

# CORSO DI FORMAZIONE TEORICO-PRATICO PER LA DIAGNOSI CORRETTA DELLA MALATTIA DI HANSEN

## *La malattia di Hansen nel mondo e in Italia.*

**Francesco Cariello**  
Specialista Ambulatoriale  
ASL Napoli 1 Centro




*«La storia della lebbra come malattia è  
inseparabile dalla vicenda della lebbra come  
fatto culturale e sociale.*


*Poche malattie al pari di questa, infatti,  
sono state oggetto di tanti fraintendimenti,  
credenze e superstizioni, con conseguenze  
a volte spettacolari e disastrose sul modo di  
comprenderla, prevenirla e curarla»*

- ▶ La lebbra, conosciuta come morbo di Hansen, è una delle malattie più antiche note nella storia umana
- ▶ In India reperto di resti umani del 2000 a.C.: scheletro di uomo di mezza età con segni indubbi di lebbra
- ▶ Considerata in passato una malattia altamente contagiosa, incurabile e mutilante
- ▶ Endemica in Europa fino al XVI secolo



- ▶ Molte persone, ancora oggi, pensano che la lebbra non esista più.
  - ▶ Ogni anno si celebra la Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra, nell'ultima domenica di gennaio
  - ▶ Promuovere la conoscenza, il controllo, la prevenzione e la diagnosi precoce della malattia.
- 
- Several white diagonal lines of varying lengths and thicknesses are positioned in the bottom right corner of the slide, creating a modern, abstract graphic element.

- ▶ La lebbra è curabile con una combinazione di farmaci nota come Multi Drug Therapy (MDT).
- ▶ L'introduzione della terapia multidrug (MDT) nei programmi di lebbra alla metà degli anni '80 ha determinato una significativa riduzione della prevalenza della malattia, da 5.4 milioni di casi a poche centinaia di migliaia di pazienti.
- ▶ Nel 1991 l'OMS prospettò l'eliminazione globale della lebbra come un problema di salute pubblica entro il 2000.
- ▶ Questo obiettivo, però non è stato raggiunto.

- ▶ Oggi la lebbra si trova nella lista OMS delle Malattie Tropicali Neglette
  - ▶ Problema sanitario importante in vari paesi dell'Asia, dell'Africa e dell'America latina
  - ▶ Condizioni socio-economiche precarie favoriscono la trasmissione della malattia
- 
- A series of several parallel white diagonal lines of varying lengths, located in the bottom right corner of the slide, extending from the bottom edge towards the right edge.



# LA STRATEGIA GLOBALE DI LEBBRA 2021-2030

**Eliminazione della Lebbra entro il 2030**

**Gli obiettivi:**

- ▶ **Ridurre l'incidenza a 63000 casi annuali**
- ▶ **Ridurre i casi di G2D a 0,12 per milione di popolazione**
- ▶ **Ridurre l'incidenza nei bambini a 0,77 per milione di popolazione infantile**




# O.M.S.

L'OMS raccoglie annualmente informazioni dai programmi nazionali per l'eliminazione della lebbra:

1. sulla **prevalenza** della lebbra (definita come il numero di pazienti trattati in un determinato momento, di solito il 31 dicembre);
2. Nuovi casi rilevati (**incidenza**) e il numero dei pazienti che hanno completato il trattamento.



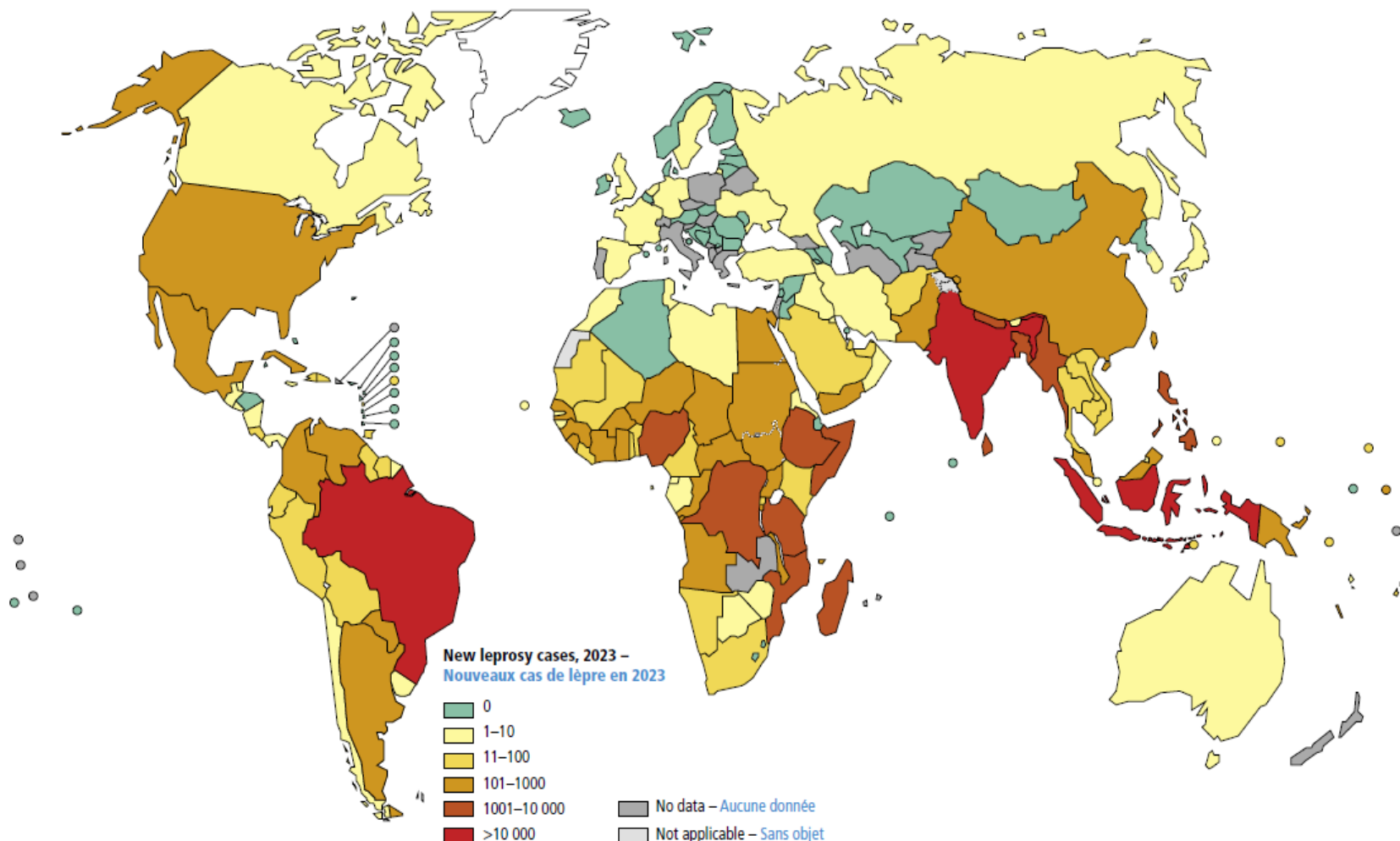
- ▶ OMS pubblica sul **WER** i dati sulla lebbra tra giugno e settembre di ogni anno. I dati si riferiscono sempre all'anno precedente .
  - ▶ **Gli ultimi dati disponibili si riferiscono al WER pubblicato il 13 settembre 2024.**
  - ▶ **L'incidenza globale è stata di 182.815 casi nel 2023, pari a 22,7 casi per milione di abitanti**
  - ▶ **Incremento del 5% rispetto al 2022 (174.094).**
- 

# Distribuzione geografica dei nuovi casi del 2023

506

Map 1 **Geographical distribution of new leprosy cases, 2023**

Carte 1 **Répartition géographique des nouveaux cas de lèpre en 2023**



The boundaries and names shown and the designations used on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement. – Les limites et appellations figurant sur cette carte ou les désignations employées n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

Source: World Health Organization – Organisation mondiale de la Santé

Map: Control of Neglected Tropical Diseases (NTD) programme – Carte: Programme de lutte contre les maladies tropicales négligées

© World Health Organization (WHO), 2024. All rights reserved. – © Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2024. Tous droits réservés.

# Incidenza per continenti interessati, età, sesso e disabilità

Table 1 **New case detection (disaggregated for age, gender and disability), by WHO Region, 2023**  
Tableau 1 **Détection de nouveaux cas (ventilée par âge, sexe et incapacité), par Région OMS, 2023**

WHO Region – Région OMS	Number of new cases detected – Nombre de nouveaux cas détectés	New case detection rate (per million population) – Taux de détection de nouveaux cas (par million d'habitants)	Number of new child cases detected – Nombre de nouveaux cas pédiatriques détectés	New child case detection rate (per million child population) – Taux de détection de nouveaux cas pédiatriques (par million d'enfants)	Number of leprosy cases among women – Nombre de cas de lèpre parmi les femmes	Proportion of women among new leprosy cases (%) – Proportion de femmes parmi les nouveaux cas de lèpre (%)	Number of new G2D cases detected – Nombre de nouveaux cas avec ID2 détectés	G2D rate (per million population) – Taux de cas avec ID2 (par million d'habitants)
African – Afrique	21 043	17.2	1 633	2.6	8 138	38.7	3 026	2.5
Americas – Amériques	24 773	23.7	999	3.4	10 820	43.7	2 374	2.3
Eastern Mediterranean – Méditerranée orientale	2 829	3.4	127	0.4	1 187	42.0	223	0.3
European <sup>a</sup> – Europe <sup>a</sup>	37	0	1	0	11	29.7	10	-
South-East Asia – Asie du Sud-Est	131 425	63	7 310	10.5	51 806	39.4	3 899	1.9
Western Pacific – Pacifique occidental	2 708	1.4	252	0.5	883	32.6	197	0.1
<b>World – Monde</b>	<b>182 815</b>	<b>22.7</b>	<b>10 322</b>	<b>3.9</b>	<b>72 845</b>	<b>39.8</b>	<b>9 729</b>	<b>1.2</b>

G2D: grade-2 disability – ID2: incapacité de degré 2

<sup>a</sup> The number of cases reported by the European Region includes reporting from Mayotte. – Le nombre de cas signalés par la Région européenne comprend ceux de Mayotte.

<sup>1</sup> World Population Prospects 2022. New York City: United Nations Department of Economic Social Affairs; 2022 (<https://population.un.org/wpp/>, accessed 19 July 2024).

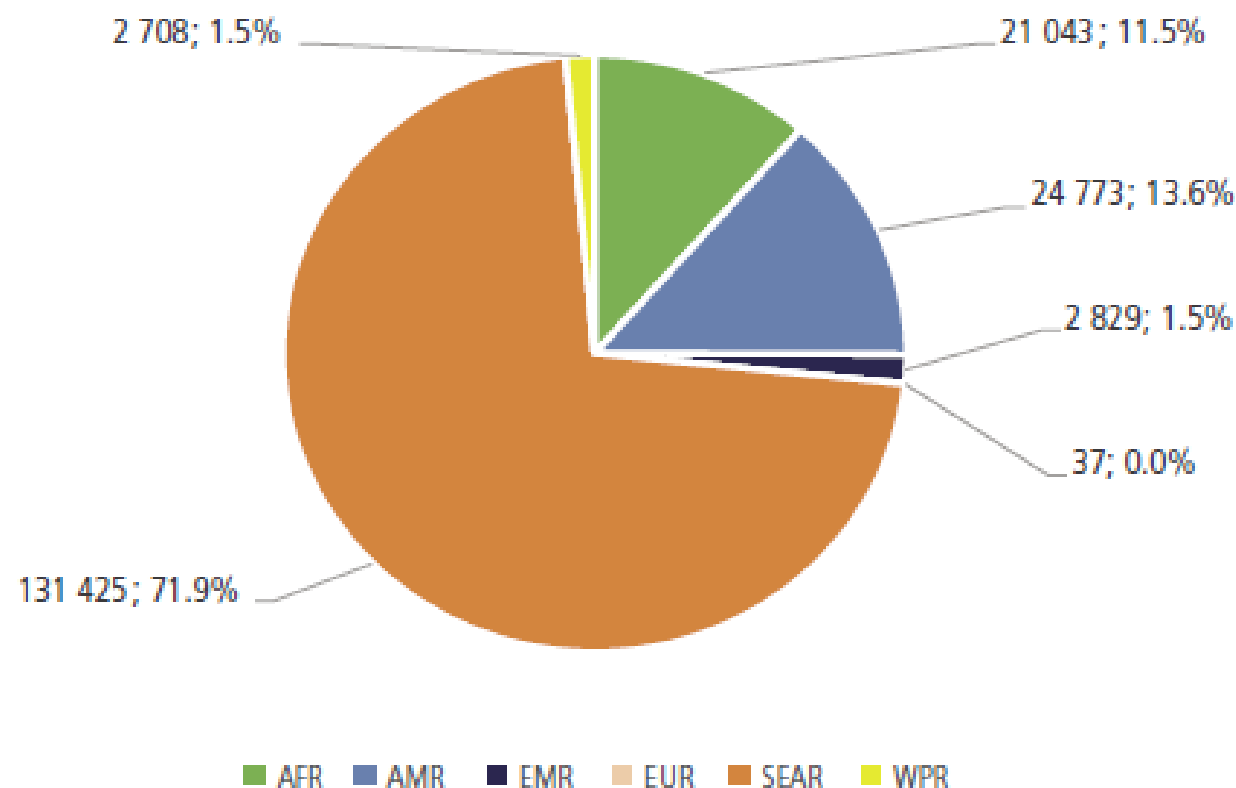
<sup>2</sup> Includes Mayotte.

<sup>3</sup> World Population Prospects 2022. New York, Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies, 2022 (<https://population.un.org/wpp/>, consulté le 19 juillet 2024).

<sup>4</sup> Y compris Mayotte.

Figure 1 **Detection of new leprosy cases, by WHO Region, 2023**

Figure 1 **Détection de nouveaux cas de lèpre, par Région OMS, 2023**



AFR=African Region; AMR=Region of the Americas; EMR=Eastern Mediterranean Region; EUR=European Region; SEAR=South-East Asia Region; WPR=Western Pacific Region. – AFR = Région africaine; AMR = Région des Amériques; EMR = Région de la Méditerranée orientale; EUR = Région européenne; SEAR = Région de l'Asie du Sud-Est; WPR = Région du Pacifique occidental

<sup>1</sup> As per updated figures.

<sup>1</sup> Selon les chiffres actualisés.

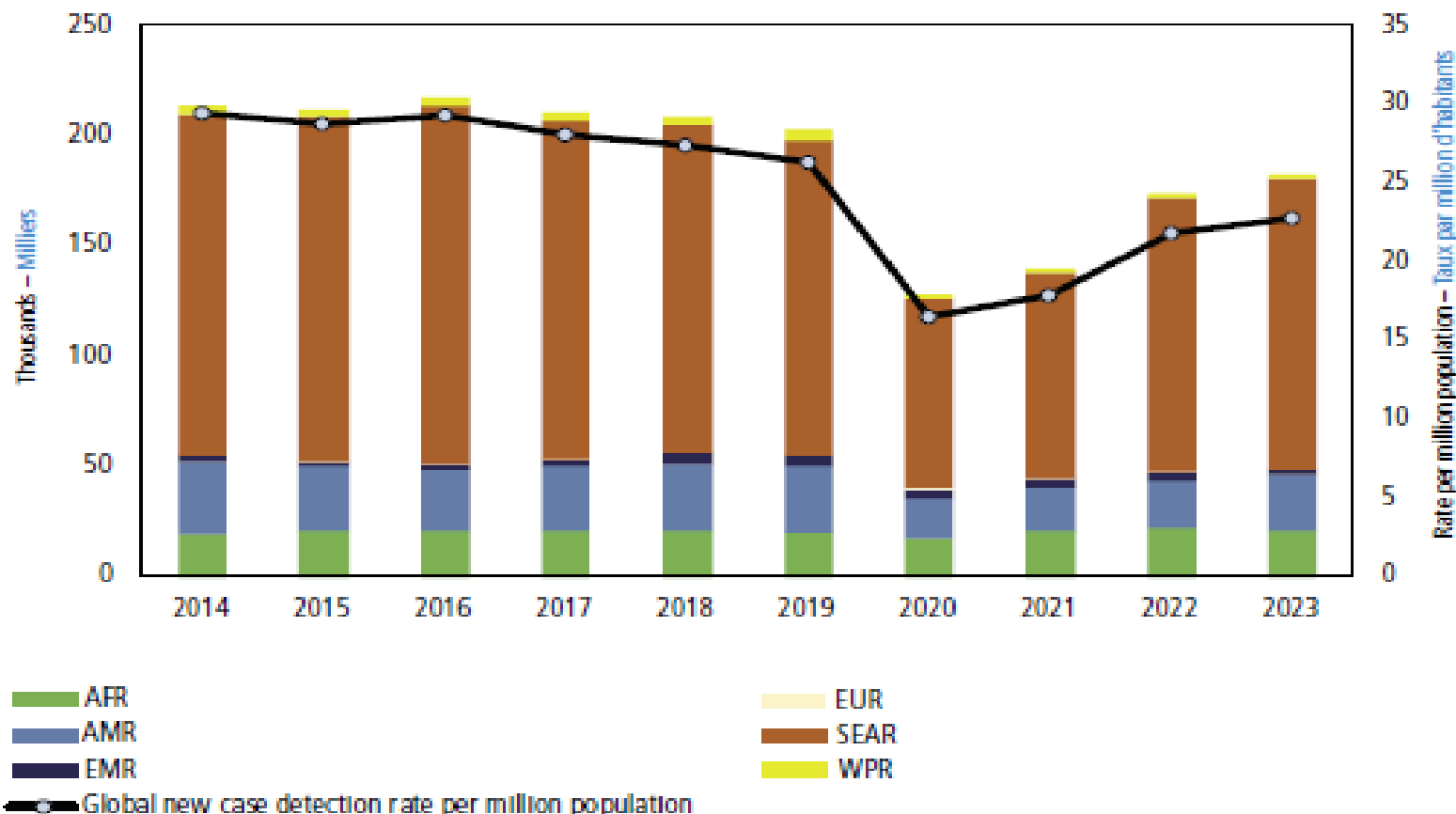
- ▶ Nel corso del 2023 è aumentato il numero di persone diagnosticate con disabilità gravi, sia negli adulti che nei bambini
- ▶ Nel 2023, il 5.7% dei nuovi casi erano bambini
- ▶ La percentuale di nuovi casi con disabilità grave è aumentata dell'1.8% mettendo in luce il grave problema di diagnosi tardive.



# INCREMENTO DEI CASI DI LEBBRA

Figure 2 Trends in new leprosy case detection with corresponding new case detection rates, by WHO Region, 2014–2023

Figure 2 Évolution du nombre et du taux de nouveaux cas de lèpre détectés, par Région OMS, 2014-2023



AFR = African Region; AMR=Region of the Americas; EMR=Eastern Mediterranean Region; EUR=European Region; SEAR=South-East Asia Region; WPR=Western Pacific Region. – AFR = Région africaine; AMR = Région des Amériques; EMR = Région de la Méditerranée orientale; EUR = Région européenne; SEAR = Région de l'Asie du Sud-Est; WPR = Région du Pacifique occidental



# PANDEMIA COVID 19 E LEBBRA

La pandemia di COVID-19 ha avuto un impatto significativo su i servizi sanitari in tutti i paesi.

I programmi per la lebbra sono stati chiaramente colpiti, come si evince dalla sostanziale riduzione del numero di casi rilevati e segnalati nel 2020.

Un'indagine dell'OMS ha rivelato un'ampia interruzione dei servizi di routine in molti paesi.


Sono stati generalmente mantenuti i servizi essenziali e critici, i programmi di controllo sono stati influenzati dalla riassegnazione di personale per la pandemia COVID, cessazione delle attività comunitarie, ritardi nella ricezione di forniture della MDT.

L'interruzione nel rilevamento dei casi potrà determinare aumento dei casi in G2D, che si traduce nel ritardare il raggiungimento dell'obiettivo della lebbra zero.



# QUAL È LA FORMA DI LEBBRA PIÙ FREQUENTE?

- ▶ La percentuale di casi MB indica la presenza di casi avanzati di lebbra e, indirettamente, la diffusione dell'infezione nella comunità. Questa percentuale è stata del 60,2% a livello mondiale.
- ▶ **L'individuazione della lebbra nei bambini indica la continua trasmissione di infezione nella comunità.** Più di 10.000 bambini hanno contratto la lebbra nel 2023.


- ▶ 3 milioni di persone guarite dalla lebbra vivono ancora con gravi mutilazioni invalidanti.
  - ▶ Nel 2023 sono stati diagnosticati quasi 10.000 nuovi casi di lebbra con infermità irreversibile
- 
- Several white lines of varying lengths and angles are positioned in the bottom right corner of the slide, creating a modern, abstract graphic element.

# E L'ITALIA?



# I DATI

- I dati di incidenza si basano su una indagine che compie la SIHAN mediante questionario inviato ai quattro Centri Nazionali di Riferimento per il Morbo di Hansen, alle U.O. Universitarie ed Ospedaliere di Dermatologia e di Malattie infettive.

- ▶ Fino al 1989 il numero dei casi riscontrati era maggiormente rappresentato da italiani residenti in Italia o da italiani che avevano soggiornato a lungo in aree endemiche. Successivamente i nuovi casi riguardano prevalentemente pazienti stranieri.
  - ▶ Nel 2004, 2007, 2010, 2011 e 2013 sono stati diagnosticati 5 casi autoctoni.
  - ▶ Nel 2016 sono emersi 3 nuovi casi.
  - ▶ Nel 2017 due nuovi casi.
  - ▶ Dal 2018 al 2023 i casi segnalati, anche causa Covid, sono incompleti, si stima un'incidenza annuale di 3-5 casi.
  - ▶ Presso il Presidio di Napoli è stato diagnosticato un caso per anno
- 





**CASI AUTOCTONI,  
Livorno, Bologna,  
Parma, Messina)**

**2004-2007-2010-  
2011-2013**



Lebbra LL

BI	6+		
MI	solid	27,30%	
	fragmen		
	ted	52,30	
	granular	20,40	
		100,00	

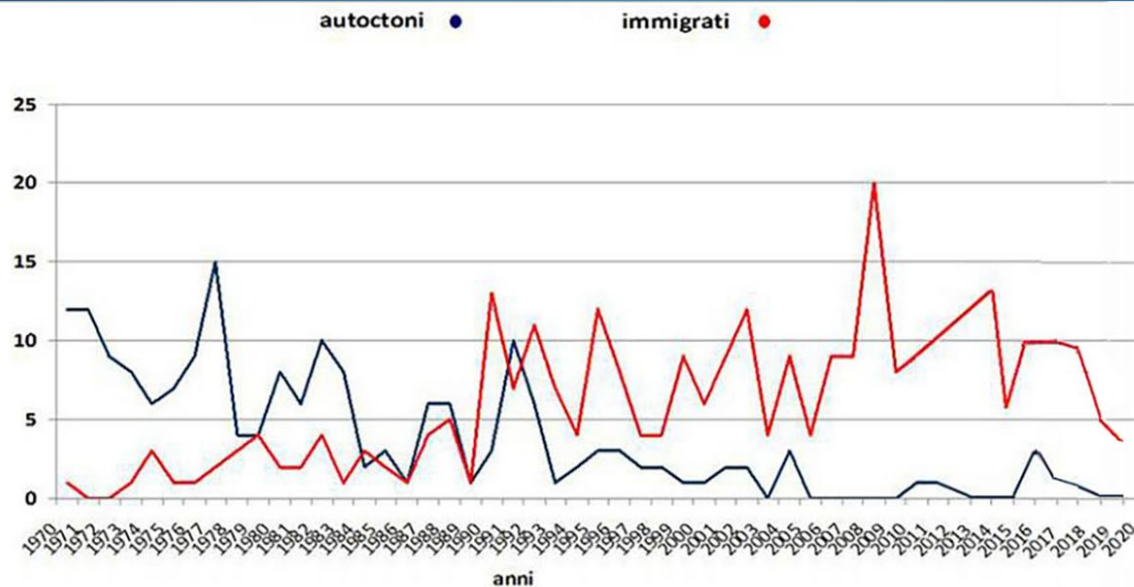
S. Noto



**Casi autoctoni  
Verona  
Brindisi**

**2017**






# CASI DAL 1970 AL 2022

Casi totali 480 dal  
1970 al 2022

*Il numero dei casi relativi ai pazienti immigrati è, comunque, inferiore rispetto ai numeri di casi dai paesi dell'area tropicale e subtropicale di provenienza.*



- ▶ Uno studio retrospettivo sul numero dei casi osservati dal 2003 al 2009 paragonava l'incidenza nel nostro paese rispetto a quella osservata nei paesi endemici.
  - ▶ Lo studio ha evidenziato che in Italia sono diagnosticati ***solamente il 2-10%*** del totale dei casi osservati nelle aree endemiche.
- 
- A series of several parallel white diagonal lines of varying lengths, located in the bottom right corner of the slide, extending from the right edge towards the center.



## Imported leprosy in Italy.

Massone C, Brunasso AM, Noto S, Campbell TM, Clapasson A, Nunzi E.

Division of General Dermatology, Department of Dermatology, Medical University of Graz, Graz, Austria Interdepartmental Centre for Hansen Disease and Tropical Dermatology (CIRLEP), University of Genoa, Genoa, Italy Division of Environmental Dermatology and Venereology, Department of Dermatology, Medical University of Graz, Graz, Austria Department of Dermatology, Galliera Hospital, Genoa, Italy Unit of Social Dermatology, National Reference Center for Hansen's Disease, Azienda Ospedaliera Universitaria "San Martino", Genoa, Italy Department of Health Sciences, University of Genoa, Genoa, Italy Dermatology Research Centre, University of Queensland, School of Medicine, Brisbane Qld, Australia.

### Abstract

**Background** Leprosy is far from being eliminated with more than 200 000 new cases detected (NCD)/year. **Objective** Retrospective analysis between 2003 and 2009 to compare the New Case Detected Rate (NCDR) observed in Italy in the immigrant population with the NCDR of the same population in their country of origin to verify if the cases observed are those expected or not. **Methods** Leprosy statistics were retrieved from the Italian leprosy register and from official WHO data. **Results** The NCD in Italy were lower than expected, from 2003 when the expected number of NCD was 40.5 between the legally resident immigrants, but only one case was diagnosed (98% of lower from the expected), to 2009 when four NCD were diagnosed and 41 were expected (90% lower from expected). **Conclusions** This study points out a discrepancy between the observed and the expected cases of leprosy in Italy. Specifically, the number of NCD was less than expected for each studied year. Of course our data do not represent a validation, but only an indication of the leprosy diagnosis in Italy. Difficulty in accessing the health systems, fear of segregation, ignorance and illegal immigrant status with consequent fear of police arrest are possible explaining factors. The critical issue anyhow is the medical expertise. The role of the dermatologist is fundamental. For these reasons, there is still a need for wide spread leprosy teaching programmes. Although with few limitations, this study represents a first approach to validate the accuracy in leprosy diagnosis in Italy.

© 2011 The Authors. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology © 2011 European Academy of Dermatology and Venereology.

PERCHE'?



## *Si può ipotizzare:*

- ▶ Difficoltà ad accedere al Sistema Sanitario Nazionale sia per i soggetti con permesso di soggiorno che con assistenza temporanea (STP)
- ▶ Ambulatori dedicati insufficienti, orari non compatibili con il lavoro degli immigrati
- ▶ Variazioni dei flussi migratori in relazione alle guerre
- ▶ Variazioni dei flussi migratori legati ad accordi con paesi dell'area mediterranea
- ▶ La malattia di Hansen è spesso misconosciuta dal personale sanitario

▶ ***DIAGNOSI DIFFICILE***

▶ ***DIAGNOSI TARDIVA***



# PAESI DI PROVENIENZA DEI MALATI STRANIERI

**BANGLADESH**

**BOLIVIA**

**BRASILE**

**REPUBBLICA CENTRO  
AFRICANA**

**CAMEROUN**

**CAPO VERDE**

**COLOMBIA**

**CUBA**

**ECUADOR**

**EGITTO**

**GHANA**

**GUINEA CONAKRY**

**INDIA**

**COSTA D'AVORIO**

**LIBERIA**

**MAROCCO**

**NIGERIA**

**PALESTINA**

**PAKISTAN**

**REP. DOMINICANA**

**SENEGAL**

**SOMALIA**

**SRI LANKA**

**TANZANIA**


**THAILANDIA**

**LE FILIPPINE**

**VENEZUELA**

**VIETNAM**

# FORME CLINICHE PIÙ FREQUENTI:

- ▶ BT
  - ▶ BL
  - ▶ LL
  - ▶ Forma neuritica pura: 11 casi
  - ▶ Lebbra indeterminata: 5 casi di bambini extracomunitari adottati da famiglie italiane
- 
- A series of white diagonal lines of varying lengths and thicknesses, located in the bottom right corner of the slide.



# LA LEGISLAZIONE IN ITALIA

Il controllo della malattia nel nostro Paese si basa su:


- ▶ Linee guida per il morbo di Hansen

**(G.U. n .176 del 29.7.1999)**

- ▶ Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome in materia di m. di Hansen

**(Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri del 31 maggio 2001)**

# CENTRI DI RIFERIMENTO NAZIONALE

- A. Centro di Riferimento Nazionale per il morbo di Hansen U.O. di Dermatologia Sociale- Azienda Ospedaliera S.Martino e Cliniche Universitarie convenzionate: **Genova**
  - B. Centro di Riferimento Nazionale per il morbo di Hansen – Azienda USL Divisione di Dermatologia – Reparto Hanseniani: **Cagliari**
  - C. Centro di Riferimento Nazionale per il morbo di Hansen – Ospedale Regionale Miulli di Acquaviva delle Fonti: **Gioia del Colle** (BA)
  - D. Centro di Riferimento Nazionale per il morbo di Hansen – Azienda Ospedaliera Piemonte: **Messina**
- 



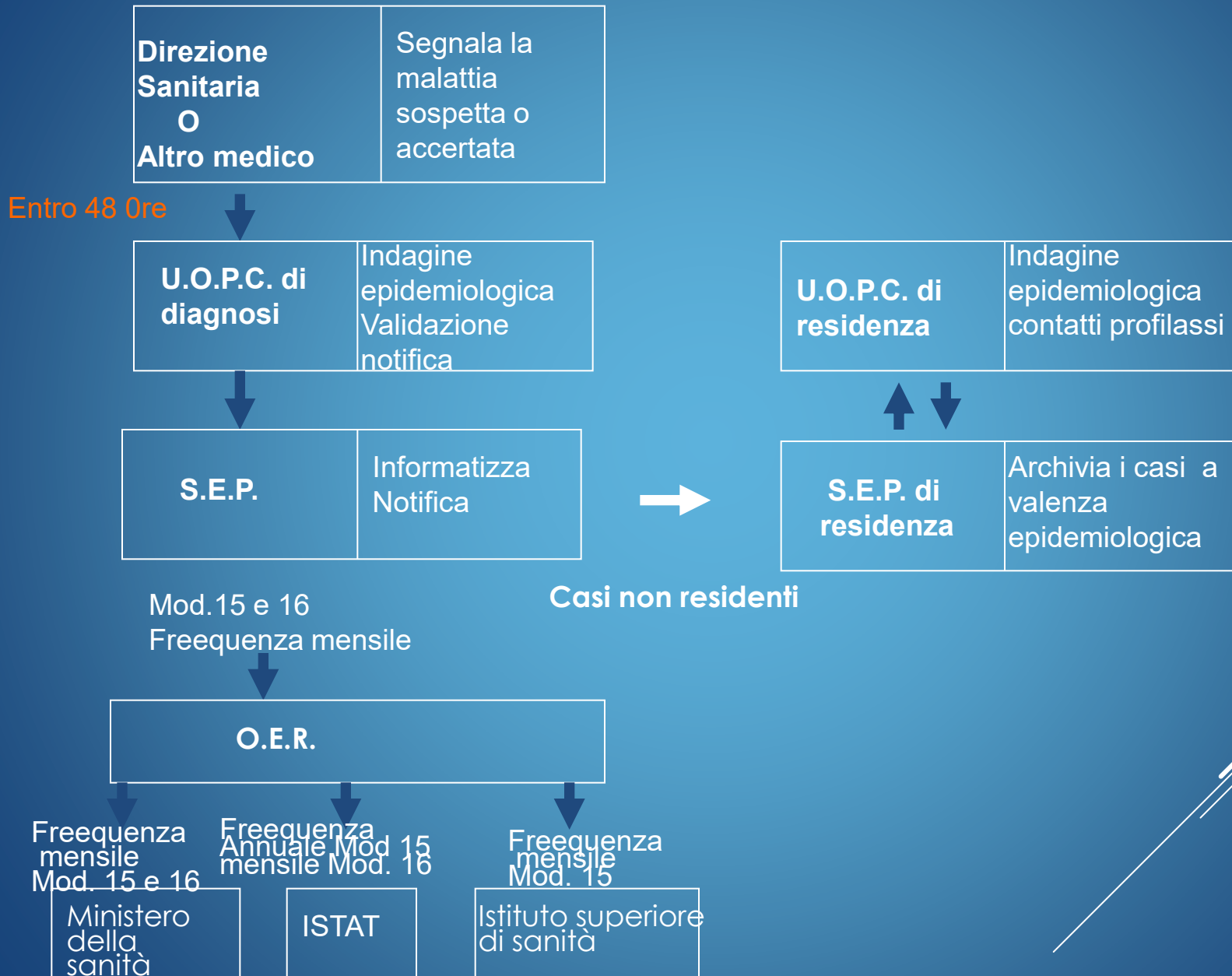
**Centri di Riferimento Nazionale**  
(Liguria, Puglie, Sardegna e Sicilia)

**Centri o Presidi di Riferimento Territoriale**  
(Piemonte, Veneto e Campania)

# MALATTIA DI CLASSE TERZA

- ▶ **5.2.3 Obbligo della notifica**
- ▶ Il morbo di Hansen è inserito tra le malattie infettive di ***classe terza*** ed è richiesta una notifica nominativa.
- ▶ La notifica nominativa, come è intesa oggi, mette l'ammalato a rischio di essere riconosciuto.
- ▶ Si auspica che le stesse modalità attualmente in vigore per la notifica di pazienti sieropositivi per HIV vengano applicate per la notificazione dei casi di morbo di Hansen.

## ITER DI NOTIFICA DI MALATTIA DI HANSEN



**Ministero della Salute – Direzione generale della Prevenzione - Ufficio III Malattie  
infettive e profilassi internazionale –  
Osservatorio Epidemiologico Nazionale**

SCHEDA PER LA NOTIFICA DI MORBO DI HANSEN

REGIONE \_\_\_\_\_ COD \_\_\_\_\_  
COMUNE \_\_\_\_\_ COD \_\_\_\_\_

PROVINCIA \_\_\_\_\_ COD \_\_\_\_\_  
ASL \_\_\_\_\_ COD \_\_\_\_\_

**Sezione A - Riservata al Centro Territoriale**

COGNOME \_\_\_\_\_ NOME \_\_\_\_\_ (iniziali) SESSO ☐ M ☐ F CONIUGATO ☐ si ☐ no  
N° conviventi \_\_\_\_\_

Nato a: \_\_\_\_\_ il: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
CITTADINANZA \_\_\_\_\_ Se cittadino straniero, in Italia dal \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

PROFESSIONE \_\_\_\_\_  
COMUNE DI RESIDENZA \_\_\_\_\_ PROV. [ \_\_\_\_\_ ]

COMUNE DI DOMICILIO ABITUALE (solo se non coincide con la residenza) \_\_\_\_\_  
COD. ASL RES \_\_\_\_\_



► Lebbra malattia rara


► Una malattia è rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti (1 caso ogni 2000 abitanti).

# REGISTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

- ▶ *Con l'attivazione del registro malattie rare in ogni DSB sarà possibile evidenziare con trasparenza tutti gli assistiti residenti affetti da malattie rare ed al tempo stesso inserire gli assistiti che non sono seguiti da centri afferenti al registro malattie rare di area vasta e che verranno così resi tracciabili.*

# Malattia di Hansen in Campania

## Centri presidiali Malattie Rare Ospedalieri e Responsabili ASL Napoli 1 Centro



Malattia rara/Centro Presidiale	Responsabile
<b>Malattia di Hansen, PO Pellegrini</b>	<b>Dott.ssa Patrizia Forgione</b>
Malattia di Gaucher, PO Loreto Mare	Dott. Paolo Tirelli
Crioglobulinemia mista, PO degli Incurabili	Dott. Tito d'Errico
Malattie del Sistema Osteo Muscolare e Tessuto Connettivo (Gruppo 13) ricomprendente anche la M. di Behcet e la Poliartrite Nodosa, PO degli Incurabili	Dott. Tito d'Errico
Colangite primitiva Sclerosante, PO degli Incurabili	Dott.ssa Maria Varriale

Per quanto attiene alla ASL come presidio di riferimento malattie rare, la fotografia attuale dei centri presidiali ospedalieri è quella riportata nella **tabella**, a conferma di quanto rappresentato dalla DGRC 1362/2005 e confermato dal Commissario straordinario con nota 52202/CS del 23/10/15.



# Malattia di Hansen e Registro Malattie Rare

## Registro Malattie Rare

Malattie Rare

Elenca  
Pazienti

Caricamento  
certificati fuori  
Area Vasta

Segnalazione  
Malattie non  
comprese

Elenco  
Malattie non  
comprese

Cambio  
Password

Manuale

### Ricerca Pazienti

Utente connesso: vgiordano

#### Imposta i criteri di selezione

Cognome:  Nome:   
Detto:   
Codice Fiscale:

Comune di nascita:  ? Prov:   
Stato di Nascita:  ?

Comune di residenza e/o domicilio:  ? Prov:

Nome malattia   
Codice Esenzione  Codice ICD9CM   
Data Certificato


Esenz. da stampare:  ▼

Provvisori/definitivi:  ▼

Esci Ricerca

# CONCLUSIONI

- ▶ La lebbra è una malattia infettiva con presentazione clinica polimorfa, che non è mai scomparsa e che sta tornando con i flussi migratori.
- ▶ Il dermatologo riveste un ruolo importante nell'individuare la malattia, ma anche l'infettivologo, l'ortopedico, il neurologo e il pediatra possono occasionalmente incontrare un malato di lebbra.

- ▶ Grandi sforzi da parte dei paesi interessati per l'eliminazione della lebbra.
  - ▶ Per raggiungere l'obiettivo zero lebbra restano cruciali sistemi di sorveglianza validi, collaborazione stretta con le persone colpite dalla malattia, accordi con le organizzazioni della società civile e l'OMS.
  - ▶ Ideale sarebbe arrivare ad una diagnosi precoce, evitando molti casi di danni irreversibili ed interrompendo la catena di trasmissione della malattia.
- 
- A series of white diagonal lines of varying lengths and thicknesses, located in the bottom right corner of the slide, creating a modern, abstract graphic element.



*Grazie per l'attenzione!*

