

Comunicato Stampa



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile



APERTURA DI UN CENTRO EPILESSIA PER BAMBINI IN MALAWI PRESSO IL CENTRO DREAM DI BLANTYRE PRESENTAZIONE "PROGETTO EPILESSIA IN MALAWI"

GIOVEDÌ 11 LUGLIO 2019

14.30-15.30

Via Celoria 11 - Milano

Biblioteca Centrale – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"

"In Africa subsaariana", dice il dott. Massimo Leone, Dirigente Medico UO Neuroalgologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Referente del Programma DREAM e responsabile del Gruppo di Studio 'La Società Italiana di Neurologia e i paesi in via di sviluppo dell'Africa', "si verifica oltre un terzo di tutti i decessi correlati all'epilessia (1). Qui il burden dell'epilessia è 14 volte più alto rispetto ai paesi sviluppati (2) con una mortalità di sei volte maggiore (3). In quelle regioni i neurologi sono in media uno ogni 3-5 milioni di abitanti (4) chiaramente insufficienti per dare adeguate risposte al problema. Una larga maggioranza (65%-95%) dei pazienti epilettici non ha accesso alle terapie (5). Il Malawi è uno dei paesi più poveri dell'Africa subsaariana, ha 19 milioni di abitanti (6), la metà sotto i 16 anni ed una prevalenza di epilessia del 28 per 1,000 (7). L'HIV ha una prevalenza di quasi il 10% (8) ed aumenta significativamente il rischio di epilessia (9). I giovani affetti da HIV ed epilessia costituiscono una popolazione estremamente fragile sottoposta al doppio stigma. A questa domanda di salute diamo una risposta molto chiara: l'apertura di un Centro Epilessia per bambini in Malawi all'interno del programma DREAM con cui collaboro da 15 anni e che sarà l'oggetto della presentazione al Besta".

Il programma DREAM (Drug Relief through Excellent and Advanced Means) della Comunità di Sant'Egidio è presente in Africa dal 2002 con 48 centri di salute per curare l'HIV e le principali malattie croniche quali la TBC e le malattie a larga diffusione e non comunicabili come il cancro alla cervice, l'ipertensione arteriosa, il diabete etc. Offre cure

ed assistenza gratuita e di eccellenza con standard occidentali alla popolazione che vive con in media 1,8 US dollari al giorno. L'approccio olistico di DREAM ha consolidato una retention molto elevata (meno dell'1.3% di lost to follow to up per anno - 10) e questo garantisce il concreto sviluppo di programmi di prevenzione e cura. Tutti i centri DREAM impiegano personale locale: sono oltre 10mila le figure professionali formate e che operano localmente (11).

Grazie al generoso sostegno della Fondazione Mariani e all'accordo tra la Fondazione dell'Istituto Neurologico Besta di Milano ed il programma DREAM della Comunità di Sant'Egidio, il Dr Victor Tolno del Centro DREAM in Malawi è in formazione al Besta per poi avviare un centro epilessia per bambini in quel paese. Il Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto Neurologico Besta di Milano col Dr Nardo Nardocci, la Drssa Francesca Ragona e tanti altri colleghi ha generosamente accolto il Dr Tolno. Una parte importante della formazione viene svolta presso il servizio di EEG diretto dal Dr Marco De Curtis con la supervisione della Drssa Marina Casazza, del Dr Davide Rossi e altri medici e valenti tecnici. Il progetto prevede inoltre l'acquisto di un videoelettroencefalografo che sarà installato presso il centro DREAM di Blantyre. L'attività di interpretazione degli elettroencefalogrammi come anche l'attività clinica neurologica (diagnosi e terapia dell'epilessia e problemi correlati) sarà supportata a distanza grazie ad un sistema di teleneurologia (12). La Società Italiana di Neurologia è partner molto importante del progetto (13, 14) e lo sostiene con l'acquisto di un videoelettroencefalografo.

In allegato programma della presentazione del progetto del giorno 11 luglio

Voci bibliografiche essenziali

1. http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death/top_10/en/
2. Chin JH, Vora N. The global burden of neurologic diseases. *Neurology* 2014; 83: 349-351
3. Diop et al. Epilepsy and Mortality in Africa: A Review of the Literature. *Epilepsia* 2005; 46: 33-35
4. Bower JH, Zenebe G. Neurologic services in the nations of Africa. *Neurology* 2005; 64: 412-415.
5. Ndoye NF, Sow AD, Diop AG, et al. Prevalence of epilepsy: its treatment gap and knowledge, attitude and practice of its population in sub-urban Senegal; an ILAE/ IBE/WHO study. *Seizure* 2005; 14:106-111.
6. <http://worldpopulationreview.com/countries/malawi-population/>
7. https://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/centrepublishations/workingpapers/WP15_Epilepsy_in_Malawi_research_report.pdf
8. <https://www.avert.org/professionals/hiv-around-world/sub-saharan-africa/malawi>
9. Mateen F et al. Neurologic disorders incidence in HIV+ vs HIV-men Multicenter AIDS Cohort Study, 1996-2011. *Neurology* 2012;79: 1873-1880
10. Mancinelli S, Nielsen-Saines K, Germano P et al. Who will be lost? Identifying patients at risk of loss to follow-up in Malawi. The DREAM Program Experience. *HIV Med* 2017; Feb 2. doi: 10.1111/hiv.12492
11. Liotta G, Marazzi MC, Mothibi KE et al. Elimination of mother-to-child transmission of HIV Infection: the drug resource enhancement against AIDS and malnutrition model. *Int J Environ Res Public Health* 2015;12(10): 13224-39
12. Leone M, Corsi FM, Ferrari F, Thole D, Didato G, Marazzi MC, Germano P, Bartolo M. Teleneurology in sub-Saharan Africa: experience from a long lasting HIV/AIDS health program (DREAM). *J Neurol Sci* 2018; 391:109-11
13. <https://dream.santegidio.org/> - http://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/gruppi.cfm?p=PAESI_SVIL_AFRICA_SUB_SAHARA
14. http://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/gruppi.cfm?p=PAESI_SVIL_AFRICA_SUB_SAHARA

**Ufficio stampa Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
tel 3389282504 email: cinzia.boschiero@istituto-besta.it**