I
Prefazione

Mafraq (Giordania) ottobre 2008. Il sanatorio, che si chiama Annoor, si trova nel nord della Giordania. Due ore di macchina da Amman, una strada monotona attraverso un deserto sassoso; poi di colpo, inaspettata, un'oasi verde argento. Un mare di ulivi, centinaia, piantati più di quarant'anni fa da due missionarie australiane giunte qui per curare i beduini malati di tubercolosi.

Adesso Eleanor non c'è più ed Aileen – quasi ottantenne, che le è sopravvissuta – ci accompagna a visitare la struttura.

Cinquanta letti, più di un centinaio di malati che ogni anno, da tutta la Giordania, ma anche dai paesi il cui confine è a pochi chilometri, Iraq, Siria e Palestina, approdano qui in cerca di cure per la TB. I pazienti, quasi tutti a letto, si possono scorgere attraverso le vetrate che si affacciano su piccoli cortili fioriti. "Questi sono casi di MDR – sta spiegando Aileen – invece quest'uomo, arrivato dall'Iraq, è sospetto XDR".

Solo due anni fa questi acronimi non avrebbero significato nulla per me. Adesso faccio un salto indietro, tenendomi più lontana possibile: XDR (Extensively Drug-Resistant TB) la forma più terribile di tubercolosi!

Quella incurabile, che resiste a tutte le medicine conosciute. Certo anche con la MDR (MultiDrug-Resistant TB) non c'è da

scherzare: anni di cure con medicine costosissime e dai pesanti effetti collaterali.

In questi ultimi tempi, quando a chi mi chiede di cosa mi sto occupando rispondo: della lotta alla tubercolosi, la reazione è quasi sempre la stessa: "Ma come, la tubercolosi esiste ancora?"

Purtroppo sì. Nove milioni ogni anno di persone colpite dal morbo. Un milione e settecentomila decessi, il che significa che anche oggi, malgrado le cure che sono state trovate, nel mondo ogni giorno cinquemila persone muoiono di tubercolosi.

Eppure nell'immaginario collettivo questa malattia è relegata a tempi passati. È come se in ognuno di noi ci fosse un rifiuto subconscio di confrontarsi con quella che per migliaia di anni, ed in ogni civiltà, è stata una delle peggiori malattie. Perché la TB, tisi, consunzione o malattia del petto, comunque fosse chiamata, ha significato terrore in ogni parte del mondo ed in ogni epoca. Mentre le altre epidemie che hanno falciato vite umane – peste, vaiolo, la grande influenza o altre – sono state confinate a ben determinati periodi storici, la tubercolosi è sempre, sempre stata presente in ogni razza, senza discriminare fra poveri e ricchi. Angosciosa condanna fino a poco più di cinquant'anni fa, senza appello, verso una morte dolorosa nella stragrande maggioranza dei casi.

Forse per questo, mentre ci preoccupiamo per malattie "più moderne", vorremmo solo dimenticare che il terribile morbo bianco può ancora oggi minacciarci.

E soltanto dopo che, per un caso del destino, la tubercolosi è entrata nella mia vita, con sorpresa mi sono accorta che, pur avendola incontrata più volte nel mondo, anche io non ne avevo mentalmente registrato l'esistenza.

Non solo me l'ero trovata davanti agli occhi in 15 anni di spedizioni in paesi devastati da conflitti armati, ma, come constatai ripescando vecchi articoli, ne avevo anche scritto.

Croazia, dicembre 1994

Qui, in 24 capannoni di un abbandonato allevamento di polli migliaia di profughi musulmani della sacca di Bihac hanno trovato rifugio. Stipati nei capannoni in lamiera – ognuno lungo 100 metri, largo 24, con una sola porta d'ingresso e nes-

suna finestra – i profughi cercano rifugio dal gelo sopravvivendo senza luce e senza aria.

"Terreno perfetto per il diffondersi della tubercolosi" dice scuotendo la testa chi mi sta accompagnando.

Afghanistan, marzo 1996

… Gli ospedali governativi sono in sfacelo. La prospettiva di cinque dollari al mese di stipendio ha fatto emigrare chiunque avesse un po' di istruzione.

Ad occuparsi dei malati sono rimaste persone spesso incapaci di farlo. In compenso malattie ormai sconfitte altrove sono ricomparse qui: lebbra, poliomielite, tubercolosi.

Rwanda, febbraio 1999

… Giseny, appena giunti la prima visita è alla prigione. Al di là del cancello arrugginito, ci addentriamo nell'inferno: una baracca dietro l'altra, buie, maleodoranti. In ognuna di esse in centro un corridoio che consente appena il passaggio, nei due lati ingabbiati in loculi su tre piani sdraiate, sedute, raggomitolate, rattrappite, figure umane di cui si scorge a malapena il luccichio nero degli occhi. In Rwanda il numero dei prigionieri in attesa di giudizio per genocidio diminuisce dalle cinque alle dieci persone al giorno. Nelle prigioni si muore di AIDS, tubercolosi, malaria cerebrale…

Il destino che mi avrebbe messo di fronte alla realtà della tubercolosi si chiamava Annalena Tonelli. Avevo incontrato questa persona straordinaria a Merka, nel 1992, quando mi ero recata in Somalia per la grande carestia. Una donna minuta, dai grandi occhi azzurri, con un'energia ed un carisma che non potevano non colpire. Undici anni dopo, nell'ottobre del 2003, venni a sapere che Annalena era stata uccisa nell'ospedale da lei creato in quella parte della Somalia chiamata Somaliland. "Che ne sarà di quell'ospedale adesso che lei non c'è più?" mi veniva di pensare, e così quando nel marzo del 2006 – quale Messenger of Peace delle Nazioni Unite – mi trovai in missione nell'Africa orientale, chiesi di poter andare a visitare l'ospedale di Annalena. Borama si chiamava il villaggio, povere case in terra battuta, poi, al di là del muro che lo circondava, ecco i lindi fabbricati con le finestre azzurre. In

quell'ospedale non solo vidi malati di TB, ma anche iniziai a capire come si poteva combattere e addirittura come sconfiggere questa malattia. Perché Annalena non solo si era dedicata a curare i nomadi malati di tubercolosi, ma era stata anche una pioniera nell'implementare la nuova strategia che l'Organizzazione Mondiale della Sanità stava sperimentando per vincere la battaglia contro la tubercolosi.

Usato oramai in tutto il mondo, il DOTS (Directly Observed Treatment Short-course) consiste principalmente in un cocktail di medicine che il paziente deve prendere ogni giorno per un periodo che varia dai sei ai nove mesi. La stretta attinenza alla quotidianità è essenziale per ottenere la completa guarigione almeno nel 95% dei casi. Ma l'uso errato dei farmaci più pericolosamente può far sì che il bacillo diventi resistente e si trasformi in un nuovo tipo di tubercolosi resistente a più farmaci allo stesso tempo, la MDR, ossia la TB multi-resistente.

Lo stesso anno, dopo la Somalia mi recai a vedere i malati di TB in Kenya, negli slum attorno a Nairobi, ed in Rwanda, ai dispensari di Kigali. Sono stata testimone di sofferenze, emarginazione, drammi familiari di madri che non hanno più la forza di occuparsi della famiglia o di padri che non possono più lavorare. Ed ovunque i malati mi sono sembrati soli perché, come avrei imparato in seguito, il tabù della tubercolosi esiste in ogni paese.

Anche da noi chi ha avuto o ha il cancro lo può ammettere senza remore, ed al limite oggi anche chi ha l'AIDS, ma un malato di tubercolosi – pur completamente guarito – difficilmente lo rivelerà al suo datore di lavoro e neppure al suo partner.

Mi è accaduto di conoscere una sopravvissuta dell'Olocausto. Lei mi ha raccontato come ad Auschwitz una sua piccola amica a cui era stata diagnosticata la TB fosse stata di colpo tenuta lontano da tutti. Persino alle vittime condannate alla camera a gas, quella malattia faceva orrore.

Nel settembre del 2007, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nominandomi Ambasciatrice per Stop TB mi offriva la possibilità di contribuire a sollevare l'attenzione sulla tubercolosi, considerata una delle tre malattie con il più alto numero di vittime: AIDS, malaria e TB.

Da allora sono stata in diversi paesi sempre testimone delle sofferenze dei malati e degli sforzi che gli operatori sanitari e la stessa società civile compiono per diffondere il messaggio che la tubercolosi è guaribile, ma che è importante diagnosticarla, e per poi seguirne in modo corretto le cure.

Ho visto malati in Pakistan, Afghanistan, Sudafrica, Giordania, ma anche in Italia e negli Stati Uniti.

In Sudafrica la tubercolosi è causa di decessi soprattutto fra i malati di AIDS, malattia che in questo paese raggiunge percentuali molto alte. La situazione è preoccupante perché proprio qui, nella regione di Kwazulu-Natal sono stati registrati più casi della terribile XDR-TB, malattia che se si diffondesse nel mondo potrebbe generare una pandemia di proporzioni epiche.

In Afghanistan, dove sono andata più di una volta, i casi di AIDS sono invece rari. Ma questo paese detiene un primato: a differenza di quello che succede in tutto il resto del mondo la percentuale di donne ammalate di TB è molto più alta di quella degli uomini. Spesso fra le giovani spose – quasi bambine in alcuni casi – che, lasciata la famiglia di origine, vanno a vivere in quella del marito. Se si ammalano, tentano di nasconderlo, ma quando i parenti acquisiti che hanno sborsato una notevole somma per acquistare la giovane se ne accorgono, non solo l'emarginano, ma in più di un caso la costringono ad abbandonare la casa. Alcuni sociologi si sono interrogati sulla causa di questa prevalenza femminile in Afghanistan. Certo le donne, costrette dagli usi tribali a stare quasi sempre in case anguste con muri non salubri e respirando i fumi del carbone con cui cucinano, a differenza degli uomini che vivono all'aria aperta, possano avere più facilmente i polmoni infettati.

Ma queste abitudini esistono anche in altri paesi dove al contrario il fenomeno non viene riscontrato.

Qualcuno ha ipotizzato che la causa di trasmissione potesse essere l'uso del burqa. Infatti questo indumento, che copre le donne dalla testa ai piedi lasciando solo una piccola griglia davanti agli occhi, non è di proprietà individuale. Come un ombrello che sta accanto alla porta, il burqa è lì pronto ad essere indossato da chi sta per uscire. Inoltre le donne per tenerlo fermo hanno l'abitudine di mettere un pezzetto di tessuto in bocca.

Questa teoria non è stata ancora provata ma certo a conferma ci sarebbe il fatto che nel vicino Pakistan la percentuale dei tubercolotici è 50% donne e 50% uomini… meno che nei paesi di frontiera confinanti con l'Afghanistan. Qui le donne pakistane che usano il burqa si ammalano di TB più degli uomini.

A conclusione vorrei dire che per quanto vedere le condizioni dei malati nei cosiddetti paesi del Terzo mondo sia stato drammatico, la situazione che ho visto nelle periferie delle "nostre" opulente città è stata in un certo senso peggiore.

A New York, nei dormitori pubblici della scintillante Manhattan, nelle periferie a pochi minuti di metropolitana dal centro – Newark, Queens, Brooklyn – ho assistito a situazioni estreme di emarginazione, degrado, solitudine, rassegnata disperazione.

Essere malati fra i ricchi è peggio di essere malati fra i poveri. Certamente negli Stati Uniti cure e medicine sono più accessibili che nei paesi poveri, ma anche con le medicine, se non esiste poi una società che può reintegrarti, la lotta per la guarigione può sembrare inutile.

La tubercolosi, si dice, è la malattia della povertà. E certamente è vero.

Comunque il batterio di Koch può raggiungerci ovunque, anche su un lussuoso aereo, come è stato dimostrato nel giugno del 2007 quando un giovane e facoltoso avvocato americano, Andrew S., ignorando le raccomandazioni dei medici che gli avevano diagnosticato la tubercolosi multi-resistente, si è imbarcato da Atlanta per Parigi. In seguito, sempre con diversi voli, ha scorrazzato in lungo ed in largo per l'Europa.

Il fatto al momento ebbe una notevole copertura mediatica creando una certa preoccupazione. Oggi, meno di due anni dopo, sembra essere stato già dimenticato.

Ma il pericolo di essere aggrediti dalla tubercolosi in un mondo in movimento, con frontiere sempre più permeabili, è più che mai globalmente presente.

Per questa ragione, per la nostra stessa protezione, è essenziale parlarne, informare sulla malattia. Dire che è facilmente guaribile a condizione che sia diagnosticata in tempo e che si seguano scrupolosamente le cure, per altro facilmente accessibili e poco costose.

E per diffondere questo messaggio, ed alzare il livello di attenzione, il libro di Maurizio Paganelli ed Ottaviano Serlupi Crescenzi ci raggiunge tempestivo ed importante.

Anna M. Cataldi
Stop TB Ambassador