

Altre sono discriminate solo per il fatto di essere state colpite dalla malattia. Negli ultimi anni varie associazioni non governative, in collaborazione con i governi dei paesi endemici, hanno promosso iniziative e programmi che hanno come obiettivo l'eliminazione delle barriere che ne impediscono l'inclusione sociale. In tal senso opera Aifo da più di due decenni utilizzando l'approccio della Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) per l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Negli ultimi tempi, il dibattito internazionale ha proposto di sostituire l'acronimo "RBC" con "Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria (SIBC)", proprio perché in tali programmi le persone partecipano attivamente al percorso inclusivo. Infatti, in futuro, si dovrà puntare sulla promozione della "resilienza" delle persone, con o senza disabilità, emarginate a causa dalla malattia, ovvero stimolare la loro capacità reattiva, in modo che possano affrontare efficacemente e direttamente le difficoltà che affrontano quotidianamente.

Alla determinazione di un buon livello di resilienza partecipano diversi fattori, fra i quali predomina la possibilità e la capacità di comunicare con gli altri. In tal senso, sarà necessario sostenere l'informazione e il coinvolgimento delle comunità, incentivare la formazione e l'azione delle associazioni di persone che hanno sofferto a causa della malattia, garantendo la partecipazione dei loro rappresentanti nelle sedi istituzionali, garantire l'inserimento nel mondo del lavoro e lo sviluppo di attività produttive di reddito volte al miglioramento delle condizioni economiche. In definitiva, affinché la risposta possa essere efficace e i risultati sostenibili, si tratta di promuovere contemporaneamente e indissolubilmente la resilienza del singolo e quella delle comunità.

Nel 2014, complessivamente, 51.721 persone hanno beneficiato dei programmi di riabilitazione fisica e socio-economica nei progetti di controllo della lebbra promossi dall'Aifo

Nel corso del 2014, sono state 3.060 le persone con disabilità causate dalla lebbra beneficiarie nei progetti di SIBC promossi e gestiti dall'Associazione.



La lebbra in Italia

In Italia ogni anno si diagnosticano da 6 a 9 casi nuovi che si presentano come patologia di importazione. Si tratta di italiani che hanno soggiornato all'estero in paesi con lebbra endemica e/o in migranti provenienti da tali paesi.

Dal punto di vista normativo, il controllo della malattia nel nostro paese si basa principalmente sulla Legge n. 31 del 24 gennaio 1986 e da direttive nazionali approvate dalla Conferenza Stato-Regioni, emanate dai ministeri competenti.

Tra queste vanno segnalati: il Dpr. del 21 settembre 1994, che ha istituito quattro Centri di Riferimento nazionale per la conferma diagnostica e il trattamento della malattia: Genova, Gioia del Colle (Bari), Messina e Cagliari; il "Documento di Linee Guida per il controllo del Morbo di Hansen in Italia" (G.U. n. 176 del 29/7/1999); e da ultimo l'"Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni ed alle province autonome in materia di morbo di Hansen". Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 31 maggio 2001.

AIFO Associazione Italiana amici di R. Follereau
Via Borselli, 4-6 · 40135 Bologna
www.aifo.it

per aiutarci:

- Versamento con bollettino c.c.p. 7484
- Banca Popolare Etica filiale di Bologna, IBAN IT89 B050 1802 4000 0000 0505 050

La lebbra: dalla riabilitazione allo sviluppo inclusivo

La sfida oggi non è solo curare le persone colpite, ma garantirne l'inclusione sociale, oltre il pregiudizio legato alla malattia.

di Giovanni Gazzoli

La distribuzione attuale della malattia nel mondo

Secondo i recenti dati pubblicati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, sulla situazione della lebbra nel mondo alla fine del 2014, i nuovi casi di lebbra diagnosticati sono 213.899 (vedi Grafico 1 e Tabella 1). Se confrontiamo il dato con quello dell'anno precedente (215.656 nuovi casi) si osserva una leggera diminuzione, che però non è ritenuta consistente dal punto di vista epidemiologico. Inoltre, considerando le difficoltà operative che affrontano i programmi di controllo della malattia nei paesi endemici, si stima che il numero dei nuovi casi sia superiore a quanto riportato, anche se quest'anno le statistiche si basano sui dati forniti da 121 paesi (18 in più rispetto all'anno precedente).

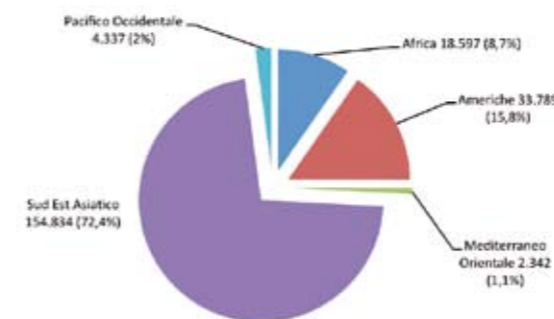


Grafico 1. Distribuzione dei nuovi casi di lebbra riportati da 121 Paesi del mondo (dati OMS, aggiornati al 31 dicembre 2014).

REGIONE	Numero di Nuovi Casi Diagnostici					
	2009	2010	2011	2012	2013	2014
AFRICA	28.935	25.345	20.213	20.599	20.911	18.597
AMERICHE	40.474	37.740	36.832	36.178	33.084	33.789
MEDITERRANEO ORIENTALE	4.029	4.080	4.357	4.235	1.680	2.342
SUD EST ASIATICO	166.115	156.254	160.132	166.445	155.385	154.834
PACIFICO OCCIDENTALE	5.243	5.055	5.092	5.400	4.596	4.337
Totale	244.796	228.474	226.625	232.857	215.656	213.899

Tabella 1. Distribuzione del numero annuale di nuovi casi di lebbra riportati nel mondo negli ultimi sei anni (Dati OMS).



Il 94% dei nuovi casi si concentra in 13 paesi (con un numero superiore a 1.000): Bangladesh, Brasile, Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, India, Indonesia, Madagascar, Myanmar, Nepal, Nigeria, Filippine, Sri Lanka, Tanzania. Quelli con il maggior numero sono l'India (125.785), seguita dal Brasile (31.064) e dall'Indonesia (17.025), la cui somma corrisponde all'81% del totale mondiale.

Dal Grafico 2 si evidenzia e si conferma che il numero dei nuovi casi si mantiene più o meno stabile nell'ultimo decennio, dopo un calo significativo avvenuto nei primi sei anni di questo secolo, dovuto verosimilmente alla riduzione della capacità dei programmi di controllo di diagnosticare i casi, soprattutto nei paesi dove la lebbra è stata considerata eliminata come problema di salute pubblica (meno di un caso ogni 10.000 abitanti).

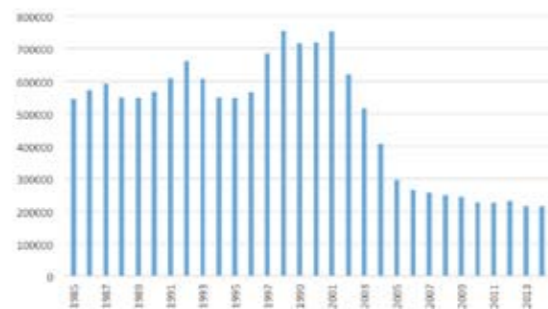


Grafico 2. Numero annuale di nuovi casi di lebbra nel mondo negli ultimi trenta anni (1985 - 2014).

Il futuro dei programmi di controllo e eliminazione della lebbra

Il 2015, l'anno in cui l'ONU ha adottato i nuovi obiettivi di sviluppo sostenibile, è stato importante e cruciale per tutte le Associazioni che, come l'Aifo, sono impegnate in azioni congiunte per raggiungere un mondo senza lebbra. L'International Leprosy Federation (ILEP), di cui Aifo è socio fondatore, si è dotata una nuova strategia operativa (2016-2018), in linea con il futuro programma globale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2016-2020). In pratica i due futuri programmi operativi si fondano su tre obiettivi principali:

Interrompere la catena di trasmissione della malattia.

Sicuramente l'introduzione della Polichemioterapia, che ha permesso di curare milioni di persone, e l'integrazione del trattamento nei servizi di Sanità di Base hanno avuto un impatto notevole sulla catena di trasmissione della malattia.

Per raggiungere risultati ragguardevoli in futuro, si tratta di garantire la diagnosi precoce e il controllo dei contatti domiciliari, da considerarsi come priorità operative per diminuire le possibilità di contagio all'interno di una comunità.

Di particolare interesse la ricerca in atto per definire un percorso di trattamento unico e breve per tutte le forme cliniche della malattia e la possibilità di utilizzare sul campo la chemioprolifassi per i contatti (Rifampicina). La percentuale di nuovi casi con disabilità gravi (Grado 2) sarà l'indicatore principale da utilizzare per monitorare la capacità di diagnosticare precocemente le persone colpite dalla malattia in una determinata popolazione. Indirettamente, lo stesso indicatore, fornisce indicazioni sul livello di conoscenza della popolazione circa i sintomi precoci della malattia, sulle possibilità di accesso ai centri di trattamento e sulle capacità del personale in essi presente.

La responsabilità primaria per la gestione delle azioni di controllo e eliminazione della lebbra è e sarà dei governi dei Paesi endemici, che dovranno agire in collabo-



razione con agenzie internazionali, l'OMS in primis, le Ong nazionali e internazionali e le organizzazioni della società civile, tra cui le associazioni gestite da persone colpite dalla malattia. Sarà essenziale anche la collaborazione e l'integrazione delle attività, di cui sopra, con i programmi di prevenzione, controllo e eliminazione delle cosiddette "malattie tropicali neglette", tra le quali è inclusa anche la lebbra.

Nel 2014, nei progetti di controllo della malattia promossi e sostenuti da Aifo, sono stati diagnosticati 26.360 nuovi casi, di cui il 10% bambini (minori di 15 anni) e il 55% Multibacillari

Prevenire le disabilità causate dalla malattia.

Nessun programma di controllo può definirsi efficiente se non è in grado di diagnosticare un caso precocemente, prima dello sviluppo di qualsiasi disabilità, e di assicurare servizi di qualità in modo che la persona termini la cura farmacologica senza disabilità residue. Nonostante gli sforzi degli ultimi decenni, ancora oggi è elevato il numero di persone che iniziano o terminano la terapia con disabilità gravi, tra cui purtroppo molti bambini. Il percorso è ancora lungo e complesso, in quanto per prevenire le disabilità bisogna

migliorare in toto i programmi di salute di base, ossia garantire una buona qualità delle strutture sanitarie del Sistema Sanitario Nazionale dei paesi endemici. Un altro indicatore importante da adottare sarà senza dubbio la percentuale di bambini (minori di 15 anni) con disabilità fra i nuovi casi, che deve tendere e arrivare a zero per essere accettabile: ogni nuovo caso con meno di quindici anni con disabilità deve essere valutato scrupolosamente, innanzitutto per garantire un percorso efficace di riabilitazione, ma anche per determinare le cause che hanno portato alla diagnosi tardiva, in modo da sviluppare pratiche appropriate che evitino il ripetersi della stessa situazione in una determinata popolazione.

Promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali.

Nessuno è in possesso di dati precisi, ma secondo le stime dell'OMS nel mondo ci sono più di tre milioni di persone che hanno già terminato il trattamento e presentano disabilità permanenti. Persone che necessitano di riabilitazione fisica e sociale e molto spesso sono emarginate, senza lavoro e senza possibilità di reinserimento sociale, a causa dello stigma.

