
II PREFAZIONE

Agosto 2007: mi trovo in visita alla Missione di St. Philip's, nel cuore arido, il "bush", dello Swaziland, terra dove non piove mai e dove la gente vive al di sotto della soglia della povertà, dispersa in capanne costruite con l'argilla e con il tetto di paglia.

Siamo a 30 km di strada sterrata e polverosa dal più vicino villaggio e dalla più vicina strada asfaltata, la via che porta dal confine con il Mozambico, ad est, verso Mbabane, la capitale, adagiata ad oltre 1000 metri di altitudine sui monti del Drakensberg, ad ovest. Qui, incontro le Suore Missionarie del Sacro Cuore, ordine religioso istituito da Santa Francesca Cabrini, la suora italiana che, sul finire dell'Ottocento, andò a New York a prendersi cura degli immigrati italiani che, a quei tempi, erano come gli immigrati che ora, in Italia, riceviamo da tutto il mondo, poveri, marginalizzati, stigmatizzati. E spesso malati. Queste Suore si dedicano da anni alla cura della popolazione Swazi, affetta da due gravissime epidemie di HIV/AIDS e di tubercolosi, tanto che in questo paese si sono raggiunti i più alti tassi di incidenza pro capite al mondo per entrambe. Con servizi pubblici assenti in questo settore dello Swaziland, senza le Suore Missionarie, la popolazione Swazi non avrebbe accesso facile ai centri di cura, né alla terapia antiretrovirale per l'AIDS o a quella, molto poco dispendiosa, e ciononostante spesso non ottenibile, per la tubercolosi. Le Suore

vogliono subito condurmi a visitare una malata grave di tubercolosi multi-farmacoresistente, quella che in gergo si chiama MDR-TB e che richiede trattamenti particolari con farmaci troppo cari per molti Paesi in via di sviluppo. Salito con una infermiera della Missione su di una 4-ruote motrici, viaggiamo per circa 30 minuti su questo terreno arido e cespuglioso, passando sul letto di un torrente in secca da mesi, e raggiungendo infine una tenda della Croce Rossa. La malata è lì, pallida e consunta, proprio come il tifico dell'immaginario comune. Tossisce e sorride per l'arrivo dell'infermiera che, giorno dopo giorno, la visita da parecchie settimane per portarle le cure: quattro farmaci da prendersi per bocca sotto la supervisione dell'infermiera ed un'iniezione intramuscolare, oltre ad un po' di cibo. La malata mi dice nella sua lingua di stare meglio, dopo un brutto periodo durante il quale non aveva risposto ai farmaci normali che si usano per la tubercolosi. Infatti, dopo qualche mese di scarsi risultati, si fece diagnosi di MDR-TB. A quel punto, il ricovero nell'ospedale di Manzini, a circa due ore di auto, venne rifiutato, poiché non esistono misure d'isolamento e non si voleva rischiare di passare l'infezione ad altri malati sieropositivi come lei, e, quindi, molto vulnerabili alla tubercolosi. Alla Missione non vi sono letti, e così, dato che la sua capanna era stata distrutta qualche mese prima da una bufera di vento, si adottò una tenda per permetterle di essere sulla sua terra, a qualche centinaio di metri dalle altre capanne più vicine. La povera malata, tuttavia, non ce la fece e, consunta dalla tisi, se ne andò un mattino di settembre. I suoi due figli, già orfani del padre morto di AIDS, ora vivono con i parenti della famiglia "allargata" delle comunità africane.

Agosto 2007: Sondalo, viene ricoverata nell'ex Sanatorio locale, forse il più noto di queste istituzioni del passato, una madre di famiglia, veneta, affetta da una grave forma di tubercolosi resistente pressoché a tutti i farmaci a disposizione, compresi quelli di riserva. È affetta da quella che si chiama XDR-TB, ovvero una tubercolosi a resistenza estrema, una malattia che ci porta indietro nel tempo all'era pre-antibiotica. Infatti, spesso non la si può affrontare con alcun farmaco. Questa XDR-TB è il risultato di errori terapeutici ripetuti che hanno "selezionato" un ceppo di batteri altamente resistente. Il problema è che poi, una volta avvenu-

ta la selezione nello sfortunato individuo, la malattia contagia altri. Proprio come nel caso della donna veneta, che fu contagiata dalla propria madre, già deceduta, e finì con il contagiare, mi raccontano i medici di Sondalo, la figlia. Nessuna di queste tre donne di tre generazioni ce la fece, malgrado gli sforzi di cura da parte degli specialisti dell'ex-sanatorio di Sondalo.

Agosto 2008: mi trovo sul Rio Negro, in Amazzonia, in visita ad una *curandera*, ovvero una guaritrice caboclo locale che usa la medicina tradizionale e le erbe amazzoniche per curare ogni male. Alla domanda se tratta anche la tubercolosi, mi dice “certo che sì”. La sua terapia consiste in tre gocce di creolina (un disinfettante), leite de amapà (un latte prodotto dalla pianta detta amapazeiro), foglie di mastruis (una pianta amazzonica che può causare epatiti mortali). Questo strano cocktail va preso tre volte al giorno per due mesi e la guarigione è garantita, eccetto che probabilmente il malato finisce poi in ospedale dopo qualche settimana di peggioramento e magari in stadio molto più avanzato.

Cosa ci permettono di constatare questi tre episodi? La prima cosa è che i poveri di questo mondo non hanno accesso alla salute e, quindi, alla diagnosi rapida ed al trattamento efficace della tubercolosi. L'accesso universale alla salute ed ai centri che la forniscono è un prerequisito essenziale per il controllo delle malattie nel mondo. L'assenza di assistenza medica, la povertà e gli altri fattori socioeconomici che devastano le popolazioni più povere sono determinanti fondamentali della continua propagazione di malattie quali la tubercolosi. Ciò che ne deriva sono ritardi nella diagnosi e nel trattamento, e quindi un altissimo rischio di morte, di sviluppo di forme multiresistenti ed intrattabili, di contagio ad altri in famiglia e nella comunità. La seconda constatazione è che anche nei paesi più avanzati, quelli ricchi come l'Italia, la tubercolosi colpisce ancora, e colpisce anche con le sue armi più sofisticate, ovvero la multifarmaco-resistenza, legata a batteri della tubercolosi che, con il tempo, sono riusciti ad adattarsi e a diventare invulnerabili alle nostre armi, gli antibiotici e gli antitubercolari. La terza constatazione è che, a causa di decenni di abbandono della ricerca, ci troviamo a lottare contro una tubercolosi evoluta usando appunto armi anziane: mezzi diagnostici che risalgono ai

tempi dello scopritore del batterio che causa la tubercolosi, Robert Koch, e si era nel 1882; farmaci di prima linea che occorre assumere in combinazione per almeno sei mesi e farmaci di riserva che sono tossici e costosi, tutti risalenti alla metà del secolo scorso o poco dopo; un vaccino, il BCG, che fu usato per la prima volta negli 1920 e che ha un'efficacia limitatissima nel prevenire la malattia.

Pochi in Italia sanno che la tubercolosi, d'altra parte, è guaribile in oltre il 95% dei casi con queste terapie attestate ma pur sempre efficaci se assunte regolarmente ed il cui costo è bassissimo, tanto che il trattamento della tubercolosi è uno degli interventi più costo-efficaci che esistano in medicina: 15-20 euro per i sei mesi ed il malato è guarito.

Pochi sanno che la tubercolosi colpisce ancora 5000 persone all'anno in Italia, principalmente i meno abbienti, gli immigrati recenti, ma anche i nostri anziani nelle case di cura, e la gente comune, come le tre donne venete.

Pochi sanno che la tubercolosi colpisce oltre nove milioni di persone all'anno, in ogni paese al mondo poiché in nessuno è mai stata eliminata, e ne uccide 1,7 milioni, ovvero 5000 persone al giorno, una cifra enorme se rapportata alle morti da epidemie che hanno fatto la prima pagina dei giornali in tempi recenti. La SARS, incubo del mondo negli anni 2002-3 ha ucciso in totale un terzo di ciò che la tubercolosi uccide giornalmente. L'influenza aviaria ha ucciso ancor meno, qualche centinaio di persone in totale in vari anni. La stessa malaria uccide meno della tubercolosi e solo l'AIDS, tra le grandi epidemie mondiali uccide di più, ma non di molto. Ora, non si vuole dire che queste malattie non siano importanti. Lo sono, eccome: il problema sta nell'ignoranza e nell'inerzia nell'affrontare l'epidemia dovuta alla tubercolosi.

Pochi si rendono conto che l'associazione fatale di AIDS e di tubercolosi sta sconvolgendo intere comunità africane, in quanto il virus che causa l'AIDS, l'HIV, determina un crollo delle difese immunitarie ed espone quindi il malato al rischio grave di malattie come la tubercolosi che approfittano delle nostre ridotte difese per attaccarci. D'altronde, con due miliardi di persone, in ogni paese al mondo, che sono state esposte ed infettate dalla tubercolosi (in modo subdolo e senza rendersene conto: diciamo che sono portatrici del batterio senza malattia vera e propria) e che non

si annalano finché le difese sono valide, non ci si stupisca di questa alta mortalità per tubercolosi tra i malati di AIDS.

Pochi sanno, infine, che esistono forme di tubercolosi come quelle della povera donna dello Swaziland o delle tre donne venete, che non rispondono più alle terapie convenzionali e che occorre trattare per due anni, con molti effetti collaterali e con costi altissimi.

Se ne sa troppo poco di questa malattia, del fatto che, come altre pandemie, è una causa importante di ritardo allo sviluppo delle comunità e dei paesi più affetti; che, come altre condizioni che impoveriscono, è in fondo una delle minacce per la sicurezza nel mondo; che, come molte malattie respiratorie non si può arrestare alle frontiere e può essere trasferita da una parte all'altra del nostro pianeta con i rapidi mezzi di trasporto disponibili in questa era di globalizzazione; che, in questo villaggio globale l'aiuto allo sviluppo dei paesi più poveri ed al controllo delle gravi epidemie è anche una forma di solidarietà umana, oltre che semplice interesse per le ragioni spiegate prima.

Per questo motivo le pagine di Paganelli e Serlupi Crescenzi sono le benvenute da quelli come me che da molti anni lavorano per diffondere le conoscenze sulla tubercolosi e per mobilitare l'opinione pubblica ed i politici che decidono delle sorti del globo nella lotta per il suo controllo, non in Italia solamente, ma nel mondo. La guerra contro la tubercolosi è una guerra mondiale e come tale va combattuta.

Mario C. Raviglione
Direttore Stop TB Department
World Health Organization
Ginevra, Svizzera