

**PHARMASTAR**<sup>★</sup>  
il Giornale on-line sui Farmaci

# Congress News



**Malattie oculari nei Paesi in via di sviluppo:  
gestione e modelli organizzativi**

**Bologna, 11 giugno 2011**

## Congress News

**Registrazione al Tribunale di Milano**

n° 516 del 6 settembre 2007

**Direttore Responsabile**

Danilo Magliano

**Editore**

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

info@medicalstar.it

www.medicalstar.it

tel. 02 29404825

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere fotocopiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

**Stampa**

Litograf-arti Grafiche S.n.c.

**Avvertenze per i lettori**

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.



Fotografa l'immagine  
con il tuo smartphone  
e accedi ai contenuti

# Indice

Introduzione	p. 4
Epidemiologia delle principali malattie oculari nei Paesi in via di sviluppo <i>Silvio Paolo Mariotti</i>	p. 5
Censimento dei progetti oculistici italiani nei Paesi in via di sviluppo <i>Mario Angi</i>	p. 7
Come organizzare la chirurgia itinerante della cataratta in Rwanda <i>Piet Paul Marie-Andrée Noé</i>	p. 10
<b>Tavola rotonda</b>	
È meglio la Faco o è meglio la Ecce? p. 11	
Pro-Ecce <i>Claudine Nkidiaka Muisi, Alessandro Pezzola</i>	
Pro-Faco <i>Sergio Tabacchi, Massimo di Maita</i>	
Il Mectizan Donation Program e la lotta all'oncocercosi <i>Adrian D. Hopkins</i>	p. 14
Tutti gli accorgimenti per spendere meno <i>Chiara Anselmo</i>	p. 19
Un progetto non andato a buon fine <i>Vincenzina Mazzeo Simonini</i>	p. 20
Serve organizzare uno screening nei Paesi in via di sviluppo? <i>Piero Barboni</i>	p. 21
L'occhiale al minor prezzo nei Paesi in via di sviluppo <i>Enrico Baitone</i>	p. 22
L'occhiale gratuito è la soluzione migliore? <i>Andrea Garagnani</i>	p. 23
<b>Tavola rotonda</b>	
Come gestire glaucoma, retinopatia diabetica e degenerazione maculare senile p. 24	
Problematiche relative al glaucoma <i>Gian Luca Laffi</i>	
La retinopatia diabetica nell'Africa sub sahariana <i>Piet Paul Marie-Andrée Noé</i>	
La gestione della degenerazione maculare senile nei Paesi in via di sviluppo <i>Fausto Trivella</i>	
Gestione delle patologie oculari croniche <i>Simona Michiotti</i>	
Il contesto socio-culturale della malattia in Africa <i>Miriam Castaldo</i>	p. 28
Oftalmopediatria nei Paesi in via di sviluppo <i>Alessandro Pezzola</i>	p. 30
Cosa deve sapere chi parte per la prima volta <i>Francesco Pistocchi</i>	p. 31

# Introduzione

La cecità e l'ipovisione rappresentano ancora un problema di grande rilievo in tutto il mondo e più in generale, nei Paesi in via di sviluppo, dove vive il 90% dei ciechi del pianeta. Secondo le ultime stime dell'Organizzazione mondiale della Sanità (Oms), nel mondo ci sono 40 milioni di ciechi e 246 milioni di ipovedenti. Ancora troppi, sebbene la situazione sia in miglioramento anche in Africa dove il numero dei non vedenti è passato dal 20 al 13% della popolazione.

Molte le ragioni alla base di questo progresso, ma, sicuramente possiamo mettere in primo piano, l'impegno di tante organizzazioni non governative (Ong) e dei governi locali, che negli ultimi tempi hanno messo in campo programmi di prevenzione e cura della cecità, nonché servizi per la correzione degli errori refrattivi. Nonostante ciò, molto resta ancora da fare. Se, ad esempio, si riuscisse a intervenire sulle cause più importanti della cecità, entro il 2020 il numero di ciechi a livello mondiale si potrebbe ridurre di circa due terzi.

Per raggiungere questo obiettivo, l'Oms porta avanti da tempo, insieme con organizzazioni quali l'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità (IAPB) e altre Ong, tra cui CBM International, programmi mirati come la distribuzione di vitamina A (per prevenire la xeroftalmia), la realizzazione di pozzi da cui si può attingere acqua pulita (misura che consente di ridurre l'incidenza del tracoma) e così via.

Il fiore all'occhiello delle iniziative messe in campo è la campagna **'Vision 2020: The Right to Sight'**, che punta a eliminare la cecità evitabile nel mondo entro il 2020 attraverso strumenti quali il rafforzamento dell'impegno politico e finanziario dei governi, piani e programmi per la salute oculare e la prevenzione della cecità e dei difetti visivi, l'aumento dei progetti di ricerca per la prevenzione della perdita della vista. Un contributo importante al raggiungimento dell'obiettivo di Vision 2020 per quanto riguarda l'eliminazione dell'oncocercosi, nota più comunemente come cecità fluviale, è dato dal Mectizan Donation Program, un progetto avviato nel 1987 da Merck & Co. Inc. – nota in Italia come MSD - che prevede la fornitura gratuita del farmaco ivermectina (Mectizan) a tutti coloro che ne hanno bisogno, per tutto il tempo necessario.

Il Mectizan Donation Program è un esempio virtuoso e longevo di partnership pubblico-privato, nonché un modello organizzativo preso in prestito anche da altre agenzie di cooperazione internazionale.

Attualmente, il Mectizan Donation Program raggiunge ogni anno 110 milioni di persone nei 33 Paesi dove la malattia è endemica e fino ad oggi sono stati somministrati 750 milioni di trattamenti. Nato inizialmente per la cura dell'oncocercosi, ora il progetto si prefigge l'obiettivo, molto più ambizioso, di eradicare la malattia. Obiettivo già raggiunto in America Latina e in alcune zone dell'Africa.

Nel 2009, anche l'Italia è entrata a far parte del programma Vision 2020 tramite l'istituzione della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità, che ha il compito di implementare, monitorare e sottoporre a valutazione periodica un Piano nazionale di prevenzione della cecità e dell'ipovisione. In questo ambito, CBM Italia ha di recente effettuato, per conto del Ministero della Salute, un censimento dei progetti di cooperazione internazionale per lo sviluppo oculistico svolti da associazioni ed enti italiani (pubblici, non profit e privati). Ne emerge un quadro fatto di luci e ombre: se da una parte il nostro Paese è in prima linea nella cooperazione internazionale in oftalmologia, con 140 progetti in tutto il mondo, alcuni dei quali importanti gestiti da CBM Italia, dall'Associazione Oculisti per l'Africa (Amoa) e da IAPB Italia, è altresì vero che esiste una costellazione di piccole associazioni che contano sulla generosità dei donatori. Si tratta di una realtà a volte frammentata, priva di un coordinamento o di una visione strategica di lungo periodo e spesso legata all'iniziativa del singolo. Sarebbe utile costituire una rete tra coloro che operano sul territorio, in modo da non disperdere le forze e realizzare un progetto organico, articolato e che possa durare nel tempo.

Da qui l'utilità di appuntamenti come 'Malattie oculari nei Paesi in via di sviluppo: gestione e modelli organizzativi', un meeting organizzato da MSD Italia, che ha visto la partecipazione di rappresentanti dell'OMS, di IAPB Italia, di CBM Italia e di altre Ong impegnate sul fronte della prevenzione della cecità e dell'ipovisione nelle zone povere del mondo, riuniti per fare il punto della situazione, scambiarsi opinioni e informazioni, condividere esperienze. Ma anche per porre le basi di una cooperazione più proficua tra tutti gli attori in gioco, con l'obiettivo di non disperdere in mille rivoli gli sforzi compiuti e ottimizzare i risultati della lotta contro la cecità.

*Gian Luca Laffi  
Presidente dell'Associazione Medici Oculisti per l'Africa (Amoa)*

# Epidemiologia delle principali malattie oculari nei Paesi in via di sviluppo

Silvio Paolo Mariotti

Organizzazione Mondiale della Sanità

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), un soggetto è cieco quando l'acuità visiva corretta nell'occhio migliore è inferiore a 1/20, mentre è considerato ipovedente quando essa è compresa tra 3/10 e 1/20. Tale distinzione risale, tuttavia, a circa 20 anni fa. Di recente, sono state proposte cinque categorie (*International Classification of Diseases - 9th revision*) per definire i vari livelli di cecità e ipovisione. La prima e la seconda riguardano l'ipovedente: 1<sup>a</sup> cat. = visus 3/10-1/10; 2<sup>a</sup> cat. = visus 1/10-1/20. Le altre tre riguardano, invece, il soggetto cieco: 3<sup>a</sup> cat. = visus 1/20-1/100; 4<sup>a</sup> cat. = visus 1/100-P.L.; 5<sup>a</sup> cat. = visus spento. In Italia, il concetto legale di cecità-ipoovisione è stato ridefinito con la legge n. 138 del 3 aprile 2001, "Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici". Le innovazioni introdotte da questa normativa, promossa e ottenuta dalla sezione italiana dell'Agencia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) e dall'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti, sono state a lungo auspicate da tutti gli addetti ai lavori e da tutti i portatori di handicap visivo. Suo merito principale è quello di prendere in esame, per la valutazione del danno, non solo lo stato della visione centrale, ma anche quello della visione periferica (il campo visivo). La precedente legge (n. 382/70), invece, quantificava la menomazione visiva sulla base di un solo parametro (il

visus); accadeva così che un paziente affetto da retinite pigmentosa o da glaucoma in fase avanzata (con un campo visivo ridotto a meno di 5-10 gradi) non fosse nemmeno riconosciuto come ipovedente. Secondo le stime dell'Oms, a livello mondiale, nel 1972 i ciechi erano poco più di 10 milioni, nel 1990 sono saliti a 38 milioni e sono diventati 45 milioni nel 2004. Attualmente (dati Oms 2010), si stima che siano circa 40 milioni, mentre gli ipovedenti sono 246 milioni. Numeri ancora alti, che però riflettono un miglioramento del 10% rispetto al 2004. La riduzione del numero di persone non vedenti o ipovedenti è dovuta soprattutto all'impegno delle organizzazioni no profit e dei governi locali, probabilmente stimolati a mettere in atto, almeno in parte, programmi di prevenzione e cura della cecità. In Italia, secondo le ultime stime Istat (del 2005) le persone prive della vista sono 362 mila; inoltre, si calcola che gli ipovedenti siano circa un milione e mezzo.

Le cause principali di cecità nei Paesi in via di sviluppo, dove si stima che viva il 90% dei ciechi di tutto il mondo, sono cataratta (51%), glaucoma (8%) e degenerazione maculare senile (5%), mentre quelle di ipovisione sono i difetti rifrattivi non corretti (miopia, ipermetropia, astigmatismo, presbiopia); nelle nazioni industrializzate, invece, la causa principale di cecità è la degenerazione maculare senile, associata soprattutto all'invecchiamento della popolazione (figura 1).

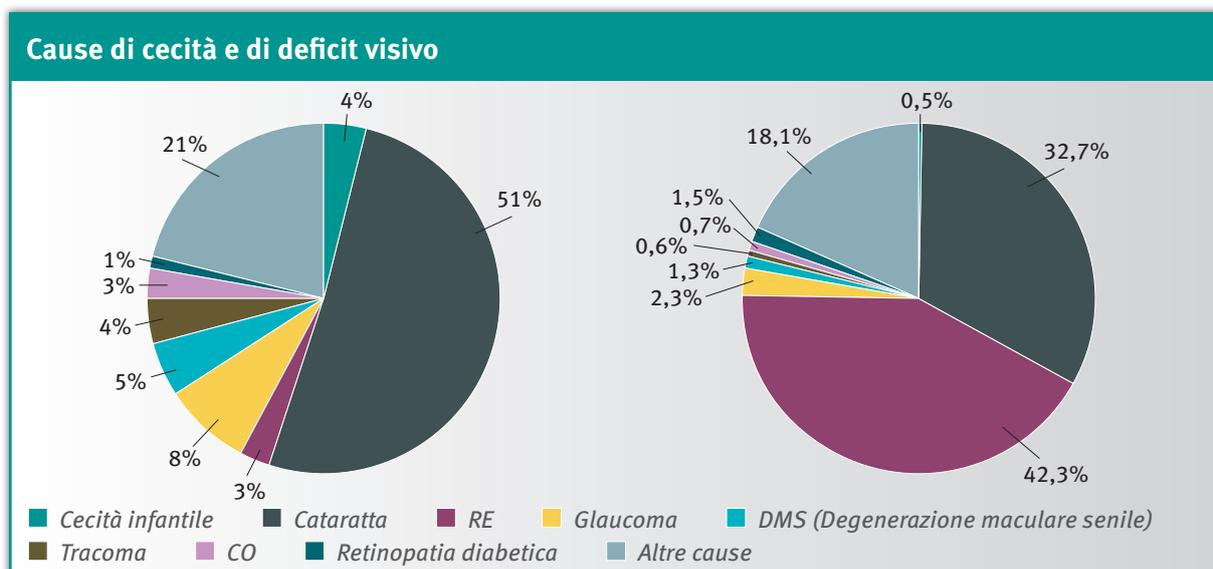


Figura 1

La cataratta è un processo di progressiva perdita di trasparenza del cristallino. Nei Paesi in via di sviluppo, almeno 20 milioni di persone sono cieche a causa di questa patologia e potrebbero riacquistare la vista se avessero la possibilità di farsi operare. Al di là della sua insorgenza associata a numerose malattie, non solo oculari, la cataratta è patrimonio assai caratteristico della senescenza, manifestandosi nel 65% dei casi oltre la sesta decade di vita e nel 90% dei casi nei soggetti d'età superiore a 70 anni. Il tracoma è un'infezione batterica della congiuntiva e della cornea, causata dal batterio gram-negativo *Chlamydia trachomatis*. Numerose iniziative messe in campo in questi ultimi anni hanno ridotto al 3% la prevalenza della patologia nel mondo, ma tali sforzi non sono stati sufficienti perché in molte zone dell'Africa questa malattia è ancora endemica. A livello mondiale, soffrono di glaucoma 60 milioni di persone. Si tratta di una patologia del nervo ottico caratterizzata da un'accelerata perdita di fibre nervose. I meccanismi attraverso i quali si sviluppa il glaucoma sono ancora in parte sconosciuti, ma sono stati individuati numerosi fattori di rischio che si associano alla malattia, tra cui si segnalano, in particolare, pressione oculare elevata, età, etnia, familiarità (ossia ereditarietà), miopia, spessore corneale centrale e fattori vascolari. Esistono due forme della patologia: il glaucoma ad angolo aperto e quello ad angolo chiuso. Quest'ultimo presenta una maggiore incidenza nel Sud-est asiatico e nel 70% dei casi colpisce soprattutto le donne. Il glaucoma ad angolo aperto colpisce, invece, l'1,1 – 3% delle persone di razza caucasica non ispanici, l'1,97 – 4,74% dei bianchi ispanici e il 4,2 – 8,8% degli afro-americani. La degenerazione maculare senile è una patologia degenerativa dell'epitelio pigmentato retinico e della neuroretina. La sua elevata frequenza e la sua tendenza alla progressione la rendono la principale causa di cecità legale nella popolazione anziana

(oltre i 60 anni), soprattutto nei Paesi industrializzati. Si stima che approssimativamente il 30% dei soggetti al di sopra dei 75 anni sia affetto da degenerazione maculare senile, conferendo alla malattia una rilevante importanza sociale. Negli Stati Uniti, forme avanzate di degenerazione maculare senile colpiscono più di un milione di persone. Nel Beaver Dam Eye Study, la prevalenza della degenerazione maculare senile è risultata inferiore al 10% nella fascia di età fra i 43 e i 54 anni, ma arrivava a oltre il 30% nelle persone fra i 75 e gli 85 anni. In Italia, alcuni studi epidemiologici riportano una prevalenza della degenerazione maculare senile di circa il 32% nella popolazione di età superiore ai 70 anni.

Come si può vedere nella figura 2, le aree del mondo con un'incidenza maggiore di ciechi e ipovedenti sono le zone del Pacifico occidentale e del Sud-est asiatico.

In Africa, dal 2002 al 2008 si è assistito a una riduzione del numero di ciechi pari al 7% (dal 20% al 13%), mentre nel Sud-est asiatico, negli stessi anni, si è passati dal 39% al 37%.

Per alcune regioni, come Europa, Brasile ed Egitto, non esistono dati epidemiologici relativi agli ultimi 10 anni riguardanti la distribuzione di persone non vedenti o ipovedenti.

Per quanto riguarda la situazione globale delle patologie che causano perdita della vista, l'oncocercosi non è più causa di nuovi casi di cecità, il tracoma è in via progressiva di eliminazione, la cataratta resta la principale causa di cecità, ma finalmente viene inclusa tra gli interventi coperti dalle politiche sanitarie nazionali. C'è una disponibilità sempre maggiore di servizi per gli errori refrattivi, mentre per glaucoma, retinopatia diabetica e cecità infantile c'è ancora moltissimo da fare, in quanto i programmi per la prevenzione e la cura di queste patologie non sono ancora integrati nei sistemi

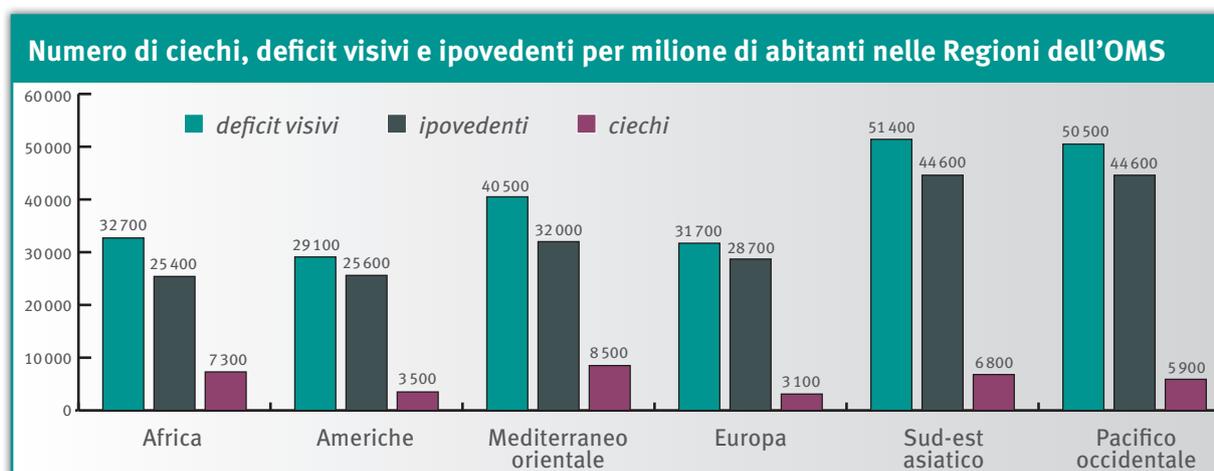


Figura 2

nazionali di salute visiva. Inoltre, la riabilitazione visiva non è ancora considerata parte integrante dei servizi oftalmologici essenziali.

Un breve esame delle politiche dei vari Paesi rivela come l'India offra servizi oftalmici garantiti da fondi statali e la Cina abbia stanziato 100 milioni di dollari per il trattamento della cataratta nelle zone povere, mentre in Brasile il sistema sanitario di base copre operazioni di cataratta e di cecità infantile. In Oman i servizi di salute oculare di base sono parte integrante del sistema sanitario statale e in Marocco è attivo un piano nazionale per il glaucoma.

Prevenire la cecità è possibile nell'85% dei casi. A sostenerlo è l'Oms che, assieme alla Iapb e ad altre organizzazioni, porta avanti programmi mirati alla riduzione della perdita delle capacità visive nel mondo. Questi interventi consistono, per esempio, nella distribuzione di vitamina A (per prevenire la xeroftalmia), in operazioni di cataratta, nella realizzazione di pozzi da cui si può attingere acqua pulita (misura che consente di ridurre l'incidenza del tracoma) e così via. In particolare, l'Oms e la Iapb portano avanti un progetto chiamato **'Vision 2020: The Right to Sight'** ('Vision 2020: il diritto alla vista') che mira a eliminare la cecità evitabile

nel mondo entro il 2020. L'Oms ha inoltre presentato un piano, avviato nel 2009 e destinato a concludersi nel 2013, per la prevenzione della cecità evitabile e dei difetti visivi.

Gli obiettivi del programma messo a punto dall'Oms riguardano il rafforzamento dell'impegno politico e finanziario per eliminare la cecità evitabile e i difetti visivi nel mondo, lo sviluppo di politiche nazionali, piani e programmi per la salute oculare e la prevenzione della cecità e dei difetti visivi, l'aumento dei progetti di ricerca per la prevenzione della cecità, il miglioramento dei rapporti nelle partnership e tra gli stakeholder a livello nazionale e internazionale per la prevenzione della cecità e il monitoraggio dei progressi compiuti nell'eliminazione della cecità a livello nazionale, macro-regionale e globale.

In generale, è possibile affermare che la prevalenza dei difetti visivi a livello mondiale è in calo, anche se la salute oftalmica non è ancora parte integrante di tutti i sistemi sanitari nazionali. Sono invece in aumento le cause croniche di cecità e ipovisione. Lo sviluppo tecnologico offre possibilità di intervento innovative, ma c'è necessità di aumentare le infrastrutture. Infine, è importante che la riabilitazione entri a far parte dei servizi di salute visiva di base.

## Censimento dei progetti oculistici italiani nei Paesi in via di sviluppo

Mario Angi

Presidente Cbm Italia onlus

Se si riuscisse a intervenire sulle cause più importanti della cecità, entro il 2020 a livello mondiale si potrebbe ridurre di circa due terzi il numero di ciechi a livello mondiale. Ed è questo l'obiettivo principale del programma **'Vision 2020: the right to sight'**, un'ambiziosa campagna internazionale che, entro quella data, punta a eliminare proprio le principali cause di cecità evitabili nel mondo. Il progetto è frutto di una partnership tra l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), l'Agenzia internazionale per la prevenzione della Cecità (Iapb) e altre organizzazioni non governative (Ong), tra cui Christian blind mission (Cbm) International, tutte impegnate, a vario titolo, nella prevenzione e nella cura della cecità evitabile.

Le priorità del programma 'Vision 2020' sono legate al fatto che il 75% dei casi di cecità e disabilità visiva si verifica nelle comunità povere e molto povere del mondo ed è il risultato di cinque condizioni prevenibili o curabili: cataratta; errori di rifrazione

e ipovisione; tracoma; oncocercosi e diverse cause di cecità infantile. Se si riuscisse a prevenire o curare tali condizioni, il numero di ciechi previsti per il 2020 scenderebbe da 76 a 24 milioni.

Cbm è un'organizzazione internazionale, interprofessionale e senza scopo di lucro, la cui finalità è attuare nei Paesi in via di sviluppo programmi e progetti di prevenzione e cura della cecità e di altre forme di disabilità fisica e mentale. L'Ong è stata fondata nel 1908 dal pastore protestante Ernst J.Christoffel e oggi è un network internazionale con 10 sedi nazionali in Australia, Canada, Germania, Kenya, Irlanda, Italia, Nuova Zelanda, Svizzera, Inghilterra e Stati Uniti, e con 12 uffici regionali nei Paesi in via di sviluppo. Presente con 883 progetti in 99 nazioni (dati 2009), aiuta ogni anno più di 13 milioni di persone.

Nel 1989 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) ha riconosciuto ufficialmente Cbm come 'Organizzazione professionale nella prevenzione della cecità', e dieci anni dopo questa Ong ha dato

vita, assieme all'Oms stessa, alla campagna 'Vision 2020'. Nel 2008, Cbm ha festeggiato i 100 anni di attività e nel 2010 ha raggiunto il traguardo dei 10 milioni di operazioni di cataratta eseguite.

Cbm Italia, che è parte di questa grande realtà internazionale, è un'Ong fondata dieci anni fa a Milano, impegnata nella prevenzione e nella cura della cecità evitabile e dell'handicap ortopedico e psichico. Nel 2009 anche l'Italia è entrata a far parte del programma 'Vision 2020' tramite l'istituzione della Commissione nazionale per la prevenzione della cecità, costituita a Roma il 9 ottobre, per l'implementazione, il monitoraggio e la valutazione periodica di un Piano nazionale di prevenzione della cecità e dell'ipovisione.

In questo ambito, Cbm Italia è stata incaricata dal nostro Ministero della Salute di effettuare il censimento dei progetti di cooperazione internazionale per lo sviluppo oculistico messi in campo da associazioni ed enti italiani (pubblici, non profit e privati). L'obiettivo chiave del censimento gestito da Cbm Italia è fornire al Ministero un primo quadro conoscitivo sugli interventi realizzati e un rapporto sul contributo del nostro Paese, nelle sue varie componenti, alla cooperazione sanitaria internazionale. Per realizzare la mappatura dei progetti, sono stati creati tramite un internet provider specializzato due questionari online che andavano compilati dai vari enti al fine di raccogliere in un database i dati anagrafici dell'ente e quelli dei progetti attivati.

Le organizzazioni operanti nel settore sono state invitate a partecipare a questo sondaggio tramite un'email che conteneva una breve descrizione dello scopo del monitoraggio e le istruzioni per la compilazione dei questionari.

Per raggiungere il maggior numero di utenze possibile, è stata data ampia visibilità all'iniziativa con pubblicazioni su giornali, internet e altri mezzi di comunicazione, nelle quali si chiedeva alle orga-

nizzazioni e agli enti interessati di contattare Cbm Italia per richiedere informazioni e i moduli del censimento, i cui risultati sono riportati nella [tabella 1](#).

I progetti individuati mediante il censimento riguardano soprattutto l'Africa (54,29%), seguono poi Asia (31,43%), Nord America (8,57%), Europa (2,86%) e il resto del mondo (2,86%).

A livello mondiale, l'Italia gestisce un totale di 140 progetti di cooperazione internazionale per lo sviluppo oculistico. Di questi, il 60% è promosso e finanziato direttamente da Cbm Italia. Altri progetti importanti sono quelli attuati dall'Associazione oculisti per l'Africa (Amoa), da Iapb Italia e da singoli oculisti che si impegnano personalmente a portare avanti attività di prevenzione e cura della cecità, coinvolgendo il personale locale ([figura 1](#)).

Da un primo bilancio dei risultati ottenuti dal censimento si possono trarre conclusioni positive, ma anche individuare criticità e aree di miglioramento. Tra i successi, è senz'altro da annoverare l'istituzione in Italia della prima Commissione ministeriale per la prevenzione della cecità in Europa. Dal censimento è emersa anche la grande generosità e la disponibilità a impegnarsi nel volontariato dei nostri connazionali, senza distinzioni geografiche o di censo, ed è stato inoltre osservato un crescente coinvolgimento delle nuove generazioni di oculisti. Cbm Italia può oggi contare su una rete di 40 mila donatori su tutto il territorio nazionale, molto spesso provenienti dalle classi sociali più umili, e i fondi ricavati dalle donazioni permettono di sostenere circa 80 progetti ogni anno.

A fronte di questa generosità di base, tuttavia, il nostro Paese si dimostra carente nell'organizzazione dei programmi e nella sistematizzazione degli interventi. Le iniziative poste in essere sono di breve durata e spesso legate all'iniziativa di un fondatore, il

### Risultati del censimento dei progetti oculistici italiani nei Paesi in via di sviluppo

	TOTALE	% SU TOTALE
Enti contattati/complessivo	658	100%
Enti che non hanno risposto	89	14%
Enti incompatibili con finalità dell'indagine/doppi	200	30%
Errore invio	78	12%
Enti senza progetti	265	40%
Enti con progetti*	29	4%
<b>Totale progetti</b>	<b>140</b>	

\*Di cui tre sono in gestione con Cbm Italia, uno con Amoa e uno con il Ministero per gli Affari Esteri

Tabella 1

## Progetti oculistici italiani nei Paesi in via di sviluppo suddivisi per associazione di volontariato

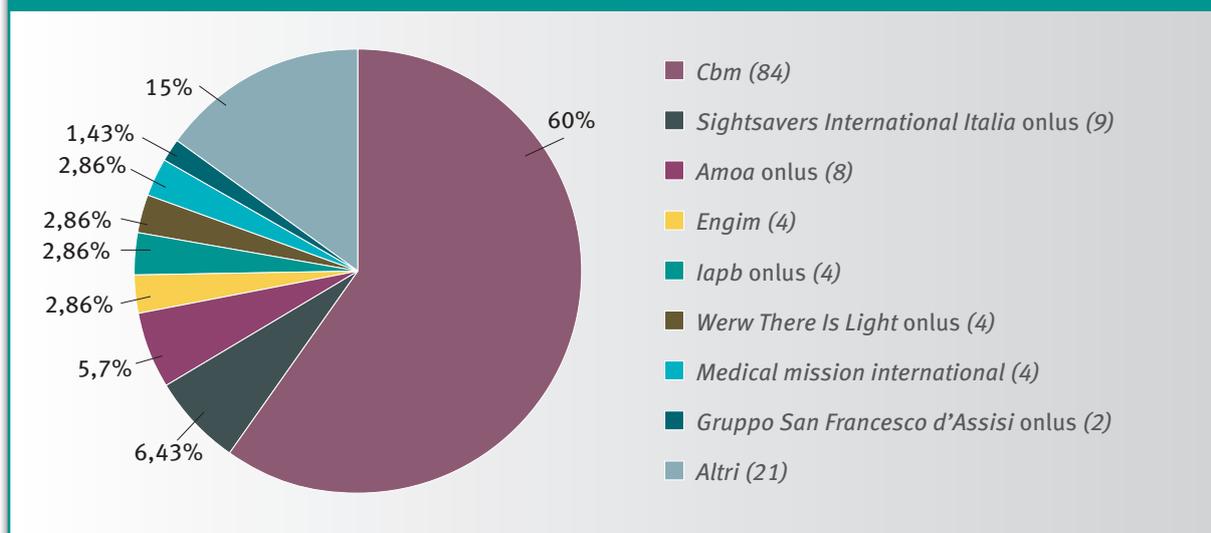


Figura 1 Progetti oculistici italiani nei Paesi in via di sviluppo suddivisi per associazione di volontariato.

coinvolgimento e la formazione del personale sono scarsi e il collegamento con le ambasciate italiane è debole. Inoltre, l'Italia è vista più come territorio di raccolta fondi, e non tanto come soggetto promotore di cooperazione.

Dunque, come fare per ottenere risultati migliori? Secondo l'esperienza delle varie associazioni di volontariato, per portare avanti in modo efficiente ed efficace progetti mirati alla prevenzione e alla cura della cecità nei Paesi in via di sviluppo è necessario intervenire sui bisogni riferiti dai partner locali, curare la formazione di personale in loco,

supportare le strutture esistenti con strumenti riparabili e con ricambi disponibili, rendere più semplici gli strumenti donati, impostare un buon management e un piano di sostegno pluriennale perché il progetto possa durare nel tempo. Inoltre, è inutile, costoso e controproducente far venire in Europa gli operatori locali al fine di un loro aggiornamento, in quanto le patologie e i metodi di lavoro sono diversi, ed è importante verificare l'esistenza di piani nazionali già in essere prima di dare il via a un progetto, al fine di evitare duplicati e garantire la qualità degli interventi.

### Il programma 'Vision 2020: the right to sight'

*In che modo l'Oms e le varie Ong sono arrivate alla realizzazione del programma Vision 2020?*

A metà degli anni '70, l'International federation of ophthalmological societies (Ifos), l'Unione mondiale dei ciechi (Wbu), e un gruppo di Ong internazionali danno vita alla lapb e, nel 1978, l'Oms istituisce il primo programma di prevenzione della cecità (Oms/Pbl). Per tutti gli anni '80, l'Oms/Pbl collabora con diverse Ong. Nello stesso periodo Merck & Co. Inc., collabora con l'Oms e alcune Ong coinvolte nel controllo dell'oncocercosi e successivamente con la Banca mondiale per lo sviluppo di un programma per il controllo della malattia, nota anche come cecità fluviale, in Africa (l'African programme for onchocerciasis control, Apoc). Nel 1994, sulla base dell'esperienza positiva di questa partnership pubblico-privato, l'Oms e alcune Ong costituiscono una task force per affrontare il crescente problema della cecità globale. Con il sostegno delle Ong, nel 1997 l'Oms pubblica un documento, dal titolo 'Iniziativa globale per l'eliminazione della cecità evitabile', che illustra la logica, la strategia globale e gli obiettivi del programma 'Vision 2020'. Nel 2003, l'Assemblea mondiale della salute invita tutte le nazioni aderenti a stabilire, entro il 2005, un piano nazionale per la prevenzione della cecità (National Vision 2020), d'intesa con l'Oms, a creare una Commissione nazionale per la prevenzione della cecità e a effettuare valutazioni periodiche sui risultati ottenuti.

*In Italia, i compiti della Commissione prevedono la raccolta e la pubblicazione dei dati sulle menomazioni della vista e sulle relative cause, lo sviluppo di linee guida per la prevenzione di tali menomazioni, il monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi in questa prevenzione sul territorio nazionale, il monitoraggio delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dalle associazioni e dagli enti italiani per la prevenzione delle menomazioni della vista nei Paesi in via di sviluppo e nelle aree povere, in accordo con le linee guida dell'Oms.*

# Come organizzare la chirurgia itinerante della cataratta in Rwanda

*Piet Paul Marie-Andrée Noé*

*Oculista presso l'Ospedale di Kabgayi, Gitarama, Rwanda*

In Africa, il numero di interventi di cataratta per milione di individui eseguiti in un anno (Csr) è molto basso: inferiore a 500 contro i 4.000-6.000 dei Paesi occidentali e i 1.500-3.000 di India e altri Paesi asiatici in via di sviluppo. Ciò è dovuto alla presenza di molte barriere a causa delle quali i pazienti non vanno a farsi operare: barriere culturali o legate alla comunità (per esempio non hanno nessuno che li possa accompagnare), di tipo economico (non hanno i soldi per acquistare i biglietti del bus per recarsi in ospedale, se questo è distante) e anche di tipo informativo (molti non sanno che la cataratta si può operare).

Ma ci sono anche barriere sul fronte sanitario: per esempio, il fatto che i chirurghi non siano sempre presenti costringe i pazienti a tornare una seconda volta e rappresenta quindi un deterrente, così come il costo elevato dell'intervento e, talora, la bassa qualità della chirurgia praticabile.

Come superare questi ostacoli e reclutare più pazienti? In primis, migliorando le conoscenze e mettendo in campo una sorta di 'social marketing', e poi aumentando la sostenibilità economica e la responsabilità dei medici e degli staff sanitari.

Per esempio occorre dare informazioni precise sul costo totale dell'operazione, sul numero di giorni di degenza, informare e convincere non solo il paziente, ma anche la famiglia, e usare canali di comunicazione molteplici (annunci in radio, poster appesi nei luoghi pubblici, coinvolgimento delle autorità locali, delle chiese e dello staff dei centri sanitari ecc.).

Ma la migliore pubblicità è, senza dubbio, quella derivante da una chirurgia di buona qualità e dal passaparola che ne consegue.

Dal punto di vista economico, una delle soluzioni possibili è applicare un tariffario differenziato. Nell'ospedale di Kabgayi si applicano due tipi di tariffe: una per i più abbienti, che possono permettersi la facomulsificazione (Faco) e una per i pazienti normali, che sono sottoposti alla microincisione manuale (Sics). Altre opzioni sono il pagamento a rate, la creazione di fondi per i più poveri e l'organizzazione di cliniche chirurgiche itineranti.

Naturalmente, è anche molto importante che il team sanitario sia responsabile e motivato e che il chirurgo della cataratta sia sempre disponibile.

Tra le varie azioni intraprese dal team oculistico dell'ospedale di Kabgayi, vi è l'organizzazione di un sistema di chirurgia itinerante della cataratta presso diversi ospedali sparsi in tutto il Rwanda.

Il modello prevede quattro fasi di intervento. Si inizia con un primo meeting preparatorio con le autorità locali (direttore dell'ospedale e del distretto ospedaliero) nel quale si illustra lo scopo della campagna, si chiede l'autorizzazione a operare nel distretto e si definiscono gli aspetti economici per l'affitto della sala operatoria.

La seconda fase è quella di sensibilizzazione, che è fatta dai 'driver' locali, cioè gli infermieri dei centri sanitari del distretto, i quali a loro volta contattano la chiesa locale per annunciare l'arrivo dell'equipe sanitaria; si fanno inoltre annunci radio e si distribuiscono volantini.

Si passa quindi allo screening. Un gruppo di quattro persone registra i pazienti, li visita, misura l'acuità visiva, e vende loro colliri e occhiali. In un giorno, in un singolo centro, si visitano da 120 a 500 pazienti e in media si identificano da 5 a 15 casi di cataratta, per i quali si fissa l'appuntamento per l'intervento, che di solito si svolge una settimana dopo. Nel Paese ci sono circa 14 centri sanitari per distretto, dove lavorano in contemporanea due team, in modo da poter visitare tutti i centri nel giro di una settimana.

L'ultimo passo è quello dell'intervento chirurgico, al quale è dedicata un'equipe di 9 persone, tra cui quattro infermieri, due ferristi e un chirurgo. Si riescono così a eseguire gratuitamente circa 180-250 interventi (con tecnica Sics) per settimana (tra i 35 e 55 al giorno). I pazienti pagano solo il vitto per tre giorni e le spese di trasporto. Molti strumenti e materiale di consumo vengono portati da Kabgayi; del centro locale, in genere non equipaggiato per la chirurgia oculare, si utilizzano solo una stanza attrezzata a sala operatoria, gli armadi per gli strumenti, l'acqua, l'elettricità, un'autoclave e una stanza abbastanza ampia da ospitare circa 50 degenti per notte. Il tutto, cercando sempre di fornire una chirurgia di buona qualità, abbinandola alla biometria, usando guanti nuovi per ogni paziente, facendo un'iniezione intracamerulare di cefuroxime e avendo a disposizione il vitrectomo portatile. Dopo 15 giorni si torna a controllare i pazienti.

Grazie a questo modello, il Csr in Rwanda è migliorato sensibilmente. Da quando ha preso il via il programma di chirurgia itinerante, infatti, il numero delle visite è aumentato, superando nel 2010 le 50mila all'anno, così come quello degli interventi per la cataratta, arrivati a quota 3700 all'anno.

# Tavola rotonda

## È meglio la Faco o è meglio la Ecce?

La cataratta è un processo di progressiva perdita di trasparenza del cristallino che si verifica con l'aumentare dell'età. Anche se si tratta di una patologia tipica della senescenza, può interessare anche persone in età meno avanzata, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo.

Oggi le tecniche chirurgiche in uso per l'intervento di cataratta sono due: l'estrazione extracapsulare (Ecce) e la facoemulsificazione (Faco).

La Ecce consiste nel praticare un'ampia incisione corneale (circa 11 mm) attraverso la quale estrarre il nucleo della cataratta. Al termine dell'intervento si impianta la lente intraoculare nel solco iridocapsulare e di seguito si sutura l'incisione corneale con Nylon 10/0. Un particolare tipo di estrazione extracapsulare è la chirurgia con piccola incisione coassiale (Sics). Quest'intervento è sostanzialmente simile alla Ecce, ma caratterizzato da un'incisione iniziale molto più piccola.

La Faco consiste, invece, nella frammentazione del nucleo catarattoso e nell'aspirazione dei suoi residui corticali. L'intervento si esegue praticando un'incisione nella periferia corneale (di circa 2-3 mm) attraverso la quale si introduce la sonda con cui si rimuove la cataratta. Al termine dell'intervento, attraverso la stessa incisione, con l'impiego di uno speciale strumento si inserisce all'interno del sacco capsulare un cristallino artificiale morbido e pieghevole e non sono necessarie suture per rimarginare l'incisione corneale. Questo tipo di intervento è il più utilizzato nei Paesi industrializzati. In letteratura esistono diversi studi che hanno confrontato le due tecniche chirurgiche per l'intervento di cataratta. Da questi è emerso che Faco ed Ecce (in particolare la Sics) presentano un'efficacia e una sicurezza paragonabili. La Sics, però, sembra più veloce e meno costosa. Il costo di un intervento di cataratta effettuato con la tecnica Ecce è di 290 euro, contro 305 euro per la Sics e 610 euro per la Faco.

In occasione dell'incontro 'Malattie oculari nei Paesi in via di sviluppo: gestione e modelli organizzativi', a Bologna, si è tenuta una tavola rotonda nella quale si sono messe a confronto le opinioni e le esperienze di chi è a favore dell'una o dell'altra tecnica chirurgica.

### Pro Ecce

*Claudine Nkidiaka Muisi*

*San Vincent de Paul Hospital di Dschang, Camerun.*

*Alessandro Pezzola*

*Ong Una sola vita onlus.*

La dottoressa **Claudine Nkidiaka Muisi**, del San Vincent de Paul Hospital di Dschang, in Camerun, ha raccontato la sua esperienza di interventi di cataratta eseguiti in questo ospedale con le tecniche Ecce e Sics, iniziata nel 2008 e tuttora in corso. "Durante il primo anno, si è eseguito lo stesso numero di operazioni con la tecnica Ecce e con la Sics; negli anni successivi, fino ad arrivare a marzo 2011, sono invece aumentati in maniera significativa gli interventi eseguiti mediante la Sics, passati dal 65% di tutte le operazioni di cataratta effettuate nel 2009 all'81% nel 2011" ha spiegato la dottoressa Nkidiaka. "Questo cambiamento è stato determinato dal fatto che con il passare del tempo i medici hanno migliorato la propria pratica chirurgica, il che ha consentito di impiegare una tecnica più sofisticata qual è appunto la Sics".

Tra il 2008 e il 2010, nel San Vincent de Paul Hospital sono state in totale 181 le persone operate di cataratta con la tecnica Sics (tabella 1). Prima dell'intervento, l'84% dei pazienti era praticamente cieco, mentre dopo l'operazione solo il 3,3% ha mantenuto la condizione visiva iniziale e a un mese dall'intervento circa l'88% dei pazienti operati presentava una buona acuità visiva non corretta. In tre anni, circa l'85% dei pazienti operati con la tecnica Sics non ha presentato complicanze intraoperatorie e dal 2008 al 2010 l'incidenza di complicanze postoperatorie è diminuita in maniera significativa. "Paragonando le tecniche Ecce e Sics" ha concluso l'oculista "si sono ottenuti risultati migliori con la Sics, soprattutto in termini di acutezza visiva".

Il dottor **Alessandro Pezzola**, dell'Ong Una sola vita onlus ha aggiunto che "nei Paesi in via di sviluppo è più appropriato effettuare un intervento di cataratta con la tecnica Ecce, o meglio ancora con la Sics, in quanto risultano meno costose rispetto alla Faco, ma altrettanto efficaci e sicure".

"La Sics, inoltre, è un intervento facile da imparare e non necessita di particolari apparecchiature che potrebbero smettere di funzionare a causa di un guasto o di un problema all'impianto elettrico della sala operatoria. Gli strumenti necessari per ese-

## Risultati dell'operazione di cataratta eseguita con tecnica Sics

Acuità visiva	<6/60	<6/18 – 6/60	6/18 e +	Totale
Preoperatorio	152 (84%)	27 (14,9%)	2 (1,1%)	181 (100%)
Dimissioni	6 (3,3%)	16 (8,8%)	159 (87,8%)	181 (100%)
<b>1 mese postoperatorio</b>				
Acuità visiva non corretta	4 (2,4%)	16 (9,4%)	150 (88,2%)	170 (100%)
Acuità visiva corretta al meglio	1 (0,6%)	7 (4,1%)	162 (95,3%)	170 (100%)

**Tabella 1** Risultati ottenuti con la tecnica Sics presso il San Vincent de Paul Hospital, in Camerun, nel periodo 2008-2010.

guire una Sics sono pochi, l'operazione è di breve durata ed è possibile effettuare interventi anche in zone decentrate, dove non esistono strutture con attrezzature sofisticate” ha spiegato l'oculista.

“Le complicanze di un intervento di cataratta con la tecnica Sics sono scarse e comunque non gravi al punto da compromettere definitivamente la vista del paziente. Operare con la Sics ha, inoltre, una valenza propedeutica per i giovani oculisti, in quanto imparare a eseguire questa tecnica facilita poi l'esecuzione di altri interventi di chirurgia oculare”. Pezzolla ha, infine, sottolineato che “il vantaggio della Sics rispetto alla Ecce è che la prima prevede un'incisione più corta e pochi punti di sutura, fermo restando che si tratta comunque in entrambi i casi di interventi invasivi, effettuati in anestesia locale”.

## Pro Faco

*Sergio Tabacchi*

*Oculista dell'associazione 'Mais Plus' onlus.*

*Massimo di Maita*

*Oculista dell'Associazione Medici Oculisti per l'Africa (Amao).*

“Per decidere se effettuare un intervento di cataratta con la tecnica Faco o con la tecnica Ecce, bisogna innanzitutto verificare quali strumenti si hanno a disposizione” ha detto il dottor **Sergio Tabacchi**, oculista dell'associazione 'Mais Plus' onlus.

Tabacchi ha lavorato per un breve periodo presso l'ospedale di Nairobi, dove si eseguono 7-8 mila operazioni di cataratta l'anno, principalmente con la Sics. In questa clinica si effettuano ogni giorno circa 70-80 interventi con questa tecnica, della durata di circa 5-6 minuti l'uno, ed è possibile effettuare interventi di estrazione extracapsulare perché vi lavorano medici che hanno appreso la tecnica Sics e sono in grado di praticarla con successo.

“Nei posti in cui non esiste personale specializzato in grado di effettuare un'operazione di cataratta e dove questi interventi sono effettuati da medici volontari, può essere preferibile utilizzare la tecnica

## Attrezzatura necessaria per la tecnica chirurgica Faco: pratica e portatile



**Figura 1**

Faco, anche perché oggi esistono facoemulsificatori di dimensioni ridotte e che si possono trasportare con facilità” ha spiegato Tabacchi (figura 1).

Durante l’esperienza fatta dall’oculista presso l’ospedale di Adwa, nel nord dell’Etiopia, nel 2010 sono state effettuate 29 operazioni di cataratta con la tecnica Faco utilizzando un facoemulsificatore portatile. “La facoemulsificazione viene effettuata in anestesia topica e non richiede punti di sutura, in quanto si utilizzano lenti morbide e pieghevoli, senza necessità di praticare grosse incisioni. L’intervento è di breve durata e il recupero del paziente è molto rapido” ha infine sottolineato Tabacchi.

A favore della Faco è anche **Massimo Di Maita**, oculista dell’Associazione Medici Oculisti per l’Africa (Amoa). “Nei Paesi sviluppati, il passaggio dalla tecnica Ecce alla Faco ha consentito di migliorare i livelli assistenziali per diversi motivi” ha affermato Di Maita. “Innanzitutto, la Faco si effettua in anestesia topica, richiede una piccola incisione chirurgica e le complicanze intraoperatorie sono ridotte, così come anche le infezioni postoperatorie. Inoltre, i risultati refrattivi sono migliori e nel lungo termine i costi per paziente sono ridotti”.

Durante due missioni effettuate in collaborazione con AmoA – una in Senegal nel 2007 e una in Etiopia nel 2010 – l’oculista ha effettuato una serie di interventi di cataratta con la tecnica Faco. Da queste due esperienze, ha tratto la conclusione che nei Paesi in via

di sviluppo sia preferibile utilizzare la tecnica Faco, per almeno due ragioni. “La prima è di ordine prospettico: il continente africano è in grande e continuo sviluppo e pertanto bisognerebbe introdurre, là dove le condizioni locali lo permettano, le tecniche chirurgiche maggiormente in uso nei Paesi sviluppati” ha spiegato Di Maita. “La seconda è di ordine pratico: se lo spirito delle missioni è quello di coinvolgere un numero sempre crescente di giovani e capaci chirurghi oculisti, i medici che insegnano le tecniche chirurgiche dovrebbero ricordarsi che la Ecce oggi è ormai del tutto abbandonata nelle nostre sale operatorie, con la conseguenza quindi che le nuove generazioni di oculisti di casa nostra hanno scarsa o nulla dimestichezza con la suddetta tecnica”.

#### Vantaggi della Faco rispetto alla Ecce

- Anestesia topica
- Piccola incisione chirurgica senza suture
- Ridotte complicanze intraoperatorie
- Ridotte infezioni postoperatorie
- Migliori risultati refrattivi
- Nel lungo termine ridotti costi per paziente

Tabella 2

# Il Mectizan Donation Program e la lotta all'oncocercosi

Adrian D. Hopkins

Emory University, Taskforce for Global Health e Direttore del Mectizan Donation Program

L'oncocercosi è una malattia tropicale causata da un parassita, la filaria *Onchocerca volvulus* (un verme nematode). Le femmine della filaria producono quotidianamente migliaia di larve (microfilarie) che vengono trasmesse ad altri animali e all'uomo attraverso la puntura di una piccola mosca ematofaga di diverse specie. In Africa, la più comune è *Simulium damnosum* ('damn black fly' in inglese). La mosca è la reale causa della malattia perché con la sua puntura trasmette il parassita all'uomo. Le larve di questa mosca sono in grado di svilupparsi solamente nei fiumi con correnti veloci, dove l'acqua è più ricca di ossigeno, e ciò spiega perché la malattia sia diffusa lungo le aree fluviali dell'America del Sud e, soprattutto, dell'Africa.

## Eziopatogenesi della malattia

Pungendo l'uomo, l'insetto rilascia nel circolo ematico le larve infestanti del parassita (microfilarie). Esse migrano nel tessuto sottocutaneo o nei gangli linfatici dove, nel giro di 1-3 mesi, maturano, trasformandosi in vermi adulti, lunghi da 3 a 70 cm, che si incistano formando dei noduli fibrosi. I vermi possono formare nuovi noduli oppure possono inserirsi in noduli già presenti. Si ritiene, inoltre, che i vermi più piccoli possano passare da un nodulo all'altro. Una volta che la femmina è divenuta matura, le sue uova si sviluppano e formano delle microfilarie (lunghe circa 20-30 cm) che vengono rilasciate una alla volta e che possono sopravvivere sino a 30 mesi. Si ritiene che una femmina possa rilasciare fino a 1.000 microfilarie al giorno e sono necessari da 7 mesi a 3 anni per raggiungere un numero di microfilarie sufficiente per scatenare la sintomatologia. La morte della filaria, una volta penetrata nei tessuti corporei, provoca reazioni infiammatorie locali e attivazione dei fibroblasti. Una singola filaria, di per sé, non provocherebbe danni, ma migliaia di larve che muoiono, ogni giorno, causano alla lunga effetti devastanti a livello oculare, cutaneo e anche nel sistema nervoso centrale. Le larve producono inoltre alterazioni pigmentarie e, in ultimo, la distruzione dei tessuti. C'è una regione, in Congo, dove le persone possono essere punte dalla mosca nera oltre 10 mila volte al giorno. Per proteggersi dalla puntura degli insetti, per quanto paradossale possa sembrare, in una zona tropicale la gente è costretta a uscire di casa con guanti e cappello, come se fosse in Italia in pieno inverno.

## Oncocercosi e occhio

L'interessamento oculare costituisce la complicanza più seria dell'oncocercosi e tende a interessare gli individui con un grado d'infestazione del parassita medio-massivo. Le microfilarie invadono tutte le parti dell'occhio e provocano infiammazione in tutto il bulbo oculare. Generalmente, la manifestazione più comune è una congiuntivite con presenza di fotofobia; in certi casi può comparire anche una cheratite sclerosante che può determinare danni permanenti alla funzione visiva. L'interessamento della retina e del nervo ottico può portare a una riduzione del campo visivo fino alla cecità. Possono essere coinvolte diverse strutture del segmento anteriore. Quando la microfilaria raggiunge la cornea, può provocare una cheratite che evolve rapidamente fino alla totale opacizzazione della cornea stessa. Un'altra caratteristica della cheratite puntata è l'infiammazione intorno alla microfilaria. La larva è stata trovata anche nella camera anteriore dell'occhio, così come nel segmento posteriore. Questo provoca abitualmente una corio-retinite progressiva, più frequentemente a partire dalla periferia, con perdita della vista. L'infiammazione cronica porta all'atrofia ottica. Globalmente, si stima che l'oncocercosi abbia reso cieche circa 500 mila persone e abbia provocato gravi deficit visivi ad altre 800 mila. Ogni anno si stima che la malattia sia responsabile di 40 mila nuovi casi di cecità.

## Effetti sulla cute

A livello cutaneo, l'oncocercosi produce una risposta infiammatoria precoce e reversibile, ma che può diventare permanente, se non trattata. In particolare, la malattia si manifesta con una dermatite cronica pruriginosa, caratterizzata da un prurito intenso, spesso altamente debilitante. Inoltre, l'infestazione cronica determina atrofia e perdita d'elasticità, con un progressivo raggrinzimento della pelle. Si può poi avere anche depigmentazione cutanea e desquamazione con aree iperpigmentate (la cosiddetta pelle a macchia di leopardo o d'elefante o di lucertola). La dermatite cronica provocata dall'oncocercosi può essere estremamente dolorosa e invalidante, oltre a provocare un prurito intenso e incessante, legato al fatto che le microfilarie morenti sotto la pelle inducono una risposta infiammatoria che è anche alla base dell'intenso prurito.

Quando si viaggia per l’Africa nelle zone interessate alla distribuzione di ivermectina (nome commerciale Mectizan) è facile notare come la gran parte della popolazione si gratti di continuo, per via di un prurito così intenso e persistente da durare fino a 24 ore al giorno e impedire persino di dormire. Nel corso del tempo, si formano nel tessuto sottocutaneo dei noduli, dovuti alla presenza dei vermi adulti, che possono variare di dimensione, da 1 a 5 cm di diametro. Un individuo adulto può arrivare ad avere anche fino a diverse centinaia di noduli localizzati per lo più sulle costole, sul cranio, sui gomiti, sulle gambe. Noduli non palpabili possono formarsi anche all’interno dei muscoli, dove provocano un dolore intenso.

## Effetti neurologici

Ma il problema è ancora più vasto. Molti bambini che crescono nelle aree interessate dall’oncocercosi mostrano deficit di sviluppo dal punto di vista mentale e possono essere affetti da ritardi della crescita e/o da sindrome del ‘nodding’, una patologia infantile caratterizzata da crisi epilettiche, ritardo mentale e ritardo di crescita, il cui primo sintomo è un ciondolio del capo (‘nodding’, appunto) solitamente stimolato dalla presenza di cibo. In Uganda, sembra che vi sia una correlazione tra oncocercosi e dwarfismo (nanismo ipofisario). Non si sa con precisione quale sia il legame tra le due patologie e sembra che vi sia una relazione anche tra alcuni tipi di epilessia e oncocercosi grave (suggerito dal fatto che in alcuni casi si è avuto un miglioramento dopo assunzione di Mectizan).

## Effetti sociali dell’oncocercosi

Gli effetti dell’oncocercosi sull’uomo e sulla società sono notevoli. Un caso emblematico è quello di Amadi, un piccolo villaggio del Sudan meridionale, dove, su 5.000 abitanti, 800 sono ciechi o con grave deficit visivo. È facilmente immaginabile l’impatto di questa epidemia sull’economia di un villaggio dove fino al 50% della popolazione adulta è cieca o ipovedente.

Una delle drammatiche conseguenze di questa situazione è che i bambini di villaggi non hanno nessuna possibilità di ricevere un’istruzione adeguata e di fare una vita normale, in quanto devono prendersi cura degli adulti ciechi. In questo modo, la cecità colpisce, di fatto, due persone: quella affetta dalla menomazione e il bambino che deve assistere l’adul-

to non vedente (o ipovedente) in ogni momento della giornata, senza poter andare a scuola, perché deve vedere anche per il genitore. In Africa, specialmente nelle zone interne, non vi è infatti alcuna forma di assistenza sociale e tutto grava sulla famiglia.

## Programmi internazionali per la prevenzione e la cura dell’oncocercosi

Fino ad oggi, prima dell’avvio del Mectizan Donation Program e poi in parallelo ad esso, sono stati attivati quattro grandi programmi a livello mondiale volti alla cura e alla prevenzione dell’oncocercosi (figura 1).

Il primo, chiamato OCP (Onchocerciasis Control Program), fu realizzato a partire dal 1974 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) in collaborazione con tre agenzie dell’Organizzazione delle Nazioni Unite (Onu): la Banca mondiale, la Fao e il Programma mondiale delle Nazioni Unite per lo Sviluppo. Il progetto coinvolse circa 30 milioni di persone in 11 nazioni dell’Africa occidentale. All’inizio il programma prevedeva l’utilizzo settimanale d’insetticidi spruzzati da elicotteri, ma nel 1987 si iniziò a usare, da sola o in parallelo, anche l’ivermectina.

Il programma, peraltro molto costoso e fonte di grave inquinamento ambientale, è riuscito a eliminare la trasmissione della malattia in tutti i Paesi coinvolti, tranne in Sierra Leone a causa della guerra civile, ed è stato chiuso nel dicembre 2002.

Il programma APOC (African Program for Onchocerciasis Control) è stato lanciato nel 1995 da varie organizzazioni non governative per lo sviluppo (Ong) per far arrivare il trattamento con ivermectina nei Paesi che non ne avevano beneficiato negli anni precedenti. Il programma ha coinvolto 19 nazioni, diverse Ong, il settore privato (Merck & Co. Inc.), vari Paesi donatori e agenzie Onu. Fino al 2003 sono stati trattati 34 milioni di persone in 16 Paesi. Il fine ultimo del programma è arrivare a trattare 90 milioni di persone nei 19 Paesi.

Il programma OEPA (Onchocerciasis Elimination Program for the Americas) è, invece, un’iniziativa regionale volta a ridurre la morbilità e la trasmissione dell’oncocercosi in sei nazioni dell’America Latina: Brasile, Colombia, Ecuador, Guatemala, Messico e Venezuela. Il progetto coinvolge alcune Ong, Merck & Co. Inc., la Paho (Pan American Health Organisation) e i Cdc (Center for Disease Control and Prevention) statunitensi. Il programma si prefigge





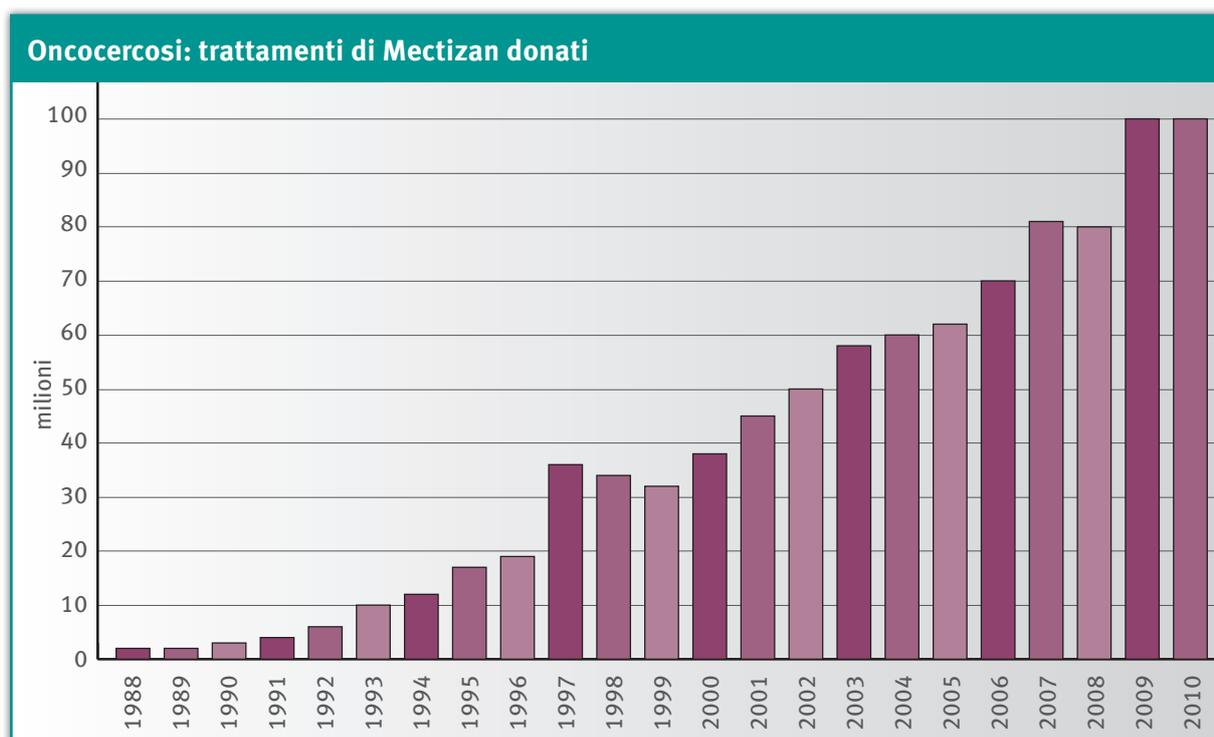
**Figura 2** Bambina che riceve la terapia di Mectizan.

Attualmente, il Mectizan Donation Program raggiunge ogni anno 110 milioni di persone nei 33 Paesi dove la malattia è endemica. Nel 1998 il programma

è stato ampliato in modo da utilizzare il farmaco anche per la filariosi linfatica, con la somministrazione congiunta di un farmaco sviluppato da GlaxoSmithKline, un esempio quasi unico di cooperazione tra due grandi società farmaceutiche per un progetto di responsabilità sociale. Fino ad oggi, sono stati somministrati 700 milioni di trattamenti di Mectizan (ciascuno corrispondente a tre compresse di farmaco) per la cecità fluviale e circa 300 milioni per la filariosi linfatica equivalenti a due miliardi e mezzo di compresse, per un valore commerciale di 4 miliardi di dollari (figura 3).

Nato per la cura dei pazienti affetti da oncocercosi, adesso il programma ha un obiettivo molto più ambizioso: l'eradicazione della malattia. L'obiettivo è già stato raggiunto in America Latina e in certe zone dell'Africa. Entro il 2020, si conta di eradicare l'oncocercosi da tutto il continente africano, un traguardo ambizioso, ma ritenuto raggiungibile.

Per fare ciò, l'organizzazione che porta avanti il progetto lavora a stretto contatto con le comunità locali. Sono loro il fulcro di tutte le attività, perché si occupano della sensibilizzazione della popolazione, della realizzazione di un censimento per calcolare le richieste di Mectizan, della distribuzione del farmaco (casa per casa oppure con postazioni permanenti in un villaggio), della gestione dell'approvvigionamento e dello stoccaggio del farmaco, della previsione delle necessità future e di raccogliere statistiche sul trattamento per segnalarle alle autorità sanitarie. Dopo 5 anni le comunità dovreb-



**Figura 3**



**Figura 4** Volontario addetto alla distribuzione delle dosi di Mectizan.

bero essere pronte a continuare il trattamento autonomamente, con minimi aiuti e supervisione da parte dei servizi locali di salute pubblica.

I risultati di questo enorme lavoro vanno ben al di là della prevenzione e della guarigione dell'onco-cerosi. I benefici del trattamento con il farmaco interessano tutta la persona e non solo gli organi colpiti direttamente dalla malattia. Grazie alla terapia, il paziente avverte una generale sensazione di benessere per la riduzione globale della carica parassitaria, in quanto il farmaco ha effetto anche sul controllo di altre malattie provocate da parassiti, come l'ascaridiasi, la scabbia e la pediculosi. Vi sono poi grandi benefici sociali, tra cui un migliore rendimento sul lavoro e, di conseguenza, una riduzione della povertà. Migliorano anche la frequenza e il rendimento scolastico dei bambini.

In generale, queste politiche sanitarie cosiddette 'bottom up' (dal basso verso l'alto) forniscono un impulso allo sviluppo di politiche di intervento rivolte alle comunità secondo modelli di equità e solidarietà, ben lontani dalle logiche di personalizzazione e corruzione, purtroppo ancora troppo spesso presenti in queste aree.

Il Mectizan Donation Program ha anche dato la spinta allo sviluppo di una strategia per la somministrazione dei trattamenti all'interno delle comunità, grazie alla quale volontari adeguatamente formati distribuiscono essi stessi i farmaci. Le infrastrutture create e il personale coinvolto consentono anche operazioni di salute pubblica non strettamente legate alla somministrazione dell'ivermectina: per esempio, la somministrazione di vitamina A, il trattamento della schistosomiasi o la distribuzione di zanzariere anti-malaria in zone remote che, altrimenti, sarebbero state tagliate fuori da questo tipo di interventi. Recentemente, Merck & Co. Inc. ha annunciato la volontà di continuare il cammino intrapreso avviando un programma della durata di 8 anni a supporto dell'APOC attraverso un'ulteriore donazione di 25 milioni di dollari.

Il miglior segnale del fatto che, dall'inizio del programma a oggi, tante cose sono cambiate, non solo a livello sanitario, è viaggiare tra i villaggi una volta colpiti dalla malattia e adesso liberati. Si respira un'aria nuova di fiducia e progresso che fa ben sperare per il futuro dell'Africa.

# Tutti gli accorgimenti per spendere meno

Chiara Anselmo

Project Manager Cbm Italia onlus

Cbm Italia *onlus* è un'organizzazione senza scopo di lucro, la cui finalità è quella di attuare nei Paesi in via di sviluppo programmi e progetti di prevenzione e cura della cecità e di altre forme di handicap, fisico e mentale. Cbm Italia è membro di Cbm International, associazione internazionale fondata nel 1908, che raccoglie sotto di sé 10 filiali nazionali. Uno dei principi fondatori di questa *onlus* è quello di essere una buona amministratrice delle risorse che le sono state affidate. Per la fornitura del materiale necessario alle varie attività dei progetti sul campo, Cbm tiene conto di diversi valori: qualità; integrità; trasparenza e chiarezza del processo; principi etici; prezzo; disponibilità; accessibilità dei beni e affidabilità del fornitore.

Lavorando in vari contesti legali e culturali, le regole da seguire per svolgere una missione di volontariato devono adattarsi alla capacità e alla dimensione della controparte locale (Cbm lavora con organizzazioni partner locali), alla dimensione e al tipo di bene/cifra da spendere e alle fonti di finanziamento (donatori istituzionali o privati).

Per spendere meno al momento dell'acquisto di beni da inviare nei Paesi dove si realizzano i progetti bisogna, innanzitutto, offrire dei vantaggi al fornitore. Si dovrebbero *in primis* ordinare grosse quantità di materiale, accorpendo più ordini, avere un cliente importante, invece di tanti piccoli, in modo da ridurre i costi amministrativi per il fornitore, che altrimenti verrebbero caricati sull'acquirente, cercare di acquistare articoli standard predefiniti, non insistere troppo per cercare il prezzo migliore, ma

trovare un equilibrio tra prezzo, qualità del prodotto e tempo per la trattativa (tabella 1).

Se la relazione con il fornitore è duratura, ne trae beneficio una collaborazione a lungo termine tra le due parti, il fornitore diventa più coinvolto e affidabile e l'insieme di questi fattori si tradurrà anche in una spesa inferiore.

In generale, i fattori che intervengono nella catena di fornitura di Cbm sono: affidabilità e responsabilità, anche finanziaria, del fornitore; qualità dei beni o dei servizi erogati; puntualità di consegna dei beni o servizi forniti; aspetti etici; effetti delle decisioni di acquisto sulle dinamiche del mercato locale e finanziamenti da donatori istituzionali.

Altre componenti che possono intervenire in questa catena di fornitura nei Paesi in via di sviluppo sono: regolamenti governativi nel Paese in cui si opera; questioni legate all'importazione; tasse e dazi doganali; pubblicazione e legislazione delle gare d'appalto; IVA e altre tipologie di tasse; inflazione; tipologia di contratto e fornitura di beni di seconda mano.

Un buon esempio è rappresentato dalla negoziazione effettuata da Cbm per una fornitura di lenti intraoculari destinate all'India.

In questo Paese, il prezzo di mercato delle lenti intraoculari era pari a 10\$. A seguito di negoziazioni con Cbm, il prezzo ottenuto per lente è stato di 1\$. In India, in un anno, Cbm acquista in media circa 100 mila lenti intraoculari. Il prezzo di mercato precedente era di 1.000.000\$ (100.000 x 10\$), mentre il prezzo negoziato è stato di 100.000\$,

## Strategie di risparmio

- **Grosse quantità:** si ottengono accorpendo più ordini.
- **Meno persone di contatto:** avere un cliente importante invece di tanti piccoli porta a minori costi amministrativi per il fornitore, che altrimenti verrebbero caricati sull'acquirente.
- **Item standard predefiniti:** produzione in massa oltre un periodo definito farà risparmiare soldi, che l'acquirente non dovrà spendere come sovrapprezzo al momento dell'acquisto.
- **Prezzo migliore:** trovare un equilibrio tra prezzo, qualità e tempo. Avere il prezzo migliore e più basso non assicura che si risparmi se poi ad esempio si ha una cattiva qualità nel tempo. Viceversa, ottenere beni di buona qualità ma in tempi troppo lunghi o non pianificabili prosciugherà l'eventuale risparmio.
- **"Vivi e lascia vivere":** non c'è un'effettiva utilità nel mettere pressione al fornitore. Ottenere il meglio ma non necessariamente il prezzo più basso. Se la relazione con il fornitore sopravvive ne trae beneficio una collaborazione a lungo termine tra fornitore e acquirente, dove il fornitore diventa più affidabile e porterà sicuramente a spendere meno.

Tabella 1 Strategie di risparmio per l'acquisto di beni per progetti di cooperazione internazionale.

cioè inferiore di 10 volte, con un risparmio annuo di 900.000\$. Il denaro risparmiato è stato utilizzato per l'acquisto di altro materiale e per l'implementazione di altri progetti.

Un altro modo per spendere ridurre i costi in un progetto di cooperazione allo sviluppo è quello di affidarsi alla generosità delle persone, attraverso le donazioni in natura.

Numerosi oculisti hanno donato a Cbm materiale oftalmico come lampade a fessura, autorefrattometri, cheratometri, oftalmoscopi binoculari e micro-

scopi. Vi sono state, inoltre, donazioni provenienti dalle aziende produttrici di attrezzature, come ad esempio MIDO, la fiera internazionale dell'ottica, con cui Cbm ha attivato una partnership, che hanno inviato stock di occhiali per alcuni progetti in Etiopia. Inoltre, Cbm Italia insieme con Biteb (Banco informatico e tecnologico biomedico) collabora con Medicus Mundi Attrezzature di Brescia al fine di valorizzare l'usato, ricondizionarlo e inviarlo sul campo con un'assistenza tecnica per l'installazione e la formazione sull'utilizzo.

## Un progetto non andato a buon fine

*Vincenzina Mazzeo Simonini  
Medicus Mundi Italia*

L'insuccesso di un'iniziativa può essere un utile momento di crescita e di apprendimento, qualora se ne analizzino e comprendano le motivazioni e gli eventuali errori di percorso. Per questo motivo, può essere utile descrivere il caso di un progetto umanitario il cui esito non si è rivelato conforme alle aspettative iniziali.

Nel 2006, Milky Way, una *onlus* italiana che opera nelle zone più povere del Ghana, ricevette una richiesta di supporto da parte di un missionario, un Padre di origine polacca che gestisce un centro di ottica a Saboba, una città della regione dello Yendi, situata al confine tra Ghana e Togo. Il missionario chiese a Milky Way un aiuto per l'istituzione di un centro specializzato per gli interventi di cataratta. L'associazione contattò quindi la sede di Medicus Mundi, una Ong con sede a Brescia, specializzata nella cooperazione sanitaria, nella quale opera Vincenzina Mazzeo.

Facendo una breve ricerca sugli ospedali presenti nella regione dello Yendi, ci si rese conto che ne esistevano alcuni a circa 65 km da Saboba, ma c'era un solo oculista disponibile per 2 milioni e 700 mila persone. La dottoressa Mazzeo si recò quindi a Yendi, dove esiste una struttura sanitaria appartenente alla diocesi della regione, che era stata data in comodato d'uso al sistema sanitario del Ghana. Presso tale struttura si decise di attrezzare una sala operatoria specializzata nelle operazioni di cataratta. Il vescovo di Yendi e l'oculista locale inviarono alla dottoressa l'elenco del materiale necessario per la realizzazione della sala operatoria. La dottoressa decise di inviare i fondi per acquistare in loco l'occorrente, anziché comprarlo in Italia e spedirlo successivamente in Ghana.

Tra i protagonisti di questo progetto vi furono in seguito diverse incomprensioni, che hanno decretato, alla fine, il sostanziale insuccesso dell'iniziativa. Innanzitutto, la dottoressa non riuscì ad accordarsi con il rappresentante sanitario della regione nord del Paese. Il medico locale non aveva capito di dover comprare gli strumenti con i fondi inviati dall'Italia e non richiedere il materiale che gli serviva, come invece poi fece. Inoltre, l'oculista chiese uno strumento molto sofisticato e costoso, sebbene ne possedesse già un altro, che però si era guastato e nessuno era in grado di riparare.

La dottoressa Mazzeo fece pervenire il primo strumento richiesto (un biometro), ma non il secondo (un autorifrattometro), giudicando troppo oneroso l'investimento e temendo che si potesse guastare anche questo, senza poi poterlo riparare in loco. Successivamente, la dottoressa venne a sapere che l'autorifrattometro fu successivamente donato all'oculista da una compagnia di trasporti che operava in Ghana, senza però che il vescovo di Yendi ne fosse a conoscenza. Dopo altre incomprensioni, la dottoressa ha saputo, infine, che il medico si era accordato con un'altra *onlus* per la realizzazione dello stesso progetto.

Cosa ci insegna quest'esperienza? Che in ogni progetto, e dunque anche in quelli di tipo umanitario, le responsabilità e i compiti devono essere chiari e condivisi. E ci deve essere un responsabile che svolge un'azione di coordinamento e controllo. Nel caso descritto, invece, non erano affatto definiti i compiti di ciascuno, così come i limiti della propria autorità, né esistevano meccanismi di controllo dell'allocazione dei fondi, spesi - o meglio, sprecati - per acquistare oggetti molto costosi e inadatti alla realtà africana. In zone così povere e poco organizzate, occorre servirsi di apparecchiature semplici e robuste, per le

quali sia possibile procedere in loco a operazioni di manutenzione e riparazione, laddove necessario. Meglio evitare le tecnologie più all'avanguardia, che in contesti come questi possono risultare inutili e addirittura controproducenti. È preferibile acquistare i

beni e spedirli piuttosto che inviare i fondi, senza che poi nessuno controlli l'effettivo acquisto di quanto concordato. Un'esperienza negativa, purché faccia riflettere sugli errori commessi e da non ripetere, può essere il migliore degli insegnamenti.

## Serve organizzare uno screening nei Paesi in via di sviluppo?

Piero Barboni

*Una sola vita onlus*

Per stabilire se nei Paesi in via di sviluppo serva organizzare uno screening delle patologie oculari (ma anche di tutte le altre malattie) e affinché tale screening sia efficace, è importante che siano soddisfatti alcuni requisiti: va definito chiaramente lo scopo della missione; occorre selezionare in modo accurato personale locale; bisogna informare la popolazione dell'esistenza dello screening; la patologia e il paziente devono essere selezionati con cura; è necessario l'appoggio delle istituzioni locali. Innanzitutto, l'obiettivo dell'intervento deve essere ben chiaro. Per esempio, nel 'Progetto cataratta' realizzato dall'Ong Una sola vita *onlus*, le finalità dell'associazione erano quelle di sottoporre all'intervento persone che avevano il certificato di povertà, operare un solo occhio per ottimizzare i risultati, agire attraverso centri periferici rispetto alla capitale del Paese, raggiungendo in questo modo chi, altrimenti, non sarebbe mai andato a farsi operare, e affidare le operazioni a personale locale appositamente istruito dopo aver avviato il centro chirurgico. Per uno screening corretto è fondamentale la selezione del personale locale, meglio se già specializzato, ma è anche importante coinvolgere i capi tribù o il personale religioso, che hanno un grande ascendente sulla popolazione e possono avere un ruolo rilevante nell'adesione al programma.

A questo proposito, è essenziale informare in modo capillare la popolazione sul fatto che si sta eseguendo lo screening e sfruttare a tale scopo tutti i possibili canali per pubblicizzare la missione: per esempio, con la distribuzione di volantini nei mercati pubblici, l'affissione di manifesti, annunci e programmi educativi alla radio, coinvolgimento dello staff di centri sanitari, chiese e autorità locali. Altro punto cruciale è un'adeguata istruzione del personale: è necessario spiegare bene quale sia la patologia su cui si intende lavorare e come deve essere individuato il paziente (per esempio, nel caso della cataratta, occorre che sia bilaterale).

Un esempio di applicazione di questi principi è l'e-

sperienza realizzata tra il 1999-2000 da Una sola vita *onlus* nel distretto di Offinso, in Ghana. Si tratta di un progetto per l'identificazione e la cura della cataratta organizzato presso un ospedale pubblico che funge da centro di riferimento per un'area comprendente 200 villaggi e circa 10 mila abitanti. Per lo screening sono state impegnate sei persone arruolate in un'altra campagna (un programma di vaccinazioni), e quindi già preparate, che sono state retribuite e istruite in maniera specifica per il nuovo progetto.

Lo screening è stato realizzato sfruttando diversi canali informativi: radio, mercati, operatori sanitari locali. Un rapido e coerente intervento del governo ha consentito di identificare un oculista locale che ha collaborato attivamente al progetto. Si è così riusciti a ottenere una buona selezione dei pazienti, che ha portato alla realizzazione di 50 interventi, a fronte di un basso numero di visite.

Un altro programma portato avanti da Una sola vita *onlus* è quello realizzato a Kuta Lombok, in Indonesia, che presentava qualche difficoltà in più rispetto a quello del Ghana. Anche in questo caso, si è trattato di un progetto mirato alla cura della cataratta, che ha previsto la costruzione di una sala operatoria vicino all'ospedale. L'area di raccolta dei pazienti era potenzialmente piuttosto ampia, comprendendo infatti circa 200 mila abitanti.

Per lo screening ci si è appoggiati a una persona influente del posto, con un'ampia rete locale di contatti, pagati e istruiti da Una sola vita *onlus*. Analogamente al Ghana, sono stati utilizzati diversi mezzi di comunicazione per informare la popolazione.

A differenza delle autorità ghanesi, tuttavia, quelle indonesiane sono intervenute in modo poco coerente e tardivo nell'identificazione del personale locale. Il mancato aiuto del governo locale ha contribuito, specie all'inizio, a rendere difficile la selezione dei pazienti, rendendo necessario un elevato numero di visite di screening per realizzare 30-50 interventi.

# L'occhiale al minor prezzo nei Paesi in via di sviluppo

Enrico Baitone

Presidente centro italiano Lions per la raccolta di occhiali usati

Secondo una stima dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), la vista di circa un quarto della popolazione mondiale potrebbe essere migliorata attraverso l'uso di lenti correttive. Nei Paesi in via di sviluppo, il 43% della popolazione avrebbe bisogno di occhiali, ma non li possiede.

Il centro italiano Lions per la raccolta degli occhiali usati opera in Italia dal 2003 ed è uno dei 13 centri di riciclaggio di occhiali della fondazione internazionale Lions.

I Lions sono noti in tutto il mondo per l'opera di assistenza, donazione e volontariato che svolgono a favore dei non vedenti e delle persone con problemi di vista. Questa forma di assistenza ha preso il via nel 1925 nel corso di una convention internazionale dell'associazione, quando Helen Keller, la scrittrice e attivista sordo-cieca, li invitò a divenire 'cavalieri dei non vedenti nella crociata contro le tenebre' e da quel momento l'associazione si è sempre impegnata a favore delle persone con deficit visivi.

In un rapporto pubblicato dal Financial Times nel 2007, la Fondazione Lions è stata ritenuta la migliore organizzazione non governativa del mondo, posizionandosi al primo posto tra 34 organizzazioni globali esaminate, per l'implementazione dei programmi, il senso di responsabilità dimostrato, la comunicazione interna ed esterna, l'adattabilità

ai programmi della comunità circostante e la comprensione degli obiettivi delle aziende che la sostengono.

I Lions partecipano anche al programma 'Vision 2020' che ha l'obiettivo di eliminare la cecità evitabile e curabile nel mondo entro il 2020.

Il centro italiano Lions per la raccolta di occhiali usati mette a disposizione attrezzature e personale che si occupa di pulire, catalogare e immagazzinare gli occhiali usati. Al centro italiano arrivano ogni anno circa 350 mila occhiali usati. Il primo compito è quello di selezionarli, si passa poi alla loro disinfezione e catalogazione in base alla misura (donne, uomini, bambini) e alle caratteristiche delle lenti, inserendo i dati di ogni singolo paio di occhiali in un database. Una volta inviata la fornitura di occhiali ai Paesi di destinazione, mediante il database il medico oculista locale può selezionare gli occhiali da donare a chi ne ha bisogno.

Il centro italiano ha consegnato gli occhiali in 51 nazioni ed è intervenuto in situazioni di emergenza in Paesi come Afghanistan, Albania, Libano e anche in Italia, dopo il terremoto dell'Aquila. Negli ultimi 13 anni, oltre 34 milioni di persone hanno migliorato la propria vista attraverso la donazione di occhiali da parte dei Lions club (figura 1).



Figura 1 Persone che hanno beneficiato della donazione di un paio di occhiali da parte del centro italiano Lions.

# L'occhiale gratuito è la soluzione migliore?

Andrea Garagnani

Associazione Medici Oculisti per l'Africa (Amoa) e Lions

“Da’ un pesce a un uomo e lo nutrirai per un giorno, insegnagli a pescare e lo nutrirai per tutta la vita”. Questo antico proverbio cinese riassume in poche parole il concetto in base al quale, in un progetto di volontariato, è più opportuno rendere autosufficiente la popolazione, piuttosto che continuare a donare ciò di cui essa ha bisogno.

La raccolta di occhiali usati e la loro fornitura gratuita nei Paesi poveri, di per sé, è un’ottima iniziativa, ma ha i limiti dell’assistenzialismo. Ogni attività di questo tipo, che ha lo scopo di fornire alle persone bisognose cose necessarie, è fine a se stessa e non ha un seguito. Sarebbe molto più importante, invece, rendere autonome le popolazioni bisognose, insegnando loro come realizzare in loco gli occhiali, attraverso l’installazione di laboratori locali di ottica e l’addestramento del personale.

La realizzazione di laboratori per la produzione di occhiali non richiede costi elevati; occorrono pochi utensili, delle lenti e un fotometro. Il costo dell’attrezzatura necessaria per rendere operativo un laboratorio di ottica è di circa 5.000 euro, ma può anche essere nullo se la strumentazione viene donata da medici, volontari o aziende. Essendo molto semplici e non sofisticate, queste apparecchiature non richiedono nemmeno particolare manutenzione. Oltre agli utensili, bisogna tener conto dei costi per

la formazione di tecnici di montaggio, e quindi delle spese di viaggio e mantenimento dei volontari che operano nei Paesi in via di sviluppo, nonché delle spese del personale locale che viene in Italia a imparare le nozioni di oftalmologia.

L’addestramento del personale locale è molto importante, anche perché, se l’occhiale donato si rompe, è necessario che qualcuno sia in grado di ripararlo sul posto. Questo è appunto uno dei limiti della semplice donazione di occhiali, che fa propendere per l’installazione di laboratori di ottica in ambito locale.

Inoltre, addestrando il personale locale, si mettono queste strutture nelle condizioni di autofinanziarsi, perché gli occhiali prodotti non vengono ceduti gratuitamente, ma venduti, seppur a costi ridotti. Non da ultimo, la vendita degli occhiali permetterà anche al tecnico che li ha realizzati di migliorare i propri guadagni, e quindi la propria qualità di vita. La raccolta e la distribuzione degli occhiali usati e la realizzazione di piccoli laboratori gestiti da personale locale, in grado di realizzare autonomamente gli ausili visivi nei Paesi in via di sviluppo, non sono, comunque, strategie in contrapposizione tra loro, ma complementari, perché possono integrarsi perfettamente e contribuire all’emancipazione di questi Paesi.

# Tavola rotonda

## Come gestire glaucoma, retinopatia diabetica e degenerazione maculare senile

In occasione del convegno bolognese sulle malattie oculari nei Paesi in via di sviluppo, temi quali la gestione del glaucoma, della retinopatia diabetica e della degenerazione maculare senile in questi contesti sono stati al centro di una tavola rotonda in cui si è discusso anche di modelli organizzativi per la cura di queste patologie oculari.

### Problematiche relative al glaucoma

Gian Luca Laffi

Presidente dell'Associazione Medici Oculisti per l'Africa (Amoa)

“Il glaucoma è una malattia del nervo ottico caratterizzata da un’accelerata perdita di fibre nervose e associata a una pressione intraoculare (Iop) elevata o normale. Le alterazioni del nervo ottico tipiche della patologia causano la perdita del campo visivo” ha esordito **Gian Luca Laffi**, presidente dell’Associazione Medici Oculisti per l’Africa (Amoa). “Tuttavia, la cecità legata al glaucoma si può quasi sempre prevenire, purché la malattia sia diagnosticata e curata tempestivamente. Con l’importante eccezione del glaucoma acuto da chiusura d’angolo e di alcune forme secondarie, la maggior parte delle forme ha andamento cronico e molto subdolo, caratterizzato per lungo tempo dall’assoluta mancanza di disturbi soggettivi”.

Tra le problematiche insite nella malattia, c’è il fatto che la perdita della vista non si presenta subito, per cui il paziente all’inizio non è spinto a rivolgersi all’oculista. “Ciò implica il rischio di non fare una diagnosi precoce e di accorgersi della presenza della malattia soltanto nelle fasi molto avanzate, quando i danni sono ormai irreversibili e hanno già raggiunto una notevole gravità” ha avvertito l’oculista.

La terapia medica del glaucoma ha lo scopo di arrestare o di prevenire l’atrofia del nervo ottico e il parallelo deterioramento del campo visivo. “Al momento attuale ciò si può ottenere, anche se non sempre, riducendo il valore della Iop a livelli ‘non dannosi’ per l’occhio da trattare. Per quanto riguarda la terapia chirurgica, invece, attualmente l’operazione più usata è la trabeculectomia, consistente in sostanza nel praticare un tunnel intrasclerale, che permette all’umore acqueo di filtrare al di sotto della congiuntiva” ha spiegato Laffi.

Schematicamente è possibile dividere il glaucoma in due forme principali: glaucoma ad angolo aperto (Paog), in cui la zona irido-corneale rimane aperta e glaucoma ad angolo chiuso (Acg), in cui questo spazio si riduce o viene a mancare.

Il glaucoma è la prima causa di cecità irreversibile nel mondo, la seconda dopo la cataratta a livello mondiale e la seconda, sempre dopo la cataratta, nel DALY (Disability Adjusted Life Years) score per organi di senso, cioè per quanto riguarda le cause che peggiorano la qualità della vita.

La patologia rappresenta l’8% di tutte le cause di cecità nel mondo. A livello mondiale, si stima vi siano circa 60 milioni di persone affette da glaucoma; di questi, circa 8 milioni sono ciechi bilateralmente. Secondo le ultime proiezioni, nel 2020, circa 80 milioni di persone soffriranno di glaucoma e, di queste, circa 11 milioni saranno cieche da entrambi gli occhi (tabella 1).

Il glaucoma ad angolo chiuso è presente con una maggiore incidenza nel Sud-est asiatico, colpisce soprattutto le donne (70%) e non ci sono differenze di incidenza della patologia tra le diverse etnie. Il glaucoma ad angolo aperto, al contrario, colpisce soprattutto la popolazione di razza nera (4,2 – 8,8%), poi i bianchi ispanici (1,97 – 4,74%) e con un’incidenza minore i bianchi non ispanici (1,1 – 3%) (dati ottenuti da statistiche condotte su persone di età superiore ai 40 anni). In Africa, dal momento che solo il 25% della popolazione ha un’età superiore ai 40 anni, ci si devono aspettare circa 10 mila glaucomatosi per milione di abitanti. “Nel continente africano la patologia progredisce rapidamente e la diagnosi si effettua di solito a uno stadio molto avanzato, quando ormai un occhio è

#### Prevalenza del glaucoma a livello mondiale

	2010	2020
Glaucoma d angolo aperto (Poag) e chiuso (Acg)	60,5 milioni	79,6 milioni
Ciechi bilaterali Poag	4,5 milioni	5,9 milioni
Ciechi bilaterali Acg	3,9 milioni	5,3 milioni
<b>TOTALE Ciechi bilaterali</b>	<b>8,4 milioni</b>	<b>11,2 milioni</b>

Tabella 1

## Terapia della retinopatia diabetica in Africa

Terapia ideale	Situazione in Rwanda
Stretto controllo metabolico (glicemia/PA)	Scarso controllo metabolico (disponibili insuline e ipoglicemizzanti orali)
Terapia laser: PRP e laser focale maculare	Solo un laser in tutto il Rwanda (laser a diodi situato a Kabgayi), disponibile da circa un anno
Criocoagulazione	Un criocoagulatore in tutto il Rwanda (a Kabgayi)
Chirurgia vitreo-retinica (VR)	Nessuna chirurgia VR disponibile in Rwanda; è necessario recarsi in Tanzania (2 giorni di autobus costo elevato)
Terapia con bevacizumab/ranibizumab triamcinolone acetone	Bevacizumab/ranibizumab non sono disponibili in Rwanda. Triamcinolone acetone intravitreale è disponibile

Tabella 2

già cieco. Per quanto riguarda la diagnostica, non esiste un test ideale, ma è necessario ricorrere a più esami per arrivare alla diagnosi e lo screening non è conveniente” ha detto Laffi. “In Africa la diagnosi è difficile perché gli africani hanno grandi dischi ottici con un’ampia escavazione fisiologica. In questa zona del mondo, inoltre, i centri di oftalmologia sono pochi e non sono strutturati per curare il glaucoma. Le risorse, sia umane sia economiche, sono scarse, le cure mediche sono difficili e non sostenibili. In certi Paesi, poi, la compliance è molto ridotta. La chirurgia è la pratica standard, ma la gestione postoperatoria è difficile e l’efficacia spesso non è definitiva”.

## La retinopatia diabetica nell’Africa sub-sahariana

*Piet Paul Marie-Andrée Noé  
Oculista presso l’Ospedale di Kabgayi, Gitarama,  
Rwanda*

“La prevalenza del diabete mellito è in aumento in tutto il mondo” ha ammonito Piet Paul Marie-Andrée Noé, oculista presso l’Ospedale di Kabgayi, in Rwanda. “Secondo le stime dell’Oms, le persone diabetiche – 171 milioni nel 2000 – saranno oltre 366 milioni nel 2030, con un incremento dovuto in gran parte alla diffusione della malattia nelle zone a medio e basso reddito, tra cui anche l’Africa. Di pari passo, si assiste a una crescita delle complicanze del diabete, tra cui la retinopatia diabetica, che è tra le più importanti cause di cecità, occupando il quinto posto ed essendo responsabile globalmente di circa il 5% dei casi (1,78 milioni di diabetici)”. Per quanto riguarda la prevalenza della retinopatia diabetica nell’Africa sub-sahariana, si hanno poche informazioni. Noé ha spiegato che “in tutto sono stati pubblicati solo cinque studi: quattro

eseguiti in Sudafrica e uno, molto recente, in Malawi. Quest’ultimo ha concluso che nei due Paesi la retinopatia diabetica è più diffusa che in Occidente, soprattutto la forma più grave nel diabete di tipo 2, per vari motivi, tra cui l’etnia, lo scarso accesso ai servizi medici e la frequente presenza di comorbidità quali ipertensione, malnutrizione, malaria e anemia. Non ci sono dati sul Rwanda, ma è plausibile che anche qui la retinopatia diabetica sia più comune che nelle nazioni industrializzate”. Sul fronte del controllo dei fattori di rischio noti di retinopatia diabetica (tra cui durata del diabete, glicemia elevata, ipertensione, specie sistolica, e nefropatia) la situazione in questo Paese è poco confortante. “La diagnosi della malattia diabetica, infatti, è spesso tardiva, il controllo glicemico è scadente, l’ipertensione è mal controllata e vi sono poche opzioni disponibili per la cura delle malattie renali” ha sottolineato l’oculista.

Non meno preoccupante è il quadro terapeutico (tabella 2). “Al di là dello stretto controllo metabolico, molto importante anche per le malattie oculari legate al diabete, per il trattamento della retinopatia diabetica si ricorre a trattamenti laser (fotocoagulazione panretinica e laser focale in macula), alla criocoagulazione, alla vitrectomia e a farmaci quali triamcinolone acetone e i biologici anti-VEGF bevacizumab e ranibizumab” ha spiegato Noé. “Ebbene, in tutto il Rwanda, che conta 11 milioni di abitanti, vi sono un solo laser (a diodi, presso l’ospedale di Kabgayi) da circa un anno e un solo apparecchio per la criocoagulazione (sempre a Kabgayi), mentre non esistono centri attrezzati per la vitrectomia (per questo intervento i pazienti devono andare in Tanzania, affrontando un viaggio di 2 giorni in bus) e sono possibili solo le iniezioni intravitreali di triamcinolone, ma non quelle di anti-VEGF”.

Del resto, in una realtà come questa, anche il follow-up è molto difficoltoso. “I glucometri sono di-

sponibili, ma costosi, e dunque inaccessibili per un'ampia fetta di popolazione, la fluoangiografia non è disponibile, così come la tomografia ottica a radiazione coerente e la fotografia del fundus non midriatica, ci sono soltanto 11 oculisti nel Paese, per lo più nella capitale, e 30 paramedici (non in grado, tuttavia, di valutare il fundus oculi) e non sono stati attivati programmi formali di screening della retinopatia diabetica, anche perché, fino a un anno fa, non vi era alcuna possibilità di cura per la malattia” ha evidenziato lo specialista.

“Inoltre, i pazienti arrivano tardi dall'oculista, quando la retinopatia è già complicata e in fase avanzata, proliferativa, e caratterizzata da proliferazione vitreo-retinica, emorragie vitreali, distacco di retina tradizionale, glaucoma neovascolare e maculopatia grave. Il tutto, in associazione anche alle altre complicanze oculari del diabete mellito, come la cataratta, la neuropatia ottica e la paralisi dei nervi cranici”.

Come migliorare la situazione in Paesi poveri come il Rwanda? “Le aree di intervento sono molteplici, ma tra le priorità vi sono senz'altro il poter disporre di laser meno dispendiosi e l'aver accesso ai farmaci biologici anti-VEGF” ha risposto Noé.

## La gestione della degenerazione maculare senile nei Paesi in via di sviluppo

*Fausto Trivella*

*Primario del reparto di oculistica dell'ospedale di Lucca.*

“Nei decenni si è accumulata molta esperienza nella lotta alle patologie oculari eradicabili come la cataratta e le malattie infettive dell'occhio. Attualmente, però, la gestione di quelle croniche pone nuove sfide ai sistemi sanitari, soprattutto nei Paesi a basso o bassissimo reddito” ha esordito **Fausto Trivella**, primario del reparto di oculistica dell'ospedale di Lucca. “Tra queste ultime, la degenerazione maculare senile è una patologia cronica degenerativa che comporta un deterioramento progressivo della parte centrale della retina, cioè la macula, responsabile della visione centrale”. Si distinguono due forme principali della malattia: una secca, più comune (85-90% dei casi) e meno grave, che si sviluppa gradualmente ed è caratterizzata da una perdita lieve della capacità visiva, e una umida (o essudativa o neovascolare), che determina spesso una riduzione più severa della vista, provocata da una neovascolarizzazione coroidale più massiccia. La forma secca della malattia può evolvere spontaneamente in quella umida.

“Le cause della degenerazione maculare senile non sono ancora state chiarite con precisione, ma si conoscono diversi fattori di rischio ad essa associati, tra cui l'età, il fumo di sigaretta, una dieta troppo ricca di grassi, l'ipertensione e uno stile di vita sedentario, soprattutto per i Paesi sviluppati. Hanno invece un effetto protettivo gli antiossidanti.

C'è poi una serie di studi che evidenziano una diversa prevalenza della degenerazione maculare senile nei vari gruppi etnici. La malattia è, infatti, più frequente nella razza bianca rispetto alla nera, per lo più a causa di fattori genetici che predispongono maggiormente i bianchi al suo sviluppo. Tant'è vero che nei Paesi poveri la degenerazione maculare senile rappresenta il 5% delle cause di cecità, mentre nei Paesi sviluppati è responsabile del 41% dei casi.

“Attualmente, la degenerazione maculare senile non rappresenta un problema particolarmente importante nei Paesi a basso reddito, perché la popolazione è molto giovane e la prevalenza delle forme gravi è minore rispetto ai Paesi industrializzati” ha detto Trivella. “Tuttavia, se si analizzano i risultati degli studi epidemiologici condotti negli Stati Uniti (poiché non ne esistono condotti in Africa), nel 2004 l'Eye Disease Prevalence Group ha evidenziato negli Usa la presenza di più di 1,75 milioni di individui colpiti da degenerazione maculare senile”.

La riduzione della prevalenza al 6,5%, riportata per il quadriennio 2005-2008 dal National Health and Nutrition Examination Survey, contro il 9,4% nel quinquennio 1994-1998, può essere spiegata con il miglioramento del controllo dei fattori di rischio. Ciononostante, le stime prevedono nei prossimi 10 anni un aumento del numero dei casi negli Stati Uniti, in relazione all'aumento della vita media e all'invecchiamento della popolazione. Questo fenomeno, di pari passo con la crescente diffusione delle cosiddette 'patologie del benessere', potrebbe portare a un aumento della prevalenza della patologia nei prossimi anni.

“Di fronte a queste prospettive, è logico chiedersi se vi siano le basi per un intervento duraturo e se vi siano le risorse, umane e infrastrutturali, per sviluppare un'assistenza di qualità, per promuovere la cultura della cura a lungo termine e per il controllo dei fattori di rischio” ha concluso Trivella. “Per quanto riguarda i Paesi in via di sviluppo, qualunque strategia per la prevenzione e la cura della degenerazione maculare senile non potrà prescindere dall'applicazione di un approccio integrato con altri interventi mirati alle patologie tipiche dell'età avanzata, dalla diagnosi precoce, da una riabilitazione specifica per le forme evolute e, da ultimo, da un'identificazione dei gruppi ad alto rischio (per esempio, gli anziani, gli ipertesi, gli obesi ecc.)”.

## Gestione delle patologie oculari croniche

Simona Minchiotti

Oculista, Organizzazione Mondiale della Sanità. Ginevra, Svizzera.

La gestione delle patologie oculari croniche, la cui incidenza è in aumento, soprattutto nelle nazioni industrializzate a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, mette i sistemi sanitari dei vari Paesi di fronte a nuove sfide” ha affermato **Simona Minchiotti**, oculista dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms).

L’esperienza accumulata nei decenni di lotta alle patologie infettive può confondere gli operatori sanitari sulle strategie da applicare per la gestione delle malattie degenerative. “La durata nel tempo delle patologie croniche, i diversi gruppi a rischio e le malattie sistemiche concomitanti obbligano a un approccio diverso da quello adottato per le patologie infettive” ha spiegato l’oculista. “La gestione delle malattie croniche nei Paesi in via di sviluppo passa attraverso la costruzione e il rafforzamento del sistema sanitario nazionale o locale. Inoltre, a seconda delle situazioni, circostanze e necessità, occorrono investimenti a lungo termine, spesso ben oltre la durata prevista dei progetti di cooperazione. Per la gestione delle patologie croniche, in questo caso di quelle oculari, bisogna valutare e stabilire se il trattamento della malattia è una vera necessità, se ci sono le basi per un intervento duraturo, se ci sono le risorse umane e le infrastrutture sufficienti per fornire un’assistenza di qualità, quelle per sviluppare la cultura della cura a lungo termine e quelle per il controllo dei fattori di rischio.

“Posto che esistano tutte queste condizioni” ha detto Minchiotti “ad esempio, per la retinopatia diabetica bisognerebbe integrare la lotta alla patologia con il controllo del diabete mellito. Senza il controllo, alimentare e medico, della malattia di base, ogni tentativo di gestione della retinopatia diabetica è vano. L’educazione all’osservanza del trattamento, dei controlli prestabiliti non può esse-

re efficace se l’accesso alle cure e ai controlli non è garantito. La telemedicina, oggi in voga, ha limiti di efficacia ben precisi se il sistema sanitario locale non può prendersi cura della patologia sistemica. La cultura del controllo del diabete in assenza di sintomi va sviluppata. Le cure terziarie, spesso necessarie nelle malattie a lungo termine, sovente non sono disponibili in loco, ed accordi con i centri di cura sono difficili e costosi”.

Per quanto riguarda il glaucoma, l’approccio è complesso. “Mancano i criteri per un intervento di salute pubblica” ha evidenziato l’oculista. “La cultura del controllo a vita è difficile da sviluppare, non c’è intervento risolutore, la capacità tecnica e strumentale per diagnosticare e seguire una terapia antiglaucoma è scarsa, le cure farmacologiche sono poco disponibili e spesso non accessibili ai pazienti.

Per la degenerazione maculare senile è necessario integrare la gestione della patologia con la gestione globale del soggetto anziano. Ma questo riguarda prevalentemente i Paesi sviluppati, e non quelli a basso reddito. “Tale integrazione è necessaria solo se vi è evidenza che sia un problema maggiore e solo se le risorse finanziarie e umane da stanziare giustificano l’investimento” ha sottolineato Minchiotti. “Se queste condizioni sono soddisfatte, occorre adottare un approccio integrato con altri interventi legati alle patologie dell’età avanzata: un’integrazione precoce con la riabilitazione specifica per l’anziano, un’integrazione con il sostegno psicologico per diagnosticare precocemente il rischio di depressione, l’identificazione dei casi su gruppi di età definiti e la concentrazione degli sforzi nelle istituzioni per anziani, se presenti”.

In sintesi, ha concluso l’oculista “ciò che bisogna fare è stabilire il livello di priorità, valutare seriamente la fattibilità di un progetto, integrare l’eventuale intervento con il sistema sanitario locale, mirare allo sviluppo del sistema oftalmologico, programmare lo sviluppo delle risorse umane e infrastrutturali, prevedere un impegno a lungo termine, non impegnarsi in progetti che non si possono portare a termine” (tabella 1).

### Strategie per attuare programmi di lotta a glaucoma, retinopatia diabetica e degenerazione maculare senile

- Valutare il livello di priorità
- Valutare seriamente la fattibilità
- Integrare con il sistema sanitario locale
- Mirare allo sviluppo del sistema oftalmologico
- Programmare lo sviluppo delle risorse umane e infrastrutturali
- Prevedere un impegno a lungo termine
- Non impegnarsi in ciò che non si può portare a termine

Tabella 1

# Il contesto socio-culturale della malattia in Africa

Miriam Castaldo

Antropologa medica, Istituto nazionale per la promozione della salute delle popolazioni migranti e per il contrasto delle malattie della povertà (Inmp)

L'Istituto nazionale per la promozione della salute delle popolazioni migranti e per il contrasto delle malattie della povertà (Inmp), raccoglie un'eredità ventennale, in ambito clinico, di formazione e ricerca, della struttura complessa di medicina preventiva delle migrazioni, del turismo e di dermatologia tropicale dell'Istituto dermosifilopatico Santa Maria e San Gallicano. Il contrasto delle malattie della povertà e la promozione della salute globale, con una particolare attenzione ai gruppi di popolazione vulnerabili o in condizione di emarginazione sociale, costituisce uno dei macro-obiettivi dell'Istituto. Sulla base di una pluriennale esperienza al servizio delle fasce più deboli della popolazione, come le persone povere e impoverite, migranti, vittime di tortura e della tratta richiedenti asilo, l'Inmp considera fondamentale una stretta collaborazione con le istituzioni locali dei Paesi di origine di queste persone, in modo da investire realmente su un progetto di sviluppo sostenibile.

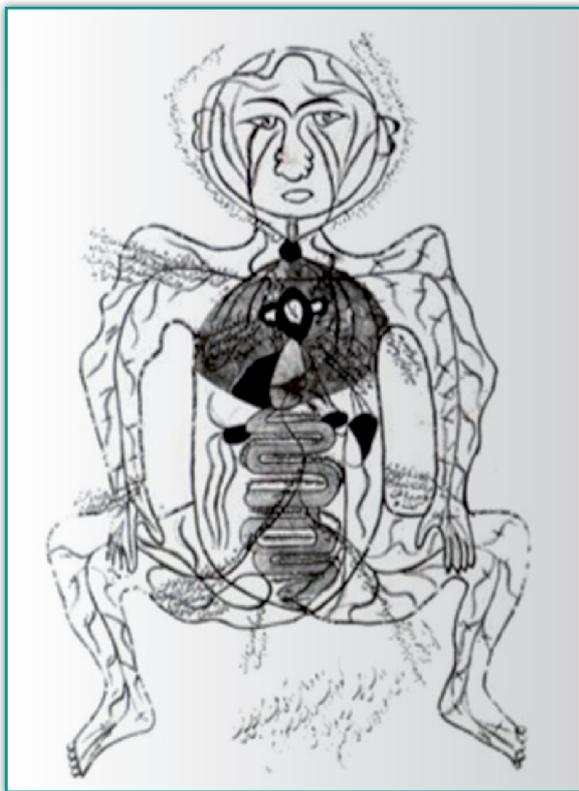


Figura 1 Rappresentazione degli organi interni fatta dagli antichi persiani.

I progetti portati avanti dall'Inmp interessano diverse aree del mondo e mirano al raggiungimento degli Obiettivi del Millennio. In particolare, le attività sanitarie, che puntano a ridurre la mortalità infantile, a migliorare la salute materna e a contrastare l'Hiv/Aids, la malaria e altre patologie, sono accompagnate e integrate da altre attività e sono pensate secondo un approccio olistico, centrato sulla persona umana. Tra le priorità, ricordiamo quella di contrastare la povertà estrema, rendere universale l'istruzione primaria, promuovere l'uguaglianza di genere e l'*empowerment* delle donne, assicurare la sostenibilità ambientale e sviluppare una collaborazione globale per lo sviluppo.

«La malattia è il rumore improvviso degli organi» diceva Leriche, famoso chirurgo nato negli anni '30, che ha dato il nome alle sindromi di Leriche e di Sudek-Leriche. Ma se gli organi sono gli stessi per tutti, siamo certi che la modalità di immaginarli e di rappresentarli sia uguale per tutte le popolazioni? Per gran parte dei popoli non occidentali, la malattia non si presenta mai come un evento fortuito, quanto come il segno dell'incrinarsi di un equilibrio più profondo che trascende l'individuo e investe la società o il cosmo.

L'antropologia medica si occupa dell'impatto dei sistemi medici sul corpus bio-psico-socio-culturale del rapporto tra guaritore e malato, della dimensione sociale e antropologica della salute, della malattia e della cura, e di come differenti culture abbiano elaborato differenti *corpora* di pratiche, credenze e conoscenze intorno ai problemi esistenziali collegati alle tematiche della salute, della malattia e della cura. Questa disciplina si occupa, in particolare, anche dei vari approcci al problema proposti dai modelli medici non allopatrici. L'interesse, quindi, non è rivolto solo all'analisi delle diversità attraverso cui, nei diversi luoghi, si declina l'approccio al problema salute-malattia-cura-guarigione, ma anche allo studio dei processi sociali e delle rappresentazioni simboliche con cui tali problematiche sono incorporate nei sistemi cognitivi.

Parafrasando Marc Augè, etnologo e antropologo francese «i sistemi di interpretazione della malattia e della salute, gestiti da specialisti ma conosciuti, o riconosciuti da tutti, fanno di ogni disordine biologico il sintomo di un disordine sociale». Tutte le

popolazioni costruiscono un'immagine del proprio corpo, della propria membrana esterna, del significante che assume la loro pelle. Le differenze di sesso/genere, le età, i gruppi sociali, la divisione e distribuzione del lavoro, i valori morali, l'estetica, le emozioni, l'organizzazione sociale, tra gli innumerevoli altri fattori, determinano la forma che il corpo umano acquisisce in ogni società. Ma l'individuo non è solo il proprio involucro, si concentra anche e soprattutto nel suo interno; ne elabora la forma, la sostanza, i fluidi e le secrezioni, i colori e la temperatura, le quantità, la struttura, lo spazio e l'importanza gerarchica di ogni elemento che lo conforma, codificando in base alla propria visione del cosmo gli equilibri e gli squilibri degli organi, che si riflettono sull'esterno visibile e sull'interno invisibile. Per comprendere tale complessità umana, il senso dell'Altro, delle proprie concezioni della salute e della malattia, quelli che gli antropologi chiamano "i campi d'azione dei corpi culturali", è necessario capirne i codici di significato ed essere disposti ad abdicare all'utilizzo di un "comune denominatore" allopatico. Se non si comprendono i segni e i simboli socio-culturali, attraverso i quali l'alterità si rappresenta e costruisce il proprio mondo e il proprio senso, si rischia di prendersene cura in modo errato. È sempre necessaria un'impresa ermeneutica, un atto interpretativo, un approccio etno-semantico, dei significati sociali, culturali, storici, politici, economici, del "Male" portato dalla persona.

Un esempio interessante è quello del kooko, una patologia che colpisce gli abitanti del Ghana, ampiamente analizzata da Schirripa (*Le politiche della cura. Terapie, potere e tradizione nel Ghana contemporaneo*, 2005). Il kooko è una complessa e spesso feroce malattia che può colpire indistintamente persone di differente età e sesso, la cui eziologia, secondo i guaritori locali, è 'naturale' (non dipende dal mondo invisibile-sovrannaturale, né dalle ire di un antenato o dall'infrazione di un tabù). Il kooko è considerato una piccola impurità, o un 'vermetto', che scorre nel corpo attraverso la circolazione sanguigna. Alcuni pensano che sia presente nell'organismo sin dalla nascita, altri che si origini nello stomaco.

Quando il kooko si ferma, può causare l'ostruzione di una vena e diventa visibile all'esterno, apparendo come una piccola protuberanza di colore rosso (bolla) che, se sfregata, trasuda e diventa umida. I luoghi di elezione in cui si manifesta questa protuberanza sono il cervello, l'ano, i genitali maschili e femminili, le orecchie, gli occhi. Esso può provocare cecità (se si deposita negli occhi), sordità (se nelle orecchie), pazzia 'dame-bo' (se nel cervello), inferti-

### Sciamano (medico-stregone) del Ghana in grado di curare il Kooko



Figura 2

lità nella donna (se nelle pareti dell'utero), impotenza e infertilità, 'debolezza sessuale' nell'uomo (se nel pene o nei fianchi) ed emorroidi (se nell'ano). Da alcuni mesi, un team dell'Inmp sta seguendo un ragazzo ghanese, Mohamed, che si è presentato con dolori molto forti ai genitali e bruciore agli occhi e un dolore al torace, la cui causa, secondo il ragazzo, era da attribuirsi tanto alla stregoneria quanto a una forma di kooko che colpiva in particolare gli occhi e i genitali, mentre il dolore al petto era attribuibile a un "Male" inviato: una stregoneria. Indagando sul contesto sociale e sulla vita di Mohamed, gli operatori sono venuti a conoscenza del fatto che aveva ucciso il padre a causa delle continue violenze subite, poiché questi, essendosi convertito all'islam dalla religione tradizionale locale, gli impediva di praticare la religione cristiana metodista ereditata dalla madre. Per questo motivo, la famiglia del padre, ma anche la comunità islamica a cui il padre apparteneva, gli aveva praticato la cosiddetta 'bad medicine' che, secondo Mohamed si concretizzava nel profondo e lacerante dolore al petto.

Gli operatori hanno dunque messo in atto un percorso psicoterapeutico ad approccio etnopsichiatrico, con un setting composto da psicologo, antropologo medico e mediatore culturale. L'equipe si è anche messa in contatto con la chiesa metodista romana cercando di ricreare quelle frammentate reti religiose di cui Mohamed riferiva aver bisogno. Grazie a questo complesso intervento di progetto transdisciplinare, il ragazzo si sta curando e le sue condizioni di salute stanno migliorando.

Il suo caso è un esempio che dimostra come, di fronte ad alcune forme di sofferenza, bisognerebbe

Intervenire, se possibile, con equipe multidisciplinari e con un approccio transdisciplinare tramite il quale interagiscono e si permeano tra loro il livello biologico, quello psicologico, il sociale e quello culturale. La necessità è quella di attribuire un senso al disagio che porta la persona e indagare attraverso le sue parole i propri sistemi eziologico-terapeutici, al fine della costruzione di un percorso curativo. Ciò è necessario per ri-significare proprio il senso del “Male”, della sofferenza e dell’esperienza nella loro inevitabile dinamicità psico-fisica.

Di fronte ad altre forme di dolore e malattie, dobbiamo tentare di comprendere e rispettare le forme aliene in cui si esplicitano nella e sulla pelle socio-culturale. Un determinato intervento di cura e terapeutico che non tenga conto della specificità

culturale del paziente può ulteriormente aggravare la sofferenza già presente al momento della richiesta di cura.

È allora pensabile di lasciare da parte l’individuo, la sua biografia e il suo contesto, per intervenire sulla sua malattia senza di esso? Analizzare la forma, ignorandone il contenuto? È altresì pensabile creare delle categorie diagnostiche nelle quali inserire sotto significanti universali, tutti i significati culturali ‘altri’? Pensiamo che solo attraverso le strategie di riconoscimento dell’Altro, della costruzione della sua identità psico-fisica edificata dal contesto socio-culturale, politico, economico e storico, non negando il suo linguaggio corporeo della sofferenza, è possibile intervenire nella cura di quel complesso ed eterogeneo sistema che è l’uomo.

## Oftalmopediatria nei Paesi in via di sviluppo

Alessandro Pezzola  
*Una sola vita onlus*

Ogni 5 secondi nel mondo una persona diventa cieca e ogni minuto questo tragico destino tocca a un bambino. Sul’intero pianeta ci sono 1,4 milioni di bambini ciechi; di questi, un milione solo in Asia.

Le cause eliminabili di cecità infantile nel mondo, e in particolare nei Paesi poco sviluppati, comprendono la malnutrizione, in particolare la carenza di vitamine essenziali come la vitamina A, malattie infettive come il morbillo o la rosolia e infezioni contratte al momento del parto dai neonati, causate da banali batteri come il gonococco. Una delle cause più frequenti di cecità nell’infanzia è la cataratta congenita, la cui incidenza è pari a una ogni 2500 nascite ed è responsabile del 20% dei casi di perdita della vista nei bambini.

In questo ambito, lo screening oculistico in età pediatrica assume una notevole importanza, permettendo di evidenziare patologie che passerebbero altrimenti inosservate, in rapporto all’età dei piccoli pazienti. Ed è bene sottolineare come un intervento terapeutico precoce, nella cura di parecchie affezioni oculari, permetta di evitare che l’eventuale patologia in atto possa provocare danni irreversibili sulla funzionalità visiva del piccolo, causandone la cecità. Per questi bambini, perdere la vista equivale all’impossibilità di andare a scuola, inserirsi nel tessuto economico-sociale della propria comunità, costruirsi un futuro dignitoso e indipendente. Nel

terzo mondo, in particolare, un bimbo cieco ha una limitata probabilità di sopravvivenza e la sua qualità di vita è molto bassa, soprattutto a causa della mancanza di strutture di assistenza specializzate.

Uno dei problemi principali dei Paesi in via di sviluppo è la scarsa consapevolezza dei genitori che una malattia oculare possa essere curata. Altro fattore importante è quello delle difficoltà di trasporto: un bambino non è in grado di raggiungere autonomamente il centro di cura, ma deve essere accompagnato da qualcuno, soprattutto se è cieco o ipovedente, e ciò comporta spese aggiuntive per la famiglia; costi che, molto spesso, nei Paesi poveri del mondo i genitori non sono in grado di sostenere. In più, in queste aree a basso o bassissimo reddito, i centri per l’oftalmologia pediatrica e il personale specializzato sono pochi. Inoltre, a differenza dell’adulto, per questi pazienti c’è la necessità di un follow-up medico.

Per svolgere un’attività di prevenzione e cura della cecità infantile in questi Paesi, bisogna innanzitutto reclutare i pazienti. È necessario, quindi, rivolgersi alle scuole o agli ospedali locali, dove è possibile effettuare uno screening per le principali malattie oftalmologiche. Una volta individuati i pazienti, bisogna decidere se inviarli presso il centro di cura nazionale (se esistente), e dunque occuparsi sola-

mente del trasporto, della burocrazia e assicurarsi che venga effettuato il follow-up, oppure, se si ha a disposizione una struttura adeguata con una sala operatoria e il personale medico e infermieristico, si può decidere di effettuare l'intervento chirurgico sul posto. In quest'ultimo caso, è necessario che la struttura sia inserita all'interno di un ospedale locale e devono essere coinvolti anche il sistema sanitario e il medico locale del posto. Altra componente importante è stabilire dei limiti di età per i bambini da operare, far firmare a loro o ai famigliari il consenso informato, conoscere il comportamento

dei medici locali e coinvolgere i genitori del bambino che deve sottoporsi all'operazione.

Una sola vita *onlus* è una fondazione italiana no profit il cui obiettivo principale è fornire assistenza medica a Paesi in via di sviluppo, senza pregiudizi politici, sociali o religiosi. La fondazione fornisce questo tipo di assistenza in vari modi, implementando programmi sanitari come la costruzione e l'organizzazione di nuovi ospedali, svolgendo programmi di prevenzione medico-chirurgica e formando personale medico e paramedico.

## Cosa deve sapere chi parte per la prima volta

Francesco Pistocchi  
Epsilon onlus

Chi parte per la prima volta per una missione di volontariato in un Paese in via di sviluppo deve innanzitutto maturare un patrimonio di conoscenze geografiche, etnografiche, linguistiche e socio-politiche sulla nazione in cui si troverà a operare. È inoltre necessario avere una consuetudine con la lingua locale ed essere disponibili a comprendere i fondamenti dell'idioma parlato localmente.

Per quanto riguarda le competenze da possedere, sono necessari un *know-how* tecnico scientifico, maturato a priori, che consenta il confronto con le realtà locali, e una padronanza dei protocolli e delle procedure diagnostico-terapeutiche adeguate all'ambiente in cui si svolge la missione.

Per rapportarsi con il personale sanitario locale e insegnare nuove tecniche e procedure mediche occorre possedere abilità relazionali, capacità comunicative, esperienze didattiche e avere una buona empatia con il personale stesso, i collaboratori, i burocrati e i pazienti. Un'accoglienza positiva nel Paese in cui si dovrà intervenire dipende fortemente dal rispetto che l'ospite avrà nei confronti delle autorità locali e della popolazione. Inoltre, è di fondamentale importanza non avere preconcetti politici o atteggiamenti di superiorità. Al primo impatto con un Paese in via di sviluppo, il neo-cooperante sanitario deve comunque attendersi situazioni so-

cio-sanitarie complesse e specifiche, spesso anche frustranti. Per missioni medio-lunghe, è molto frequente, dopo il primo mese, andare incontro a una crisi motivazionale, spesso legata a un senso di inadeguatezza. Per fronteggiarla, bisogna evitare di pensare che i nostri collaboratori e i nostri pazienti si attendano da noi più di quanto gli possiamo dare.

Epsilon *onlus* è un'associazione laica nata nel 2004 da un gruppo di amici, di lunga e consolidata esperienza nel settore della cooperazione, con l'obiettivo di aiutare i bambini del terzo mondo su temi di sanità, alimentazione ed educazione.

Gli obiettivi dell'associazione sono quelli di avere zero spese generali, raccogliere donazioni, massimizzare l'aiuto per ogni euro donato, cercando di raggiungere un ampio numero di bambini, realizzare progetti tangibili e identificabili e far vivere i progetti nel tempo in modo continuativo.

Fino ad oggi, anche attraverso il passaparola, Epsilon ha raccolto circa 360 mila euro e altrettanti fondi in natura, cioè in beni da utilizzarsi in quelle aree. Complessivamente, con le sue attività, l'associazione ha raggiunto circa 160 mila bambini e ha realizzato 36 progetti. Nel 2009 ne sono stati avviati o portati avanti sei.

Un bilancio positivo, dunque, che nei prossimi anni si cercherà di migliorare ulteriormente.

Progetto editoriale realizzato  
grazie ad un educational grant di

