



# GRUPPO DI STUDIO SIN



## ***LA SIN E I PAESI IN VIA DI SVILUPPO DELL'AFRICA SUB- SAHARIANA***

### **Attività 2023**

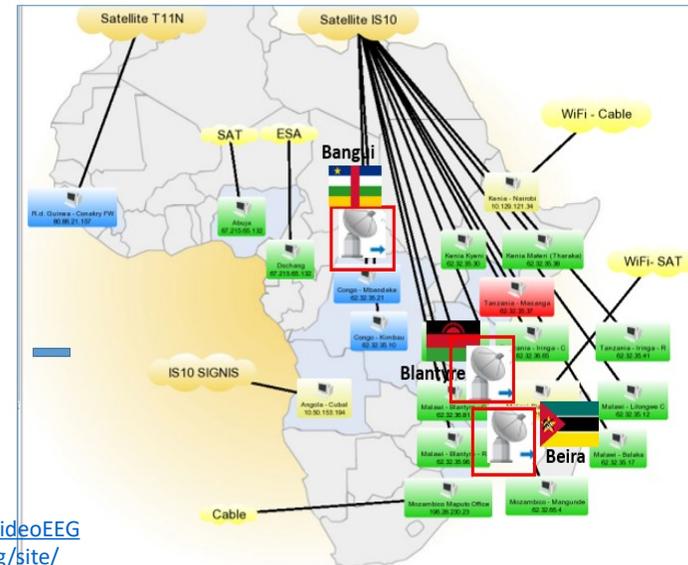
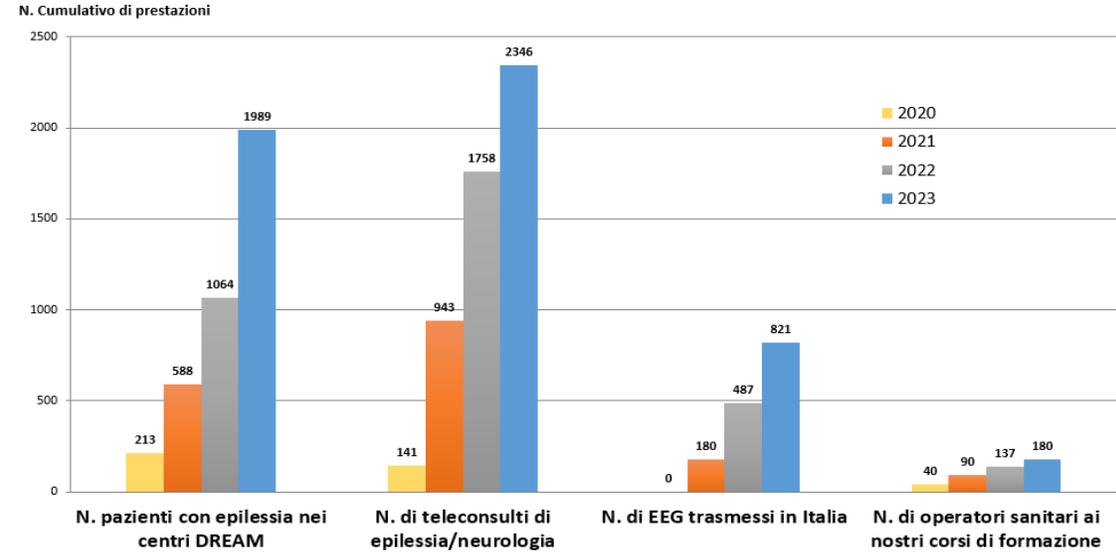
1. Partenariato SIN-programma DREAM: programma «Epilessia» in Africa, teleneurologia, formazione e principali risultati.
  - a. **Allargamento anche al Mozambico del programma epilessia: installazione del primo video-EEG donato dalla SIN**
  - b. **Siglatto accordo ventennale (rinnovabile) con la Repubblica Centrafricana per la gestione del padiglione dedicato all'epilessia e alle malattie neurologiche presso il Centro Nazionale Ospedaliero Universitario nella capitale Bangui**
2. Impatto della Formazione e della Teleneurologia con l'Africa
3. Altri progetti in corso
4. Missioni con corsi di formazione in loco in Africa subsaariana
5. Organizzazione di meeting, webinar, corsi, relazioni e partecipazioni a convegni e congressi – 1
6. Organizzazione di meeting, webinar, corsi, relazioni e partecipazioni a convegni e congressi – 2
7. Le attività del GdS SIN Africa presentate in sedi di prestigio. Reports sul sito SIN
8. Il GdS SIN Africa *implementa l'Intersectoral Global Action Plan (IGAP)*
9. Programma delle principali attività per il 2024



# Partenariato SIN- programma DREAM:

## il programma Epilessia in Africa, teleneurologia, formazione e principali risultati

- Nel 2023 il partenariato SIN - programma DREAM (Disease Relief through Excellent and Advanced Means) in Malawi e Repubblica Centrafricana (Africa subsaariana) ha prodotto i seguenti risultati nel campo dell'epilessia: <sup>1</sup>
  - Mozambico: installazione del primo video-EEG donato dalla SIN<sup>2</sup>**
  - Abbiamo siglato un **accordo ventennale**, rinnovabile, con la **Repubblica Centrafricana** che ci ha affidato la gestione di un intero padiglione del **Centro Nazionale Ospedaliero Universitario della capitale Bangui per la gestione dell'epilessia e delle malattie neurologiche**
  - 1 corso di formazione finanziato dalla SIN in Mozambico
  - 4 corsi di formazione auto-finanziati in presenza in loco:
    - 1 in Malawi: Luglio-Agosto
    - 1 in Mozambico: Febbraio-Marzo
    - 1 in Repubblica Democratica del Congo: Novembre
    - 1 in Repubblica Centrafricana: Dicembre
- Teleconsulti neurologici (95% per epilessia): 2346 (2020-2023) <sup>3</sup>
- Formazione web/a distanza con lezioni, *short courses* e discussioni tematiche.
- Monitoraggio e follow up integrato in loco e da remoto dei malati complessi affetti da epilessia, HIV e altre malattie. Gestione dell'aderenza, della retention e della nutrizione.



### Centri Epilessia – DREAM in Africa: 13

#### Repubblica Centrafricana 2 centri

- Bangui Clinique DREAM- [videoEEG](#)
- Bangui, Centre National Hospitalier Universitaire

#### Malawi 6 centri

- Blantyre - [videoEEG](#)
- Kapeni
- Balaka
- Kapire
- Namandaknje
- Mtengo/Lilongwe

#### Mozambico 5 centri

- Beira - [videoEEG](#)
- Manga Chingussura
- Quelimane
- Maputo Zimpeto
- Maputo Crianca

Il programma *Disease Relief through Excellent and Advanced Means* (DREAM) opera dal 2002 in Africa. <sup>1</sup>

DREAM cura HIV e malattie croniche come epilessia, stroke, diabete, ipertensione, TBC, alcuni tumori, malnutrizione etc con 50 centri di salute e 28 laboratori con anche biologia molecolare. E' presente in 10 nazioni africane. E' un programma di salute pubblica gestito con protocolli di eccellenza da personale locale in accordo coi governi nazionali.

- <https://www.dream-health.org/>
- <https://bit.ly/MozambiquenewvideoEEG>
- <https://www.ghtelemedicine.org/site/>

# Impatto della Formazione e della Teleneurologia con l’Africa 2023

## Formazione e teleneurologia vanno di pari passo

crescono nonostante la perdurante crisi internazionale (esiti della pandemia COVID/guerra in Ucraina/Israele)

- In Africa perdurano gli effetti negativi delle recenti e non ancora risolte crisi: pandemia COVID, guerra in Ucraina e in Israele
- Questo ha un impatto negativo sul sostegno e sulle attività dei centri di sub-Sahariani.
- L’interruzione delle cure, *care disruption*, per malattie croniche come HIV, epilessia, prevenzione dello stroke, dell’infarto, tumori provocato un elevato numero di *excess deaths*.
- FORMAZIONE. Nei paesi dove conduciamo I programmi di formazione, Malawi, Centrafrica e ora anche in Mozambico, il numero dei teleconsulti cresce nonostante la crisi. Grazie alla rete costruita in oltre 20 anni dal programma DREAM sviluppiamo una *gestione delle cronicità con protocolli di eccellenza* per epilessia e stroke garantendo l’accesso alle cure alle popolazioni locali anche in epoca di crisi combinata COVID/Guerra in Uxraina/confitto in Israele. <sup>4</sup>
- RESILIENZA. La formazione continua motiva il personale locale, migliora la qualità di cure e prestazioni, genera fiducia nei malati, riduce il tasso di abbandono, preveniene le *excess deaths*. <sup>4</sup>

<sup>4</sup> Dati presentati a vari congressi nazionali ed internazionali nel 2023 (vedi dopo)

# Altri progetti in corso

## Partenariato SIN-DREAM, altri progetti presso i centri DREAM in Africa:

- The Regional Outreach Programme of The International Headache Society (ROPE-IHS)
  - Grazie agli accordi di programma tra IHS e programma DREAM, è perfezionato nel 2023 il corso di formazione per clinical officers (non medici) nel campo delle cefalee del novembre 2022 per l'attuazione delle indicazioni dell'Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other neurological disorders 2022 – 2031 – WHA 73.10. I dati del programma congiunto IHS-DREAM cui partecipa il GdS SIN Africa sono stati presentati a convegni nazionali e internazionali.
- Programma di prevenzione dello stroke in malati HIV+ e HIV- Malawi, Mozambico, Repubblica Centrafricana
  - Monitoraggio continuo a distanza integrato di HIV, ipertensione, diabete, nutrizione, aderenza e retention, telemedicina (cardiologia, neurologia, medicina interna, infettivologia, pediatria etc)
- Programma “Cefalee e HIV in Africa”: studio internazionale sulla prevalenza e la disabilità della cefalea nella popolazione HIV+.
  - Prosegue la collaborazione con Lifting The Burden: the Global Campaign against Headache, London, United Kingdom; Cerrahpaşa School of Medicine, Istanbul, Turkey; Mersin University School of Medicine, Mersin, Turkey.
  - Presentati al Congresso Nazionale della SIN Ottobre 2023 Napoli i nuovi dati
  - Avviata la approfondita elaborazione dei 2000 questionari raccolti

## Altri progetti:

- Progetti della Dr.ssa Anne Falcou (Policlinico Umberto 1 - Roma) in Congo RDC con l'Università di Kinshasa, Ministero della Salute, Facoltà Neurologia (CNPP) e altre istituzioni:
  - Campagne di Prevenzione Primaria Malattie Cerebro-vascolari. Screening fattori di rischio nella popolazione generale. Formazione neurologi per Attività di Stroke Unit
- Progetti del Dr Francesco Iodice (San Raffaele Pisana, IRCCS, Roma) in Sierra Leone, con School of Population Health and Environmental Sciences, King's College London, London, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma e altre istituzioni:
  - Sostegno economico alla formazione universitaria di 5 infermieri e 2 medici in Sierra Leone
  - Attività didattica per specializzandi a Roma inerenti a problematiche di comune riscontro in Africa
  - Counseling a distanza per infermieri in Sierra Leone



# Missioni con corsi di formazione in loco in Africa subsaariana

1. 20 Febbraio – 5 Marzo 2023, Beira, Mozambico, Education on non-communicable diseases (NCD) in primary care, National and regional teaching course.
2. 17 Luglio – 5 Agosto 2023, Malawi, in collaborazione con la Scuola di Specializzazione dell'Università degli Studi di Brescia Prof. Padovani: Education on neurologic non-communicable diseases (NCD) in primary care, National and Regional Teaching Course. Lilongwe-Mtengowanthena, Balaka, Kapire, Namandanje, Blantyre, Kapeni
3. 7 -18 Novembre 2023 Beira, Mozambico, Corso di formazione sull'epilessia e su principi di EEG per operatori di centri DREAM e dei centri del territorio e degli ospedali del Governo: medici, tecnici di medicina generale, infermiere, attiviste
4. Novembre 2023, Missione Avvio Stroke Unit Epilessia Kinshasa (RDC). Corso "Formazione pratica e teorica del medico generico" in ambito neurologico con particolare riferimento a epilessia e stroke.
5. 8-18 Dicembre 2023, Bangui, Repubblica Centrafricana, Corso di formazione per personale medico e infermieristico su "Sindrome epilettiche, elettroencefalografia, teleneurologia e gestione del bambino con epilessia".

# Organizzazione di meeting, webinar, corsi, relazioni e partecipazioni a convegni e congressi- 1



- 12 gennaio 2023: Webinar della Società Italiana di Neurologia «Implicazioni etiche e palliative nelle malattie neurologiche: Epilessia in Africa». Webinar congiunto Gruppo di Studio SIN Bioetica e Cure Palliative e Gruppo di Studio SIN e i Paesi in via di sviluppo dell'Africa subsaariana.
- 15 gennaio 2023: Relazione «Cooperazione EuroAfrica, istituzioni sanitarie e O.N.G. italiane: quali modelli?» Convegno. Un moderno modello di zedakà: l'assistenza sanitaria come strumento di cooperazione internazionale. Convegno dell'Associazione Medica Ebraica, Ferrara
- 20 Gennaio 2023: Incontro col Responsabile dei Progetti Sanitari Internazionali Dr Claudio Bianconi e il suo staff presso l'IRCCS "Sacro Cuore - Don Calabria" Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Verona per valutare la fattibilità di progetti cooperazione sanitaria internazionale in ambito neurologico in paesi dell'Africa subsaariana.
- 13 Febbraio 2023, Giornata internazionale dell'epilessia. Simposio. Dall'Italia all'Africa Sub-Sahariana: la voce dello stigma, il silenzio del malato. Pisa, in collaborazione con l'International League Against Epilepsy (ILAE) e l'Università di Pisa.
- 11 Marzo 2023, Bologna, Congresso della Società Italiana di Telemedicina "INTERNATIONAL BOLOGNA CONSENSUS ASSEMBLY ON TELEMEDICINE - Ratio Ethica et Ratio. Relazione "Modelli applicati di telemedicina in paesi a risorse limitate".
- 18 marzo 2023, Sesta Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN). Relazione "La cooperazione internazionale: il possibile ruolo dei clinici italiani"
- 13-19 MARZO 2023 LA SETTIMANA MONDIALE DEL CERVELLO, "LA NUOVA ERA DEL CERVELLO". Presentazione de "Il Global Action Plan dell'OMS e le attività del Gruppo di Studio SIN in Africa"
- 28 Marzo 2023 la Prof.ssa Cesaltina Lorenzoni Direttore Scientifico dell'Ospedale Centrale di Maputo in visita ufficiale all'Istituto Besta di Milano e l'8 Maggio in visita ai centri epilessia DREAM a Maputo, Mozambico
- 30 Marzo 2023, Convegno L'APPROCCIO INTERCULTURALE NELLE RELAZIONI DI CURA. Istituto Nazionale Tumori Milano, Relazione "Incontrare la fragilità"
- 19 Maggio 2023, Besta Seminars, relazione : "Cooperazione neurologica, innovazione e globalizzazione: quale link"
- Pace, salute e DREAM in Africa al centro dei colloqui di pace al consiglio di sicurezza dell'ONU: <https://bit.ly/PaceSaluteAfricaONU>
- 13 Giugno 2023, Bologna, Riunione annuale del Gruppo di Studio La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa subsaariana. Africa - Bologna: traiettorie, mezzi, destinazioni. Relazione: "Africa-Italia: come si disegna una traiettoria"
- 23 Giugno 2023 European Paediatric Neurology Society (EPNS) 20-24 June 2023 Praga. EPILEPSY and THE WHO INTERSECTORAL GLOBAL ACTION PLAN IN SUB-SAHARAN AFRICAN CHILDREN. Battaglia D, Cerminara C, Tappatà M, Fusi L, Sartucci F, Pasini F, Didato G, Tontini V, Giani L, Lotti E, Puligheddu M, Tripodi G, Merli E, Tolno VT, Tchenebou B, Thole D, Majid NS, Bartolo M, Corsi FM, Marazzi MC, Leone M.
- 30 Giugno 2023 Webmeeting "Global Brain Health Clinical Exchange", panelist del Virtual Workshop "Implementing the World Health Organization's neurology revolution: challenges and opportunities in managing epilepsy" – The Global Health Network

- 4 luglio presentazione del partenariato e programma Epilessia in Africa col representative della Brain Health Unit, World Health Organization, Geneve
- 4 luglio presentazione del partenariato e programma Epilessia in Africa e prospettive col representative del Center for Global Health, School of Medicine, Department of Neurology, Technical University of Munich, Germany
- 21 Luglio 2023 Webmeeting della "Global Neuro Research Coalition", presentazione del partenariato e del programma Epilessia-DREAM in Africa
- 22 Luglio riunione col dr Action Amos Chair della sezione Africa dell'International Bureau of Epilepsy (IBE), Blantyre, Malawi
- Su richiesta del Presidente della World Federation of Neurology, le attività svolte presso i centri DREAM in partenariato con l'Istituto Besta, la Società Italiana di Neurologia, la Global Health Telemedicine e il sostegno della Fondazione Mariani saranno pubblicate sulla Newsletter della World Federation of Neurology World Neurology.
- 2-6 Settembre 2023 35th International Epilepsy Congress, ILAE, Dublin. THE ROLE OF TELENEUROLOGY IN EPILEPSY CARE IN SUB-SAHARAN AFRICA AND THE WHO INTERSECTORAL GLOBAL ACTION PLAN. Pasini F, Battaglia D, Cerminara C, Tappatà M, Fusi L, Sartucci F, Didato G, Tontini V, Giani L, Lotti E, Puligheddu M, Tripodi G, Merli E, Tolno VT, Tchenebou B, Thole D, Majid NS, Bartolo M, Corsi FM, Marazzi MC, Leone M.
- 22 Settembre 2023 Primo corso di formazione di teleneurologia con l'Africa, Roma, in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia e il programma DREAM.
- 22 Ottobre 2023 Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia, Napoli:

Workshop "Innovazione e neurologia territoriale in Africa"

SIMPOSIO in collaborazione con la Società Italiana di Telemedicina. Relazione: Modelli di teleneurologia per la cooperazione sanitaria

Comunicazioni orali:

- ♣ TELENEUROLOGY AND INTERNATIONAL HEALTH COOPERATION: IMPROVING EPILEPSY CARE IN SUB-SAHARAN AFRICA. Fusi L et al
- ♣ EPILEPSY OCCURRENCE AMONG HIV POSITIVE PATIENTS IN MOZAMBIQUE: A PILOT STUDY. Leone M et al.

# Organizzazione di meeting, webinar, corsi, relazioni e partecipazioni a convegni e congressi- 2

O Posters:

♣ THE REGIONAL OUTREACH PROGRAMME OF THE INTERNATIONAL HEADACHE SOCIETY IN SUB-SAHARIAN AFRICA IN PARTNERSHIP WITH THE DREAM PROGRAM: FIRST ON-SITE COURSE IN MALAWI. Martinelli D et al.

♣ ACCESS TO HEALTHCARE IN A HEADACHE/HIV+ POPULATION IN MALAWI AND THE WHO-INTERSECTORAL GLOBAL ACTION PLAN. Giani L et al. Premiato come miglior poster della sessione

• 20-24 Novembre Convegno Internazionale organizzato dall'International Bureau of Epilepsy (IBE), International League Against of Epilepsy, con la partecipazione del Ministero della Salute Etiopia e membri dell'Unione Africana, Addis Abeba, Etiopia. Presentazione del partenariato e programma Epilessia DREAM

• 3 Novembre visita al Besta del Ministro della Salute della Repubblica Centrafricana Pierre Somsè e presentazione dell'estensione del partenariato SIN-DREAM-Besta in Repubblica Centrafricana.

• 7-18 Novembre missione in Mozambico, Beira: prima fase: l'installazione e avvio del video-elettroencefalografo donato dalla SIN al programma DREAM-Mozambico, messa in opera, allacciamento per la trasmissione in Italia dei tracciati EEG attraverso la piattaforma Global Health Telemedicine. Seconda fase: corso di formazione intensivo sull'epilessia per operatori sanitari del paese sia di centri DREAM che di centri del governo.

• 20-21 Novembre Addis Abeba, Relazione nella sessione "Closing the Treatment Gap - Partners in Africa Meeting Global Target 5.2 in Africa 50% increase in epilepsy service coverage" nell'ambito del Convegno Internazionale dell'INTERNATIONAL BUREAU OF EPILEPSY AFRICA, EPILEPSY CONFERENCE 2023, HOSTED BY MINISTRY OF HEALTH ETHIOPIA AND CARE EPILEPSY ETHIOPIA.

• 4 Dicembre Università degli Studi di Brescia, Scuola di Specializzazione in Neurologia, seminario "Epilessia in Africa Sub-sahariana"

• 14 Dicembre presso l'Istituto Besta, Video-conferenza Internazionale THE INTERSECTORAL GLOBAL ACTION PLAN ON EPILEPSY IN SUB-SAHARAN AFRICA: ACTION AND REFLEXION

11-15 Dicembre, CORSO DI EPILETTOLOGIA ED EEG presso il Centro DREAM di Bangui, Repubblica Centrafricana in Collaborazione con l'Ospedale Bellaria di Bologna

• 15 Dicembre, su invito del Presidente: presentazione al Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia dei risultati del programma Epilessia in Africa

• 15 Dicembre, firmato a Bangui, Repubblica Centrafricana, il Protocollo d'Accordo col Ministro della Salute che ci ha affidato un intero padiglione del Centro Nazionale Ospedaliero Universitario di Bangui (CNHUB) per la gestione di disturbi neurologici. In tale occasione il nostro programma Epilessia è stato nominato dal Ministro "Centro di Riferimento Nazionale".



## *Il GdS SIN Africa implementa l'Intersectoral Global Action Plan (IGAP) on Epilepsy and other neurological disorders 2022-2031*

- Dal novembre 2020 l'epilessia rientra nella risoluzione WHA 73.10 IGAP nell'ambito del programma *Universal Health Coverage* (UHC) delle Nazioni Unite.
- **La grande novità.** Con la WHA 73.10 la World Health Organization (WHO) per la prima volta scorpora l'epilessia e le altre malattie neurologiche dal capitolo *Mental Health*: la neurologia viene chiamata a gestire tali malattie a livello globale, a partire dai paesi in via di sviluppo (oltre 2/3 della popolazione mondiale).
- L'IGAP ha come obiettivo quello di dare accesso alle cure per l'epilessia e altre malattie neurologiche ad almeno un miliardo di persone entro i prossimi 10 anni.
- L'Africa subsahariana coi suoi 1,2 miliardi di abitanti ha oltre 600 milioni di persone che non hanno accesso ai servizi sanitari di base, in particolare l'epilessia: l'Africa è target prioritario dell'IGAP.
- L'IGAP indica di sviluppare programmi di cura nelle *primary care* dove però non vi sono neurologi nè infrastrutture per curare l'epilessia altre malattie neurologiche. Formare il personale e creare "sistema" sono le sfide principali.
- Il **GdS SIN Africa** traduce in Africa le indicazioni IGAP:
  - Per la gestione dell'epilessia, stroke e cefalee impiega strategie e reti consolidate nei 20 anni di esperienza del programma DREAM in Africa nella cura di altre malattie croniche, HIV e altre (partenariato SIN-DREAM)
  - altri progetti in elenco (sezione «Altri progetti in corso»)

### **Paper su IGAP-Africa, l'innovativo modello di intervento della SIN:**

Leone M, Berardelli A, Somse P, Padovani A, Guidotti G.

*The WHO-Intersectoral Global Action Plan (IGAP) on epilepsy and other neurologic disorders in sub-Saharan Africa: an Italian Society of Neurology intervention model.*

*Contribution of neurologists to build epilepsy services in primary care in sub-Saharan Africa. Neurol Sci under revision*



# Programma delle principali attività per il 2024

- 24 Gennaio su invito del Rettore dell'Università degli Studi di Brescia alla presentazione "Epilessia nei paesi tropicali e subtropicali" come modello di gestione dell'epilessia in Africa, presentazione nell'ambito della Società Italiana di Medicina Tropicale e Salute Globale (SIMET), in particolare sull'importanza dei partenariati in Africa come quello tra Istituto Besta, DREAM, Società Italiana di Neurologia, Global Health Telemedicine e Fondazione Mariani.
- 1 Febbraio, Fondazione Maugeri, presentazione del programma Neurologia in Africa
- 6 Febbraio, Università degli Studi di Pavia, Seminario "The Intersectoral Global Action Plan (IGAP): a unique opportunity for neurology accross the globe".
- 20-25 Febbraio, 2nd African and Mena Brain Week, Kasbah ait Oumghar Demnat, MOROCCO. Titolo TBD
- 12 Giugno American Academy of Neurology Monthly Webinars:
  - Management of epilepsy (and other chronic neurologic conditions) in sub-Saharan Africa primary care. Tips from the HIV pandemic
  - The GHT-telemedicine and teleneurology program between Europe and Africa
- 11 Novembre Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia, Workshop "La Neurologia Italiana e l'Africa sub-Sahariana tra Sustainable Development Goals dell'ONU e l'Intersectoral Global Action Plan"
- Seminario sul programma SIN-DREAM Epilessia e teleneurologia in Africa sub-Sahariana presso la Scuola di Specializzazione Università Milano Bicocca (data TBD)
- Convegno presso l'Ospedale S. Anna di Como "Cooperazione e Nuova Neurologia dell'Africa sub-Sahariana" (data TBD)
- Prosegue l'implementazione dei servizi di teleneurologia con l'Africa subsahariana con la formazione a distanza su temi di neurologia generale, metodologia clinica, epilessia, elettroencefalografia, prevenzione dello stroke e patologie associate
- Proseguiranno nel 2024 le missioni formative di task-shift e training on the job del personale africano nei centri epilessia delle primary care presso i centri DREAM col coinvolgimento anche dei centri dei governi nazionali e locali
- In corso di programmazione webinar e seminari in tema di Neurologia in Africa sub-Sahariana in vari istituti e università
- Incontri periodici informali con studenti delle scuole di specializzazione in neurologia e giovani neurologi interessati alle nostre attività in Africa sub-Sahariana
- Prosegue il programma International Headache Society – DREAM – SIN sulla formazione del personale di centri primary care in Africa sulle cefalee in linea con l'IGAP.
- Definito il lavoro della Commissione Mozambico con la Società Italiana di Neurologia
- Attività editoriale nell'ambito del "the Lived Experience Casebook" dell'International League Against Epilepsy and the International Bureau of Epilepsy
- Prosegue il progetto epidemiologico «HIV e Cefalee» in Africa subsahariana in collaborazione con Lifting the Burden, Londra, l'Università di Istanbul e di Mercin.
- Saranno implementate le attività congiunte con altri GdS SIN.
- Altre attività in corso di definizione
- Pubblicazioni scientifiche in stesura