

Missione a Beira, Mozambico 8-18/11/2023

1. Il primo video-elettroencefalografo del Mozambico
2. Il partenariato SIN-DREAM ora in tre paesi sub-Sahariani
3. La formazione dei clinici
4. L'epilessia in Mozambico
5. Partenariato SIN-DREAM e la nuova sfida formativa del programma WHO-IGAP 2022-2031
6. La formazione delle community health workers



Formação de atenção ao nível primário em

Epilepsia em Moçambique e

o Plano de Ação Global Intersectorial da OMS
2022-2031

Beira, November 13rd - 17th, 2023



Programa DREAM Saúde, Comunidade de Sant'Egídio



Sociedade Italiana de Neurologia



República de Moçambique
MINISTÉRIO DA SAÚDE

Ministério da Saúde – Moçambique

The course takes action after the 23rd September 2019 United Nations High-Level Meeting declaration on "Universal Health Coverage: Moving Together to Build a Healthier World" and the WHO-Intersectoral Global Action Plan 2022-2031

In collaboration with:



The Foundation of the C. Besta Neurologic Institute. Milan, Italy



Global Health Telemedicine, Rome, Italy

1. Il primo video-elettroencefalografo del Mozambico

La Società Italiana di Neurologia (SIN) è partner del programma di salute pubblica DREAM in Africa in particolare per la diagnosi e la cura dell'epilessia. Quest'anno la SIN ha donato il primo video-elettroencefalografo del Mozambico che è stato installato nei giorni scorsi al centro DREAM di Beira (foto 1).

Foto 1. Il videoEEG



Sempre nei giorni scorsi si è svolto a Beira un corso di formazione sostenuto dalla SIN e frutto del lavoro della "Commissione Mozambico" indetta dal past-President della SIN Prof. Alfredo Berardelli cui hanno partecipato medici e operatori sanitari di tutto il paese sia di DREAM che del governo mozambicano, in totale 24, 18 di DREAM, 6 del governo (foto 2 e 3). Tali programmi formativi sono resi possibili nel paese grazie ad un Memorandum of Understanding tra Governo del Mozambico e programma DREAM.



Foto 2 e 3. Beira. Alcuni partecipanti al corso di formazione

Il partenariato SIN-DREAM attua le indicazioni del WHO *Intersectoral Global Action Plan (IGAP) 2022-2031* con lo specifico obiettivo di migliorare l'accesso alle cure per l'epilessia nell'ambito dei Sustainable Development Goals (SDG, punto 3).

2. Il partenariato SIN-DREAM ora in tre paesi sub-Sahariani

In oltre 20 anni di attività nel paese DREAM ha costruito una solida rete territoriale che consente di gestire malattie croniche come l'HIV, l'ipertensione, il diabete e altre. Come neurologi, impieghiamo la rete DREAM per la gestione di malattie neurologiche croniche a partire dall'epilessia in paesi come il Malawi e la Repubblica Centrafricana, ora anche in Mozambico. Nei 3 paesi, i centri DREAM dove oggi si cura l'epilessia sono 12; tre di tali centri sono muniti di videoEEG (foto 4). Attuiamo un nuovo modello di neurologia e di salute pubblica

in Africa sub-Sahariana, sostenibile, territoriale e di eccellenza con protocolli condivisi coi governi nazionali.

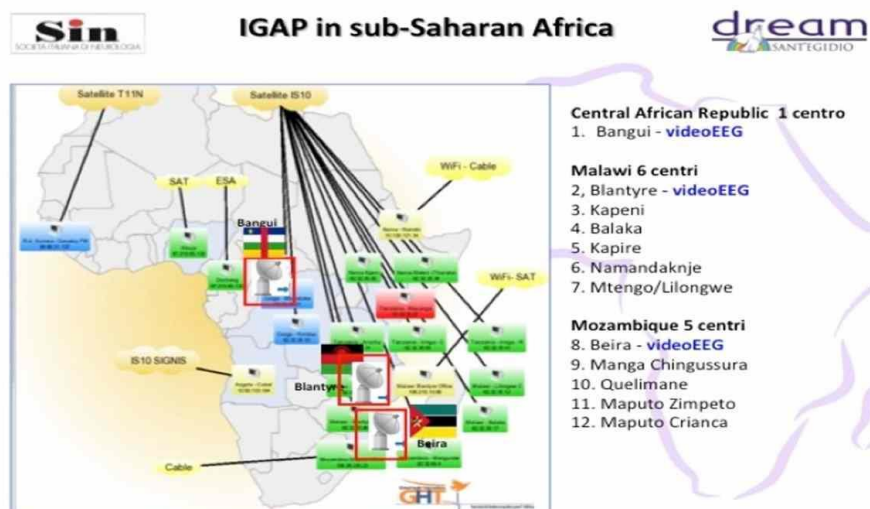


Foto 4. I centri epilessia DREAM con le sedi attrezzate di videoEEG.

Hanno preso parte all'inaugurazione del videoEEG e del corso di formazione la Diretora Provinciale di Sofala, Neusa Rosalina Casimiro Joe, la Diretora Distritale da Beira, Sonia Ana Mudengue, la Diretora Clinica do Hospital Central da Beira Ana Nicolau Tambu (figura 5). Tutte hanno avuto parole di forte apprezzamento per tale iniziativa. Il loro auspicio, che è anche il nostro, è quello di costituire una rete stabile sia per la formazione del personale sia per la gestione corretta dei malati con epilessia in tutta la vasta regione di Sofala (figura 6) e oltre.



Foto 5. Inaugurazione del videoEEG a Beira.

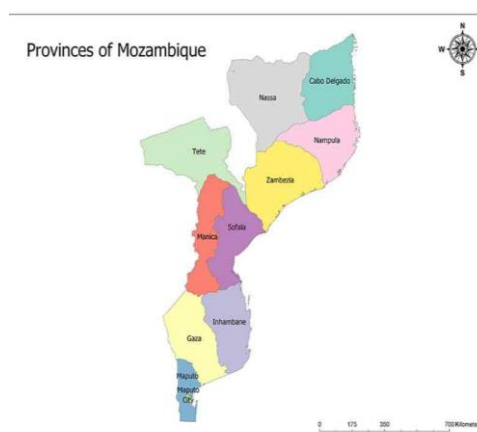


Foto 6. La regione di Sofala.

3. La formazione

La formazione è stata condotta dallo scrivente e dalla Dr.ssa Laura Fusi, responsabile dell'Unità Operativa Semplice Stroke Unit dell'Ospedale Sant'Anna di Como con esperienza nel settore della teleneurologia-GHT con l'Africa subsaariana delle primary care nell'ambito delle attività del Gruppo di Studio *La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa subsahariana*. La formazione si è svolta

in due fasi: una prima fase con lezioni frontali (foto 7 e 8) e interattive (foto 9-11) su principi di anatomia e fisiologia del sistema nervoso, epidemiologia dell'epilessia, principi di fisiopatologia, clinica e trattamento, coesistenza con altre malattie a larga diffusione come HIV, tubercolosi, malaria, discussione di casi clinici (foto 9-11), genesi dell'attività elettrica cerebrale, principali onde EEG e quadri patologici, montaggi ed esecuzione dell'EEG.

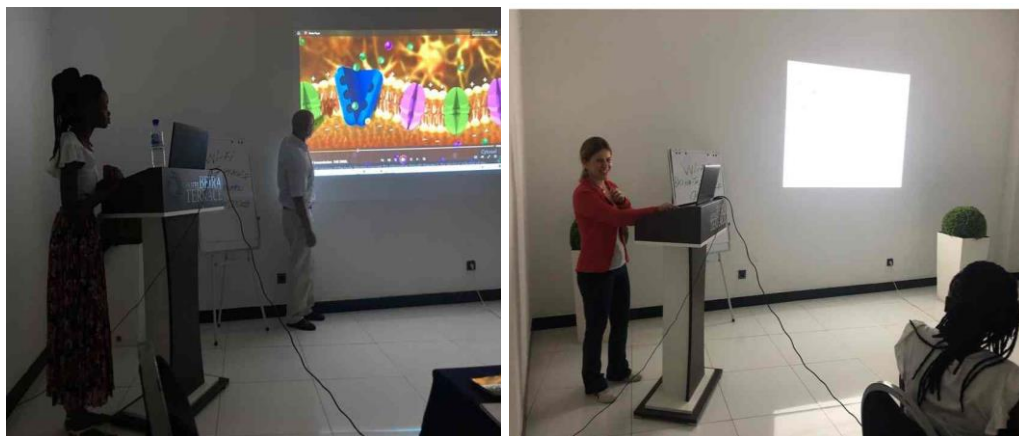


Foto 7 e 8. Formazione a Beira, lezioni frontali



Foto 9-11. Formazione a Beira, lezioni interattive

E' poi seguita una fase pratica con esercitazioni su come eseguire un elettroencefalogramma con nozioni di base su come interpretarlo, in particolare per individuare artefatti che possano inficiarne l'interpretazione da parte degli specialisti da remoto per garantire così una ottimale ed efficiente comunicazione "Sud-Nord-Sud" (foto 12 e 13).



Foto 12 e 13. Formazione, lezioni teorico-pratiche di EEG

4. L'epilessia in Mozambico

L'epilessia è molto diffusa in Mozambico, ne soffre il 2 per cento della popolazione, quasi un milione di malati (foto 14), la maggior parte, oltre l'80%, non ha accesso né alla diagnosi né alle cure. Nella provincia di Sofala che ha in Beira la città principale, la seconda del paese, vivono 3 milioni di persone. Studi della WHO riportano che oltre il 90% dei malati con epilessia dell'area non ha accesso alle cure.

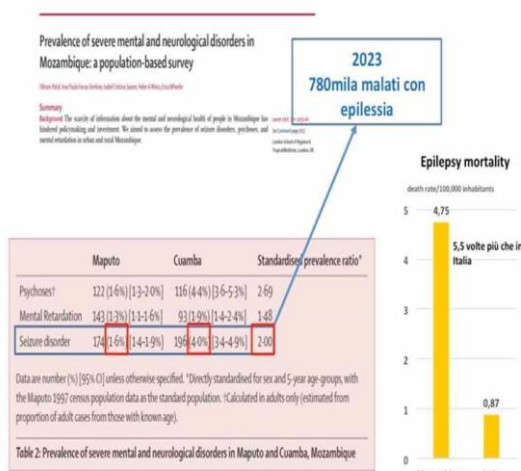


Foto 14. Prevalenza dell'epilessia in Mozambico.

La più alta prevalenza dell'epilessia in Mozambico, come in tutta l'Africa sub-Sahariana, rispetto ai paesi occidentali è legata a vari fattori specifici come per esempio i traumi, piccoli e grandi, che i bambini subiscono durante parto e gravidanza a cause delle condizioni di vita disagiate delle donne africane, alle frequenti infezioni soprattutto malaria e HIV, l'aumento incontrollato dell'ictus divenuto oggi tra le malattie più letali e frequenti dell'Africa, il numero crescente di gravi incidenti della strada, la malnutrizione (fig. 15).

Epilepsy in sub-Saharan Africa

Main predisposing/risk factors:

- Women: pregnancy and delivery under risky conditions
- Infections: malaria, neurocysticercosis, onchocerciasis, others
- Stroke
- HIV
- Head trauma (road accidents)
- Malnutrition
- Others

Foto 15. Fattori geo-specifici che causano un'elevata prevalenza dell'epilessia in Africa sub-Sahariana.

Il programma epilessia SIN-DREAM cura in Malawi e Repubblica Centrafricana 2000 malati che ora possono vivere senza più il peso della malattia, ancora vista da larga parte della popolazione come un fenomeno sovranaturale e trasmissibile, contagiosa per chi si trova in prossimità del malato. Lo stigma è molto forte.

5. Partenariato SIN-DREAM e la nuova sfida formativa del programma WHO-IGAP 2022-2031

Purtroppo in Africa sub-Sahariana i neurologi sono e continueranno ad essere pochi, uno ogni 2,7 milioni di abitanti, in Mozambico 12 per 33 milioni di abitanti. Questi specialisti hanno un carico di lavoro ospedaliero tale da non consentire attività sul territorio presso i cosiddetti *centri di salute mentale*, centri del governo dove viene indirizzata la maggior parte dei malati con epilessia. Il modello occidentale di cura dell'epilessia incentrato sulla figura del neurologo non è sostenibile per l'Africa sub-Sahariana né a breve né sul medio-lungo termine non disponendo il continente dei quasi 300mila euro necessari a formare uno specialista (è quanto spendo in media l'occidente per portare un giovane alla laurea e poi alla specializzazione). Per tale motivo l'approccio formativo adottato dal partenariato SIN-DREAM è del tipo *bottom-up*, offre cioè formazione al personale sanitario che ha in carico la maggior parte dei malati; si tratta di personale prevalentemente non laureato. Tale approccio è da tempo quello auspicato dall'OMS ma ancora poco implementato dalle istituzioni occidentali che tradizionalmente hanno invece consuetudine a offrire formazione a specialisti di settore soprattutto in ambito ospedaliero, metodo questo che, da solo, non è sufficiente ad attuare l'IGAP - punto 5.2, ampliare l'accesso alle cure per l'epilessia di almeno il 50% entro il 2031.

A tale scopo andrebbe meglio considerata la discrepanza tra le risorse che i governi sub-Sahariani possono mettere a disposizione per curare il cittadino e i costi dei farmaci antiepilettici. L'Africa sub-Sahariana spende una media di 80 dollari pro-capite l'anno (foto 16) che include gli aiuti dall'estero, non sufficienti a coprire i costi di un anno di cura con la maggior parte degli antiepilettici di

prima linea (in Italia la spesa pro-capite annua per la salute è di circa 3mila euro ndr). Per realizzare l'accesso universale alle cure indicato da IGAP e SDG, i farmaci antiepilettici vengono offerti gratuitamente nei centri DREAM assieme a tutte le altre necessarie prestazioni sanitarie. Mettiamo in essere il principio di equità sociale come nel nostro paese, in questo caso tramite lo strumento dell'esenzione dal ticket a tutela dei meno abbienti. In Africa sub-Sahariana oltre il 60% della popolazione vive al di sotto della soglia assoluta di povertà, 1,9 dollari al giorno.

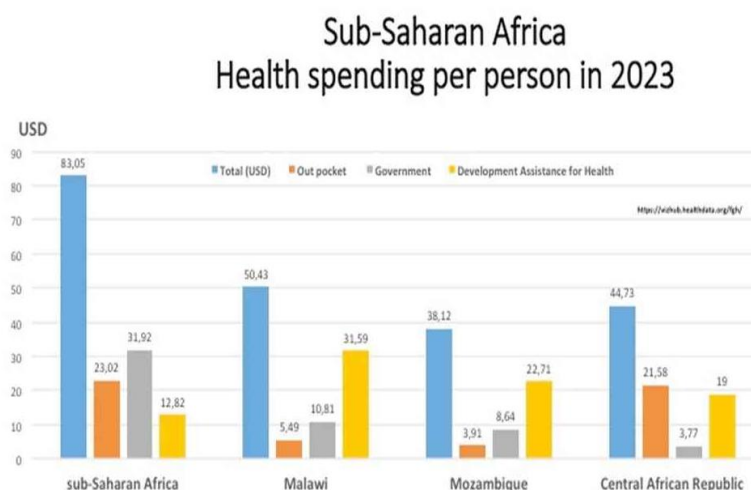


Foto 16. spesa pro-capite annua per la salute in Africa sub-Sahariana.

I partecipanti al corso riportano di non avere ricevuto in precedenza adeguata formazione sull'epilessia; questo, tra le altre, non favorisce una buona comunicazione e comprensione del malato. Scarsa formazione unita alla grave carenza di farmaci antiepilettici scoraggia i malati a tornare ai centri di salute, e chi non può permettersi di acquistare le medicine a proprie spese smette di curarsi: questo accade in una larga maggioranza dei casi. Gli elevati costi dei trasporti scoraggiano ulteriormente i malati a recarsi ai centri, a maggior ragione se non si sentono adeguatamente compresi e seguiti e se non hanno la sicurezza di trovare le medicine. La benzina costa quasi come in Europa a fronte di stipendi esigui e non sempre garantiti da un'economia largamente informale. Molti dei malati continuano a rivolgersi ai *curandeiro* o a falsi *profeti* i quali promettono guarigioni a patto di aderire a sette che vendono salute e successo usando anche le religioni come viatico, aspetti da conoscere e comprendere per rendere poi efficaci ed efficienti programmi di accesso alle cure nel continente africano.

7. La formazione delle community health workers

Le **community health workers**, attiviste/i e infermiere/i, incontrano i malati sia prima che dopo le visite coi clinici, ascoltano quello che talora i pazienti non raccontano durante la visita medica e che può essere importante per capire meglio la storia di quel malato e i problemi che potrebbero emergere nel breve e lungo termine, dallo stigma alle difficoltà nel tornare al centro per i controlli e rifornirsi delle medicine etc. , si recano a casa dei malati, vanno nei

villaggi, hanno ruolo chiave per lo sviluppare accesso alle cure. Per tale motivo un'intera giornata è stata dedicata alla loro formazione (foto 17).

Tutti gli operatori, fino ad oggi non coinvolti in programmi di cura dell'epilessia, raccontano di avere avuto a che fare con malati di epilessia: parenti, amici, in luoghi pubblici, per strada, a scuola. Dai loro racconti emerge quanto sia diffusa e anche nascosta la malattia.

Tra i community health workers c'era anche chi opera nel programma DREAM sin dai suoi inizi nella lotta contro l'HIV, da più di 20 anni. Le analogie emerse tra HIV ed epilessia sono tante.



Foto 17. Formazione dei community health workers (attiviste/i e infermieri)

Ascoltare ed evocare da chi opera sul campo racconti, storie, opinioni è molto importante, serve a comprendere più a fondo, dal di dentro, i problemi dei malati oltre che degli operatori, e questo è imprescindibile se si vuole creare un accesso alle cure stabile ed efficace, con anche l'obbiettivo di modificare anche *dal basso* la cultura della malattia in aggiunta alle attività di advocacy, awareness e lobbying con le istituzioni.

Riportiamo alcune testimonianze dei community health workers utile a comprendere alcune delle sfide da affrontare. I loro nomi sono di fantasia.

Paura

Antonio: *“agli inizi la paura del contagio dell’HIV era tanta, anche da parte degli operatori sanitari, avevamo paura di stare coi malati, toccarli, come accade oggi per l’epilessia”* contagiosa per i più.

Costruire fiducia nelle istituzioni

Elena: *“c’era paura che le cure dell’uomo bianco potessero uccidere noi africani per un piano premeditato”*, ma questa credenza non è ancora del tutto passata e Antonio racconta *“Due settimane fa a Nampula (città nel nord del paese) per contrastare un principio di epidemia di colera si teneva una campagna di informazione per le strade. Un poliziotto che accompagnava l’equipe medica è stato ucciso dalla gente che accusava l’equipe di distribuire farmaci che poi li*

avrebbero uccisi.” come a dire poca fiducia nelle istituzioni. Ma questo talora accade anche coi farmaci per l’epilessia. Elena racconta di un bambino orfano, con epilessia, la cui nonna non voleva che prendesse le medicine per curare l’epilessia.

E se mancano i farmaci la gente perde fiducia e non torna al centro anche perché i trasporti costano: *“difficile farsi ascoltare dai malati e dai familiari quando alle parole non seguono i fatti, quando mancano le medicine”*. Si perpetua *de facto* la credenza che l’epilessia non è curabile poiché sono pochi i malati che, potendo beneficiare di cure senza interruzioni, possano poi testimoniare la validità delle cure che a sua volta genera fiducia e speranza, favorisce il cambiamento della cultura della malattia. E se le cure mancano, la gente si rivolge altrove, spesso al fiorente mercato delle guarigioni facili a suon di denaro.

Bambini

Molte sono le storie di bambini e di giovani cui viene negato l’accesso a scuola perché affetti da epilessia per il timore del contagio. Alberto racconta *“I bambini con epilessia vengono spesso tenuti chiusi in casa. La TV nazionale nei giorni scorsi ha parlato di un bambino segregato in casa da tempo a Maputo, la capitale. Chissà che succede nei centri rurali”*. *“Quando ero adolescente avevo due amici con crisi epilettiche, a tutti e due venne proibito di frequentare la scuola. Uno andò a fare il manovale, aveva 13 anni, si era rivolto alla medicina tradizionale senza benefici, aveva il viso pieno di cicatrici per le cadute provocate dalle crisi continue.”*

Mamme

Anna racconta *“conoscevo una giovane donna in gravidanza con epilessia; quando le capitavano crisi per strada, per timore del giudizio della gente, dello stigma e dell’isolamento che ne sarebbe derivato cercava di minimizzare dicendo poi “non è niente”. Pensavo: se ha una crisi e cade mentre ha in braccio e allatta il bebè?...”*. *“Una mia amica durante una crisi ha perso coscienza ed è caduta nell’olio bollente in cucina. Al momento non ha avvertito nulla ma poi quando ha ripreso i sensi ...”*

Conoscenza e responsabilità.

Antonio, attivista DREAM, aveva partecipato al nostro corso di formazione otto mesi fa; ricordava molto bene la descrizione dell’epilessia pur non avendola mai studiata prima: *“una scarica elettrica improvvisa e di breve durata nel cervello”* dice prontamente (fig. 18).



Foto 18. Lezione ad attiviste/i e infermieri sui principi dell’epilessia ed EEG.

Memoria e parole aprono ad una nuova cultura e il parallelo con l'HIV che ci offre ci colpisce: *"20 anni fa" dice "la parola carica virale e il suo significato erano estranei alla gente; poi tali termini sono gradualmente entrati nella vita dei malati perchè accompagnavano un cambiamento; cambiamento che prima ritenuto impossibile ma che grazie alle cure sempre disponibili era diventato possibile, visibile, lo toccavamo con mano, sulla nostra pelle"*.

Termini *"tecnici"* - carica virale/scarica elettrica nel cervello - che col tempo e le cure si riempiono di significato, danno ai malati una consapevolezza crescente, anche responsabilità della propria salute; e di quella altrui.

E' stato così per l'HIV: lavoriamo affinché accada anche per l'epilessia.



Foto 19. Consegna dei diplomi ad attiviste/i e infermieri

Massimo Leone

Delegato SIN per l'attuazione del programma WHO-IGAP 2022-2031 in Africa *sub-Sahariana*
Vice-coordinatore del GdS *La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa sub-Sahariana*