

Partenariato SIN – DREAM

Programma Epilessia in Africa sub-Sahariana

REPUBBLICA DEMOCRATICA DEL CONGO
Kinshasa, 29 Aprile - 9 Maggio 2025



Il fiume Congo che costeggia Kinshasa



INDICE

1. **REPUBBLICA DEMOCRATICA DEL CONGO (CONGO DRC):
INTRODUZIONE AL PAESE**
2. **IL CENTRO DREAM DI KINSHASA**
3. **CONVEGNO AL MINISTERO DELLA SALUTE DEL CONGO DRC**
4. **IL LAVORO CON I MEDICI DEL CENTRO DREAM**
5. **FORMAZIONE DEL PERSONALE NON-MEDICO DEL CENTRO**
6. **NETWORKING TERRITORIALE A KINSHASA**
7. **STORIE DI MALATI**

1. REPUBBLICA DEMOCRATICA DEL CONGO (CONGO DRC): INTRODUZIONE AL PAESE

Il paese è tra i più vasti al mondo (Figura 1 e 2), ha oltre 110 milioni di abitanti, ricco di risorse ma un sistema sanitario largamente insufficiente: 181esimo su 195 paesi nell'accesso alle cure ([http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30994-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30994-2)), l'aspettativa di vita è 48 anni, si paga tutto. Confina con nove paesi coprendo un'area ricchissima di risorse naturali (oro, petrolio, diamanti, tantalio, argento, uranio, cobalto e rame, fra gli altri). Un conflitto a bassa soglia attanaglia da anni l'est del paese (158esimo nel Global Peace Index <https://countryeconomy.com/demography/global-peace-index/democratic-republic-congo>) con momenti di aggravamento della crisi come nel gennaio 2025 con l'invasione di alcune importanti città come Goma, e dove nel 2021 ha perso la vita in un agguato il console italiano Luca Attanasio. Boom demografico e aumento dell'aspettativa di vita stanno incrementando velocemente le malattie non infettive come tumori e malattie cardiovascolari: lo stroke oggi è la terza causa di morte nel paese (<https://data.who.int/countries/180>). Anche l'epilessia è molto diffusa - come in tutta l'Africa sub-Sahariana - come confermato da recenti studi in cui la prevalenza della malattia in quelle aree varia tra il 2% (<https://doi.org/10.1016/j.enSCI.2021.100352>) e il 7% (DOI: 10.1111/tmi.13963). Secondo tali stime il numero di malati con epilessia in Congo DRC oscillerebbe tra i 2 e i 7 milioni. Entro il 2050 la popolazione del paese raddoppierà e con essa anche le persone con epilessia o altre malattie neurologiche. La carenza di strutture e attrezzature sanitarie ha conseguenze molto gravi: ha accesso alle cure essenziali meno del 30% della popolazione. Dal 2001 il governo ha creato delle "zone de santé", unità operative del sistema sanitario congolese: il paese dispone di 516 zone de santé, 393 ospedali, 8.266 centri di salute, ma ciononostante è ancora ampiamente impreparato alla domanda di salute imposta dai veloci cambiamenti demografici e in particolare dall'imprevisto boom di malattie non trasmissibili specie le neurologiche.



Figura 1 e 2. Mappa della Repubblica Democratica del Congo (DRC).

2. IL CENTRO DREAM DI KINSHASA

La capitale Kinshasa ha 17,5 milioni di abitanti. Qui il Centro DREAM da 15 anni non ha mai interrotto le attività. Oltre alla cura dell'HIV, della tubercolosi, della malaria e di altre malattie infettive, DREAM garantisce cure anche per alcuni tumori, per l'ipertensione arteriosa, il diabete, le principali malattie cardiologiche con programmi di prevenzione dello stroke e dell'infarto e altre malattie.

Il centro porta il nome di un giovane congolese, Floribert Bwana Chuy (Figura 3 e 4). Dall'età di 20 anni, nel 2000, giovane universitario, Floribert seguiva i bambini di strada nella città di Goma nell'est del paese assieme ad altri giovani. Poco dopo la laurea, nell'aprile 2007 trovò impiego come direttore del controllo qualità delle merci presso la dogana di Goma, città posta sul confine col Rwanda. Svolgeva il suo lavoro con scrupolo. Il suo ufficio si trovò a gestire l'ingresso nel paese di una grande partita di riso e zucchero avariati. Floribert non accettò di essere corrotto per introdurre beni avariati che avrebbero provocato gravi danni a tante persone e li fece distruggere. Sabato 7 luglio 2007 fu rapito; il lunedì successivo il suo corpo senza vita e coi segni delle torture subite fu ritrovato sulle rive del lago, non lontano dal confine. Per non avere ceduto alla corruzione e per essere stato ucciso in odio alla fede, sarà proclamato beato il prossimo giugno.

DREAM opera nel paese grazie ad un Memorandum of Understanding con il Ministero della Salute che ne autorizza e facilita i programmi sanitari. Oltre a Kinshasa, DREAM opera anche a Mbandaka, capoluogo della provincia dell'Equatore. Sia il centro di Kinshasa che Mbandaka sono muniti di laboratorio di biologia molecolare, gestiti da personale locale opportunamente formato.



Figura 3 e 4. Il centro DREAM di Kinshasa dedicato al giovane Floribert Bwana Chuy

3. CONVEGNO PRESSO IL MINISTERO DELLA SALUTE DEL CONGO DRC

Nell'ambito del *Programme National Multisectoriel de Lutte contre le Sida* (PNMLS) si è svolto a Kinshasa il 29 aprile presso la sede del Ministero della Salute del Congo DRC il convegno “*Sconfiggere l’HIV – un obiettivo possibile*” (Figura 5 e 6). Obiettivo era informare e coinvolgere gli stake-holders per dar seguito ai contenuti dell’incontro internazionale di Roma il 24 gennaio us organizzato dal programma DREAM della Comunità di Sant’Egidio in collaborazione col Ministero degli Esteri d’Italia e della Cooperazione Internazionale cui avevano preso parte il Ministro degli Esteri Tajani, il Ministro della Salute Schillaci, il Direttore Generale alla Cooperazione, il Direttore dell’Agenzia Italiana alla Cooperazione e Sviluppo, il Direttore Generale del Fondo Monetario Internazionale, vari Ministri della Salute e loro rappresentanti di paesi africani dove opera DREAM e altre autorità.

Durante il convegno nella capitale Kinshasa è stato fatto il punto della situazione sulle future implementazioni del programma che prevede tra le altre l’integrazione dell’HIV con la cura di altre malattie croniche in particolare quelle neurologiche come richiesto dalle Nazioni Unite/Organizzazione Mondiale della Sanità. Le malattie croniche non trasmissibili sono divenute un serio problema di salute pubblica tanto che lo stroke è tra le principali cause di morte (<https://data.who.int/countries/180>); inoltre dei tanti malati di epilessia nel paese solo pochi hanno accesso alle cure.



Figura 5 e 6. Convegno a Kinshasa presso il Ministero della Salute nell’ambito del *Programme National Multisectoriel de Lutte contre le Sida* (PNMLS).

4. IL LAVORO COI MEDICI DEL CENTRO DREAM

Al centro DREAM di Kinshasa operano due medici (Figura 7 e 8). Il primo, Robert (nome di fantasia) ha 39 anni, nativo di Goma, da poco più di un anno vive a Kinshasa.

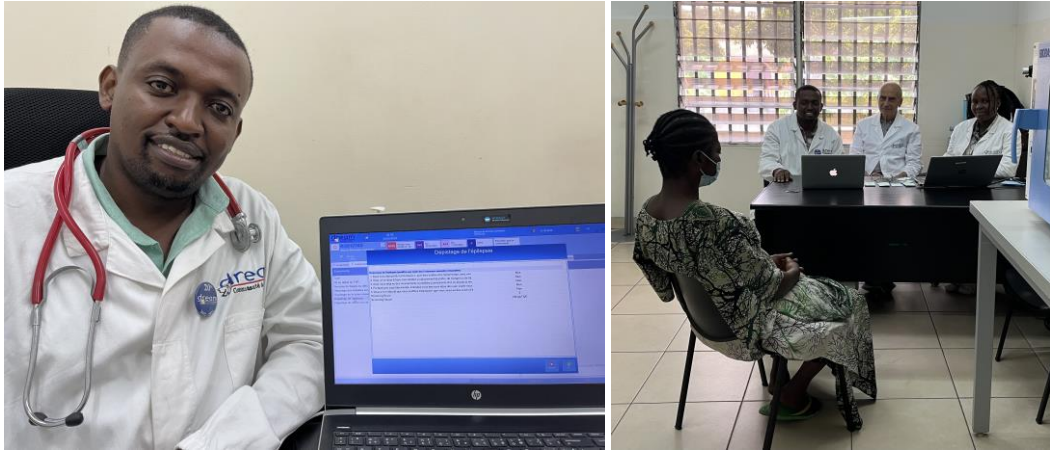


Figura 7 e 8. Attività clinica coi medici del centro DREAM di Kinshasa

Goma è la principale città della regione del Kivu posta nell'estremo est del paese sulla linea di confine col Rwanda. Goma e l'intera regione del Kivu sono da anni teatro di pesanti conflitti alimentati da interessi internazionali per le grandi risorse di quella regione, ma anche per mai assopiti dissapori tra Congo DRC e Rwanda posteriori al genocidio del 1994 proprio in Rwanda.

Quando viveva a Goma, Robert lavorava in un ospedale del governo 100 km a sud della città; per arrivarci erano necessari due giorni di viaggio a causa delle pessime condizioni delle strade ma soprattutto per i numerosi posti di blocco da parte di gruppi armati, spesso gente del posto che difende il proprio territorio – poco protetti dall'esercito regolare. Nei mesi scorsi il gruppo di ribelli dell'M23 che da oltre due decenni imperversa in tutta l'area, ha occupato Goma; molti giovani sono stati arruolati con la forza nelle fila dell'M23: chi si opponeva poteva anche venire ucciso. Un suo giovane cugino ventenne è stato preso con la forza ed ora è in un campo di addestramento dell'M23. Nella città le banche sono chiuse, tutto è fermo, è vietato ritrovarsi anche in piccoli gruppi. Ora vive a Kinshasa ma anche qui la vita non è facile, il costo della vita è più elevato che a Goma, anche il solo spostarsi per andare a trovare un amico è molto difficile, il traffico è estremamente caotico, ore anche per fare solo pochi chilometri.

La raccolta della storia clinica, la diagnosi differenziale e l'esame obiettivo del malato sono stati al fulcro del metodo di insegnamento che entrambi i medici hanno accolto molto positivamente (Figura 9).



Figura 9. Paziente inviata al centro DREAM di Kinshasa dal vicino ospedale per un inquadramento cardiologico, internistico e neurologico dopo un recente stroke

Entrambi in passato avevano visitato malati con epilessia ma la preparazione sul tema era ampiamente insufficiente. Entrambi non avevano chiaro che la maggior parte dei malati con epilessia può trarre importanti benefici dalle cure, e pertanto il loro operare non si muoveva nella direzione di ottenere l'obiettivo "zero crisi", ben lontano dal modo di ragionare. Questo aveva risvolti negativi nell'ingaggiare i malati: scarsa convinzione, carenza nel trovare parole giuste per motivare i malati fatto questo essenziale per garantire una buona aderenza alle cure, a sua volta propedeutica per una buona retention. Coinvolgere i malati, motivarli, dare loro un orizzonte verso cui andare, assieme, aspirare al traguardo "zero crisi": elementi per costruire una nuova alleanza centro-paziente (non solo medico-paziente). A tal riguardo non sapevano che in alcuni casi le crisi possono anche sparire del tutto e per tutta la vita specie se i malati assumono regolarmente la cura. Ma questo significa anche poter disporre delle medicine.

Entrambi i medici riportano che l'epilessia è molto diffusa (vedi dopo, riunione col personale) ma la gente ne parla poco: questa malattia, dicono, viene nascosta, la gente ha paura del contagio e della *sorcellerie*, la maledizione, la stregoneria.

Dopo avere illustrato alcuni meccanismi di base dell'epilessia e gli elementi clinici essenziali, abbiamo avviato la formazione sul percorso per la presa in carico del malato con epilessia Questa prevede varie fasi:

- a. *Lo screening epilessia*: consta di specifiche domande tramite menu a tendina da effettuare a tutti i malati che afferiscono al centro DREAM e che NON hanno ancora una diagnosi di epilessia;

- b. Il *form epilessia*: da impiegare in caso di screening positivo. Consente la raccolta anamnestica dettagliata per una diagnosi “guidata” delle principali forme di epilessia. Da abbinare alle note libere di anamnesi nella pagina “visita del giorno”;
- c. *L’epilepsy follow up*: menu a tendina per raccogliere ad ogni visita di controllo il numero di crisi dall’ultima visita, in aggiunta alle note libere nella pagina “visita del giorno”;

Lo *screening epilessia*, il *form epilessia* e l’*epilepsy follow up* fanno parte integrante del software di gestione DREAM.

In queste settimane è stata fatta la validazione in loco dal francese alla lingua locale, *lingala*, di tali form come abbiamo effettuato in altri paesi dove opera il programma epilessia-DREAM.

Sono stati inoltre discussi e avviati i percorsi clinici per i malati con epilessia:

- a. definizione della diagnosi del tipo di epilessia. Richiede il parere dello specialista tramite teleconsulto da remoto;
- b. selezione e impostazione della terapia. Richiede parere dello specialista tramite teleconsulto da remoto;
- c. presa in carico del malato con epilessia in accordo col restante personale del centro DREAM (responsabile del programma, coordinatrice, attiviste etc)

5. FORMAZIONE DEL PERSONALE NON-MEDICO DEL CENTRO DREAM



Figura 10. Incontro formativo sull’epilessia col personale del centro DREAM di Kinshasa.

Da anni organizziamo incontri col personale dei centri di salute territoriali sub-Sahariani, non solo medici e clinici ma anche tutto il resto del personale, infermiere, attiviste, cleaners, data clerk, farmacisti, biologi, tecnici di laboratorio, nutrizioniste, autisti, counsellors, tecnici IT etc: la gestione

dell'epilessia in Africa richiede un cambiamento, una rivoluzione culturale che coinvolga tutti i livelli sociali e lavorativi.

Gli incontri con gli operatori dei centri di salute puntualmente ci restituiscono una dimensione dell'epilessia che va ben oltre i dati epidemiologici: "evocare" la malattia: convocare tutto il personale per parlare proprio e solo di quello, l'epilessia, è un modo per far comprendere quanto è importante in DREAM il programma epilessia e il malato con epilessia. Ma prima è necessario mettersi in ascolto e poi, dopo, fornire risposte alle domande che via via emergono. Questo approccio aiuta a portare fuori da anfratti mentali ciò che viene tenuto accuratamente nascosto, agli altri ma anche a se stessi, ciò di cui si ha paura, la malattia-epilessia, ma anche il giudizio degli altri, quello che nell'insieme imprigiona la vita di tanti malati e spesso anche delle famiglie: è **il buco nero dello stigma**.

Dopo avere chiarito che non si trattava di un incontro per sottoporre il personale ad un qualche esame, indagine o test di valutazione né altro del genere – nulla di inquisitorio insomma – e dopo avere messo a proprio agio il personale (trovarsi davanti uno specialista europeo che ti pone domande non è cosa frequente in Africa, incute un certo timore, anche reverenziale) alla domanda "*chi di voi ha mai assistito a una crisi convulsiva?*" immediatamente tutti alzano la mano. E almeno in cinque su una ventina di partecipanti raccontano di avere uno o più familiari con epilessia: in tre casi si trattava della sorella, in uno della nipote di 4 anni. "*La nascondiamo – la malattia -, è difficile da vedere in giro ma se andiamo a cercarli, di malati così ce ne sono.*" Qualcuno aggiunge "*tutti pensano si tratti di stregoneria, i malati vivono chiusi in casa, nascosti, non li mandano ai centri di cura*" e ancora "*vengono nascosti, la gente non li vuole toccare per la sorcellerie*". Un giovane dice "*tutti sanno che esiste ma non se ne comprende la vera natura; le famiglie si stancano di andare avanti e indietro dall'ospedale e dai centri senza trovare benefici: le strutture non se ne fanno carico*", "*mancano anche i farmaci, e allora non resta che rivolgersi alle cure tradizionali.*"

Uno dei medici che ne sa un po' di più aggiunge "*oltre alle crisi epilettiche questi malati sviluppano anche altre problematiche neurologiche*" e questo ne complica non poco la gestione e la presa in carico: in Africa si stima che almeno una metà dei malati con epilessia soffra anche problemi motori, mentali, psichiatrici, di comportamento.

Dopo un po' un'infermiera prende coraggio e racconta "*mia sorella era epilettica, tre anni fa ho assistito alla sua prima crisi convulsiva mentre eravamo in chiesa, tutti mi dicevano di starle lontano, di non toccarla. Tutta la mia famiglia sosteneva che si trattava di stregoneria*". L'altro medico racconta: "*conoscevo un signore che soffriva di epilessia, la famiglia lo faceva vivere isolato, in una parte della casa dove nessuno stava con lui, lo obbligavano a mangiare da solo, temevano il contagio. Così per 10 anni. Una mattina lo hanno trovato riverso a terra, bava alla bocca, morto.*"

Un altro giovane dice: "*se io tocco un epilettico poi la gente pensa che io sia contaminato e poi mi tengono a distanza*".



Una tecnica del laboratorio di biologia molecolare racconta: *“ho una sorella che è stata epilettica, prima di avere le crisi avvertiva sempre un rumore, come di un camion che sta arrivando, così sapevamo in anticipo che da lì a poco avrebbe avuto le convulsioni, facevamo in tempo ad adagiarla sul letto per evitarle cadute”*. Tutte scene di vita quotidiana.

Qualcuno chiede se si tratta di una malattia ereditaria, qualcun altro riporta che talora le convulsioni hanno un periodismo: i cicli della luna, le stagioni o altre fenomeni sempre ciclici per esempio la notte. Tutte osservazioni acute, riflettono una conoscenza *“di popolo”* della malattia, vita vissuta dell'epilessia, osservazioni che trovano risposte in culture millenarie, una fisiopatologia del sovrannaturale: presuntuoso forse pretendere un cambiamento immediato, una adesione al nostro modo di vedere e spiegare le cose senza creare prima delle nuove categorie di pensiero atte ad accogliere poi la fisiopatologia come noi la intendiamo. Le parole non bastano. La nostra fisiopatologia fatica a penetrare nei meandri della cultura locale fondata su ben altre categorie di lettura del mondo, della vita, della morte, e quindi anche della malattia. Ma si può fare, lo abbiamo visto.

Un'infermiera chiede *“che fare se una persona ha una crisi?”*

Un attivista racconta: *“l'epilessia viene nascosta, la gente teme il contagio, talune chiese alimentano l'ignoranza, dicono “pregate, pregate” ma non offrono spiegazioni e nemmeno cure”*. *“Ogni tanto capita di vedere giovani medici nelle chiese a spiegare cos'è la malattia ma poi spariscono - probabilmente giovani medici arruolati per progetti di ricerca finanziati da istituzioni occidentali - e la gente resta più confusa di prima”* dice. *“In molte chiese chiedono soldi per pregare per il malato con epilessia - ma anche per altre malattie -; in alcuni casi pregano mettendo la Bibbia in testa al malato”*. *“Fare esami poi ha costi inaccessibili: una TAC costa 200 dollari, idem l'EEG”* - in alcune strutture religiose l'EEG costa dai 20 ai 40 dollari - *“i malati con epilessia pagano tutto, medicine e visite mediche”*.

6. NETWORKING TERRITORIALE A KINSHASA

Centro Telema

E' un centro di salute mentale gestito da suore. Come in tutta l'Africa, malati con problemi psichiatrici e malati con epilessia sono indirizzati e seguiti nello stesso posto, i centri di salute mentale, dallo stesso personale, senza troppe distinzioni. Qui tra il personale incontriamo anche un neurologo (Figura 11). Ci raccontano che vedono circa 100-150 malati a settimana (Figura 12); in un mese visitano circa 350 malati con epilessia, almeno il 60% sono bambini. Per quanto riguarda le patologie neurologiche, le più frequenti sono epilessia, post-stroke, cefalee. Un vicino centro per disabili invia loro malati post-stroke per la riabilitazione. Per curare l'epilessia hanno a disposizione acido valproico, carbamazepina, fenobarbital *"li diamo ai malati a prezzi accettabili"*, ai più poveri gratuitamente. *"Fuori da qui i farmaci per l'epilessia costano molto cari"*.

Hanno un elettroencefalografo, viene dalla Francia, lo strumento è coperto da un telo, non è chiaro se funziona o meno *"facciamo l'esame EEG a tutti, a un prezzo di favore"*, anche a malati con problemi psichiatrici. Costo: 65 mila franchi, circa 35 dollari oppure 20 dollari a seconda; 100mila franchi per gli esterni.



Figura 11 e 12. Networking – epilessia a Kinshasa: visita al centro Telema.

Centro di Kingabwa.

E' un centro gestito da sacerdoti. Come spesso capita in Africa, una parte significativa delle cure territoriali è offerta da enti religiosi. Il centro si trova nel cuore della città e come tale si raggiunge avventurandosi (nel senso letterale del termine) in meandri di stradine che caratterizzano la struttura della città stessa,

non è agevole muoversi. Al centro vivono 12 ragazzi, la metà oltre ad avere problemi mentali ha anche epilessia; sono seguiti da un'infermiera (Figura 13 e 14). Quando mancano le risorse economiche i ragazzi restano senza medicine sia per l'epilessia sia per i problemi mentali (schizofrenia, manie gravi etc) e allora le crisi di epilessia ricompaiono lunghe e frequenti. L'infermiera ci racconta che i ragazzi con problemi mentali senza medicine diventano agitati, urlano, aggressivi. Periodicamente vengono portati tutti assieme alla visita di controllo.

Qualcuno del nostro gruppo conosceva questi ragazzi: quando ci vedono ci manifestano la loro felicità e gratitudine, ci abbracciano, ci tengono per mano, ci sorprendono con la loro toccante e affettuosa accoglienza.



Figura 13 e 14. Networking – epilessia a Kinshasa: visita al centro Kingabwa.

7. STORIE DI MALATI (i nomi sono di fantasia)

Julien. Abbandonato anni fa davanti alla porta del centro DREAM di Kinshasa, pieno di ustioni, un grave ritardo psicomotorio, tante crisi epilettiche, il personale DREAM lo aveva accolto e poi portato in ospedale che però offriva poco (Figura 15 e 16).



Figura 15 e 16. Kinshasa, Julienne agli inizi, in ospedale.



Figura 17. Kinshasa, Julienne in ospedale, tempo dopo.

Le visite continue, le cure attente e tenaci hanno cambiato la storia di Julienne (Figura 17).

Ora è seguito presso un centro a Kinshasa, Kingabua, accudito e ben curato. Durante la missione siamo andati a fargli visita: era molto felice dell'incontro (Figura 18 e 19). Quando mancano i soldi per i farmaci le crisi epilettiche tornano.



Figura 18 e 19. Kinshasa, la visita a Julienne al centro Kingabua.

Pascal ha 9 anni, soffre di epilessia da quando aveva un anno, è un ragazzino sveglio non va a scuola, non lo accettano a causa della malattia, non è mai stato curato se non con cure tradizionali, senza beneficio. I genitori non possono permettersi né una visita specialistica né l'acquisto delle medicine.

Mario ha 6 anni, è un bel bambino, attento, viene portato dalla sorella della nonna, l'unica in tutta la famiglia di Mario a non credere che la malattia del piccolo sia frutto di sortilegio, stregonerie. Mario ne soffre da neonato, dopo una sofferenza da parto. La nonna (per semplicità) descrive le crisi con grande attenzione, si capisce che gli vuol un gran bene e che è lei che se ne prende cura da tempo. Risponde con precisione alle nostre domande, domande che nessuno le aveva fatto prima nonostante il piccolo ne sofferisse da anni. Ci guarda grata ancor prima di toccare con mano l'effetto delle medicine, come se le domande le facessero capire che qualcuno è veramente attento alla loro vita e che li capisce. Denota anche che in tutti questi anni non ha mai rinunciato a sperare, di sognare che le crisi lascino Mario per sempre.

Francois ha 13 anni, anche lui come gli altri non è mai stato da uno specialista né ha mai ricevuto farmaci anti epilettici. In famiglia hanno sempre pensato fosse stregonerie, l'hanno portato da quelli che chiamano *pastori*, santoni che spesso usano le chiese locali per accrescere fama e prestigio, dove le cure sono *preghiere* a pagamento. Non ha funzionato. Per loro il centro DREAM è l'ultima spiaggia: credono che l'epilessia sia stregonerie ma l'amore per Françoise supera rassegnazione e antiche credenze.

Milano, 20 Maggio 2025

Massimo Leone