

L'accesso a una terapia efficace come diritto umano fondamentale

Non basta la prevenzione nella lotta contro l'Aids in Africa

di MARIA CRISTINA MARAZZI*

Alla fine degli anni Novanta l'epidemia di Aids in Africa si delineava come una vera catastrofe umanitaria: un impressionante numero di soggetti infetti, una mortalità molto elevata soprattutto in età produttiva e una crescente popolazione di piccoli orfani. In quegli anni le grandi agenzie internazionali e la maggioranza delle organizzazioni non governative hanno applicato alla lotta all'Aids in Africa un modello unicamente preventivo, basato su campagne di educazione sanitaria: soprattutto si è insistito sul corretto uso del condom, quale presidio fondamentale e quasi sempre unico nella lotta all'Aids.

La scarsa efficacia di questo approccio esclusivamente preventivo è da molto tempo sotto gli occhi non solo degli addetti ai lavori, ma anche dell'opinione pubblica mondiale. Gli attuali 22 milioni di infetti in Africa ne sono purtroppo la prova. L'insuccesso è dovuto alla mancanza di un'educazione al rispetto della persona e all'assenza di una terapia efficace, inscindibili da una vera prevenzione. L'Hiv/Aids nei Paesi sviluppati ha infatti cominciato a ridursi dal 1996, quando è stata introdotta una terapia efficace, l'Highly active anti-retroviral therapy (Haart). Perché in Africa avrebbe dovuto essere diverso? Evidentemente solo per malintesi motivi economici e non certo scientifici.

Chi è infetto da Hiv difficilmente si sottopone al test, nel timore dello stigma sociale legato alla sieropositività che, in assenza di terapia, costituisce un'inevitabile sentenza di morte. Tra l'altro, perseguendo l'approccio riduttivamente preventivo, in

popolazioni in cui l'infezione colpisce una persona su cinque, si trascurano altre rilevanti modalità di trasmissione: da madre a bambino, da pratiche sanitarie carenti (iatrogena), o legate alla medicina tradizionale.

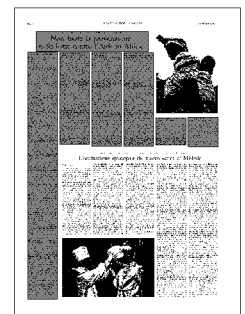
Per la Comunità di Sant'Egidio, che conta numerosissimi africani tra i suoi membri, un tale approccio – contenimento del contagio – è apparso subito non adeguato per salvare la vita dei milioni di infetti africani lasciati senza alcuna speranza. Come cristiani, come esseri umani, era insopportabile l'ingiustizia di una cura possibile ed efficace nel Nord del mondo, ma inaccessibile agli africani.

Il diritto alla terapia è un diritto umano fondamentale. È violato con tale regolarità che lo stesso malato africano fa fatica a immaginarlo come diritto. Perché non rendere disponibile anche per gli africani l'Haart? Per rispondere a questo interrogativo nasce, nel 2002 in Mozambico, il programma «Drug resource enhancement against aids and malnutrition» (Dream), che ha in cura 70.000 malati in dieci nazioni africane (Mozambico, Malawi, Tanzania, Kenya, Guinea, Guinea-Bissau, Camerun, Repubblica Democratica del Congo, Angola e Nigeria). Il programma, in un approccio globale alle problematiche relazionali, sociali, nutrizionali, riunisce prevenzione e terapia, rendendo disponibile, dentro un modello di sanità africano, il *golden standard* delle terapie e tecnologie già utilizzate nel mondo ricco (Haart e laboratori di biologia molecolare).

«Dream» riflette il modo di sentire di Sant'Egidio: è centrale il valore della persona e di ogni vita. Nasce dalla convinzione che è necessario,

oltre che prevenire il contagio, salvare le vite dei malati. Opera secondo quel semplice e antico comandamento che raccomanda di fare agli altri ciò che vorremmo fosse fatto a noi stessi. E chi non vorrebbe per se stesso il meglio? Questo approccio cristiano ha una sua intelligenza umana e una profonda validità: motiva il personale, ottiene grande collaborazione dal paziente e dalla sua famiglia, è una testimonianza del potere terapeutico della comunità cristiana. Ai soggetti sieropositivi, viene offerta una terapia efficace che, producendo un rapido e stabile miglioramento di tutti i parametri vitali, ridona speranza nel futuro; libera dalla disperazione che spesso genera disprezzo della vita altrui e mancanza di senso di responsabilità verso terzi; incoraggia la pratica del test. È evidente che la terapia e l'accompagnamento del paziente diventano un fattore decisivo anche per l'efficacia della prevenzione, mentre trasformano l'Aids da malattia mortale a cronica.

Per ottenere questo risultato, che in Africa appare spettacolare, bisogna semplicemente usare la routine diagnostico-terapeutica dei Paesi sviluppati. C'è oggi unanime consenso nella comunità scientifica internazionale su un ulteriore ruolo preventivo della terapia. Questa, ben fatta, riduce il quantitativo di virus (carica virale) nei diversi liquidi biologici, fino a livelli talmente bassi da renderne assai improbabile la trasmissione. Ciò è vero per i rapporti sessuali, ma anche per la trasmissione verticale, cioè da madre a figlio. La terapia fin dal quinto mese di gravidanza riduce, quasi azzerandola, la trasmissione del virus durante la ge-



stazione e poi al momento del parto in qualsiasi modo e ambiente questo avvenga. La terapia alla madre per sei mesi rende sicuro l'allattamento al seno. Si ottengono così risultati straordinari: oltre il 98 per cento dei bambini nasce sano da madre in terapia ed è ancora tale a un anno di vita (in assenza di terapia il 40 per cento dei bambini nasce infetto).

L'obiettivo principale di questa strategia di cura non è solo quello di far nascere da madre sieropositiva un bambino sano e mantenerlo tale, ma contemporaneamente garantire la sopravvivenza della madre, condizione decisiva perché il nuovo nato e gli eventuali figli precedenti non divengano orfani. Va riservata, infatti, particolare attenzione alla coppia madre-bambino, cuore della famiglia africana. Generare un figlio sano quando non si aveva neanche speranza di vivere per aiutarlo a crescere, rappresenta per la madre, la famiglia, la comunità di vita, gli operatori sanitari, la vittoria più bella sul destino di morte che l'Aids porta con sé in Africa. Dare un futuro a questo continente è lavorare assieme a queste madri per la vita.

La madre infatti è il fulcro della rinascita: attorno a lei si crea e si riaccreta la famiglia. Nella vita di tante giovani e vulnerabili donne, si nasconde il futuro della famiglia africana e delle nuove generazioni. Il ruolo delle donne è decisivo, per la salute e la sopravvivenza dei bambini. Le donne, marginali e marginalizzate a causa della malattia, diventano portatrici di una consapevolezza nuova, che coinvolge i padri, i vicini e il villaggio. Un segno di questo futuro nuovo sono oggi ottomila bambini nati sani da madre sieropositiva nel programma «Dream».

È necessario un approccio di cura olistico, capace di tener conto della particolarità del paziente africano. Ne fa parte la gratuità della terapia

e delle prestazioni. Non si può chiedere di pagare le medicine a chi non ha neanche i soldi per mangiare. La gratuità delle cure si impone: per un motivo di equità, ma anche perché il paziente possa seguire la terapia con continuità.

Lo stesso Benedetto XVI, in Camerun nel marzo 2009, ha auspicato che le cure per l'Aids siano gratuite.

Le difficoltà economiche e logistiche per accedere alle cure e ai centri di salute sono l'ostacolo centrale. Bisogna accrescere l'accessibilità alle cure soprattutto attraverso la gratuità, fino a portarle a casa dei pazienti. È un modello di «sanità leggera» che può essere un'opportunità per tutta la sanità africana che difficilmente può contare su costose e ingestibili strutture residenziali. Piccoli centri e molta tecnologia informatica (che li collega fra loro e con consulenti africani e europei pronti a intervenire per aiutare). È il caso della

telemedicina, che permette di utilizzare l'eccellenza clinico-diagnostica delle nazioni più sviluppate. Non si tratta di impiantare in Africa brutte copie di sistemi sanitari europei o americani, ma piuttosto di «inventare» una sanità più vicina alla persona, perché gestita con più risorse umane. La ricchezza e l'articolazione delle reti comunitarie vanno valorizzate.

Ciò è possibile in Africa per l'umanità e la capacità della sua gente di essere insieme e concepirsi come una collettività. Si tratta di assecondare e organizzare questa attitudine profonda creando una comunità di cura attorno al paziente e alla sua famiglia. È un approccio fortemente inclusivo.

Ci sono programmi che hanno scelto un atteggiamento selettivo. La selezione rischia però di negare le cure a chi ne ha bisogno, ma vive maggiori difficoltà culturali o logistiche. I malati invece vanno attratti.

incoraggiati. Occorre creare un legame forte, dare consapevolezza e motivazioni per superare le difficoltà quotidiane. Per esempio la mancanza di cibo. Spesso il paziente africano è malnutrito: per curare l'Aids occorre interrompere il circolo vizioso che si instaura fra malnutrizione e infezione da Hiv con un sostegno nutrizionale.

L'investimento in risorse umane deve avvenire anche a livello di alte professionalità. «Dream» ha formato in Africa oltre tremila professionisti: medici, biologi e altri operatori della salute che gestiscono oggi strumenti raffinati e terapie complesse. Altri operatori sono malati ristabiliti o loro familiari che, anche per un piccolo compenso, aiutano con convinzione. Questo personale, soprattutto femminile, permette di svolgere un'opera insostituibile per la riuscita del programma.

Gli europei che hanno ideato il programma «Dream», e che continuano a sostenerlo volontariamente, non si comportano come una cooperazione, fornendo formazione e *know-how* al personale locale, ma poi lasciandolo a se stesso. Accompagnano nel tempo la crescita professionale e umana degli operatori. È davvero *lifelong-learning*, educazione degli adulti. Si crea così una reale partnership tra europei e africani che sta producendo grandi risultati. È una risposta anche al progressivo allargamento della diffidenza e della distanza di destino fra Nord e Sud, mentre ricrea l'unità della famiglia umana. «Dream» è davvero, come ha detto Benedetto XVI agli operatori del programma in Camerun, «un sogno diventato realtà».

**Responsabile del programma Dream della Comunità di Sant'Egidio*