiare rispetto alla parola epilessia): citano diazepam, fenobarbital; dopo un po anche carbamazepina.



Fig. 10 Mangunde, Centro DREAM. Formazione dei Tecnici di Medicina.

Questo è bastato per far sì che alle 1700 del primo giorno di lavoro a Mangunde, a fine giornata, quando pensavamo il lavoro fosse finito ci venisse detto *"vi stanno aspettando..."*. Stupiti chiediamo *"chi?"*. Il responsabile clinico del centro di Mangunde, Josè, aveva radunato gli oltre 40 tecnici di medicina che erano a Mangunde per uno stage formativo. A tutti mancavano solo pochi mesi per completare gli studi, pronti per iniziare la professione medica (anche se non laureati, definire la loro professione medica non è *de facto* così innaturale). Ci stavano aspettando. L'incontro è durato oltre 2 ore. Sarebbero andati avanti. Abbiamo preferito iniziare l'incontro col fare loro domande incentrando poi le spiegazioni (la lezione, le nozioni) via via sulla base delle loro risposte e dei dubbi e incertezze che queste esprimevano. Di seguito riportiamo alcune delle domande impiegate come "sonda" a guida della lezione:

Domanda (D.). Quanti di voi hanno visto convulsioni? **Risposta per alzata di mano (R.):** Tutti.

D. Quanti di voi pensano sia contagiosa? **R.** Pochi.

D. Quanta gente pensano che le convulsioni siano contagiose? **R.** Tutti lo pensano

D. Da quale parte del corpo nascono le convulsioni? **R.** Dal cervello, tutti.

D. Epilessia e convulsioni: sono la stessa cosa? **R.** Per quasi tutti sono due cose diverse.



D. Le medicine possono togliere le convulsioni? **R.** Nessuno. **R.** Almeno qualche volta, in pochi casi? **R.** La maggioranza.

D. Si può guarire dall'epilessia? **R.** No, tutti.

D. Quanti malati con le convulsioni si rivolgono al *curandeiro* (il guaritore locale ndr)? **R.** Tutti.

D. Con quali farmaci si possono curare le convulsioni e l'epilessia? **R.** Tutti indicano CBZ, diazepam, PBH.

D. Le convulsioni sono più frequenti negli adulti o nei bambini? **R.** Negli adulti, tutti.

D. Cosa fare quando c'è una persona con convulsioni? **R.** Tutti: mettere qualcosa nella bocca affinché la lingua non ostruisca le vie aeree.

Tutti si sono lasciati coinvolgere: alle nostre domande rispondevano tutti; e a loro volta facevano domande; la maggior parte non ha perso l'occasione per esprimere dubbi dimostrando una sete di conoscenza che diversamente sarebbe rimasta tale; e non c'era timore nel manifestare le lacune, anzi: evidente che non volevano perdere questa opportunità, *"l'unica di incontrare specialisti neurologi in tutta la vostra vita"* come aveva aggiunto il responsabile del centro. L'incontro è durato oltre 2 ore, sarebbero andati avanti... Il sapere di questi giovani è apparso come un sapere ... sospeso, *tra il già*, quello che sanno, e il *non ancora*. Tra le funzioni delle nostre missioni neuroafricane vi è anche quella di essere ponte tra queste due condizioni: *il già* e il *non ancora*.

c. Maputo

Nella terza settimana la formazione si è svolta nella capitale Maputo, presso i vari centri DREAM presenti nei diversi quartieri della città, Machava, Crianca, Zimpeto, Matola. Anche nella terza settimana le attività del mattino sono state dedicate a visitare i malati assieme ai clinici locali mentre i pomeriggi erano dedicati alla formazione frontale, quest'ultima sempre molto interattiva. **Il coinvolgimento costante, modulare (correlato alla fase delle conoscenze e capacità) e progressivo dei partecipanti è elemento metodologico chiave dei nostri percorsi formativi.** Nei primi due pomeriggi della formazione frontale sono stati trattati vari temi: elementi di neuroanatomia, di neurofisiologia, la neurotrasmissione, l'epidemiologia e il boom delle principali malattie neurologiche non trasmissibili in Africa e Mozambico, il loro rapporto con l'HIV, le principali forme di epilessia e loro trattamento. Inoltre i clinici erano stati preventivamente invitati a preparare dei casi clinici che sono poi stati presentati e discussi collegialmente nelle sessioni pomeridiane.

Grazie al lavoro svolto in questi ultimi anni in Mozambico, il percorso formativo ha consentito di raggiungere una ulteriore novità - in aggiunta alle conoscenze specifiche in campo neurologico. Difatti alcuni operatori hanno acquisito metodo e conoscenze tali da poter a loro volta essere svolgere una certa supervisione e accompagnamento di loro colleghi, di trasmettere determinate conoscenze e capacità su epilessia e neurologia adattate alle primary care. E' frutto di una costante collaborazione che per la prima volta ha consentito ad un clinico delle primary care in Mozambico di trasferire le sue capacità ad altri colleghi su vari aspetti come raccogliere l'anamnesi del malato con epilessia, modalità di gestione del form epilessia (impiegato per descrivere le crisi), comprensione e gestione dello stigma, interazioni con altre malattie (HIV, TB) etc. In questo modo abbiamo anche ottimizzato la resa linguistica delle nostre lezioni (in qualità di specialisti occidentali) e delle interazioni coi discenti, rendendo più chiari i contenuti delle lezioni e la comprensione, al di là dei questionati-test pre e post corso.

i. “anche noi ci tenevamo a distanza da queste malati”

Anche nei centri DREAM di Maputo abbiamo tenuto incontri col personale non clinico-medico, come attiviste, infermiere e altro personale. Si è ripetuta una scena ben nota, in Mozambico come anche nelle altre nazioni dove svolgiamo il programma epilessia DREAM. Alla domanda “*Chi ha visto persone con convulsioni?*” Tutte hanno risposto “io”. Alla domanda: “*secondo voi, l’epilessia è una malattia rara?*” tutte hanno risposto “*si, è rara*”. Alla domanda “*chi pensa che l’epilessia sia contagiosa?*”, tutte hanno risposto “*si, è contagiosa*”. Alla domanda: “*chi pensa che l’epilessia sia una malattia spirituale?*” tutte hanno risposto “*io penso che lo sia*”. Con grande sincerità hanno aggiunto “*fino a ieri - prima di questo corso di formazione ndr - anche noi stavamo lontani da queste malati*”.

Nel corso dell’incontro, dopo avere rotto il ghiaccio, sono emerse storie personali. Un’attivista ha raccontato del figlio con crisi epilettiche fin da piccolo, ora adolescente, ogni tanto continua ad averne ma solo con rialzi febbrili, ne è preoccupata. Poi un’altra attivista, a fine incontro, ha lasciato emergere una conoscenza delle cose da evitare per i malati epilettici come per esempio andare a nuotare per il rischio di affogamento e altro per poi raccontare di avere anche lei un figlio che ne soffre. Un altro ha raccontato di un giovane nipote che soffriva di epilessia, si erano raccomandati di non chiudersi in bagno a chiave ma una volta ha chiuso la porta a chiave per fare il bagno e visto che non usciva hanno sfondato la porta e l’hanno trovata morta per una crisi prolungata da contatto con l’acqua. E’ emerso anche l’isolamento di questi malati, alcuni cadono nell’alcolismo, alcune storie di suicidi, ragazze abusate: mancanza di futuro per tanti. L’incontro è terminato con un messaggio forte per tutte e tutti: dobbiamo diventare promotori di speranza attraverso una cultura operativa basata su cure di eccellenza, ascolto e attenzione personali verso questi malati, uno-a-uno.



Fig. 11 Maputo. Centro DREAM Crianca. A sx: Formazione dei Medici e dei Tecnici di Medicina. A dx. Formazione sul campo.



Fig. 12 Maputo. Centro DREAM Zimpeto. Formazione di attiviste e infermiere.



Fig. 13 Maputo. Centro DREAM. A sx: Formazione dei Medici e dei Tecnici di Medicina. A Dx: foto di gruppo con Medici e Tecnici di Medicina.



Fig. 14 Maputo. A Sx: Visita all'Ospedale di Mavalane, centro di Salute Mentale. A Dx. Incontro con l'Associazione Nazionale delle Persone con Epilessia

3. Costruire reti: incontrare, ascoltare

a. Ospedale Centrale di Beira.

Come in tutte le nostre missioni in Africa, uno degli obiettivi costruire reti, incontrare, ascoltare: fare networking. A Beira abbiamo oramai consolidato relazioni presso l'Ospedale Centrale: col neurologo (Dr Jamal), la pediatra esperta in epilessia (Dr.ssa Belinda) e il suo valido tecnico EEG. Abbiamo anche incontrato nuovamente il Dr Vasco, psichiatra, responsabile del programma Mental Health della città di Beira come dell'intera regione di Sofala, già collaboratore di programmi condotti con l'OMS (foto 8).

b. Ospedale Mavalane di Maputo

A Maputo abbiamo poi visitato il dipartimento di Mental Health del grande Ospedale Mavalane, reparto diretto dal Dr. Dirceu (Fig. 14), psichiatra che da oltre 20 anni collabora con la direttrice nazionale del programma DREAM in Mozambico, Drssa Noorjehan Majid. L'incontro è stato aperto e si è svolto in una atmosfera cordiale. Il Dr Dirceu ci ha raccontato che come in tutte le strutture di salute mentale del paese, anche loro, oltre che seguire malati con problematiche psichiatriche, seguono anche malati con epilessia. La novità è che da un anno all'Ospedale di Mavalane collabora anche una neurologa cui inviano i malati con epilessia più difficile da trattare. Ciononostante ne seguono circa 600. Nell'ospedale vi è una TAC ma non hanno un EEG. Hanno disponibilità di carbamazepina e valproato in sciroppo ma spesso manca il valproato in compresse; il resto degli antiepilettici manca del tutto.

Per i disturbi psichiatrici dispongono di aloperidolo e beperidene - per combatterne i collaterali -, alcune fenotiazine, anche a lento rilascio, amitriptilina ma mancano del tutto i farmaci di seconda generazione come clozapina e olanzapina (come capita anche per gli antiepilettici).

Per quanto riguarda i malati con disturbi psichiatrici, emerge un quadro allarmante, impegnativo a partire dal fatto che i casi di suicidio, e dei tentativi, sono in aumento. Il Dr Dirceu ci racconta che si tratta di giovani con meno di 35 anni, anche adolescenti di 12-14 anni, per la maggior parte donne, spesso provocati da problemi familiari, personali, sociali. A questi si aggiungono casi frequenti di alcolismo, abuso di droghe, depressione maggiore, schizofrenia.

Tra il personale figurano diversi psicologi, che come da noi non sono laureati in medicina. Ci sarebbe anche un piano nazionale per la salute mentale, preparato per coinvolgere le comunità del luogo, ma, dice, non è implementato. Loro (Dr Dirceu e collaboratori) saprebbero in quali quartieri intervenire, i più critici della città.

c. L'Associazione Nazionale dei malati con epilessia

Sempre a Maputo, incontriamo poi i membri dell'Associazione Nazionale dei malati con epilessia (Fig. 14). Hanno sede all'interno dell'Ospedale Centrale di Maputo, attuano campagne informative su giornali, radio e tv. Ci riportano quanto purtroppo conosciamo bene: la grave carenza di medicine finanche nello stesso ospedale centrale della capitale di riferimento per tutta la nazione; la carenza di luoghi di cura per i malati con epilessia e di personale formato; il forte stigma; la necessità che le campagne informative siano abbinate ad una offerta seria di cura, in grado poi di trattenere i malati in una solida rete. Confermano inoltre quanto sia tutt'oggi diffusa anche in ambito cittadino la credenza che si tratti di una malattia *spirituale*, contagiosa, frutto di maledizioni, peccato, sortilegi.

Ci chiedono poi informazioni sul "piano decennale dell'OMS", cioè sul WHO-Intersectoral Global Action Plan IGAP 2022-2031. Ne hanno sentito parlare ma, dicono, né loro né i neurologi dell'Ospedale Centrale né tantomeno i referenti del Governo ne sanno più di tanto. Gli spieghiamo nei centri DREAM da tempo lavoriamo per implementare il WHO-IGAP in varie nazioni africane in partnership con la Società Italiana di Neurologia, l'Istituto Neurologico Besta, la Global Health Telemedicine, l'International Headache Society, l'Istituto Neurologico Mondino etc.



4. Epilessia, storie, vita, persone

Tutti i nomi sono di fantasia; le storie no.

a. Profeta

Carmen ha 23 anni, soffre di epilessia dall'adolescenza, la famiglia l'aveva portata dal **curandeiro che era anche profeta** e come spesso accade l'aveva lasciata lì per alcune settimane affinché la liberasse dalla malattia. Quando Carmen è tornata a casa aveva ancora le crisi come prima ma era in gravidanza. Ora con le medicine Carmen non ha più le convulsioni, riesce a prendersi cura della bimba che ora ha 2 anni.

b. Un macigno

Marcus ha 24 anni, soffre di epilessia da 5 anni, da due viene al centro di Mangunde: da allora non ha più crisi. Realizziamo che vive e lavora a Beira ad oltre 5 ore di viaggio, viaggio lungo e costoso. Potrebbe essere curato altrettanto bene al centro DREAM di Beira vicino casa sua. Marcus è schivo, risponde a monosillabi, **si intuisce che c'è qualcosa che gli pesa**, forse deve nascondere la sua malattia e per questo preferisce farsi curare lontano da casa, dove nessuno lo vede e lo giudica. Ora che è libero dalle crisi, speriamo di aiutarlo a liberarsi anche da questo peso.

c. Distanze e fiducia

Josùè ha 30 aa, soffre di epilessia da ragazzo, seguito al nostro centro da alcuni anni, in precedenza aveva girovagato per vari centri senza beneficio e tante spese sostenute inutilmente. Dal 2023 finalmente non ha più crisi. Vive ad oltre 100 km dal centro di salute, distanza e imprevisti come il maltempo, strade allagate o mancanza di carburante per i trasporti, fanno sì che di tanto in tanto gli facciano saltare le visite e allora resta senza medicine e le crisi ritornano. Studia, fa il muratore ed ha 3 figli. Non vuole sentirne di farsi seguire vicino casa, preferisce continuare le cure qui, da noi. Mentre va via ci sorride grato.

d. Una mamma speciale

Yvus ha 8 anni, è HIV+, vive con la mamma adottiva che ne ha grande cura. Un anno fa grazie ad un teleconsulto lo specialista dall'Italia diagnostica una forma di epilessia, assenze. La mamma è molto precisa nel descrivere le crisi che durano pochi secondi durante i quali il bimbo si blocca, non risponde, se sta studiando, bisogna ripetere quanto spiegato poco prima per fargli riprendere il filo. Yvus è sveglio, intelligente, gli piace giocare. A causa di questi "vuoti" continui non riusciva più ad apprendere. Ma con le cure *"è cambiato tutto"* ci dice la mamma, grata e felice. Aggiunge che *"bisogna raccontare questo, bisogna evitare che altri bambini restino senza diagnosi e senza, costretti poi a vivere nell'ombra, isolati"* nello stigma, e con un futuro segnato. Getrude (nome vero della mamma, lo riportiamo col suo consenso) inizieremo una campagna di sensibilizzazione, anche nelle diverse lingue/dialetti locali, *"tutti devono sapere e capire"* dice. Getrude è **la prima mamma attivista del programma epilessia-DREAM in Mozambico.**

e. Essere donna, giovane mamma in Mozambico

Felicia ha 9 mesi, la sua giovane mamma HIV+ è seguita da tempo presso il centro DREAM. Grazie al programma di prevenzione verticale la bimba è nata libera dal virus ma il parto è stato problematico e la piccola ha subito una grave asfissia con sofferenza cerebrale e comparsa di crisi epilettiche e grave ritardo nello sviluppo. Il papà ha abbandonato moglie e figlia; la mamma di Felicia, donna giovane, HIV+ e senza la protezione di un uomo, sta affrontando la situazione con grande dignità e forza nonostante la grave malattia di Felicia. E c'è anche chi in famiglia ne approfitta.

f. Luciana e suo fratello. Attrarre alle cure

Luciana ha 27 anni, da quasi 10 anni soffre di epilessia, da bambina aveva avuto una **malaria cerebrale**, con le medicine la sua epilessia è migliorata ma per la scarsa esperienza e formazione dei clinici la dose delle medicine contro l'epilessia è ancora bassa. La buona notizia è che potrà ulteriormente migliorare, Luciana è fiduciosa. Ci racconta poi con dolore di suo fratello di 16 anni, da anni soffre anche lui di convulsioni ma non vuole farsi curare. C'è molto da fare per far sì che un programma di cura per l'epilessia attragga tutti.

g. Pregiudizio

Moises ha 19 anni, sieropositivo dalla nascita. Anni fa, ancora ragazzino, capitava che rientrava a casa tutto sporco, trasandato, talora gli indumenti laceri. Lo vedevano come "rintronato" e pensavano fosse sotto l'effetto di alcool o droghe e la madre: "aveva l'aspetto di uno che aveva bevuto". Finché a DREAM viene fatta la diagnosi di epilessia, inizia la cura e con questa le crisi gradualmente migliorano. Oggi Moises ha un aspetto curato, i suoi familiari hanno imparato a guardarlo senza più pregiudizi.

h. Anziani soli

Margarita ha 60 anni, viene regolarmente al centro dal 2017. Raccogliendo meglio la storia e riguardando le visite passate non sembra di poter confermare una forma di epilessia. Inoltre la paziente dice di star bene da anni, non ci sarebbe motivo per continuare le visite. Vediamo dal software che in tanti anni non è mai mancata alle visite. Margarita vive sola, ci sorride, si vede che ha piacere a venire qui, la rassicura. Continueremo a riceverla, anche questo è cura.

i. Le cose cambiano

Januario ha 21 anni, HIV+ dalla nascita con anche epilessia, è sordo-muto. Dopo alcune riaggiustamenti della cura, non ha più avuto crisi, così da un anno. E' il papà che racconta la lunga storia di Januario, poi anche la mamma si unisce a completare il racconto. Januario segue tutto con grande attenzione e per questo decidiamo di rivolgerci a lui direttamente. Gli offriamo carta e penna: sa leggere e scrivere bene! Con prontezza ci aiuta a completare le informazioni che né padre né madre potevano darci. Fino ad oggi erano stati i genitori di Januario il nostro riferimento, chiedevamo a loro le informazioni, erano loro gli interlocutori dei clinici. Ma le cose cambiano: è tempo di stabilire un rapporto diretto con lui, cosa che Januario apprezza molto. Una svolta nella relazione, importante per il futuro delle cure e della vita del giovane.

GdS La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa sub-Sahariana

01 Dicembre 2025

Massimo Leone, Milano

Laura Fusi, Como

Elisa Fallica, Ferrara