Programma Epilessia in Africa.
Partenariato SIN - DREAM
Bangui, Repubblica Centrafricana.

Missione 1-16/6/2021

Indice

- Primo giorno al centro epilessia DREAM di Bangui. Dai **numeri** ai **nomi**, dalle **immagini** ai **volti**, dalla **cronaca** alle **storie**
- La Repubblica Centrafricana (RCA)
- Il centro Epilessia-DREAM di Bangui, RCA.
- Installazione del primo videoelettroncefalografo del paese
- Formazione del personale medico.
- Formazione del personale non medico. Cultura dell'epilessia nella popolazione.
- Cronicità ed epilessia: retention e aderenza, connettivo per gestire l'epilessia
- Partenariati ed epilessia. Visita a centri di salute nella periferia della capitale.

Appendice

- Salute e stabilità, spunti per una visione organica.
- La Repubblica Centrafricana e i paesi limitrofi.
- La globalizzazione è arrivata in RCA.
- Costruire la pace in RCA. Il fattore salute
- DREAM – Bangui, centro vaccinale anti covid-19.
- Energia solare al centro Dream di Bangui per una ecologia integrale

Primo giorno al centro epilessia DREAM di Bangui.
Dai numeri ai nomi, dalle immagini ai volti, dalla cronaca alle storie

Adel 2 anni e mezzo, dai 4 mesi soffre di epilessia, 5-6 crisi ogni giorno, non ha mai ricevuto cure per la sua malattia, la mamma si arrangiava dandole paracetamolo, un fai da te della disperazione. Le spieghiamo della malattia e delle nuove medicine, le brillano gli occhi, va via felice, torna a sperare per la sua piccola.

Margaret ha 14 anni, epilettica da 3 anni, aveva smesso di andare a scuola. A marzo 2021 è venuta per la prima al centro DREAM, la rivediamo a giugno, libera da crisi, è tornata scuola. Per venire al centro cammina per ore attraversando pericolosi quartieri della città, non è la sola. Alcuni malati accorrono dalla riva opposta del fiume Obangui, dal Congo RDC dove non hanno forme di assistenza sanitaria.

Juliet 14 anni, viene oggi per la prima volta a DREAM, epilettica dall'età di 7 anni, in passato assumeva antiepilettici ma con frequenti interruzioni per gli incostanti approvvigionamenti in ospedale. La madre ci racconta che era seguita presso la psichiatria dell'ospedale universitario statale (sovente gli epilettici vengono affidati alla psichiatria) dove le venivano somministrate fenotiazine. Da tempo non va più a scuola. Il padre ha subito una emiparesi, non può lavorare, non hanno a sufficienza per acquistare le medicine, nel paese non esiste previdenza. Dopo la visita e il colloquio madre e figlia vanno via sollevate e grate, inizieranno subito le cure.

Raja ha 17 anni, dai 6 anni soffre di epilessia, non è mai potuta andare a scuola. Le scuole rifiutano i bambini epilettici c'è il diffuso timore che questa venga trasmessa attraverso la saliva (la bava alla bocca è frequente durante le crisi). E le famiglie non ce li mandano più. La famiglia è molto povera, come tante, non ha mai potuto acquistare le medicine. Da 6 mesi è seguita a DREAM, per la prima volta è libera da crisi per 5 mesi di fila. Raja e sua madre sono felici, piene di gratitudine. Ora può tornare a scuola.

Adam ha 17 anni, epilettico dai 14 anni, ha girato per vari guaritori locali che lo hanno curato con erbe, inefficaci. Ha smesso di andare a scuola dall'esordio della malattia. A DREAM per la prima volta può iniziare le cure con i farmaci antiepilettici.

Angell ha 16 anni, epilettica dagli 11 anni, giunge per la prima volta a DREAM accompagnata dalla nonna. Angell è una ragazza mite e buona, ha molte crisi nel corso della settimana, l'ultima poco prima della visita. Fino a due anni fa quando il nonno era vivo, grazie al suo lavoro la famiglia poteva acquistare i farmaci antiepilettici ma da allora non più. Angell ha diverse cicatrici sul viso e sulla testa provocate dalle cadute a terra durante le crisi. Ha un lieve ritardo, la nonna se ne prende cura per tutto. La rivediamo 15 giorni dopo l'inizio delle cure, finalmente gioiose: Angell non ha più crisi. Vengo chiamato dal personale per far festa con loro.

Esther ha 16 anni, ha crisi epilettiche un po particolari, con allucinazioni. Per questo incuteva paura in chi le stava attorno. Da quando è seguita a DREAM, nel 2019, ha iniziato le cure e le crisi non si sono più ripresentate, ha anche ripreso la scuola.

Bernard 23 anni, epilettico dagli 8 anni, lo incontriamo oggi per la prima volta, non gli è mai stata data terapia antiepilettica, ha girato vari guaritori locali e varie cure a base di erbe senza benefici. Con noi per la prima volta può curare la sua epilessia.

Pascal ha 38 anni, epilettico dai 30, seguito presso la psichiatria dell'ospedale universitario statale, oltre agli antiepilettici gli venivano date forti dosi di psicofarmaci, "passavo le giornate buttato in un angolo", non era in grado di interagire nè di lavorare, la famiglia spendeva una fortuna per le medicine. Diversi mesi fa si è rivolto a DREAM, le cure sono state riviste, assume solo quelle necessarie per l'epilessia, da mesi non ha più crisi ed è tornato ad una vita normale. E' felice, grato. Nel raccontare la sua storia gli occhi si velano ma gioiscono, ci abbraccia tutti. Anche se oramai sta bene da mesi, la sua è una gratitudine che non sembra voglia finire.

(i nomi dei malati sono di fantasia, le storie vere)

La Repubblica Centrafricana (RCA)

La RCA (foto 1) ha 5 milioni di abitanti e 3 neurologi. L'epilessia è molto diffusa. In tutto il paese vi è un unico ospedale statale dove i pazienti possono eseguire l'EEG: nella capitale Bangui. Le cifre per un EEG sono inaccessibili per oltre il 90% della popolazione (tabella); stesso vale per una visita specialistica e per i farmaci antiepilettici. Di fatto la popolazione ha scarso accesso alle cure, tanti sono i bambini con epilessia nonostante da tempo la WHO auspichi per l'epilessia l'accesso universale alle cure.

L'ospedale di Bangui dove si praticano gli EEG riceve supporto da alcuni paesi stranieri senza che però queste modalità di cooperazione favoriscano più di tanto l'accesso alle cure, con forti dubbi sull'impatto nel contenere il *disease burden* dell'epilessia che nel frattempo continua a crescere.

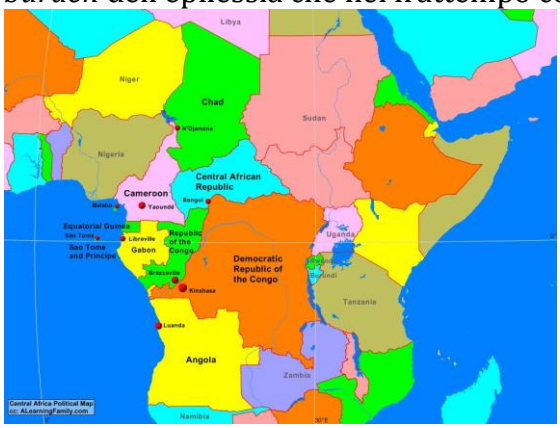

Foto 1

Nome del farmaco o della prestazione	Formulazione/dose	Quantità	Costo unitario in CFA	Costo unitario in euro	Costo /mese in euro	Salario medio giornaliero in euro in RCA *	Giorni di lavoro per pagare la prestazione
Depakin sciroppo	40 ml	1 confezione	5,000	7,7	7,7	1,19	6,5
Tegretol cpr 200 mg	30 cpr	1 scatola	4,500	7	14	1,19	11,8
EEG c/o Ospedale Universitario Statale	N/A	1	25,000	38,5	N/A	1,19	32,3
EEG Istituzione religiosa	N/A	1	10,000	15,4	N/A	1,19	12,9
Visita neurologica c/o Ospedale Universitario Statale	N/A	1	10,000	15,4	N/A	1,19	12,9
Fisioterapia: c/o Ospedale universitario statale	N/A	1 ciclo di 10 giorni	20,000	30	N/A	1,19	25,9
Giornata di ricovero c/o Ospedale Universitario Statale	1	N/A	1000	1,5	N/A	1,19	1,3

Tabella. Costo in giornate di lavoro per accedere a farmaci antiepilettici, EEG e prestazioni neurologiche in Repubblica Centrafricana (RCA)

* https://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.MKTP.CD?locations=XM-ZG

Il centro Epilessia-DREAM di Bangui, RCA.

Il centro DREAM di Bangui (foto 2 e 3) opera nel paese dal 2019, da allora il numero dei malati epilettici continua a crescere, attualmente ne seguiamo oltre

330. Dal 2020 è attivo il programma quinquennale “Epilessia” in Centrafrica e in Malawi co-finanziato dalla Fondazione Mariani e dalla Fondazione dell’Istituto Neurologico Besta di Milano in partenariato con la Società Italiana di Neurologia (SIN).

Foto 2 e 3

Installazione del primo videoelettroncefalografo del paese

Nel corso della missione di giugno 2021 al centro DREAM di Bangui abbiamo installato il primo videoEEG del paese (foto 4-7) acquistato grazie alla Cooperazione Italiana allo sviluppo. A DREAM l’accesso all’EEG è gratuito come anche le visite mediche, i teleconsulti con specialisti europei, i farmaci antiepilettici, gli esami di laboratorio e le altre prestazioni. E’ stata anche attivata la trasmissione degli esami EEG tramite la piattaforma di telemedicina Global Health Telemedicine (GHT) con un corso apposito agli operatori locali. Ogni anno la GHT fornisce in Africa migliaia di teleconsulti di specialisti europei e dall’inizio dell’anno sono diverse centinaia i teleconsulti neurologi effettuati con l’Africa. Sempre più giovani neurologi si cimentano nella refertazione da remoto sulla piattaforma GHT; questo sta facendo crescere domande, curiosità, scambi, conoscenze e nuove competenze.

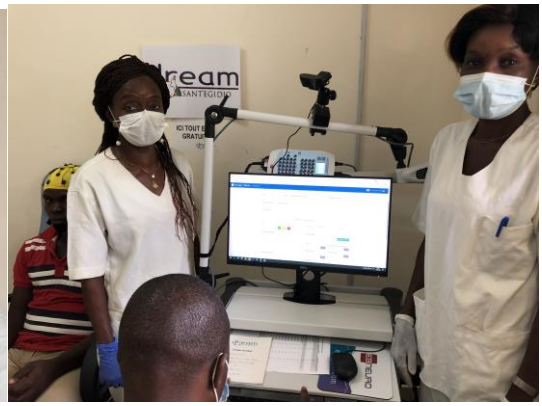

Foto 4-7

Formazione del personale medico.
Con questa ultima missione abbiamo ripreso la formazione in persona, insostituibile per il *task-shifting,* uno degli obiettivi del partenariato SIN-DREAM. Una parte significativa della formazione è stata fatta con l'affiancamento come training on the job. Il percorso è certo lungo, siamo appena agli inizi.

Formazione del personale non medico. Cultura dell'epilessia nella popolazione.
Oltre alla formazione del personale medico, particolare cura è stata dedicata anche alla formazione del personale non medico del centro (foto 8, precovid). Sono state effettuate sessioni formative trattando temi di neurologia di base, anatomia del cervello e meccanismi elettrici dei neuroni (video interattivi) con lo scopo di accrescere la comprensione di cosa è l'epilessia, vista nel paese – come in gran parte dell'Africa - come una malattia "soprannaturale".

(foto 8, prima del Covid)

La formazione è stata anche indirizzata al corretto impiego delle nuove conoscenze col fine di bene approcciare il malato epilettico e la famiglia, Per il personale poter attingere ad un nuovo vocabolario, parole nuove, nuove spiegazioni, nuove prospettive e consigli per i malati e le famiglie, pensare un modo nuovo di accompagnarli negli scenari di vita quotidiana, scuola, lavoro, famiglia etc, a come presentarsi agli altri senza più timori: aiutarli a spostare il

macigno di stigma e isolamento che blocca le vite di tanti epilettici. A causa di stigma e isolamento la maggioranza dei bambini epilettici smette/non può più andare a scuola. Un cambiamento culturale profondo:

> *è la distanza tra "corso di formazione" e "percorso formativo".*

Reinserire nel tessuto familiare e sociale un malato epilettico diventa una opportunità per costruire una **nuova cultura della malattia, un arricchimento non solo per il malato**.

Cronicità ed epilessia: retention e aderenza, connettivo per gestire l'epilessia

Una parte importante della formazione ha riguardato aspetti cruciali per la gestione di malattie croniche come l'epilessia: **aderenza alle cure** e **retention**.

Il sistema sanitario della RCA consiste in poche strutture ospedaliere, quasi tutte nella capitale, la popolazione ci si reca quando ha problemi acuti. E se il paziente non torna per i controlli poco importa, le priorità in ospedale sono altre; le cronicità scivolano in un limbo dimenticato. Si consolida l'idea - e la cultura - che le cure (e le visite) per condizioni croniche siano meno importanti delle malattie acuti (da un certo punto di vista è cosi), pertanto ci si dedica poca attenzione sia in termini di assistenza che di formazione. In Africa l'elevata mortalità delle malattie croniche non comunicabili – stroke, epilessia etc – è la naturale conseguenza. Nel continente quasi la metà (42%) del *disease burden* deriva da malattie non comunicabili, croniche per l'appunto.

Riuscire ad ottenere una buona aderenza ed una soddisfacente retention dei malati cronici, epilettici è un passo cruciale, richiede personale ben formato e motivato: in questo c'è molto da fare.

Lavorare con patologie croniche è certo meno gratificante rispetto all'acuto dove il valore delle azioni degli operatori sanitari - una vita salvata in poche ore o giorni - è visibile nell'immediato, ben tangibile: "io faccio, io salvo: qui, ora". Questo tocca l'operatore nel profondo motivandolo. Coi malati cronici questo viene meno.

L' "'aggancio" del paziente cronico richiede una formazione diversa rispetto all'acuto, va costruito *visita-dopo-visita* (foto 9). E' un lavoro con altra prospettiva rispetto all'acuto che da sempre riempie lo scenario e l'immaginario del panorama sanitario africano.

foto 9

Partenariati ed epilessia. Visita a centri di salute nella periferia della capitale.

Il partenariato DREAM-SIN apre a nuove collaborazioni. In Africa sono numerosi i piccoli centri di salute sparsi sul vasto territorio, unico baluardo per la salute di centinaia di milioni di africani, gestiti dallo stato o da istituti di beneficenza (25-70%, in base ai paesi). Questi centri soffrono l'isolamento, la mancanza di scambi, di aggiornamento, formazione, confronto, connessione, di mezzi e strumentazioni. Ma ci sono; e la gente sa che ci si può recare in caso di bisogno (foto 10 e 11).

foto 10, 11

DREAM è un sistema aperto, diversi sono i partenariati con tali centri nei diversi paesi dell'Africa subsaariana, sia gestiti dallo stato sia da enti benefici. DREAM offre formazione, innovazione e tecnologie, vuole raccogliere la domanda di innovazione posta dalla mutata realtà sanitaria Africana, basti pensare agli ultimi 30 anni con l'HIV e ora la rapida crescita delle malattie non comunicabili come l'epilessia.
In quest'ottica abbiamo visitato centri di salute nella periferia di Bangui dove sono moltissimi (oltre un migliaio) i malati epilettici (foto 10).

Appendice

Salute e stabilità, spunti per una visione organica.

La Repubblica Centrafricana e i paesi limitrofi

La Repubblica Centrafricana (RCA) è un paese grande due volte la Germania con 5 milioni di abitanti. Per la sua posizione e risorse ha un ruolo importante per una vasta regione che comprende numerosi paesi dell'Africa sub-Sahariana.
A nord confina col Ciad affacciandosi sulla cintura del Sahel dove al Qaeda e gruppi jiadisti operano le loro scorribande da tempo, a ovest col Camerun non distante dalla regione nord orientale della Nigeria dove si muove Boko Haram, a est col neonato stato del sud Sudan, a sud con la fragile Repubblica Democratica del Congo - teatro del recente assassinio dell'ambasciatore Luca Attanasio - che la separa e fa da cuscinetto con la instabile regione dei grandi laghi (Rwanda, Burundi, Uganda).
Nel dicembre us si sono svolte in RCA le **elezioni** presidenziali seguite da una fase di turbolenza, gruppi di facinorosi hanno bloccato vie di comunicazione importanti paralizzando le forniture di beni primari (strategia dei *road blocks*) che per il 95% (farmaci inclusi) giungono dal Camerun tramite il porto di Douala. Grazie ad un paziente e continuo lavoro di riconciliazione il paese è tornato a respirare un clima più disteso.

La globalizzazione è arrivata in RCA.
Le forze militari delle Nazioni Unite e dell'Unione Africana presenti nel paese si sono rivelate insufficienti nel liberare le arterie di comunicazione come anche nel proteggere la popolazione e la capitale durante i recenti mesi di turbolenza.
La **Russia** ha colto la domanda di sicurezza del paese ed ha proposto suoi ***contractors*** (sorta di *mercenari*) che hanno contribuito a ripristinare le vie di comunicazione che erano cadute (facilmente) sotto il controllo di rivoltosi. Ci sarebbe poi da chiedersi chi e per quali scopi introduce armi nel paese.
L'Africa possiede immense risorse, detiene oltre il 70% dei terreni coltivabili del globo, è il continente più giovane: accrescere legami con l'Africa è diventata una sorta di *corsa all'oro*. Oltre a offrire ***contractors*** in diverse aree dell'Africa (per esempio nel Mozambico del Nord, sede del più grande giacimento al mondo di gas e il secondo di petrolio) di recente la Russia ha liberalizzato le attività commerciali con l'Africa, rinforzato sedi diplomatiche e di rappresentanza.
Anche la **Cina** è presente in RCA. Ha da tempo siglato commesse per infrastrutture in cambio di materie prime e sfruttamento del ricco territorio: legname, miniere e altro. Non sempre tali attività sono del tutto limpide; lo ha rimarcato il Presidente del Consiglio Draghi al recente G7 in Scozia. La Cina ha erogato servizi e realizzato infrastrutture in paesi che non erano in grado di pagare il debito, cosa risaputa ben prima della sigla dei contratti, pagamento poi avvenuto con l'acquisizione da parte della Cina di interi pezzi di territorio di stati sovrani, al di fuori delle norme internazionali che regolamentano il commercio.
Con dinamiche simili ha acquisito il 70% del debito di paesi come il Congo Brazzaville, lo Zambia e Gibuti, e non è un segreto che ne influenzi le politiche.
Per meglio comprendere il ruolo della Cina in Africa si pensi alla diga sul Nilo costruita dai cinesi in Etiopia (Grand Ethiopian Renaissance Dam - GERD), la più grande centrale idroelettrica dell'Africa, la cui realizzazione non è stata

accompagnata da adeguati accordi coi paesi a valle del Nilo. L'approccio unilaterale ha generato gravi tensioni nell'area poiché con la diga l'Etiopia diventa *de facto* il "rubinetto" della preziosa acqua per intere nazioni come il Sudan e il sovrappopolato ed instabile Egitto, fatto che sta portando a movimenti e dimostrazioni di forza che neppure gli USA riescono a ben controllare. La Cina non pare sia granchè interessata a quanto potrebbe accadere. Si rivela una cooperazione di corto raggio, egoisticamente miope; genera ricchezza per alcuni gruppi ma ad alto rischio per intere popolazioni, una ricchezza che rischia di essere effimera e per pochi, forse bruciata in spese militari, conflitti e siccità per vaste aree dell'Africa. Siccità vuol dire anche rischio di nuove epidemie (come non bastasse il covid). E quanti emigrerebbero in più da quelle terre? Giova tutto questo all'Europa?

Costruire la pace in RCA. Il *fattore* salute

La Comunità di Sant'Egidio e l'Italia portano avanti da tempo, una diplomazia sanitaria che aiuta a costruire quella pace duratura (foto 12) che il paese non ha mai conosciuto dai tempi della sua indipendenza.

Il programma Epilessia DREAM - SIN coagula sempre più specialisti da varie strutture d'eccellenza in Italia, offre risposte concrete a bisogni primari della popolazione: le *best practice* per l'epilessia diventano parte di un processo multilivello teso a stabilizzare quelle aree. Contribuisce al clima di fiducia e credibilità nei riguardi dei vari gruppi etnici e religiosi, apre a vie nuove di dialogo, ponte per altre attività di pacificazione e sviluppo.

E' un approccio differente rispetto ad altre modalità come per es. la *Health Silk Road* cinese (si veda rapporto della SWP, think tank del Bundestag, gennaio 2021 doi: 10.18449/2021C09) dove prevalgono retorica, immagine e commerci spregiudicati con centinaia di paesi in difficoltà, specie in Africa.

Foto 12. Uno dei numerosi incontri a Roma presso la sede di Sant'Egidio col presidente della RCA Faustine Archange Touderà.
https://www.santegidio.org/pageID/30284/langID/it/from/0/georef/LC=Bangui/NEWS.html

DREAM – Bangui, centro vaccinale anti covid-19.

Il centro DREAM RCA ha di recente ricevuto mandato dal Ministero della Salute per diventare centro vaccinale covid (foto 13). Gestione della catena del freddo (tenuta dei frigo per conservare i vaccini e corrente garantita h24 grazie ai pannelli solari) e buona relazione coi malati sono tra i fattori che hanno portato il Ministro a tale decisione. Un segno di grande fiducia. La nostra struttura cura da tempo pazienti a rischio per covid: ipertensi, diabetici, HIV+ etc che ora possono essere tutelati dal vaccino. Sono già migliaia le dosi vaccinali somministrate a DREAM, un numero considerevole viste le tante problematiche al roll out dei vaccini. La sfida è sensibilizzare la popolazione guadagnandone la fiducia, sgombrare il campo da pregiudizi e teorie complottiste che ostacolano la vaccinazione in tutta l'Africa: vaccinare presto 1,3 miliardi di africani è una ipoteca anche per il futuro dell'Europa e del resto del mondo. India docet.

Foto 13. Pazienti al Centro DREAM di Bangui in attesa di vaccinazione anti covid
https://www.dream-health.org/2021/05/il-nostro-centro-dream-nella-repubblica-centroafricana-e-diventato-punto-di-vaccinazione-covid/

Energia solare al centro Dream di Bangui per una eco-neurologia integrale

L'ecologia integrale è al centro del programma DREAM: salute della persona e dell'ambiente sono inseparabili. E così anche a Bangui, RCA, il centro Dream si veste di pannelli solari (foto 14) e, da qualche giorno è completamente autosufficiente dal punto di vista energetico. Questo garantirà la regolare esecuzione e trasmissione degli EEG evitando i pericolosi sbalzi di tensione della locale rete elettrica che potrebbero danneggiare i macchinari e far perdere i dati acquisiti.

Foto 14. Installazione dei pannelli solari al Centro DREAM di Bangui, RCA.
https://www.santegidio.org/pageID/30284/langID/it/itemID/42689/Energia-solare-al-centro-Dream-di-Bangui-per-una-ecologia-integrale-worldenvironmentday.html

Bangui, 16 Giugno 2021

Massimo Leone