

## Partenariato Fondazione Mariani – DREAM

# CREARE ACCESSO A CURE DI ECCELLENZA PER BAMBINI CON EPILESSIA IN AFRICA SUBSAARIANA

Missione Mozambico - Novembre 2025



### Indice

#### 1. Introduzione:

- a. G20 e vertice Unione Africana e Unione Europea. Implicazioni per salute e neurologia.
- b. Mozambico e pace dopo le ultime elezioni:
  - i. *“Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..”*: uno sguardo da dentro.
  - ii. L'incontro col Presidente del Mozambico: salute è pace.
- c. Note generali sul paese, sistema sanitario e gestione delle malattie croniche e neurologiche

#### 2. Prosegue il lavoro avviato nelle diverse regioni del Mozambico

- a. Beira e Sofala
- b. Mangunde, formazione dei giovani e cura dell'epilessia: un sapere sospeso *tra il già e il non ancora*.
- c. Maputo
  - i. *“Anche noi ci tenevamo a distanza da questi malati”*.

#### 3. Costruire reti: incontrare, ascoltare

- a. Ospedale Centrale di Beira
- b. Ospedale Mavalane di Maputo
- c. L'Associazione Nazionale dei malati con epilessia

#### 4. Epilessia, storie, vita, persone

- a. Una mamma speciale
- b. Felicia e la sua giovane mamma
- c. Pregiudizio
- d. Lorena
- e. Il profeta guaritore
- f. Un macigno
- g. Distanze e fiducia
- h. Luciana e suo fratello. Attrarre alle cure
- i. Anziani soli
- j. Le cose cambiano

## 1. Introduzione:

### a. G20 e vertice Unione Africana e Unione Europea. Implicazioni per salute e neurologia.

Per la prima volta il vertice del G20 si è svolto in Africa, dal 22 al 23 novembre 2025 in Sud Africa, paese attiguo al Mozambico dove si è svolta l'ultima missione F.Mariani-DREAM. Il tema del G20 era **"Solidarietà, Uguaglianza, Sostenibilità"**. Al premio Nobel Joseph Stiglitz e ad un team da lui guidato è stato affidato il compito di analizzare *"l'emergenza disuguaglianza"* globale e proporre soluzioni. E' un tema che investe la sanità pubblica che in Africa soffre per il boom delle malattie non comunicabili, in primis quelle neurologiche che si aggiungono alle malattie infettive tipiche del continente. A tale riguardo, da anni viene impiegato per l'Africa il termine di **"pandemic of non communicable diseases (NCD)"** tanto che a breve, entro il 2030, il burden delle NCD avrà superato quello delle malattie infettive (Lancet 2018; 392: 1684–735). Già oggi lo stroke provoca più decessi della malaria e della tubercolosi; e l'epilessia ha una prevalenza fino a 10 volte superiore quella dei paesi occidentali: si stimano oltre 25 milioni di persone con epilessia in Africa (Trop Med Int Health 2024; 29:214–225. DOI: 10.1111/tmi.13963).

Al G20 è stato osservato quanto il momento storico sia critico e quanto sia necessario cooperare per superare le sfide globali. *"Non si può parlare di sviluppo e di futuro senza parlare di Africa"* e *"...riconversione nei prossimi 10 anni del 50% del debito verso l'Italia in progetti"* alcune significative posizioni dell'Italia espresse dalla Presidente Meloni al G20.



Fig. 1 G20 Sud Africa 21-22 Novembre 2025. A sx: La Presidente del Consiglio Meloni col Presidente del Sud Africa (paese ospitante) Ramaphosa. A dx: I capi di stato presenti al G20.

[https://www.google.com/search?q=meloni+a+pretoria+al+g20&rlz=1C1RXQR\\_itiT1050IT1050&oq=meloni+a+pretoria+al+g20&gs\\_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEUYOTIHCAEQIRigATIHCAlQIRigATIHCAMQIRigAdIBCTU5NTBqMGoxNagCCLACAFefkFhZruErAG3xBZBYWa7hKwBt&sourceid=chrome&ie=UTF-8&safe=active&ssui=on#fpstate=ive&vld=cid:326df0a3,vid:RYj1EY\\_BHyQ,st:0](https://www.google.com/search?q=meloni+a+pretoria+al+g20&rlz=1C1RXQR_itiT1050IT1050&oq=meloni+a+pretoria+al+g20&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEUYOTIHCAEQIRigATIHCAlQIRigATIHCAMQIRigAdIBCTU5NTBqMGoxNagCCLACAFefkFhZruErAG3xBZBYWa7hKwBt&sourceid=chrome&ie=UTF-8&safe=active&ssui=on#fpstate=ive&vld=cid:326df0a3,vid:RYj1EY_BHyQ,st:0)

Subito dopo, dal 24 al 25 novembre 2025, si è svolto in Angola il vertice tra Unione Africana (UA) e Unione Europea (UE) in un momento storico delicato dove il continente africano è sempre più spazio ristretto di competizione tra Stati Uniti, Cina e Russia, e dove l'Europa rischia di diventare marginale e dilapidare così la ricchezza di rapporti storico-geografici-umanistici con l'Africa. Il presidente dell'Angola, paese ospitante il vertice UA-UE, Lourenço ha detto: *"servono nuovi paradigmi per l'Africa"* e ha aggiunto *"il multilateralismo è la via più rapida per costruire un mondo più giusto ed equo."* Il presidente del Consiglio europeo Costa e la presidente della Commissione von der Leyen: *"Insieme, l'Africa e l'Europa possono indicare la strada"*. Il segretario generale dell'ONU Guterres ha chiarito: *"L'UE e l'UA rappresentano insieme il 40% degli Stati membri delle Nazioni Unite"*, insieme *"hanno tutte le potenzialità per guidare il mondo verso una realtà più stabile e inclusiva, in cui prevalga il diritto internazionale, e le ingiustizie e le disuguaglianze siano progressivamente eliminate dalle turbolenze odierne. Potete creare una nuova era di speranza per l'unità, l'uguaglianza e la pace"*.

<https://www.rainews.it/articoli/2025/11/ue-e-unione-africana-si-confrontano-su-commercio-materie-prime-migrazioni-2f3b187a-df03-4b71-bdc4-6e51314826d1.html>

**In conclusione:** Sviluppo sostenibile e sanità pubblica sono intimamente connessi. Il boom delle malattie croniche non comunicabili in Africa, con le malattie neurologiche sempre più prevalenti, rappresentano una sfida prioritaria. Con la grave carenza di specialisti, ospedali e risorse, questa sfida si gioca soprattutto a livello territoriale, nei centri di salute primaria (primo livello delle cure, le primary care) come indicato dall'Intersectoral Global Action Plan 2022-2031. E' dove operiamo da tempo.

## b. Mozambico e pace dopo le ultime elezioni:

### i. "Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..": uno sguardo da dentro

"Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..". Titolava così *Noticias*, il primo giornale del Mozambico, che riportava a tutta pagina l'intervista a Nelson Moda, vicepresidente di Sant'Egidio. "In un momento in cui gli aiuti internazionali sono molto ridotti – i tagli al programma di aiuti USAID ndr - e aumentano le difficoltà delle istituzioni a far fronte alle numerose crisi aperte nel paese, il continuo lavoro per la salute e di solidarietà con la popolazione più vulnerabile diffonde una cultura di pace". L'impegno di ciascun medico ed operatore di salute richiede di "…essere valutato per il suo umanesimo, la sua capacità di andare oltre i limiti contrattuali". E' quanto DREAM opera nel paese dal 2002 innervando il sistema sanitario pubblico del paese.

Oltre metà della popolazione del Mozambico ha meno di 19 anni, le nuove generazioni non hanno conosciuto i 17 anni di guerra civile terminati nel 1992 dopo oltre 1 milione di morti. Le difficili condizioni che vivono oggi i giovani con scarso accesso a scuole e lavoro alimentano malcontento e potenziali conflitti. Senza memoria è facile ripetere gli errori. Per questo, da sempre, le attività del programma DREAM sono intimamente connesse alla costruzione della pace. Chi si rivolge ai centri DREAM non riceve solo cure d'eccellenza ma trova spazi di umanizzazione dove si trasmette e costruisce una memoria collettiva del diritto alla salute che diventa giustizia sociale: valori tangibili e fruibili in territori dove invece spesso si paga tutto e la salute può facilmente diventare privilegio per pochi alimentando il risentimento. A DREAM si costruisce il presente ricordando "che con la guerra, in Mozambico, si stava molto peggio, era molto più difficile andare a scuola, e non c'erano ospedali". "Ci sono problemi, è vero, ma stiamo uscendo..".



Fig. 2. Il primo giornale del Mozambico, Noticias: intervista al vicepresidente di Sant'Egidio Nelson Moda

<https://www.santegidio.org/pageID/30284/langID/it/itemID/62185/La-forza-della-gratuit%C3%A0-e-il-valore-di-una-cultura-di-pace-in-una-societ%C3%A0-competitiva-Sul-giornale-mozambicano-Noticias-una-lunga-intervista-a-Nelson-Moda.html>

## ii. L'incontro col Presidente del Mozambico: salute è pace

Dopo un lungo e turbolento periodo post-elettorale, il Mozambico sta ritrovando stabilità. Il tema della pace è molto sentito e in occasione del 50° anniversario dell'Indipendenza del Mozambico una delegazione di Sant'Egidio col Professor Andrea Riccardi ha incontrato il presidente della Repubblica Daniel Chapo. Nel corso dei colloqui sono stati discussi alcuni problemi attuali del paese, in particolare la condizione dei giovani – oltre metà della popolazione ha meno di 20 anni - l'accesso all'istruzione, alla salute, alla formazione e al lavoro. Daniel Chapo ha espresso gratitudine per il contributo allo sviluppo del Mozambico a partire dalla mediazione che ha portato alla firma dell'Accordo Generale di Pace del 1992, e che ha permesso l'avvio di diversi programmi e in particolare il programma di salute pubblica DREAM. Entrambi hanno convenuto sull'importanza di continuare a implementare la partnership per la salute pubblica (DREAM), lo sviluppo sociale e la pace.



Fig. 3. Incontro tra il Presidente del Mozambico Daniel Chapo e il Professor Andrea Riccardi

<https://www.santegidio.org/pageID/30284/langID/it/itemID/61845/Il-Presidente-del-Mozambico-riceve-Andrea-Riccardi-Al-centro-del-colloquio-la-cooperazione-per-la-pace-e-lo-sviluppo-sociale.html>

## c. Note generali sul paese, sistema sanitario e gestione delle malattie croniche e neurologiche

Il Mozambico ha 34 milioni di abitanti, la prevalenza delle sole forme convulsive di epilessia supera il 2%, lo stroke è la seconda causa di morte, l'aspettativa di vita è di 57,7 anni con un tasso di mortalità tra i più alti al mondo; il 60% della popolazione vive in aree rurali.

Il sistema sanitario consta di 1.277 centri di salute di cui 8 grandi ospedali, 15.877 letti di ricovero e 26.000 operatori sanitari. **Il 96% delle prestazioni sanitarie viene erogata fuori dagli ospedali.** L'11,5% della popolazione è HIV+. Un problema comune ai programmi di cura dell'HIV come di altre malattie croniche è il tasso di abbandono delle cure: dopo il primo anno dall'inizio delle cure un terzo dei malati è *lost-to-follow up*; dopo 3-5 anni la percentuale raggiunge il 40%. Una bassa *retention in care* delle persone con malattie croniche indica una gestione che non funziona; questo accade anche per l'epilessia e la prevenzione dello stroke.

In tutto il paese ci sono circa 15 neurologi. Molto difficile eseguire gratuitamente un EEG in regime ambulatoriale; la popolazione deve rivolgersi al privato dove fare un EEG costa 7.000 meticaïs (la valuta locale), circa 90 euro. Frequenti sono le interruzioni nelle forniture dei farmaci antiepilettici su tutto il territorio nazionale, anche nei due principali ospedali del paese, a Maputo (Ospedale Centrale di Maputo) e Beira (Ospedale Centrale di Beira). Carbamazepina e valproato si recuperano nel sistema pubblico; raro trovare la fenitoina e ancora più raro il fenobarbitale. Il levetiracetam, da 2 anni inserito dalla WHO nella lista dei farmaci essenziali, quando lo si trova nelle farmacie private, ha costi esorbitanti, inaccessibili alla popolazione. Impensabile trovare antiepilettici di seconda generazione. La spesa sanitaria annua procapite



(nel 2022 era 67USD di cui solo 16USD da part del governo <https://vizhub.healthdata.org/fgh/>) non sempre consente di coprire i costi di un anno di cura con carbamazepina (circa 60 euro/anno/un paziente).

## 2. Prosegue il lavoro avviato nelle diverse regioni del Mozambico

### a. Beira e Sofala

Con l'attuale missione abbiamo proseguito anche sul campo il lavoro avviato negli anni scorsi. In questa missione oltre 113 operatori sanitari locali hanno partecipato ai nostri corsi di formazione: 7 Medici, 14 Tecnici di Medicina (figure professionali non laureate che eseguono la stragrande maggioranza delle prestazioni che in Italia sono praticate da medici), 42 Tecnici di Medicina in formazione, oltre 50 tra Community healthworkers (attiviste) e infermiere.

Nelle prime due settimane, il lavoro si è concentrato nella regione di Sofala e in particolare nella città di Beira, al Centro DREAM Polivalente e al centro DREAM di Mangachingussura, e in un'area all'interno del paese, al centro di salute di Mangunde. Al Centro DREAM Polivalente di Beira è installato un video-EEG. Le attività al mattino sono state dedicate all'affiancamento dei clinici nelle visite dei malati con particolare attenzione alla metodologia nella raccolta dell'anamnesi e al coerente impiego del software DREAM nell'impiego dei recenti aggiornamenti per la raccolta delle principali caratteristiche delle crisi. Sessioni sono state altresì dedicate all'esame obiettivo.

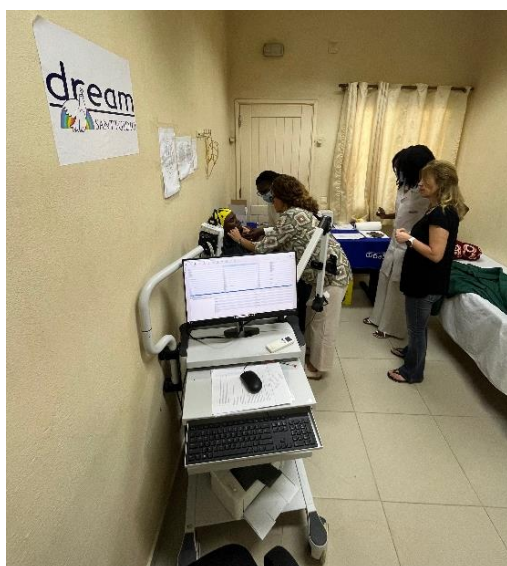


Fig. 4 Beira, Centro DREAM Polivalente. Formazione ed esercitazioni EEG.



Fig. 5 Beira, Centro DREAM Polivalente. A sx: Formazione sul campo, task sharing-task shifting. A Dx. Visita ai laboratori DREAM.



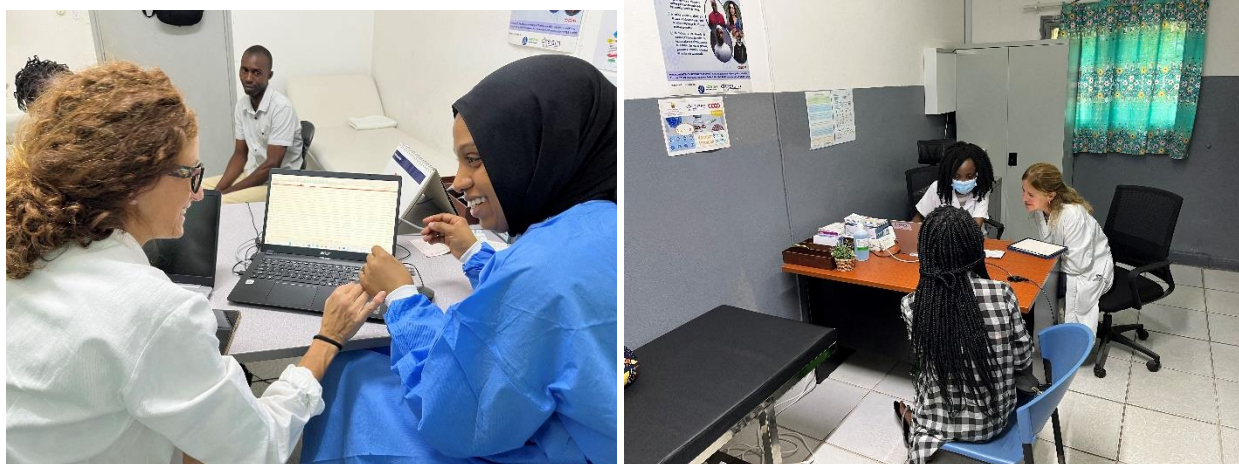


Fig. 6 Beira, Centro DREAM Mangachingussura. Formazione sul campo, task sharing-task shifting.



Fig. 7 Beira, Centro DREAM Mangachingussura. A sx: discussione di casi clinici. A dx: foto col personale.



Fig. 8 Beira. A sx: Centro DREAM, foto fine corso. A dx: Ospedale Centrale di Beira: visita al responsabile del programma Mental Health per la città di Beira e regione di Sofala.



La partecipazione a questa missione di tre specialisti neurologi ha consentito una ottimale razionalizzazione del lavoro: coi clinici abbiamo potuto valutare un numero maggiore di malati avendo più tempo per la formazione sul campo, formazione che ha riguardato anche l'esecuzione degli EEG. Inoltre, nella seconda settimana, il gruppo degli specialisti si è potuto dividere: una parte ha proseguito e rinforzato il lavoro a Beira (Dr.ssa Fusi) e un'altra parte (Dr.ssa Fallica e Dr Leone) con un tecnico di medicina e un tecnico IT si sono recati al centro di salute di Mangunde, all'interno della regione di Sofala a 5 ore di jeep da Beira in un'area molto rurale dove sono seguiti numerosi malati con epilessia. C'eravamo stati nella missione del marzo 2024. Qui, oltre che condividere il lavoro coi clinici e fare formazione sul campo, abbiamo svolto incontri con un gruppo di oltre 40 tecnici di medicina in stage formativo. In seguito abbiamo anche svolto lezioni a tutto il personale su temi come la gestione della fase acuta delle crisi, su epilessia, gravidanza e allattamento, su epilessia e sonno.



Fig. 9 Mangunde, Centro DREAM. A sx: Formazione sul campo. Con anche due giovani tecnici di medicina in formazione. A dx: col personale.

**b. Mangunde, formazione dei giovani e cura dell'epilessia: un sapere sospeso tra il già e il non ancora.**

La voce che due neurologi erano arrivati a Mangunde si è sparsa subito, nell'ambulatorio assieme alla drssa e al Direttore clinico del centro (i due clinici di Mangunde) troviamo ad attenderci anche due giovani tecnici di medicina che a breve termineranno gli studi e potranno esercitare la professione. In quest'ultimo anno la situazione del personale sanitario nel centro di Mangunde è divenuta molto difficile. Il centro si trova in un'area le cui attività sanitarie e scolastiche sono state a lungo sostenute da un'opera missionaria presente fin dall'epoca coloniale. In seguito il neonato governo ne aveva assunto il controllo con esiti poco felici e in seguito l'aveva restituita impegnandosi a fornire una quota del personale. Di recente, con la grave crisi di aiuti internazionali, la missione ha ridotto di molto il personale che non viene reintegrato dal governo. Alcuni addetti come il responsabile clinico non prendono ferie da mesi, senza poter vedere moglie e figli che talora vivono distanti giorni di viaggio. L'ostetrica lavora senza sosta, ora che la collega è in ferie non ha turni di riposo, viene chiamata di continuo (l'Africa non conosce inverno demografico ndr).

I tecnici di Medicina in Mozambico praticano quasi tutte le prestazioni che da noi sono esercitate da medici laureati. Ma questo accade in tutta l'Africa per la grave carenza di medici e ancor più di specialisti per cui la salute pubblica è nelle mani di figure professionali non laureate, intermedie, la cui formazione è lontana da standard occidentali.

I due giovani tecnici di medicina non si sono pertanto lasciati sfuggire l'occasione, ci hanno seguiti passo-passo per tutto il tempo trascorso a Mangunde. Hanno ascoltato attentamente come conducevamo le anamnesi, hanno anche risposto volentieri alle nostre domande. A tale riguardo, entrambi non hanno mostrato dubbi nel rispondere alla nostra domanda se ci sono o meno differenze tra epilessia e crisi convulsive: per entrambi sono cose totalmente diverse, cioè le convulsioni non sarebbero epilessia... La loro risposta ci spinge ad andare più fondo. Ci raccontano che nel loro percorso formativo hanno ricevuto un'unica lezione sull'epilessia, nell'ambito di una lezione di "neurologia" per un totale 45 minuti. La lezione era tenuta da un tecnico di medicina. Entrambi riconoscono che l'epilessia non è una malattia mentale e che non è contagiosa ma subito aggiungono che *"tutti pensano sia contagiosa, la gente fugge"*. Entrambi hanno visto crisi convulsive in contesti di vita quotidiana, riflesso di quanto sia diffusa la malattia a conferma di quanto continuiamo vedere ed ascoltare, come anche evidenziato da studi epidemiologici recenti. Abbiamo anche chiesto loro quali farmaci conoscono per curare le convulsioni (abbiamo preferito chiedere usando il termine *convulsioni*, a loro più familiare rispetto alla parola epilessia): diazepam, fenobarbital; dopo un po e dopo essersi consultati tra loro aggiungono anche carbamazepina.



Fig. 10 Mangunde, Centro DREAM. Formazione dei Tecnici di Medicina.

Alle 1700 del primo giorno di lavoro, quando pensavamo il lavoro fosse finito ci dicono: *"venite, vi stanno aspettando..."*. Stupiti chiediamo *"Chi?"*. Il responsabile clinico del centro di Mangunde, Josè, aveva radunato gli oltre 40 tecnici di medicina a Mangunde per lo stage formativo. A tutti mancavano solo pochi mesi per completare gli studi, pronti per iniziare la professione medica (anche se non sono laureati, definire la loro professione medica non è *de facto* così innaturale). Ci stavano aspettando. L'incontro è durato oltre 2 ore. Sarebbero andati avanti. Abbiamo preferito iniziare l'incontro col fare loro domande incentrando poi le spiegazioni (la lezione, le nozioni) via via sulla base delle loro risposte, dei dubbi e incertezze che esprimevano. Riportiamo alcune delle domande che abbiamo impiegato per "sondare" il terreno e farci guidare nel tenere la lezione:

**Domanda (D.).** Quanti di voi hanno visto convulsioni? **Risposta per alzata di mano (R.):** Tutti.

**D.** Quanti di voi pensano sia contagiosa? **R.** Pochi.

**D.** Quanta gente pensano che le convulsioni siano contagiose? **R.** Tutti lo pensano

**D.** Da quale parte del corpo nascono le convulsioni? **R.** Dal cervello, tutti.



**D.** Epilessia e convulsioni: sono la stessa cosa? **R.** Per quasi tutti sono due cose diverse.

**D.** Le medicine possono togliere le convulsioni? **R.** Nessuno. **R.** Almeno qualche volta, in pochi casi? **R.** La maggioranza.

**D.** Si può guarire dall'epilessia? **R.** No, tutti.

**D.** Quanti malati con le convulsioni si rivolgono al *curandeiro* (il guaritore locale ndr)? **R.** Tutti.

**D.** Con quali farmaci si possono curare le convulsioni e l'epilessia? **R.** Tutti indicano CBZ, diazepam, PBH.

**D.** Le convulsioni sono più frequenti negli adulti o nei bambini? **R.** Negli adulti, tutti.

**D.** Cosa fare quando c'è una persona con convulsioni? **R.** Tutti: mettere qualcosa nella bocca affinché la lingua non ostruisca le vie aeree.

Tutti si sono lasciati coinvolgere: alle nostre domande rispondevano tutti; e a loro volta facevano domande; la maggior parte non ha perso l'occasione per esprimere dubbi dimostrando una sete di conoscenza che diversamente sarebbe rimasta tale; e non avevano timore nel manifestare le lacune, anzi: era evidente che non volevano perdere questa opportunità, *"l'unica di incontrare specialisti neurologi in tutta la vostra vita"* come aveva aggiunto il responsabile del centro. L'incontro è durato oltre 2 ore, sarebbero andati avanti... Il sapere di questi giovani è apparso come ... sospeso, *tra il già*, quello che sanno, e il *non ancora*. Tra le funzioni delle nostre missioni neuroafricane vi è anche quella di essere ponte tra queste due condizioni: *il già* e il *non ancora*.

### c. Maputo

Nella terza settimana la formazione si è svolta nella capitale Maputo, presso i vari centri DREAM presenti nei quartieri della città, Machava, Crianca, Zimpeto, Matola. Anche nella terza settimana le attività del mattino sono state dedicate a visitare i malati assieme ai clinici locali mentre i pomeriggi erano dedicati alla formazione frontale, quest'ultima sempre molto interattiva. **Il coinvolgimento costante, modulare (correlato alla fase delle conoscenze e capacità) e progressivo dei partecipanti è elemento metodologico chiave dei nostri percorsi formativi.** Nei primi due pomeriggi della formazione sono stati trattati vari temi: elementi di neuroanatomia, di neurofisiologia, la neurotrasmissione, l'epidemiologia e il boom delle principali malattie neurologiche non trasmissibili in Africa e Mozambico, il loro rapporto con l'HIV, le principali forme di epilessia e loro trattamento. Inoltre i clinici erano stati preventivamente invitati a preparare dei casi clinici che sono poi stati presentati e discussi collegialmente nelle sessioni pomeridiane.

Grazie al lavoro svolto in questi ultimi anni in Mozambico, in aggiunta alle conoscenze in campo neurologico, il percorso formativo ha consentito di raggiungere un importante obiettivo. Una novità significativa di questa missione in Mozambico è che alcuni operatori sono divenuti in grado di svolgere almeno parte della formazione ai loro colleghi, di trasmettere determinate conoscenze e capacità su epilessia e neurologia adattate alle primary care. Pur sempre sotto la necessaria (almeno in questa fase) supervisione e l'opportuno accompagnamento: non ci si improvvisa formatori. E' il frutto di una costante collaborazione, per la prima volta un clinico delle primary care in Mozambico diventa in grado di trasferire capacità ad altri colleghi a partire dal come raccogliere l'anamnesi del malato con epilessia, come gestire il form epilessia impiegato per riportare la descrizione delle crisi, comprendere e gestire lo stigma, le interazioni con altre malattie (HIV, TB) etc. Abbiamo potuto anche ottimizzare la resa linguistica delle nostre lezioni di specialisti occidentali come anche le interazioni coi discenti, rendendo ancora più chiari i

contenuti delle lezioni e meglio valutandone la comprensione, al di là degli esiti dei questionari-test pre e post corso.

i. *“anche noi ci tenevamo a distanza da queste malati”*

Anche nei centri DREAM di Maputo abbiamo tenuto incontri col personale non clinico-medico, con le attiviste, le infermiere e altro personale. Si è ripetuta una scena ben nota, in Mozambico come nelle altre nazioni dove svolgiamo il programma epilessia DREAM. Alla domanda *“Chi ha visto persone con convulsioni?”* Tutte hanno risposto *“io”*. Alla domanda: *“secondo voi, l'epilessia è una malattia rara?”* tutte hanno risposto *“si, è rara”*. Alla domanda *“chi pensa che l'epilessia sia contagiosa?”*, tutte hanno risposto *“si, è contagiosa”*. Alla domanda: *“chi pensa che l'epilessia sia una malattia spirituale?”* tutte hanno risposto *“io penso che lo sia”*. Con grande sincerità hanno aggiunto *“fino a ieri - prima di questo corso di formazione ndr - anche noi stavamo lontani da questi malati”*.

Nel corso dell'incontro, dopo avere rotto il ghiaccio, sono poi emerse storie personali. Un'attivista ha raccontato del figlio con crisi epilettiche fin da piccolo, ora adolescente, tutt'ora continua ad averne ma solo con rialzi febbrili, ne è preoccupata. Poi un'altra attivista, a fine incontro, ha lasciato emergere una conoscenza delle cose da evitare da parte dei malati con epilessia come andare a nuotare per il rischio di affogamento e altro per poi raccontare di avere anche lei un figlio che ne soffre. Un altro ha raccontato di un giovane nipote che soffriva di epilessia, si erano raccomandati di non chiudersi in bagno a chiave ma una volta ha chiuso la porta a chiave per fare il bagno e visto che non usciva hanno sfondato la porta e l'hanno trovata morta per una crisi prolungata da contatto con l'acqua. E' emerso anche l'isolamento di questi malati, alcuni cadono nell'alcolismo, alcune storie di suicidi, ragazzine abusate: mancanza di futuro per tanti. L'incontro è terminato con un messaggio forte per tutte e tutti: dobbiamo tutti diventare promotori di speranza attraverso una cultura operativa basata su formazione, cure di eccellenza, ascolto e attenzione personali verso questi malati, uno-a-uno.



Fig. 11 Maputo. Centro DREAM Crianca. A sx: Formazione dei Medici e dei Tecnici di Medicina. A dx. Formazione sul campo.





Fig. 12 Maputo. Centro DREAM Zimpeto. Formazione di attiviste e infermiere.



Fig. 13 Maputo. Centro DREAM. A sx: Formazione dei Medici e dei Tecnici di Medicina. A Dx: foto di gruppo con Medici e Tecnici di Medicina.



Fig. 14 Maputo. A Sx: Visita all'Ospedale di Mavalane, centro di Salute Mentale. A Dx. Incontro con l'Associazione Nazionale delle Persone con Epilessia



### 3. Costruire reti: incontrare, ascoltare

#### a. Ospedale Centrale di Beira.

Come in tutte le nostre missioni in Africa, uno degli obiettivi è costruire reti, incontrare, ascoltare, fare networking. A Beira abbiamo consolidato alcune relazioni presso l'Ospedale Centrale: col neurologo (Dr Jamal), la pediatra esperta in epilessia (Dr.ssa Belinda) e il suo valido tecnico EEG. Abbiamo incontrato nuovamente il Dr Vasco, psichiatra, responsabile del programma Mental Health della città di Beira e dell'intera regione di Sofala, già collaboratore dell'OMS (foto 8).

#### b. Ospedale Mavalane di Maputo

A Maputo abbiamo poi visitato il dipartimento di Mental Health del grande Ospedale Mavalane, reparto diretto dal Dr. Dirceu (Fig. 14), psichiatra che da oltre 20 anni collabora con la direttrice nazionale del programma DREAM in Mozambico, Drssa Noorjehan Majid. L'incontro si è svolto in una atmosfera cordiale. Il Dr Dirceu ci ha raccontato che, come in tutte le strutture di salute mentale del paese, anche loro, oltre che seguire malati con problematiche psichiatriche, seguono anche malati con epilessia. La novità è che da un anno all'Ospedale di Mavalane collabora anche una neurologa cui inviano i malati con epilessia più difficili da trattare. Ciononostante ne seguono circa 600. Nell'ospedale vi è una TAC ma non hanno un EEG. Hanno disponibilità di carbamazepina e valproato in sciroppo ma spesso manca il valproato in compresse; il resto degli antiepilettici manca del tutto.

Per i disturbi psichiatrici dispongono di aloperidolo e beperidene - per combatterne i collaterali -, alcune fenotiazine, anche a lento rilascio, amitriptilina ma mancano del tutto i farmaci di seconda generazione come clozapina e olanzapina (come capita anche per gli antiepilettici).

Per quanto riguarda i malati con disturbi psichiatrici, emerge un quadro allarmante a partire dall'aumento dei casi di suicidio come dei tentativi. Il Dr Dirceu ci racconta che si tratta di giovani con meno di 35 anni, anche adolescenti di 12-14 anni, per la maggior parte donne, spesso provocati da problemi familiari, personali, sociali. A questi si aggiungono casi frequenti di alcolismo, abuso di droghe, depressione maggiore, schizofrenia.

Tra il personale figurano diversi psicologi, che come da noi non sono laureati in medicina. Ci sarebbe anche un piano nazionale per la salute mentale, preparato per coinvolgere le comunità del luogo, ma, dice, non è implementato. Loro (Dr Dirceu e collaboratori) saprebbero in quali quartieri intervenire, i più critici della città.

#### c. L'Associazione Nazionale dei malati con epilessia

Sempre a Maputo, incontriamo poi i membri dell'Associazione Nazionale dei malati con epilessia (Fig. 14). Hanno sede all'interno dell'Ospedale Centrale di Maputo, attuano campagne informative su giornali, radio e tv. Ci riportano quanto purtroppo conosciamo bene: la grave carenza di medicine finanche nello stesso ospedale centrale della capitale, riferimento per tutta la nazione; la carenza di luoghi di cura per i malati con epilessia e di personale formato; il forte stigma; la necessità che le campagne informative siano abbinate ad una offerta seria di cura, in grado poi di trattenere i malati in una solida rete. Confermano inoltre quanto sia tutt'oggi diffusa anche in ambito cittadino la credenza che si tratti di una malattia *spirituale*, contagiosa, frutto di maledizioni, peccato, sortilegi.

Ci chiedono poi informazioni sul "piano decennale dell'OMS", cioè sul WHO-Intersectoral Global Action Plan IGAP 2022-2031. Ne hanno sentito parlare ma, dicono, né loro né i neurologi dell'Ospedale Centrale né tantomeno i referenti del Governo ne sanno più di tanto. Gli spieghiamo che nei centri DREAM, da tempo, lavoriamo per implementare il WHO-IGAP in varie nazioni africane con l'importante supporto della Fondazione Mariani in partenariato con l'Istituto Neurologico Besta, la Società Italiana di Neurologia, la Global Health Telemedicine, l'International Headache Society e l'Istituto Neurologico Mondino.

#### 4. Epilessia, storie, vita, persone

Tutti i nomi sono di fantasia; le storie no.

##### a. Una mamma speciale

Yvus ha 8 anni, è HIV+, vive con la mamma adottiva che ne ha grande cura. La mamma è molto precisa nel descrivere le crisi che durano pochi secondi durante i quali il bimbo si blocca, non risponde, se sta studiando, bisogna ripetere quanto spiegato poco prima per fargli riprendere il filo. Yvus è sveglio, intelligente, gli piace giocare. A causa di questi “vuoti” continui non riusciva più ad apprendere. Grazie ad un teleconsulto lo specialista dall'Italia ha potuto diagnosticare una forma di epilessia, assenze. E con le cure “è cambiato tutto” dice la mamma, grata, felice. Aggiunge che “bisogna raccontare questo, bisogna evitare che altri bambini restino senza diagnosi, costretti poi a vivere nell'ombra, isolati” nello stigma, e con un futuro segnato. Getrude (nome vero della mamma, lo riportiamo col suo consenso) inizieremo una campagna di sensibilizzazione, anche nelle diverse lingue/dialetti locali, “tutti devono sapere e capire” dice. Getrude è la prima mamma attivista del programma epilessia-DREAM in Mozambico.

##### b. Felicia e la sua giovane mamma

Felicia ha 9 mesi, la sua giovane mamma HIV+ è seguita da tempo presso il centro DREAM. Grazie al programma di prevenzione verticale la bimba è nata libera dal virus ma il parto è stato problematico e la piccola ha subito una grave asfissia con sofferenza cerebrale e comparsa di crisi epilettiche e grave ritardo nello sviluppo. Per questo, il papà ha abbandonato moglie e figlia. La mamma di Felicia, donna giovane, HIV+ e senza la protezione di un uomo, sta affrontando la situazione con grande dignità e forza. Purtroppo qualcuno approfitta della sua condizione di donna giovane sola e fragile.

##### c. Pregiudizio

Aveva circa 12 anni quando capitava che rientrava a casa tutto sporco, trasandato, talora gli indumenti laceri. Lo vedevano come “rintronato” e pensavano fosse sotto l'effetto di alcool o droghe e la madre: “aveva l'aspetto di uno che aveva bevuto”. Ma erano gli effetti delle cadute per le convulsioni. Moises oggi ha 19 anni, è sieropositivo dalla nascita. A DREAM gli viene diagnosticata una forma di epilessia, inizia le cure e le crisi sono molto migliorate. Oggi Moises ha un aspetto curato, i suoi familiari hanno imparato a guardarlo senza più pregiudizi.

##### d. Lorena

Lorena ha 8 anni, è orfana di madre che si è impiccata. Nel paese, come ci aveva poi detto lo psichiatra di Maputo Dr Dirceu, i suicidi specie tra donne giovani aumentano. Lorena stava col padre e altri 7 tra fratelli e sorelle, il padre non ne sapeva nulla. Da circa 1 mese vive con la zia materna, è la zia che ha notato le crisi, L'aveva portata dal guaritore locale, il curandeiro, senza benefici. Poi l'ha portata al centro di Mangunde dove è stata ricoverata per le continue convulsioni, è stata iniziata una cura e le crisi sono scomparse. Lorena è una bella bimba, sveglia, timida, le piace giocare e le piace stare in compagnia. Con la zia vivono distanti dal centro, il solo viaggio di andata costa 400 MT, quasi 6 euro, ma questo se il taxi-moto deve già venire in direzione del centro e non ci deve venire apposta. Diversamente il costo raddoppia. La zia le farà riprendere la scuola che aveva sospeso. Lorena ha ripreso il sorriso.

**e. Il profeta guaritore**

Carmen ha 23 anni, soffre di epilessia dall'adolescenza, la famiglia l'aveva portata dal **curandeiro che era anche profeta** e come spesso accade l'aveva lasciata lì per alcune settimane affinché la liberasse dalla malattia. Quando Carmen è tornata a casa aveva ancora le crisi come prima ma era in gravidanza. Ora con le medicine Carmen non ha più le convulsioni, riesce a prendersi cura della bimba che ora ha 2 anni.

**f. Un macigno**

Marcus ha 24 anni, soffre di epilessia da 5 anni, da due viene al centro di Mangunde: da allora non ha più crisi. Realizziamo che vive e lavora a Beira ad oltre 5 ore di viaggio, viaggio lungo e costoso. Potrebbe essere curato altrettanto bene al centro DREAM di Beira vicino casa sua. Marcus è schivo, risponde a monosillabi, **si intuisce che c'è qualcosa che gli pesa**, forse deve nascondere la sua malattia e per questo preferisce farsi curare lontano da casa, dove nessuno lo vede e lo giudica. Ora che è libero dalle crisi, speriamo di aiutarlo a liberarsi anche da questo peso.

**g. Distanze e fiducia**

Josùè ha 30 aa, soffre di epilessia sin da ragazzino, aveva girovagato per vari centri senza beneficio, tante spese sostenute inutilmente. E' seguito al nostro centro e da due anni non ha più crisi. Vive ad oltre 100 km dal centro di salute, distanza e imprevisti come il maltempo, strade allagate o mancanza di carburante per i trasporti, fanno sì che di tanto in tanto gli facciano saltare le visite e allora resta senza medicine e le crisi ritornano. Studia, fa il muratore ed ha 3 figli. Non vuole sentirne di farsi seguire vicino casa, preferisce continuare le cure qui, da noi, pur tra non poche difficoltà logistiche. Mentre va via ci sorride grato.

**h. Luciana e suo fratello. Attrarre alle cure**

**Luciana** ha 27 anni, da quasi 10 anni soffre di epilessia, da bambina aveva avuto una **malaria cerebrale**, con le medicine la sua epilessia è migliorata ma per la scarsa esperienza e formazione dei clinici la dose delle medicine contro l'epilessia è ancora bassa. La buona notizia è che potrà ulteriormente migliorare, Luciana è fiduciosa. Ci racconta poi con dolore di suo fratello di 16 anni, da anni soffre anche lui di convulsioni ma non vuole farsi curare. C'è molto da fare per far sì che un programma di cura per l'epilessia attragga tutti.

**i. Anziani soli**

Margarita ha 60 anni, viene regolarmente al centro dal 2017. Raccogliendo meglio la storia e riguardando le visite passate non sembra di poter confermare una forma di epilessia. Inoltre la paziente dice di star bene da anni, non ci sarebbe motivo per continuare le visite. Vediamo dal software che in tanti anni non è mai mancata agli appuntamenti. Margarita vive sola, ci sorride, si vede che ha piacere a venire qui, la rassicura. Continueremo a riceverla, anche questo è cura.



**j. Le cose cambiano**

Januario ha 21 anni, HIV+ dalla nascita con anche epilessia, è sordo-muto. Dopo alcune riaggiustamenti della cura, non ha più avuto crisi, così da un anno. E' il papà che racconta la lunga storia di Januario, poi anche la mamma si unisce a completare il racconto. Januario segue tutto con grande attenzione e per questo decidiamo di rivolgerci a lui direttamente. Gli offriamo carta e penna: sa leggere e scrivere bene! Con prontezza ci aiuta a completare le informazioni che né padre né madre potevano darci. Fino ad oggi erano stati i genitori di Januario il nostro riferimento, chiedevamo a loro le informazioni, erano loro gli interlocutori dei clinici. Ma le cose cambiano: è tempo di stabilire un rapporto diretto con lui, cosa che Januario apprezza molto. Una svolta nella relazione, importante per il futuro delle cure e della vita del giovane.

03 Dicembre 2025

Massimo Leone