

DOSSIER

# LA LEBBRA È IN AUMENTO NEL MONDO

di Giovanni Gazzoli



Fonte: Marcello Carrozzo

Da un progetto AIFO di controllo della lebbra in India

*La battaglia non è ancora stata vinta, AIFO continua il suo impegno per un mondo senza lebbra e senza discriminazioni, per lo sviluppo inclusivo delle comunità dove le persone malate di lebbra vivono.*

L'OMS raccoglie annualmente i dati riguardanti la lebbra per valutare la situazione a livello mondiale. Secondo quanto pubblicato all'inizio di settembre 2022, il numero annuale delle persone diagnosticate nel mondo nel 2021 risulta essere 140.594 (39,3 % donne), una cifra più alta rispetto al 2020 (127.396), ma inferiore rispetto al 2019 (202.185 persone). Nel corso del 2021, il numero di persone diagnosticate è aumentato del 10,2% rispetto al 2020 e, fra di esse, quelle con disabilità gravi sono aumentate sia negli adulti che nei bambini, rispettivamente del 17,6% e del 19,5%.

La variabilità degli ultimi tre anni è dovuta all'impatto che la pandemia da Covid-19 ha avuto, e continua ad avere, sulla raccolta dei dati e sui programmi di controllo. La sorveglianza epidemiologica e la capacità diagnostica sono diminuite a causa delle restrizioni alla mobilità durante la pandemia, e nella maggior parte dei servizi di trattamento gli operatori sanitari sono stati riassegnati ad altri servizi. Inoltre, il numero di Paesi che hanno comunicato i dati sulla lebbra è diminuito dal 2019 (166) al 2020 (127) ed è risalito nel 2021 (143), quando la pressione della pandemia si è ridotta. Per queste ragioni, il quadro epidemiologico attuale non rispecchia la reale distribuzione mondiale della malattia e i dati dovrebbero essere interpretati con cautela nel calcolo delle tendenze a lungo termine.

### L'ANDAMENTO DELLA LEBBRA

Tre Paesi concentrano i 3/4 delle persone diagnosticate: l'India (75.394 persone), il Brasile (18.318) e l'Indonesia (10.976). Altri Paesi con un numero significativo di persone colpite (superiore a 1.000) sono una dozzina, in ordine alfabetico: Bangladesh, Etiopia, Filippine, Madagascar, Mozambico, Myanmar, Nepal, Nigeria, Repubblica Democratica del Congo, Somalia, Sri Lanka, Tanzania.

La tabella mostra il numero delle persone diagnosticate negli ultimi sei anni (2016-2021), distribuito per Regioni dell'OMS, dove si evidenzia la lenta diminuzione nel periodo 2016-2019, l'importante calo nel 2020 a causa della pandemia da Covid-19, e l'aumento nel 2021.

**Tabella 1.**  
Lebbra:  
distribuzione  
geografica del  
numero annuale  
di persone  
diagnosticate  
(fonte OMS).

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Africa	20.705	20.828	20.586	20.205	16.690	21.201
Americhe	27.368	29.127	30.957	29.936	19.195	19.826
Mediterraneo Orientale	2.858	3.563	4.338	4.211	4.077	3.588
Sud Est Asiatico	163.094	153.487	148.495	143.787	84.818	93.485
Pacifico Occidentale	3.914	4.140	4.193	4.004	2.589	2.480
Europa	32	37	50	42	27	14
<b>Totale</b>	<b>217.971</b>	<b>211.182</b>	<b>208.619</b>	<b>202.185</b>	<b>127.396</b>	<b>140.594</b>

### INDICATORI DELL'IMPATTO DELLA LEBBRA

Dal punto di vista epidemiologico, il numero annuale delle persone diagnosticate è sicuramente un dato importante, ma non sufficiente per valutare l'impatto globale della malattia. Si devono utilizzare altri indicatori.

**Percentuale di bambine/i** (minori di 15 anni). Nonostante la percentuale sia diminuita negli ultimi anni, rimane comunque ancora alta in vari Paesi endemici, indicando che la catena di trasmissione è ancora attiva e precoce. Nel 2021, tra le persone diagnosticate, 9.052 erano bambine/i, corrispondenti al 6,4%, con un aumento rispetto al 2020, 8.642 pari al 4,7%.

**Percentuale di persone con disabilità gravi.** Tale dato rivela una diagnosi tardiva che ha permesso alla malattia di progredire e la capacità limitata dei sistemi sanitari di riconoscerla precocemente. Nel 2021 tra le persone diagnosticate 8.492 (6,0%) presentavano disabilità gravi (7.198 nel 2020), di cui 368 (4,3%) con meno di 15 anni.

### I DETERMINANTI SOCIALI DELLA LEBBRA

I programmi di controllo della lebbra hanno raggiunto risultati ragguardevoli nel corso degli ultimi tre decenni.

Con l'introduzione della terapia farmacologica nel 1981, la prevalenza della lebbra (numero di persone registrate per il trattamento) è diminuita globalmente: da oltre 5 milioni di persone negli anni '80 a circa 133.802 nel 2021. Tuttavia, continuano a verificarsi nuovi casi nel mondo, il che indica una continua trasmissione dell'infezione. Da quando si dispongono farmaci efficaci, il trattamento precoce e lo screening dei contatti sono raccomandati come passi fondamentali per interrompere la catena di trasmissione.

Affinché l'impatto dei programmi di controllo abbia effetti duraturi un fattore è imprescindibile: il miglioramento socio-economico della popolazione che vive nei Paesi considerati endemici.

Diversi fattori e determinanti sociali fanno sì che oggi la lebbra sia ancora un problema di salute pubblica in vari Paesi del mondo.



Fonte: AIFO India

Jose Manikkathan, direttore di AIFO India, con una famiglia di 11 persone, a 9 di loro è stata diagnosticata la lebbra

**Persone con la malattia non identificate:** sono ancora troppe a causa delle difficoltà operative che affrontano i programmi di controllo dei Paesi endemici.

**Diagnosi tardiva:** è ancora frequente a causa del difficile accesso ai servizi di trattamento ambulatoriali e della scarsa qualità dell'assistenza offerta. La precocità della diagnosi è essenziale per interrompere la catena di trasmissione e per prevenire le disabilità. Secondo le stime dell'OMS, nel mondo vi sono più di tre milioni di persone trattate che presentano disabilità gravi e richiedono cure quotidiane.

**Mancata priorità:** non lo è più in molti Paesi endemici, dove la lebbra non è più considerata un problema di salute pubblica perché è stata raggiunto l'obiettivo fissato dall'OMS di meno di una persona in trattamento su 10.000 abitanti. Conseguentemente, sono venute a mancare risorse umane adeguatamente formate, con una diminuzione della capacità diagnostica e di controllo dei contatti domiciliari delle persone colpite.

**Lo stigma:** nei confronti delle persone colpite è ancora oggi un grave problema. I programmi contro la discriminazione sociale sono presenti ma stentano ad essere applicati. Conseguentemente, dopo il trattamento, le persone, soprattutto se presentano disabilità, rimangono isolate, senza lavoro e senza opportunità di essere reinserite socialmente.

## UNA STRATEGIA PER IL FUTURO

La Strategia Globale della Lebbra dell'OMS (*Towards zero leprosy 2021-2030*) è stata sviluppata come parte integrante del Piano 2021-2030 per il controllo delle Malattie Tropicali Neglette (MTN), di cui la lebbra fa parte, con l'obiettivo di

eliminare la lebbra, cioè interrompere la trasmissione da persona a persona. Gli obiettivi principali della strategia riguardano la riduzione del numero di persone diagnosticate ogni anno nel mondo (meta: arrivare a 63.000) e, fra di esse, la diminuzione di quelle che presentano disabilità gravi (meta: 0,12 per milione di abitanti) e dei minori di 15 anni (meta: 0,77 per milione di bambine/i).

La strategia continua a concentrarsi sull'interruzione della catena di trasmissione e sull'individuazione attiva delle persone colpite, ma introduce degli aspetti molto importanti:

- intende mantenere un'adeguata sorveglianza epidemiologica anche nelle situazioni in cui la malattia non è più considerata un problema di salute pubblica;
- ridefinisce l'impatto della lebbra, includendo non solo le persone che hanno bisogno di cure e di riabilitazione fisica, ma anche le persone discriminate dalla malattia;
- si allinea con un programma più ampio, essendo inserita nel percorso strategico del controllo delle MTN.

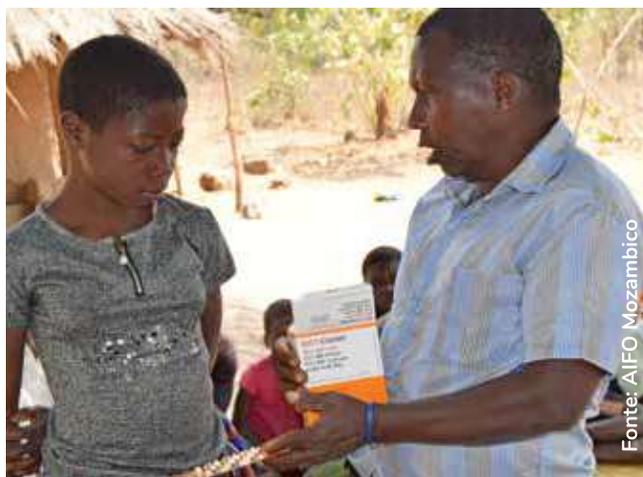
La strategia OMS intende contribuire al raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile al 2030, in particolare l'Obiettivo 3 (Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età, che include l'obiettivo della copertura sanitaria universale) e l'Obiettivo 10 (Ridurre le disuguaglianze). Chiaramente è necessaria una leadership attiva da parte dei governi dei Paesi endemici. Questi dovrebbero essere sostenuti da un'accelerazione degli sforzi da parte di tutti i partner internazionali, da una distribuzione regolare dei farmaci standard per il trattamento (Polichemioterapia), dal coinvolgimento delle persone colpite dalla lebbra e delle loro organizzazioni, verso un mondo senza lebbra.

## LA SFIDA MONDIALE DI AIFO

Con la propria azione l'AIFO intende non solo interrompere la trasmissione della lebbra, ma prevenire le disabilità ed eliminare tutte le manifestazioni di discriminazione nei confronti delle persone colpite, oltre il pregiudizio e lo stigma legati alla malattia, in modo da promuovere la loro inclusione sociale.

AIFO gestisce iniziative di controllo ed eliminazione della lebbra in cinque Paesi (India, Brasile, Mozambico, Guinea Bissau e Cina) e sostiene due programmi promossi da altri partner dell'ILEP in Madagascar e Repubblica Democratica del Congo. Nei Paesi dove è presente promuove un approccio multisettoriale che include: riabilitazione fisica delle persone con disabilità, educazione sanitaria e informazione per la popolazione in generale, inclusione socio economica in favore delle persone colpite e delle loro famiglie. Un'azione multisettoriale, volta alla difesa dei diritti delle persone colpite.

Nel 2021, nei progetti promossi e sostenuti da AIFO, sono state diagnosticate 4.342 persone, di cui il 4,6 % bambine/i (minori di 15 anni) e il 77 % multi



Mozambico: consegna di medicinali dopo la diagnosi della lebbra

bacillari (forme contagiose). Complessivamente 215.463 persone hanno beneficiato delle iniziative di AIFO (controllo della lebbra, sanità di base e riabilitazione/inclusione delle persone con disabilità), delle quali 21.472 persone colpite dalla lebbra e i loro famigliari.

## PER UN MONDO SENZA LEBBRA

In definitiva, il cammino verso un mondo senza lebbra è lungo e presuppone azioni diverse per obiettivi comuni.

**Zero trasmissione:** interrompere la catena di trasmissione della malattia. Di particolare interesse la ricerca in atto di un trattamento unico e breve per tutte le forme cliniche della malattia e l'introduzione di un vaccino.

**Zero disabilità:** nessun programma di controllo può definirsi efficiente se non è in grado di diagnosticare precocemente una persona, prima dello sviluppo di qualsiasi disabilità.

**Zero discriminazione:** promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali. Si tratta di coinvolgere le comunità e le associazioni di persone che hanno sofferto a causa della malattia, garantendo la partecipazione dei loro rappresentanti nelle sedi istituzionali. Assicurare l'inserimento nel mondo del lavoro e lo sviluppo di attività produttrici di reddito volte al miglioramento delle condizioni economiche.

**Ricerca scientifica:** fondamentale superare le lacune scientifiche (vedi vaccino), costruendo il



India: giovani dopo la chirurgia riabilitativa

consenso sulle priorità di ricerca da sostenere.

**Reti di collaborazione internazionali:** ad esempio la *Global Partnership for Zero Leprosy* (GPZL), fondata nel 2018, una rete che include varie istituzioni, tra cui l'OMS come osservatrice, la Federazione internazionale delle associazioni anti-lebbra (ILEP), di cui AIFO è membro fondatore e l'*International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement* (IDEA), formata da organizzazioni di persone colpite dalla malattia.