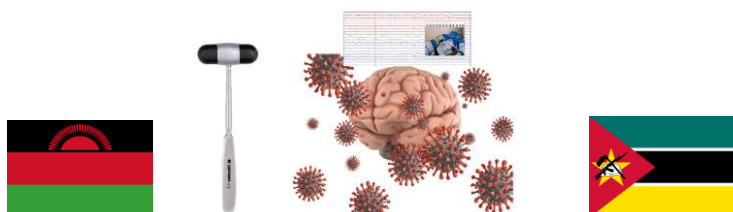




## **Missione in Malawi e Mozambico**



**Febbraio – Marzo 2024**

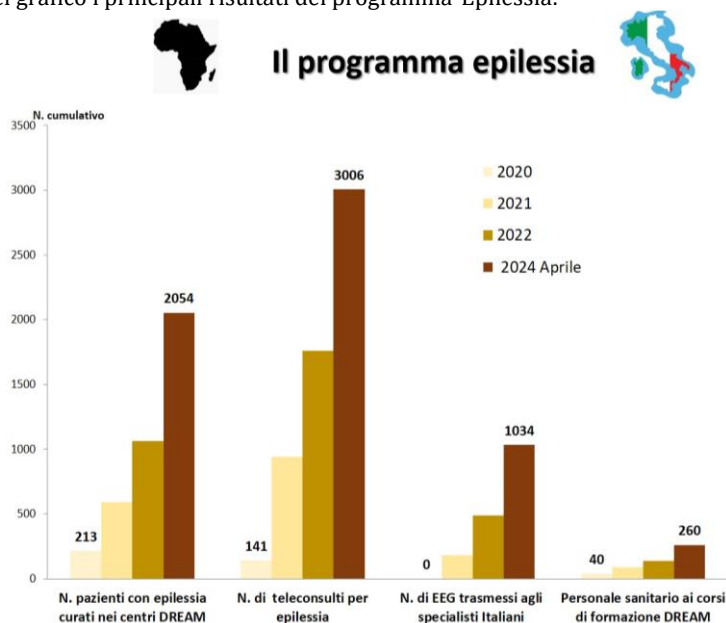
### **INDICE**

- 1. Accordo con l’Africa: un piano Mattei della Neurologia**
- 2. La missione febbraio – marzo 2024**
  - a. Le 4 fasi**
  - b. EEG**
  - c. Stigma**
  - d. Carenza dei farmaci negli ospedali**
- 3. Come cambia la cultura della malattia:**
  - a. vecchie e nuove cure**
- 4. Storie dal Malawi**
- 5. Crisi e pseudocrisi, un problema emergente tra i giovani.**
- 6. Centri di psichiatria ed epilessia**
- 7. Epilessia causa di alcolismo**
- 8. Mangunde**
- 9. Storie dal Mozambico**
- 10. Come cambia la cultura della malattia:**
  - b. dalla discriminazione alla comprensione**

## 1. ACCORDO CON L'AFRICA: UN PIANO MATTEI DELLA NEUROLOGIA

- Dal 2020 il partenariato tra Società Italiana di Neurologia (SIN) e il programma Disease Relief through Excellent and Advanced Means (DREAM) opera in Africa per una neurologia territoriale di eccellenza, sostenibile attraverso una formazione di qualità: crea accesso alle cure neurologiche in luoghi dove non ci sono specialisti con metodi innovativi e generativi. Ad oggi operiamo in Malawi, Repubblica Centrafricana e Mozambico. E' in completamento una missione in Benin.
- Oltre all'indispensabile formazione in presenza in loco, il programma si avvale di attività da remoto grazie alla piattaforma di teleneurologia della Global Health Telemedicine. Sono migliaia le richieste neurologiche che ci giungono da vaste aree geografiche. Tramite la piattaforma di teleneurologia ci vengono inviati anche gli elettroencefalogrammi.
- Sono tre i video-elettroencefalografi installati in quei paesi, due generosamente donati dalla Società Italiana di Neurologia.
- Il partenariato SIN-DREAM opera grazie ad accordi coi Governi africani secondo le direttive del WHO - Intersectoral Global Action Plan 2022-2031.

Nel grafico i principali risultati del programma-Epilessia:



### I nostri Centri Epilessia in Africa

#### Repubblica Centrafricana: 2 centri

1. Bangui Clinique DREAM- con videoEEG
2. Bangui, Centre National Hospitalier Universitaire

#### Malawi: 6 centri

3. Blantyre – con videoEEG
4. Kapeni
5. Balaka
6. Kapire
7. Namandaknje
8. Mtengo/Lilongwe

#### Mozambico: 5 centri

9. Beira – con videoEEG
10. Manga Chingussura
11. Quelimane
12. Maputo Zimpeto
13. Maputo Crianca

- A fine 2023 col Ministro della Salute della Repubblica Centrafricana è stato siglato un accordo ventennale (rinnovabile per altri 20 anni) per sviluppare un piano neurologico nazionale con l'affidamento di un dipartimento per l'epilessia e altre malattie neurologiche all'interno dell'Ospedale Universitario della capitale Bangui.
- Un altro importante ambito del partenariato SIN-DREAM è la cura e la prevenzione dell'ictus che in quei paesi provoca più decessi della malaria e della TBC con gravissime crescenti conseguenze in termini di popolazione attiva resa disabile dalle conseguenze dell'ictus.
- **Il programma attuato dal partenariato SIN-DREAM identifica un Piano Mattei per la Neurologia.**

## 2. LA MISSIONE FEBBRAIO - MARZO 2024

Nel periodo dal 26 febbraio al 22 Marzo 2024 è stata effettuata una missione in Malawi e Mozambico con 82 operatori sanitari che hanno preso parte alla formazione. La missione è stata svolta in 4 fasi/periodi. La parte clinica è stata curata da due neurologi (lo scrivente e il Dr FM Corsi); la parte inerente l'esecuzione degli elettroencefalogrammi (EEG) è stata curata da un tecnico EEG (Sig. Adriano Scuderoni):

### Prima fase - Centro DREAM di Blantyre, Malawi:

Qui abbiamo effettuato tre corsi di formazione:

- il primo corso dal 26 al 28 febbraio per i nuovi clinical officers. Tutti i nuovi clinici confermano la poca attenzione all'epilessia e alle malattie neurologiche; in particolare confermano quanto già noto che nel percorso di studi ricevono 1-2 ore di lezione su questi temi, da personale non specialista (un solo neurologo per adulti nel paese).

**Epilepsy course in Malawi**  
Implementing the WHO Intersectoral Global Action Plan

**From neurology to epilepsy: basic course**

February 26<sup>th</sup> - 28<sup>th</sup>, 2024

Blantyre DREAM Centre

**dream** DREAM Health Program, Community of Saint Egidio

Ministry of Health - Malawi

The Foundation of the C. S. B. Neurological Institute, Milan, Italy

**Sin** The Italian Society of Neurology

The Malawi Foundation

Global Health Telemedicine



Blantyre, 26-28/2/2024. Teaching course for new clinicians



Malawi, Blantyre, il corso di formazione per i nuovi clinical officers

- il secondo corso dal 29 febbraio all'1 marzo per clinical officers e medici che hanno già partecipato a precedenti corsi di formazione, che già si prendono cura di malati con epilessia e che già usano la piattaforma di teleneurologia: *clinici senior*. I *clinici senior* hanno presentato e discusso collegialmente casi clinici da loro selezionati. Le presentazioni sono state preparate nelle settimane precedenti al corso come parte del percorso formativo. Tutti i *clinici senior* hanno partecipato attivamente, e si sono mostrati più padroni, con accresciuta responsabilità nei riguardi dei malati con epilessia e neurologici.

**Empowering primary health care**  
National and regional teaching course

**Epilepsy in Malawi and the WHO 2028-2031 Intersectoral Global Action Plan**

**Advanced Epilepsy and EEG Course**

Blantyre, February 29<sup>th</sup> - March 1<sup>st</sup>, 2024

**dream** DREAM Health Program, Community of Saint Egidio

Ministry of Health - Malawi

The Foundation of the C. S. B. Neurological Institute, Milan, Italy

**Sin** The Italian Society of Neurology

The Malawi Foundation

Global Health Telemedicine



Blantyre, 29/2 - 1/3/2024. Teaching course for experienced clinicians



Malawi, Blantyre, corso di formazione per clinical officers senior e personale dedicato agli EEG

- Il terzo corso: dal 26 Febbraio all'1 Marzo abbiamo effettuato un corso di formazione intensivo per personale sanitario da dedicare all'esecuzione degli elettroencefalogrammi (EEG). Dal 2021, al centro DREAM di Blantyre è operativo un video elettroencefalografo il cui accesso è gratuito per la popolazione (come tutti gli altri servizi a DREAM).

**Seconda fase** - Centro DREAM di Beira e centro DREAM di Mangachingussura in **Mozambico**, dal 4 all'8 marzo.

- L'attività formativa clinica è stata condotta attraverso le visite dei malati fatte assieme ai clinici del centro come formazione sul campo. Il pomeriggio è stato dedicato alla discussione dei casi clinici preparati dai clinici stessi.
- In parallelo, nella stessa settimana, si è tenuta la formazione intensiva del personale sanitario dedicato alla esecuzione degli EEG. A Beira dal novembre 2023 è operativo un video elettroencefalografo.



**Epilepsy in Mozambique**   
Implementing the WHO Intersectoral Global Action Plan

**Epilepsy and EEG advancements in primary care**  
March 4<sup>th</sup> - 9<sup>th</sup>, 2024

Beira and Manga Chingussura, Sofala, DREAM centres



 DREAM Health Program, Community of Sant'Egidio  
 Ministerio da Saude – Mozambique  
 The Foundation of the C. Besta Neurologic Institute, Milan, Italy  
 The Italian Society of Neurology  
 The Mariani Foundation  
 Global Health Telemedicine 



Mozambico, Beira, consegna dei diplomi di fine corso

**Terza fase** – Centro DREAM di Mangunde, Provincia di Sofala, **Mozambico**, dall'11 al 14 marzo. 15 Marzo centro DREAM di Beira

- Formazione clinica sul campo tramite la visita dei malati assieme ai clinici del centro.

**Epilepsy in Mozambique**  
Implementing the WHO *Intersectoral Global Action Plan*

**Epilepsy advancements in primary care**  
March 11<sup>th</sup> - 14<sup>th</sup>, 2024  
Mangunde DREAM centre, Sofala

**dream** DREAM Health Program, Community of Sant'Egidio

Ministerio da Saude – Mozambique

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

The Italian Society of Neurology

The Mariani Foundation

Global Health Telemedicine



Mozambico, Mangunde, regione di Sofala: il centro DREAM per la cura delle malattie croniche

- Il 15 Marzo lezioni pratiche di semeiotica clinica generale e neurologica applicata per i medici e i tecnici di medicina del Centro DREAM di Beira. Integrazione della cura dell'epilessia con la cura e gestione di altre malattie localmente prevalenti come HIV, TBC, malaria etc. Attuazione delle indicazioni WHO *Unifying HIV and non communicable diseases* e delle linee guida nazionali.

**Quarta fase – Malawi:**

- Dal 18 al 22 marzo è stata svolta attività formativa clinica sul campo con visita dei malati assieme ai clinici nei centri epilessia DREAM dislocati in diverse aree del paese: Blantyre, Balaka, Namandanje, Kapire, Mtengowanthena-Lilongwe.

**Empowering primary health care**  
National and regional teaching course

**Epilepsy in Malawi**  
**and**  
**the WHO 2022-2031 Intersectoral Global Action Plan**

Blantyre, Lilongwe, Balaka, Kapire, Namandanje  
March 18<sup>th</sup> – 22<sup>nd</sup>, 2024

**Continuing Medical Education on Epilepsy**

**dream** DREAM Health Program, Community of Sant'Egidio

Ministry of Health – Malawi

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

The Italian Society of Neurology

The Mariani Foundation

Global Health Telemedicine



Malawi, Balaka: il centro DREAM



Malawi, Blantyre: il centro Epilessia DREAM. Africa (DREAM), Stati Uniti (Columbia University), Italia (Besta-SIN): continenti e generazioni diverse lavorano insieme.

### EEG:

In questa missione abbiamo apportato significativi avanzamenti nell'esecuzione degli EEG sostituendo le costose cuffie con il metodo degli elettrodi a ponticello. Il personale è stato adeguatamente addestrato ed ora è in grado di eseguire autonomamente gli EEG con la nuova metodica.



Personale locale pratica la nuova metodica di registrazione EEG. A sinistra Beira, Mozambico, a destra Blantyre, Malawi

### Stigma

Ancora una volta è emerso il drammatico e pervasivo tema dello **stigma**.

In ogni centro di salute effettuiamo incontri e riunioni con tutto il personale che è integrato nei percorsi formativi che non si fermano quindi ai soli clinici e tecnici EEG: difatti una parte specifica della formazione sull'epilessia è dedicata a coordinatrici, infermiere, data clerk, farmacisti, attiviste, tecnici di laboratorio, biologi, cleaners etc.



Malawi, Balaka (sinistra) e Mozambico, Mangunde (destra): riunione con tutto il personale del centro DREAM

Sia in Malawi che in Mozambico il personale sottolinea la triste condizione in cui vivono i malati di epilessia. I **bambini** smettono di andare a scuola, non sono accettati perché disturbano, perché gli insegnanti non sanno che fare quando hanno le crisi, perché quando hanno le crisi tutti fuggono via spaventati per paura di un contagio. Talora sono abbandonati dai genitori. Gli **adulti** non trovano lavoro e se lo trovano devono nascondere la malattia. Raramente riescono a metter su famiglia. Le donne vengono abbandonate dai mariti: sole, senza protezione, sono esposte ad abusi, figurarsi le giovani ragazze e le bambine che vivono isolate per lo stigma.

Tutti raccontano di avere assistito a persone con crisi epilettiche a testimonianza della **grande diffusione dell'epilessia**. Due operatori hanno raccontato la dolorosa storia di propri familiari con epilessia morti per le conseguenze delle **ustioni** riportate durante le crisi.

E' molto diffusa, "normale", la credenza dell'epilessia come malattia *spirituale*, frutto di sortilegi, "*witchcraft*" dai quali si può essere **contagiati**. E il modo di pensare l'epilessia come malattia *spirituale* non preclude alle stesse persone di credere che possa essere curata coi farmaci antiepilettici.

### **Carenza dei farmaci negli ospedali**

Purtroppo permane la carenza cronica dei farmaci per curare l'epilessia, non solo nelle aree distanti dalle principali città ma anche nei grandi ospedali. Due nurses che in questi anni hanno preso parte ai nostri corsi di formazione poiché addette alla cura dei malati con epilessia presso il principale ospedale universitario del paese, ci hanno raccontato che nel 2023 sono rimasti senza farmaci per l'epilessia per 10 mesi. Alcuni malati non trovando le medicine le hanno anche aggredite.

## **3. COME CAMBIA LA CULTURA DELLA MALATTIA:**

### **a. vecchie e nuove cure**

Le nuove cure si fanno spazio tra quelle antiche e tradizionali. Dai primi mesi del 2021 anche al centro di Balaka in Malawi seguiamo regolarmente malati con epilessia. Balaka è una township in una vasta area rurale dove vivono circa 500mila persone. Agli inizi i clinici del centro erano

restii a farsi carico dei malati con epilessia cosa che strideva coi risultati brillanti ottenuti ai tests di apprendimento durante i corsi di formazione. *“Abbiamo poco tempo”, “non ci sono i farmaci, non li sappiamo maneggiare”, “non siamo neurologi, non siamo preparati”*. Parole dette con poca convinzione, sembravano più delle scuse. Certo, le mansioni dei clinici dei centri DREAM prevedono che debbano seguire pazienti con malattie molto diverse, HIV, TBC, malaria, anemie, ipertensione arteriosa, devono eseguire ECG, curare il diabete, seguire malati con insufficienza renale, fare prevenzione del cervical cancer, occuparsi di malnutrizione, obesità etc. Ora anche l'epilessia. La riottosità sembrava giustificabile. Sorgeva però il dubbio che oltre al carico di lavoro ci fosse dell'altro: paura? Oggi, a tre anni dall'avvio del programma epilessia, al centro DREAM di Balaka seguiamo regolarmente oltre 150 malati con epilessia (più di 700 in Malawi): possibile che questi malati facciano paura? Tre anni prima avevo chiesto ad uno dei clinici, F., se avesse paura di questi malati ma aveva cambiato argomento eludendo abilmente la risposta. A distanza di tre anni torno a chiederglielo, e questa volta mi risponde, ma non non con un si o un no, ma così, queste le sue parole. *“Anche io vengo dalla gente comune, da un villaggio, come tutti - oltre l'80% della popolazione in Malawi è rurale -. Quando ero bambino, mia madre mi diceva di non avvicinarmi a quelle persone – gli epilettici ndr -, di non stargli vicino, e io facevo come mi diceva. Crescendo vedevo che tutti facevano così, ne stavamo lontani. Siamo cresciuti tutti così”*. Continua *“Al college durante gli studi c'era stata fatta una lezione sull'epilessia ma le mie convinzioni, i racconti coi quali sono cresciuto, quello che ho vissuto sin da piccolo... come poteva un'ora di lezione cambiare le convinzioni di una vita?”*. *“Oggi – 3 anni dopo l'avvio del programma epilessia a Balaka – qui al centro DREAM vediamo cose nuove, mai viste: malati che con le cure stanno bene, che tornano alle visite di controllo e che non hanno più crisi. I bambini tornano a scuola, non sono più tenuti chiusi in casa, gli altri non li evitano, gli si avvicinano, giocano con gli altri bambini. Gli adulti trovano un lavoro, le donne possono tornare al mercato a vendere ciò che consente loro di sopravvivere, smettono di vendersi o di rubare. Vediamo che questo avviene grazie alle medicine, e questo è sempre più chiaro. Questi malati tornano a stare assieme a tutti gli altri, diventano come tutti gli altri, sono persone, e non sono più soli. Qui, tutti noi stiamo vedendo questo”*.

Quando F. (foto sotto) parla non ha più lo sguardo sfuggente di tre anni fa, non ha più il tono sommesso, ha cambiato piglio, ha qualcosa da dire. Forse gli spiriti continuano ad aleggiare ma fanno sempre meno paura.







#### 4. STORIE DAL MALAWI

##### **Epilessia e farmaci antipsicotici**

**M.** ha 12 anni, lo avevamo incontrato due anni fa, soffriva di una grave epilessia provocata dai danni cerebrali per un'asfissia da parto. Aveva anche un grave ritardo psicomotorio. Soffriva crisi tutti i giorni, gli avevano dato delle cure ma senza benefici. Anzi, era diventato violento e aggressivo e gli erano stati dati farmaci antipsicotici ma senza cambiamenti e con effetti collaterali. A DREAM ha fatto l'EEG ed ha poi avviato una cura più specifica: le crisi sono scomparse quasi del tutto, la mamma dice che ora è tranquillo, non è più aggressivo. M. partecipa alla visita con simpatia. Gli antipsicotici sono stati sospesi, erano molto costosi, comprarli era un grande sacrificio per i genitori. Senza quasi più crisi, senza più gli effetti collaterali degli antipsicotici e una vita più serena, la vita di M. è cambiata e anche quella di tutta la famiglia.

**S.** ha 28 anni e un grave ritardo esito di un danno cerebrale da parto: dipende in tutto dalla madre. Aveva crisi tutti i giorni e più volte al giorno. Dopo le cure avviate a DREAM non ha più crisi. La madre (foto sotto) è molto grata, ora può lasciare S. a casa qualche ora da sola per andare al mercato e poter guadagnare qualcosa.



**A** mostra la mano destra ustionata, una delle tante ustioni che ha in varie parti del corpo, esito di cadute nel braciere durante le crisi. Ora grazie alle cure non ha più crisi, è felice e grata (foto sotto A. coi clinical officers di DREAM a Namandanje).



**M.** ha 19 anni, soffre di crisi epilettiche dai 4 anni, esito di una malaria cerebrale, non è stato accettato a scuola. Ora grazie alle cure non ha più crisi, desidera tornare a studiare per imparare bene a leggere e scrivere, “è importante” dice.



Malawi, scorci. Tramonto dalle colline di Blantyre (sinistra). Il fiume Shire, affluente dello Zambesi (destra)

**C.** 11 anni, ha una grave forma di paralisi cerebrale infantile, aveva crisi tutti i giorni, questa estate le abbiamo modificato la cura e ora le crisi sono sporadiche (foto sotto). La bambina non può camminare, la madre la porta a visita sulle proprie spalle dopo un cammino di quasi un'ora, “una grande fatica” dice e aggiunge “ma ne vale la pena!”.



## 5. CRISI E PSEUDOCRISI, UN PROBLEMA EMERGENTE NEI GIOVANI.

**K.** ha 13 aa, nata prematuro, dai 4 anni ha crisi, mai curato. La mamma è malata di AIDS, fino a poco tempo fa era seguita altrove ma per poter meglio seguire il bambino l'abbiamo presa in cura al centro DREAM. La descrizione delle crisi è confusa, decidiamo di fare un EEG. Durante la registrazione dell'EEG il bambino ha una crisi, sul piano clinico i dubbi sulla natura epilettica crescono; e difatti l'EEG fatto durante l'episodio è normale. Possiamo concludere per un episodio non epilettico, Psychogenic Non Epileptic Seizure (PNES). Casi così ne

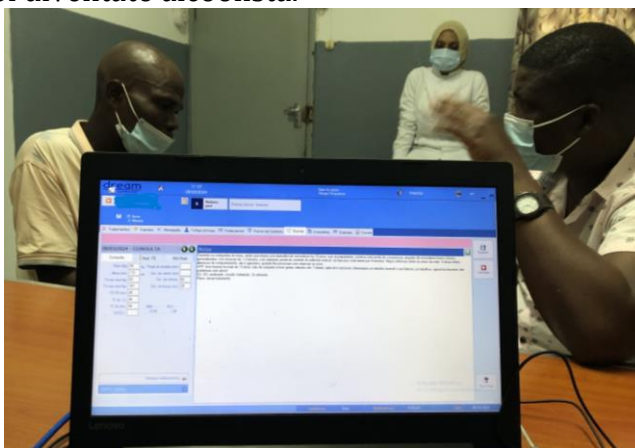
incontriamo sempre di più, manifestazione emergente di un disagio cui bisognerà dare risposte.

## 6. CENTRI PER MALATI PSICHIATRICI ED EPILESSIA.

Come noto in Mozambico come in tutta l'Africa la gestione dell'epilessia e delle malattie psichiatriche rientra nel capitolo delle Mental Health. Una delle implicazioni è che il personale sanitario segue sia malati con epilessia sia quelli con malattie psichiatriche. Si tratta di personale non laureato con davvero poche cognizioni. In Mozambico sono chiamati tecnici di psichiatria, operano in centri sul territorio dove la carenza di farmaci per curare l'epilessia è una costante. Nell'ambito delle attività per costruire reti locali offriamo formazione al personale di questi centri territoriali e andiamo a fare loro visita. Nella città di Beira incontriamo la tecnica di psichiatria V., opera da sola, l'ultimo aggiornamento formativo ci dice risale ad "anni fa". Raccolta della storia e descrizione delle crisi sono lacunose, la diagnosi non bene accertata. Se il paziente sta bene continua la cura, se invece ha ancora crisi la dose della cura viene aumentata o viene aggiunto un altro farmaco. Sono tre i farmaci disponibili nel sistema pubblico del paese: carbamazepina, valproato, fenitoina.

## 7. EPILESSIA CAUSA DI ALCOLISMO

E' ben noto quanto l'alcolismo possa provocare epilessia. Ma ascoltiamo anche tante storie in cui è l'epilessia che induce all'alcolismo. J. soffre di epilessia da oltre dieci anni (foto sotto), orfano di padre dai 12 aa, non lavora, non ha una sua famiglia; è poi diventato alcoolista.



Tanti con epilessia si rifugiano nell'alcol per combattere la solitudine, la vergogna... Il fratello, più giovane di lui, lo accompagna, ci racconta che i ragazzini per strada lo additano, lo prendono in giro, a sassate. J. reagisce ma poi interviene la polizia che lo mette in prigione. Alcuni poliziotti hanno capito la situazione e per evitargli la prigione hanno chiesto che abbia sempre con se un documento con la diagnosi di epilessia.



## 8. MANGUNDE

Nella missione di Mangunde da molti anni opera un centro DREAM. Siamo ora in un'area rurale del paese, molto povera, a 6 ore da Beira, la strada che la collega è quasi tutta sterrata. Molti pazienti vi giungono da lontano, percorrono chilometri a piedi nel bush, si incamminano dal giorno prima. Non di rado alcuni hanno crisi epilettiche lungo non agevoli sentieri.



Mozambico, regione di Sofala, strada per Mangunde, scorci

Il personale sanitario del posto incontra questi malati “a mani nude” senza sapere bene che fare, che diagnosi porre, senza cure adeguate, senza sapere cosa dire. Questi malati sono prigionieri della loro condizione fin dall'infanzia, isolati, esclusi, temuti, denigrati, abusati, non basta prescrivere le pur indispensabili medicine.

## 9. STORIE DAL MOZAMBICO

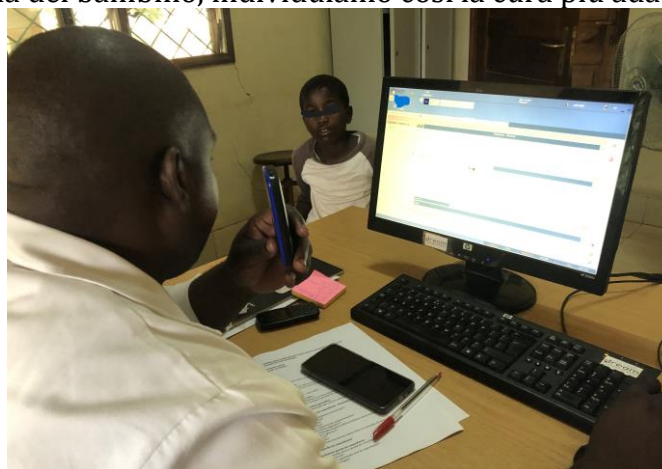
A a 21 anni ha iniziato ad avere epilessia da bambino, non è stato accettato a scuola, non ha lavoro, né moglie, né figli. Durante la visita non parla, è il fratello più piccolo che racconta. Gli chiediamo cosa pensa della sua malattia, dice che per lui non c'è futuro, è rassegnato. Gli spieghiamo che con le cure potrà avere una vita liberata dalle crisi, come quella dei suoi coetanei, e che la sua malattia non è causata da una maledizione, lo *spirito mau*. Va via con un po di luce negli occhi, spera.



Mozambico, Sofala, Mangunde Centro DREAM, A. racconta la sua storia

V. ha 23 anni, si è sparsa voce che ci sarebbe stato un neurologo che poteva curare la sua epilessia, ha trovato modo di percorrere oltre 70 km... A fine visita è sollevato ma preoccupato, il trasporto per venire al centro gli costa 800 MT, 12 euro, cifra enorme specie per un disoccupato come lui, non può permettersi le visite di controllo necessarie. Ma non si perde d'animo, si arma di penna e quaderno e prende appunti, annota minuziosamente le indicazioni che gli diamo, su come gestire la cura e la sua epilessia. Tra una visita e l'altra ci accordiamo di controllare il decorso con delle telefonate. Se tutto procederà bene, le visite in presenza si potranno ulteriormente distanziare.

F. ha 11 anni, abita a oltre 100 km, i genitori hanno saputo che c'era uno specialista neurologo a DREAM ma non avendo soldi per il trasporto lo hanno affidato ad un vicino che lo porta al centro. Chiamiamo i genitori al telefono: sono precisi, rispondono a tutte le nostre domande e grazie a loro ricostruiamo la lunga e travagliata storia del bambino, individuiamo così la cura più adatta.



Mozambico, Sofala, Mangunde Centro DREAM, La storia di F. raccolta dai genitori al telefono.

Sono tanti i bambini che giungono al centro di Mangunde, spesso con storia di malaria cerebrale: lo si intuisce vedendo il loro braccino paralizzato e più corto da un lato che accompagna le loro storie di epilessia. Alcuni bambini hanno la malaria cronica, con accessi febbrili ricorrenti che puntualmente provocano crisi

epiletiche. Per una di loro, M. di 4 anni, attiviamo il consulto a distanza con l'infettivologo. Speranza per tanti bambini che non ce l'hanno.



Mozambico, Sofala, Mangunde, la missione col centro DREAM,



Malawi, centro DREAM di Kapire.



Mozambico, centro DREAM di Manga

## 10. COME CAMBIA LA CULTURA DELLA MALATTIA: b. dalla discriminazione alla comprensione

Di seguito le parole di Joao, clinico responsabile del centro di salute per le malattie croniche DREAM di Mangunde durante la riunione indetta con tutto il personale al termine del periodo di lavoro condiviso.

*“In questi giorni abbiamo capito tanto, diamo cure ma anche dignità ai malati di epilessia. La formazione ricevuta e il lavoro fianco a fianco – con gli specialisti ndr - ci ha aperto gli occhi e oggi abbiamo un modo nuovo di vedere questi malati.*

*Prima li vedevo con occhi superficiali... - Joao fa una pausa, poi prosegue - ... li discriminavo.*

*Facevo poche domande e per abitudine; ma non entravo nelle loro vite. I loro corpi li vediamo: pieni di cicatrici per le cadute durante le crisi epilettiche, per le ustioni. Ma ci sono anche le cicatrici che non vediamo ... malati isolati, separati dalle altre persone.*

*L'epilessia non è una maledizione ma è una malattia del cervello, curabile. Ora abbiamo occhi e parole che prima non avevamo. Dobbiamo essere più vicini a questi malati; molti di loro non vedono futuro, è terribile. Cure e dignità.*

*Abbiamo una nuova responsabilità: io mi impegno, prendo questa nuova responsabilità. Grazie per quello che in questi giorni ho ricevuto, che tutti abbiamo ricevuto. Mi sento una persona migliore”.*

Il WHO- Intersectoral Global Action Gap 2022-2031 chiede di creare accesso alle cure ai malati con epilessia e altre malattie neurologiche: far crescere professionalmente e umanamente operatori locali fa la differenza.



Mozambico, Sofala, Mangunde, centro DREAM: riunione con i pazienti (sinistra) e col personale (destra)

Milano, 10 Aprile 2024

Massimo Leone

*Delegato SIN per l'attuazione del programma WHO-IGAP 2022-2031 in Africa sub-Sahariana*

*Vice-Coordiatore del Gruppo di Studio La SIN e in paesi in via di sviluppo dell'Africa sub-Sahariana*