

LEBBRA: CONOSCERLA PER COMBATTERLA

(Giovanni Gazzoli)

Domenica scorsa, ultima del mese di gennaio, è stata celebrata come Giornata mondiale contro la lebbra. Una malattia ancora lontana dall'essere debellata, anche perché per eliminarla c'è bisogno di migliorare le condizioni socio-economiche della popolazione.

Una battaglia non ancora vinta

La lebbra è ancora oggi un problema sanitario importante in vari Paesi dell'Africa, dell'Asia e dell'America Latina, dove persistono condizioni socio economiche precarie che favoriscono la trasmissione della malattia.

Chiaramente, da quando si dispongono farmaci efficaci, la strategia principale per il controllo della malattia si basa sulla diagnosi precoce e il trattamento, ma nella storia

della lebbra un punto è chiaro: il controllo della malattia, con effetti duraturi, richiede un miglioramento socioeconomico della popolazione. A causa delle difficoltà di accesso e alla scarsa qualità dei servizi di trattamento, la diagnosi spesso avviene tardivamente e la persona colpita si presenta quindi con disabilità fisiche irreversibili.

Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel mondo vi sono più di tre milioni di persone con disabilità gravi causate dalla malattia che richiedono cure quotidiane. Le disabilità, oltre a determinare un importante carico sanitario a lungo termine, tendono a perpetuare il preconcetto e lo stigma e molte persone, dopo

il trattamento, permangono isolate, segregate, senza lavoro e senza possibilità di reinserimento sociale.

L'andamento della malattia

Grazie all'introduzione del trattamento standard dell'OMS, sono stati raggiunti risultati ragguardevoli con notevole diminuzione delle persone in registro per il trattamento; negli ultimi trentasei anni, sono state curate circa 15 milioni di persone.

Il numero delle persone registrate in trattamento (la "Prevalenza di registro") è utilizzato universalmente per stimare la sua importanza, dal punto di vista sanitario.

A questo proposito l'OMS indica che non è più un problema di salute pubblica quando il tasso di prevalenza è inferiore a una persona in trattamento ogni diecimila abitanti. Molti dei paesi endemici hanno raggiunto tale obiettivo, ma ciò ha causato un abbassamento della guardia e oggi, in tali paesi, la lebbra non è più considerata una priorità. Tutto ciò ha portato alla seguente situazione:

- diminuzione dei servizi di trattamento, in seguito alla riduzione della copertura geografica dei programmi di controllo;
- diminuzione del personale adeguatamente formato nei servizi di trattamento;
- elevati indici di disabilità nelle persone diagnosticate annualmente a causa di una diagnosi tardiva;
- riduzione delle attività di controllo dei contatti, con un probabile aumento delle possibilità di contagio e trasmissione della malattia;
- raccolta dei dati insufficiente e non adeguata.

Un dato sicuramente importante per stimare l'evoluzione e l'andamento della malattia nel mondo è il numero annuale di persone diagnosticate. Secondo i dati pubblicati

dall'OMS nell'agosto 2018, nel 2017 sono state diagnosticate 210.671 persone, di cui 82.922 donne (39,3%), con una moderata riduzione rispetto al precedente anno (217.968 nel 2016). Al primo posto l'India (126.164), seguita dal Brasile (26.875) e dall'Indonesia (15.910), la cui somma corrisponde all'80,2 % del totale mondiale.

Altri paesi con un numero significativo di persone colpite (superiore a 1.000) sono: Bangladesh, Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Sri Lanka, Tanzania.

Se è vero che il numero di persone diagnosticate negli ultimi sei anni dall'OMS diminuisce lentamente, questo non avviene come preventivato. Non solo, ma in tre aree geografiche il numero annuale di persone diagnosticate è aumentato in modo significativo: nella Regione africana 1.032 persone in più, nelle Americhe 1.745 (delle quali 1.657 in Brasile), nel Mediterraneo orientale 818. Un lieve aumento si è avuto anche nel Pacifico occidentale (170 persone in più).

Difendere i diritti

Tutto ciò mostra che l'interruzione della catena di trasmissione della malattia non dipende solo da parametri microbiologici ed epidemiologici, ma diventa espressione di un lavoro che intende difendere i diritti delle persone colpite, rivitalizzandone la dignità. Gli obiettivi dei piani di controllo della lebbra nei Paesi endemici non possono più essere focalizzati unicamente sulla diagnosi e il trattamento delle persone colpite.

Per combattere la malattia è necessario promuovere un approccio multisetoriale che includa: programmi di riabilitazione fisica delle persone con disabilità, educazione sanitaria e informazione per la popolazione in generale e riabilitazione socio economica delle persone colpite. Cioè programmi di controllo che tengano conto dei determinanti sociali legati alla trasmissione della malattia.

Strategie per il futuro

Il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma non sufficiente per valutare il profilo sanitario della lebbra nel mondo. Per questo motivo, per definirne l'impatto globale ai giorni nostri, in termini di salute pubblica, in futuro sarà necessario utilizzare altri indicatori, tra cui i seguenti sono molto importanti:

- ➔ La percentuale di bambini (minori di 15 anni) fra le persone colpite. Purtroppo è ancora alta in vari Paesi endemici, indicando che la catena di trasmissione è ancora attiva e precoce. Nel 2017, tra le persone diagnosticate, 16.979 (8,05%) avevano meno di 15 anni;
- ➔ La percentuale di persone diagnosticate con disabilità gravi (diagnosi tardiva). Anche questo dato è ancora elevato, a causa del numero insufficiente e della scarsa qualità dei servizi di diagnosi e trattamento. Nel 2017, tra le persone diagnosticate, 12.189 (5,78%) presentavano disabilità gravi, di cui 238 con meno di 15 anni.

Giovanni GAZZOLI – AMICI DI FOLLEREAU – gennaio 2019