



Milano, 8 Aprile 2022

Partenariato SIN - DREAM

Programma Epilessia in Africa subsaariana

Missione in Malawi febbraio – marzo 2022 e altre attività nel periodo con eventi di rilievo

Introduzione

Dal 12 Febbraio all'11 Marzo 2022 è stata svolta una missione in Malawi. Il Malawi è stato di recente colpito dal ciclone ANA che ha distrutto molte case e strutture specie nella parte sud del paese, una importante diga è stata gravemente danneggiata con disagi e razionamento dell'energia elettrica. In tutta l'area subsaariana i cambiamenti del clima generano con allarmante regolarità cicloni che trasformano la benefica stagione delle piogge in gravi inondazioni con ingenti danni alla popolazione, ai raccolti, alle fragili abitazioni e alle infrastrutture (foto 1, 2).



Foto 1. Malawi, effetti del ciclone ANA nel sud e in altre aree del paese.



Foto 2. Malawi, effetti del ciclone ANA sulle abitazioni

La missione in programma nel luglio 2021 era stata sospesa per l'impennata del COVID in quell'area dell'Africa, picco epidemico che ha facilitato una replicazione incontrollata del virus precondizione per lo sviluppo di varianti, come poi purtroppo è accaduto con la variante sudafricana Omicron (si veda nota al punto 4 "campagna di vaccinazione nei malati con epilessia").

La missione attuale completa e integra quanto era stato predisposto.

INDICE

1. **CORSI DI FORMAZIONE AI *CLINICAL OFFICERS*: IL PASSAGGIO DA *FORMANDI* A *FORMATORI***
2. **RIUNIONE AL MINISTERO DELLA SALUTE DEL MALAWI**
3. **VISITA DEL VICE-PRESIDENTE DELL'INTERNATIONAL BUREAU OF EPILEPSY**
4. **MALATI CON EPILESSIA e HIV: CAMPAGNA DI VACCINAZIONE COVID E LORO PROTEZIONE**
5. **RIUNIONE COL DIRETTORE GENERALE DELLA WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH AND SUBSTANCE USE**
6. **MINISTRO DELLA SALUTE DELLA REPUBBLICA CENTRAFRICANA**
7. **ATTIVITA' E INIZIATIVE CON LA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA**
8. **CAMPAGNA NAZIONALE DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE SULL'EPILESSIA IN MALAWI**



1. CORSI DI FORMAZIONE AI *CLINICAL OFFICERS* IN MALAWI FEBBRAIO E MARZO 2022

In tale periodo abbiamo effettuato due corsi di formazione in presenza per clinical officers, le figure professionali sanitarie, NON mediche, che hanno in carico la gestione di oltre il 90% dei malati con epilessia nel paese. I corsi hanno avuto la durata di 2 giorni ciascuno: a Blantyre, 18-19 febbraio, l'altro a Mponela nella regione di Dowa 4-5 marzo (foto 3-7).



Foto 3 e 4. Malawi, Corso di formazione Epilessia, Blantyre 18-19 Febbraio 2022

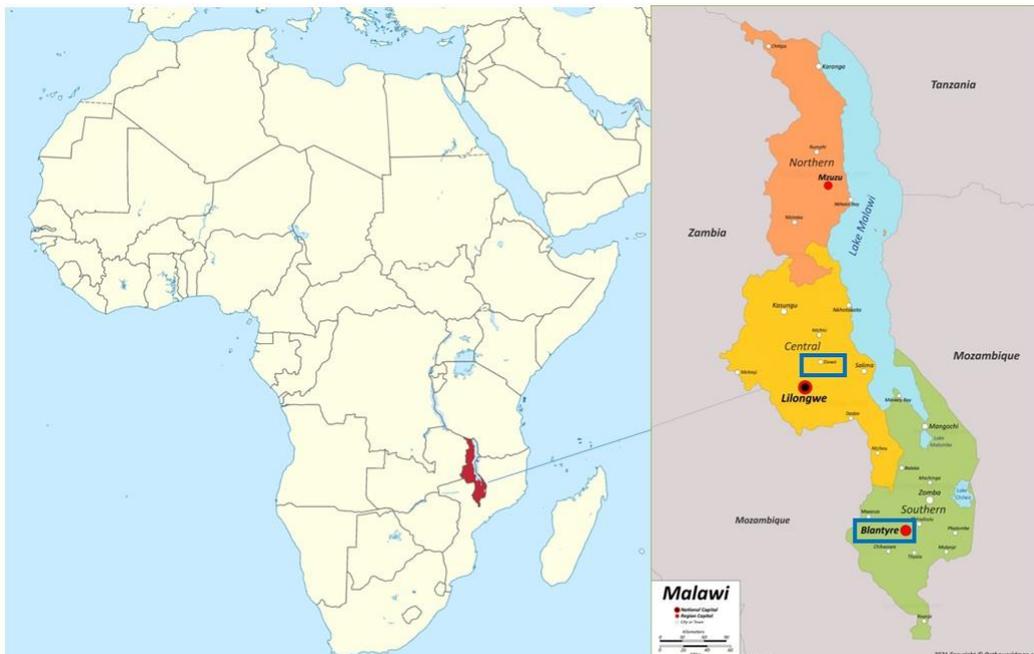


Foto 5. Malawi: le sedi dei due corsi di formazione: a sud, Blantyre e al centro del paese, Dowa (Mponela).



Foto 6

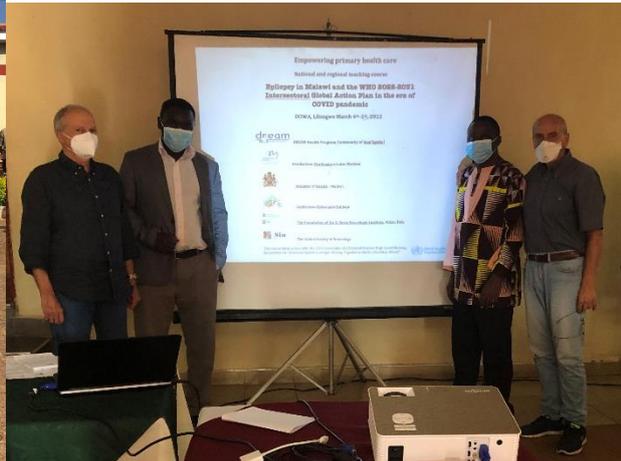


Foto 7.

Foto 8

Foto 6, 7 e 8. Malawi, Corso di formazione a Mponela, Dowa 4-5 Marzo 2022.

Vi hanno partecipato 50 clinical officers. I responsabili dei distretti sanitari hanno aperto e chiuso i lavori (foto 8) parole di grande apprezzamento; hanno anche preso parte alle lezioni. Dopo i corsi, le nozioni di base su epilessia e neurologia generale sono migliorate sensibilmente come mostrano i questionari di apprendimento *post* corso (foto 9).

Epilepsy and neurology questionnaires - Malawi 2021/22
N=90 Clinical Officers PRE vs POST COURSE

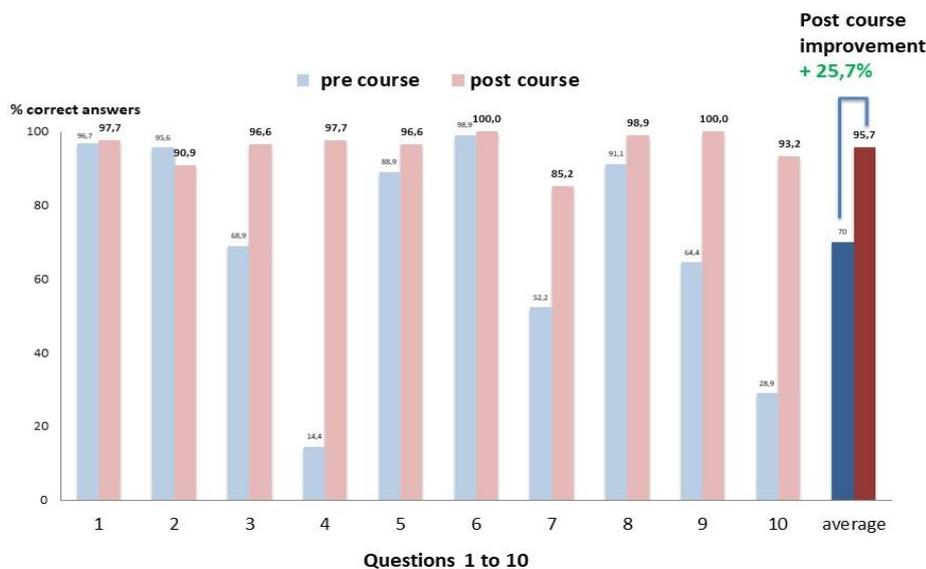


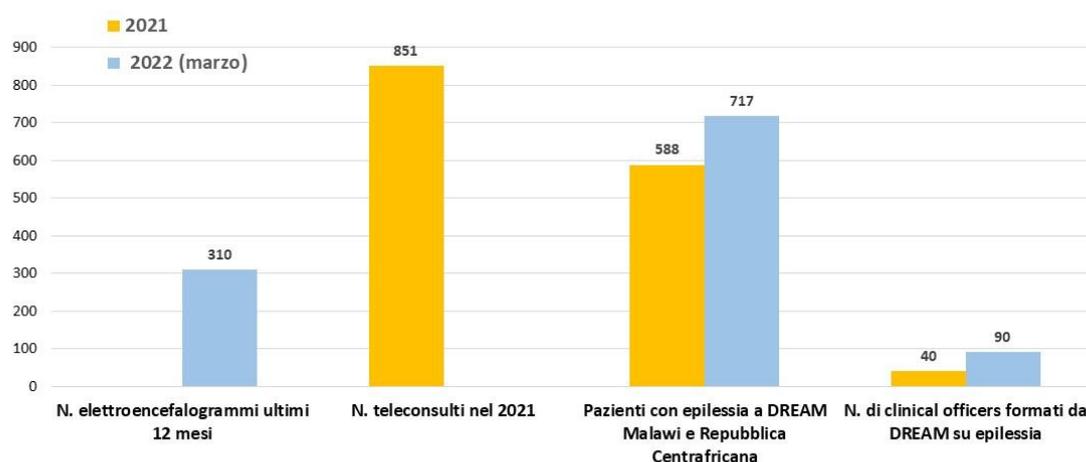
Foto 9. Nel grafico sono riportate le percentuali di risposte esatte a ciascuna delle 10 domande su epilessia e neurologia di base. I questionari sono stati somministrati pre e post corso a 90 clinical officers che hanno partecipato in persona ai nostri corsi di formazione negli ultimi 12 mesi



I questionari di neurologia si compongono di 10 domande, semplici, con lo scopo di sondare le conoscenze su epilessia e neurologia di base.

Negli ultimi 12 mesi sono 90 i clinical officers formati, 78 (86,6%) da centri di salute territoriali - *primary care* - del governo, i restanti da centri DREAM. La formazione offre ai clinical officers capacità per formulare quesiti neurologici appropriati favorendo anche la teleneurologia. Nel 2021 sono stati 850 i teleconsulti neurologici che i clinical officers dei centri DREAM hanno inviato ai neurologi e neuropediatri europei, mentre l'anno precedente erano stati poco più di 140. I clinical officers dei centri del governo sono poi integrati in una rete dove possono chiedere assistenza, scambiare informazioni, presentare casi clinici, ricevere pareri e fruire di indicazioni degli specialisti europei anche non c'è la teleneurologia. In questi casi il personale DREAM opera da cerniera. Dopo l'installazione di due videoEEG, uno in Malawi, l'altro in Repubblica Centrafricana - i due paesi target del progetto Epilessia - nel 2021 stati inviati e refertati da specialisti europei 310 elettroencefalogrammi (Nella foto 10 sono riassunti i principali risultati del progetto Epilessia).

Partenariato SIN – DREAM



In collaborazione con: Fondazione Mariani, Istituto Besta, Global Health Telemedicine, Governo del Malawi, Governo della Repubblica Centrafricana

Foto 10. Principali risultati del progetto epilessia SIN-DREAM, marzo 2022.

I clinical officers e il passaggio da *formandi* a *formatori*

Una delle principali e significative novità di questi ultimi corsi di formazione riguarda il ruolo che per la prima volta i clinical officers di DREAM hanno svolto come formatori nel campo dell'epilessia. **Il passaggio da formandi a formatori** è il felice frutto del lavoro comune coi clinical officers, un modello per il Malawi e una speranza per tutta l'Africa subsaariana così carente di neurologi (foto 11 e 12). Questo è tra gli obiettivi più ambiziosi del nostro programma Epilessia.



Foto 11 e 12. Per la prima volta nel paese clinical officers operano come formatori in un corso di formazione sull'epilessia.

2. RIUNIONE AL MINISTERO DELLA SALUTE DEL MALAWI

Nel mese di marzo 2022, presso la sede del Ministero della Salute del Malawi, si è svolta una riunione col responsabile nazionale del programma epilessia del Governo del Malawi *John Chiwanda Banda*, Direttore del Non Communicable Diseases and Mental Health Department). Durante l'incontro, aperto e cordiale sono stati ripercorsi i risultati di 18 anni del programma DREAM nel paese nel campo dell'HIV e di altre malattie croniche, e di recente anche l'epilessia. Il Dr. Chiwanda Banda ha formalmente richiesto a DREAM di estendere a tutto il paese il modello di cura ai malati con epilessia. E' in corso la stesura del Memorandum of Understanding - Epilessia col Governo del Malawi (foto 13).



Foto 13. Malawi. Incontro al Ministero della Salute col Direttore del programma Epilessia.



3. VISITA DEL VICE-PRESIDENTE DELL'INTERNATIONAL BUREAU OF EPILEPSY

Nel mese di marzo il vice-Presidente dell'International Bureau of Epilepsy Amos Action ha visitato il centro DREAM di Blantyre. A fine visita ha avuto parole di grande apprezzamento e gratitudine per la cura che i malati con epilessia ricevono a DREAM. E' rimasto particolarmente colpito dall'attenzione che il personale dedica ai malati, ma anche dalle tecnologie di avanguardia come quelle dei laboratori di biologia molecolare, la gestione informatizzata delle farmacie DREAM, il video elettroencefalografo, la piattaforma di teleneurologia per comunicare con gli specialisti europei in tempo reale (foto 14 e 15).



Foto 14 e 15. Malawi. Centro DREAM di Blantyre. Visita del vice-Presidente dell'International Bureau of Epilepsy.

4. MALATI CON EPILESSIA e HIV: CAMPAGNA DI VACCINAZIONE COVID E LORO PROTEZIONE

Più volte è stato ripetuto che dalla pandemia se ne esce assieme. Infatti dove la copertura vaccinale è carente è più elevata la probabilità che emergano pericolose varianti del COVID. E' accaduto con la variante sudafricana Omicron propagatasi dall'Africa in Europa e nel mondo in poco tempo. Meno del 20% dell'Africa subsaariana è tuttora vaccinata, si stima che raggiungerà il 40% della copertura vaccinale a maggio 2023 (dati dell'Africa CDC). La carenza dei vaccini pesa ma non è l'unico problema per raggiungere una adeguata copertura vaccinale della popolazione. La pandemia COVID ha visto crescere le *fake news* e con queste la diffidenza. E' necessario un capillare lavoro di informazione per conquistare la fiducia della gente e convincerla a vaccinarsi.

I centri DREAM sono centri di salute polivalenti dove si curano malattie croniche come HIV, ipertensione, diabete, epilessia, alcuni tumori, malnutrizione etc. Continuità di cura e gratuità creano un clima di fiducia tra malati e personale utile per sviluppare programmi di educazione alla salute e campagne di prevenzione. In accordo con alcuni governi africani come quello del Malawi, DREAM conduce campagne di informazione (foto 16) e vaccinazione COVID (foto 17). Ne beneficiano tutti, in particolare i malati più fragili come quelli con HIV ed epilessia (foto 17). Curare l'epilessia in Africa vuol dire anche questo.



Foto 16. Malawi. Centro DREAM di Balaka. Campagna di informazione ed educazione sul COVID ai malati del centro DREAM. Foto 17. Malawi. Centro DREAM di Balaka. Una paziente fragile con epilessia e HIV viene vaccinata contro il COVID.

5. RIUNIONE COL DIRETTORE GENERALE DELLA WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH AND SUBSTANCE USE

Nel mese di febbraio si è tenuta una riunione col Direttore Generale del Department of Mental Health and Substance Use della World Health Organization (WHO) *Devora Kestel*, responsabile dell'*Intersectoral Global Action Plan (IGAP) 2022-2031 on epilepsy and other neurological disorders*. Hanno partecipato la Dr.ssa Paola Germano Direttore Generale del Programma DREAM e il team della Dr.ssa Kestel (con lo scrivente). Abbiamo presentato il programma epilessia nei centri DREAM in Africa. La Dr.ssa Kestel ha molto apprezzato metodi e risultati finora raggiunti, in particolare il crescente accesso a cure di eccellenza garantito attualmente ad oltre 850 malati con epilessia. E' stato posto l'accento sul ruolo significativo e innovativo dei partenariati in particolare con la Società Italiana di Neurologia, l'Istituto Besta, la Global Health Telemedicine e istituzioni private come la Fondazione Mariani. E' stato altresì apprezzato l'approccio multilaterale che accomuna su un programma comune governi, istituzioni accademiche, società civile e settore privato, metodo, quello della multilateralità, indicato dall'IGAP 2022-2031.

6. MINISTRO DELLA SALUTE DELLA REPUBBLICA CENTRAFRICANA

Per implementare il programma Epilessia già da tempo operativo nella Repubblica Centrafricana è in corso la stesura di un Memorandum of Understanding col Ministro della Salute del paese.



7. ATTIVITA' E INIZIATIVE CON LA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

La Società Italiana di Neurologia (SIN), nella persona del Presidente della SIN Professor Berardelli con l'Ufficio di Presidenza e il Consiglio Direttivo hanno dato mandato al Gruppo di Studio "Africa" e al Gruppo di Studio "Epilessia" di sviluppare il programma WHO *Intersectoral Global Action Plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031*. L'incarico segue l'indicazione che la SIN ha ricevuto dall'European Academy of Neurology. Il 24 febbraio 2022 si è tenuto il webinar congiunto GdS SIN Africa e GdS SIN Epilessia "*The Challenges of the Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy in Developing Countries: Focus on sub-Saharan Africa*" (foto 18)

PROGRAM		PROGRAM	
14.45-15.00	Introduction Giancarlo Di Gennaro, Massimo Leone	16.30-16.50	Difficulties accessing medical care: an overview of human and structural resources Giuseppe Didato
15.00-15.30	Beyond the Intersectoral Global Action Plan Passage, Epilepsy in Africa Amos	16.50-17.00	Discussion
15.30-15.50	Epilepsy in sub-Saharan Africa: epidemiology, causes and outcome Martina Fanella	17.00-17.20	The DREAM program and the potential role of Telemedicine Fabio Massimo Corsi
15.50-16.00	Discussion	17.20-17.30	Discussion
16.00-16.20	The peculiarities of epilepsy management in Africa, from comorbidities to stigma Bruna Nocora	17.30-18.00	Intersectoral Global Action Plan 2022-2031 and Africa Massimo Leone
16.20-16.30	Discussion	18.00-18.20	Tools and methods for young neurologists in Africa Maria Tappata
		18.20-18.30	Discussion and final remarks

24TH FEBRUARY 2022 - 2.45 PM - 7.00 PM
CLICCA QUI PER PARTECIPARE

FOR INFORMATION CONTACT US
PHONE: 0377 286001, 291192484
EMAIL: INFO@NEURO.IT

Foto 18. Webinar della Società Italiana di Neurologia per promuovere il programma WHO *Intersectoral Global Action Plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031*. Il webinar può essere rivisto al link:

http://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/gruppi.cfm?p=PAESI_SVIL_AFRICA_SUB_SAHARA

Il 9 marzo 2022 in occasione della settimana mondiale del cervello la SIN ha organizzato una conferenza stampa in cui sono state presentate le attività del programma Epilessia che la SIN conduce in collaborazione col programma DREAM, l'Istituto Besta, la Fondazione Mariani, e la Global Health Telemedicine (GHT).

<http://www.neuro.it/web/procedure/contenuto.cfm?List=WsPageNameCaller,WsIdEvento,WsIdRisposta,WsRelease&c1=%2Fweb%2Feventi%2FNEURO%2Fsettimana%5Fdel%5Fcervello%2Ecfm%3FList%3DWsStartRow%26c1%3D1&c2=SETTCERNEU&c3=13&c4=1>

In occasione del 52esimo Congresso Nazionale della SIN che si terrà a Milano 3-6 Dicembre 2022, abbiamo organizzato il workshop "*Accesso universale alle cure in Africa: epilessia e stroke*", relatore tra gli altri il Professor Giovanni Rezza, Direttore Generale della Prevenzione del Ministero della Salute.

http://www.neuro.it/web/procedure/dati_congresso.cfm?List=WsId&c1=12530

8. CAMPAGNA NAZIONALE DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE SULL'EPILESSIA IN MALAWI

Nella settimana dal 28/3 al 2/4/2022 il personale DREAM in Malawi ha condotto una campagna di informazione e sensibilizzazione sull'epilessia nella regione di Blantyre, bacino urbano con oltre un milione di abitanti. La campagna, in accordo col governo del paese, è stata preparata coi rappresentanti locali del governo, col coinvolgimento di vari distretti e capi villaggio - figure istituzionali, cerniera tra popolazione e istituzioni stesse -, di scuole primarie e secondarie - personale docente, genitori, alunni -, istituzioni laiche e religiose. Sono state così raggiunte diverse migliaia di persone cui è stata illustrata l'epilessia, come si cura, come funzionano i centri DREAM (foto 19-22).



Tanti hanno colto l'occasione per porre domande, far emergere miscredenza, timori e paure sulla malattia. C'era sete di conoscenza. Tanta la disinformazione e le false credenze alimentate dall'assenza di cure. Non si può combattere lo stigma della malattia solo con le parole. Il malato ben curato diventa catalizzatore di una cultura nuova, una persona, rinata, da guardare con occhi nuovi, non più con timore ma una ritrovata normalità. Una cultura nuova dell'epilessia costruita sull'evidenza di malati ben curati. Al termine degli incontri sono state poi fornite alla popolazione tutte le informazioni sia per contattare i centri DREAM sia per recarsi al centro DREAM più vicino per assistenza medica.



Foto 19-22. Malawi, Regione di Blantyre. Campagna nazionale di informazione e sensibilizzazione sull'epilessia in scuole primarie, secondarie e quartieri della città di Blantyre.

Milano 8 Aprile, 2022

Massimo Leone

Coordinatore Gruppo di Studio "La SIN e i paesi in via di sviluppo dell'Africa subsaariana"