

# Ebola, occasione mancata tra scienza e solidarietà

■ Roberto Cauda

Il disinteresse dell'Occidente si è tradotto in un ritardo nell'approntare efficaci strumenti di cura. Ma la persistenza del virus in una vasta area dell'Africa dovrebbe far riflettere sui suoi rischi e sulla necessità di una concorde azione internazionale.

Bisogna partire dalla storia della scoperta del virus Ebola, cioè dall'anno 1976, quando tutto è cominciato, per comprendere appieno la complessità e vastità di questa malattia. Come spesso succede in medicina, la scoperta del virus Ebola è stata del tutto casuale, quasi fortuita. Dopo la morte avvenuta per cause "misteriose" in una remota area dello Zaire (attuale Congo) vicino al fiume Ebola di una suora belga che presentava febbre ed emorragie diffuse, al fine di comprendere la causa del decesso, un campione del suo sangue fu inviato al Centro di Medicina tropicale di Anversa. La spedizione dei campioni verso l'Europa avvenne utilizzando due provette (una delle quali nel trasporto si ruppe!) conservate in un semplice thermos dentro un bagaglio a mano senza alcuna precauzione in un aereo di linea. Le modalità con cui avvenne il trasporto, vista la pericolosità del virus, non possono *a posteriori* che far rabbrivire. Una volta giunto all'Istituto di Anversa il sangue venne esaminato, tra gli altri, da un giovane e brillante ricercatore, Peter Piot, che in anni successivi legherà la sua fama all'Aids e che, di recente, ha descritto la scoperta di Ebola in un libro autobiografico (P. Piot, *No Time to Lose, A Life in Pursuit Deadly Viruses*, 2013). Qui ad Anversa, ancora una volta, il caso ha giocato un ruolo rilevante: al microscopio elettro-

**Roberto Cauda** è direttore del Centro di Ateneo per la Solidarietà internazionale (CeSI) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e professore ordinario di Malattie infettive nello stesso Ateneo. Ha svolto attività di ricerca e didattica presso università statunitensi (Università dell'Alabama e Università di Lubbock Texas) ed europee (Parigi René Descartes, St. Elizabeth Bratislava, Università di Trnava, Royal Infirmary Edimburgo).

nico si vede un “lungo” virus simile a quello che aveva causato pochi anni prima un’epidemia di febbre emorragica con elevata mortalità in Germania (e per questo definito virus di Marburg) e Jugoslavia: la “misteriosa” malattia prende a questo punto i connotati di una febbre emorragica simile a quelle fino ad allora note. A seguito della scoperta di questo “nuovo” virus è partita per lo Zaire una spedizione medica che ha permesso di descrivere, per la prima volta al mondo, una epidemia di Ebola.

Dopo questo iniziale focolaio epidemico della malattia da virus Ebola (Mve), si sono succedute negli anni, fino all’attuale epidemia, diverse riaccensioni epidemiche, tutte nel continente africano. Le epidemie comparivano esclusivamente in aree rurali, causando un numero variabile di decessi, con una letalità che oscillava dal 40 al 90% a secondo del ceppo di virus Ebola responsabile, e altrettanto improvvisamente scomparivano, nel giro di settimane o mesi (G. Carosi - R. Cauda, *Core Curriculum Malattie Infettive*, 2010). Rispetto alle precedenti epidemie, quella attuale presenta tre caratteri distintivi: la rapida espansione dall’area di partenza, il numero dei contagiati, che raggiungendo a oggi le 24.000 unità ha superato quello di tutte le precedenti, la durata nel tempo.

L’inizio dell’epidemia viene rilevato nel dicembre 2013 in un piccolo villaggio del distretto di Guéckédou (Guinea): il caso zero è una bambina di 2 anni, verosimilmente contagiata da un pipistrello, che a sua volta ha diffuso l’infezione ai membri della famiglia: sia la bambina sia i suoi familiari sono morti. Dal cosiddetto “triangolo dell’Ebola” (che a marzo comprendeva Guéckédou in Guinea, Lofa in Liberia e Kailahun in Sierra Leone), la malattia ha mostrato una rapida diffusione in un’area di circa 500 km, tanto che, nel maggio 2014, erano stati raggiunti (contrariamente a quanto avvenuto nel passato, quando l’epidemia rimaneva confinata nelle aree rurali) i maggiori centri cittadini della Guinea fino al distretto di Conakry, Freetown in Sierra Leone e Monrovia in Liberia. Nell’agosto 2014, si è verificata in maniera assolutamente imprevedibile un’esplosione di casi senza precedenti, essendosi raggiunte, in alcune di queste regioni, punte di 60 nuovi contagi al giorno, cogliendo le autorità nazionali totalmente impreparate; di conseguenza è mancata quella mobilitazione di risorse che avrebbe potuto probabilmente interrompere l’epidemia. A questa mancata mobilitazione si deve comunque aggiungere l’ingiustificabile

ritardo della risposta internazionale all'epidemia che ha rappresentato uno dei motivi più rilevanti dell'attuale sua diffusione. Infatti, nonostante già dal marzo 2014 fosse stata inviata da alcune Ong una richiesta urgente di aiuti internazionali per fronteggiare «una diffusione di epidemia senza precedenti», solo nel mese di agosto l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ([www.who.int](http://www.who.int)) ha dichiarato Ebola «emergenza di sanità pubblica» e da settembre-ottobre fondi e risorse sono finalmente cominciati ad affluire nei Paesi interessati. Tali misure, peraltro, sono ancora insufficienti a soddisfare i bisogni assistenziali; infatti, nonostante l'attuale riduzione del numero di casi, la risposta all'epidemia permane debole quanto a sorveglianza dei casi, mobilitazione sociale, prevenzione dell'infezione e supporto ai sistemi sanitari dei singoli Paesi.

Nel favorire la diffusione di questo virus letale («deadly virus») hanno certamente giocato un ruolo non trascurabile alcune usanze tipicamente africane (una fra tutte le cerimonie funerarie che prevedono il contatto fisico dei familiari con il cadavere) che hanno dato luogo a quella catena di eventi capace di amplificare il contagio («transforming tradition into transmission»).

Poiché Ebola è una malattia che si caratterizza per febbre, emorragie cutanee e mucose (rientra tra le febbri emorragiche), si è ingenerata tra le popolazioni africane la cosiddetta «paura per gli occhi rossi» («fear for red eyes») come stigmata della presenza di Mve (per le emorragie che conferiscono il tipico colore rosso alle congiuntive) e che in alcuni casi può aver indotto i pazienti a non rivolgersi agli ospedali per nascondere la malattia, al fine di evitare la segregazione, con ciò favorendone ulteriormente la diffusione.

Un altro elemento di assoluta novità, che rende questa venticinquesima epidemia di Mve diversa da tutte quelle che l'hanno preceduta, è che per la prima volta si è verificata la trasmissione al di fuori del continente africano: negli Usa e in Spagna. Questa trasmissione, che ha riguardato il personale di assistenza, ha suscitato grande timore nell'opinione pubblica che ha drammaticamente realizzato la pericolosità di questa malattia per la facilità con cui può avvenire il contagio, pur in presenza di misure di protezione individuale ritenute efficaci.

Il controllo della Mve dipende da vari fattori, primo fra tutti la rapidità della diagnosi, così da identificare e isolare il paziente e tutte le persone che con lui sono venute a contatto, in modo da interrompere

la trasmissione e ridurre drasticamente il contagio. L'isolamento del malato e dei contatti potenzialmente ammalati, in questa come nelle passate epidemie, si è realizzato ricorrendo a una antica procedura, la quarantena, cioè una misura di isolamento coatto che allontana, come nei secoli passati, i malati e i contatti dal resto della popolazione generale. Così come al tempo della peste, tuttavia, la quarantena tende a essere elusa per evitare quell'isolamento che viene vissuto come esclusione dalla società civile, con una conseguente e inevitabile diffusione della malattia.

Per quanto attiene la terapia anti Ebola dobbiamo riflettere su due punti distinti: uno di carattere generale e uno contestualizzabile all'attuale epidemia.

Non può sfuggire che, a distanza di circa 40 anni dalla sua identificazione, non si dispone ancora di una cura efficace e di un vaccino atto a prevenire la diffusione di Ebola. Come è stato autorevolmente sottolineato dall'Oms, il cosiddetto Nord del mondo, ricco e sviluppato, dovrebbe a questo proposito fare un esame di coscienza e un *mea culpa* per non aver allocato risorse in ricerche volte a sviluppare farmaci efficaci alla cura della Mve e un vaccino in grado di prevenirne la diffusione.

Al momento esiste un unico farmaco sperimentale disponibile, statunitense (Zmapp), e solo in conseguenza dell'attuale devastante epidemia si sono messi in cantiere studi per nuovi farmaci e per un vaccino che potrebbe anche essere disponibile in tempi relativamente brevi, ma la cui reale efficacia è tutta da verificare.

Il secondo punto su cui riflettere riguarda proprio l'utilizzo, nel corso di questa epidemia, di Zmapp in soggetti affetti da Ebola e quindi a rischio per la vita. In particolare, ha suscitato qualche perplessità l'utilizzo nell'uomo di un farmaco "sperimentale" senza che questo abbia ricevuto l'approvazione da parte degli organismi internazionali, in assenza cioè di studi che ne abbiano validato l'impiego in sicurezza ed efficacia.

È evidente che di fronte all'attuale, che rappresenta «la più grande, più grave e più complessa epidemia nella storia di quasi quattro decenni di questa malattia», secondo quanto dichiarato dall'Oms, è stato necessario agire in fretta, utilizzando quindi un farmaco ancora non testato e di cui non è totalmente noto il profilo di efficacia/sicurezza. Anche guardando al futuro, l'applicazione degli attuali modelli di

conduzione di studi clinici per validare un farmaco potenzialmente efficace risulta non proponibile sul piano metodologico per Mve. Infatti l'uso di nuovi farmaci in una malattia ad alta mortalità non può prevedere, per ragioni etiche, una randomizzazione, che peraltro non verrebbe accettata dalle popolazioni colpite, dal momento che escluderebbe una vasta platea di soggetti da un trattamento potenzialmente efficace.

È stata sollevata inoltre la questione relativa a una sorta di discriminazione che ha visto l'impiego di Zmapp solo in alcuni dei pazienti (per lo più europei e statunitensi) lasciando escluse le migliaia di pazienti africani in un dualismo incomprensibile di trattamento. Anche se non esiste una esplicita volontà *ad excludendum*, di fatto questa discriminazione è oggi inevitabile, stante le limitate scorte di farmaco disponibili, assolutamente insufficienti a far fronte ai numeri dell'attuale epidemia.

Ebola riconosce un serbatoio animale rappresentato da pipistrelli e scimmie: a seguito della massiccia deforestazione di vaste aree dell'Africa avvenuta nel corso degli anni, l'*habitat* di questi animali si è ristretto sovrapponendosi in parte con quello dell'uomo; sono così aumentate le occasioni di contatto con l'uomo e si è elevato il rischio di contagio. Poiché i mutamenti dell'*habitat* sono stati profondi e non è prevedibile che siano facilmente sanabili, è possibile che Ebola, anche in base alle previsioni dell'Oms e dei Centers for Diseases Controls (Cdc) statunitensi ([www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)), rimanga endemico in Africa (come avvenuto negli ultimi 40 anni), e presenti periodiche (più frequenti?) riaccensioni epidemiche.

Sarebbe riduttivo considerare la Mve solo un evento medico, ancorché grave e devastante, senza cogliere i tanti e multiformi aspetti etici, sociali, economici e psicologici a essa connessi, e che sono drammaticamente emersi nel corso dell'attuale epidemia.

Di alcuni si è già fatto menzione, come ad esempio l'etica sull'uso e la sperimentazione di nuovi farmaci. Per quanto riguarda gli aspetti psicologici vanno considerati quelli connessi con la paura per una malattia contagiosa e mortale, che evoca antichi fantasmi e suscita ancestrali paure che ritenevamo retaggio dei secoli passati. A questo proposito è rilevante la modalità con cui l'informazione di questa malattia viene fornita dai mezzi di comunicazione alla popolazione generale; questo punto verrà ripreso più avanti.

La paura del contagio in corso di Mve, nelle sue manifestazioni esteriori, non è molto dissimile da quella che si verifica per altre malattie contagiose di questi ultimi anni, come l'influenza pandemica, e la Sars, o anche per il bioterrorismo di natura infettiva. In aggiunta a ciò vi è un ulteriore, peculiare aspetto che riguarda il personale di assistenza. Infatti, vista l'elevata contagiosità e l'alta letalità della Mve, gli operatori sanitari addetti alle cure dei malati di Ebola percepiscono l'altissimo rischio connesso con questa loro attività, specie se, come spesso avviene in Africa, scarseggiano o non sono di qualità i mezzi di protezione individuale. Per questo nelle epidemie di Ebola il tributo di morti pagato dagli operatori sanitari si è dimostrato elevatissimo, legato al quotidiano esercizio della medicina, in analogia a quanto avvenuto nelle epidemie di peste del passato, quando l'incolumità del personale sanitario era messa a repentaglio dal contatto con l'ammalato (R. Cauda - M. Fabbiani, *La peste tra memoria e contemporaneità*, in S. Isetta (a cura di), *Lecture Patristiche. Io sono il Signore Colui che ti guarisce. Malattia versus religione tra antico e moderno*). Del resto, chi guarda le fotografie dei medici che curano i malati di Ebola, vestiti con tute e con indosso i mezzi di protezione individuale, non può non andare con la mente alle immagini dei medici della peste così come tramandate e consegnate alla storia della medicina da antichi quadri e incisioni (W. Pasini, *Vecchie e nuove epidemie: viaggio dalla peste nera alla pandemia influenzale*, catalogo della mostra omonima 2010). L'Ebola, dal punto di vista dell'etica professionale, rappresenta un momento di verifica su quanto sia forte e radicata la scelta per una professione che prevede nella cura di malati, in circostanze eccezionali come le epidemie, anche il rischio di contrarre la malattia e di morire. Si può qui ricordare, applicandolo all'Ebola, quanto scritto per la peste seicentesca di Milano da G. Cosmacini (che cita G. Ripamonti nel libro *De peste quae fuit anno 1630*): «...è la peste il momento della verità, quello in cui si dimostra l'autenticità di una vocazione, lo zelo di una professione, di un'arte il cui nome soltanto è sollievo e farmaco degli infermi» (G. Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, 1998). In verità, l'opinione pubblica mondiale ha percepito l'alta dedizione che i sanitari in Africa, sia locali che delle tante Ong (tra le quali Médecins sans frontières, Emergency), hanno mostrato nel corso di questa devastante epidemia, non sottraendosi a quella chiamata avvenuta in circostanze drammatiche, generosamente dedicandosi al

servizio degli ammalati anche a rischio (come in effetti avvenuto) della loro incolumità personale. Per questo è significativo che la prestigiosa rivista americana «Time» abbia, nella sua copertina di fine anno 2014, identificato gli *Ebola fighters* come le «Persone dell'anno». Su questo tema una testimonianza particolarmente toccante è quella del dottor Matthew Lukwiya, del St. Mary's Hospital Lacor di Gulu in Uganda, testimone dell'epidemia di Ebola del 2000 e che di questa malattia è stato vittima. Pochi giorni prima di ammalarsi, a chi manifestava per timore del contagio il desiderio di abbandonare al loro destino questi ammalati, diceva: «...abbiamo la libertà di scegliere, nessuno ci può trattenere contro la nostra volontà...se io lasciassi in questo momento, non potrei più esercitare la professione medica nella mia vita, non avrebbe più senso per me» (E. Croce, *Più forte di Ebola. Diario dell'epidemia in Uganda*, 2001).

Un'ultima considerazione riguarda la comunicazione di Ebola da parte dei media alla società civile. Nell'autunno scorso, a distanza di mesi dall'inizio e dal riconoscimento dell'epidemia, i media (anch'essi in ritardo) si sono mostrati molto interessati a questa malattia e, avvalendosi anche della consulenza di esperti, hanno cercato di presentarla nel modo più efficace al grande pubblico. Stante la natura della malattia, altamente contagiosa e gravata da elevata letalità, la responsabilità di fornire al pubblico una corretta informazione è altissima. Spesso non è facile dare, in tempi e spazi limitati, un'informazione esaustiva ed equilibrata che non susciti allarmismi o che, di converso, non induca a facili ottimismo. Da più parti è stato sottolineato come l'informazione su Ebola dovrebbe considerare che, essendo la medicina una scienza empirica, esiste la "probabilità", non la "certezza", che un determinato evento avvenga (in questo caso la diffusione del virus) e come questa informazione debba pertanto essere trasmessa al pubblico, evitando da una parte reazioni ingiustificate di allarmismo, dall'altra sottovalutazione del problema.

Purtroppo le domande sulla diffusione dell'Ebola fanno parte di quelle che non possono ricevere risposte certe, e ciò viene avvertito dall'opinione pubblica come un elemento di incertezza, che può sfociare nella sfiducia. D'altro canto un'eccessiva rassicurazione da parte delle autorità competenti può ancor di più essere percepita dall'opinione pubblica come il tentativo di tener nascosta la verità. Secondo alcuni esperti statunitensi, in situazioni come Ebola gli addetti ai la-

vori dovrebbero ammettere le loro preoccupazioni, cosicché la popolazione maturi la convinzione che essi si preoccupano anche per lei, raggiungendo pertanto un effetto finale rassicurante. Non si può certo ignorare che il pubblico, ben prima dell'attuale epidemia, ha conosciuto, pur nella finzione cinematografica (vedi ad esempio il film *Virus letale*) o letteraria (vedi i romanzi *Contagio* di Robin Cook, *Nel bianco* di Ken Follett, *Potere esecutivo* e *Rainbow Six* di Tom Clancy), come Ebola possa rappresentare una delle più gravi minacce per la salute dell'uomo.

In occasione di questa epidemia, più che nelle precedenti, grazie alle nuove tecniche di comunicazione, si è sviluppato un genere letterario-giornalistico di medicina narrativa, *Ebola Diary*, che utilizza il web ([www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)) o la radio, attraverso cui le persone che quotidianamente vivono nell'Africa occidentale la drammatica realtà di questa devastante epidemia raccontano la loro esperienza, così che questa esperienza condivisa possa essere fonte di conforto non solo per chi la riporta, ma anche per chi la legge o la ascolta.

Come spesso accade, anche nel corso di questa epidemia, c'è stato un crescendo di informazioni (e di preoccupazioni) che ha raggiunto il suo acme con la segnalazione di casi di Ebola al di fuori dell'Africa, in Usa e in Spagna, e con l'arrivo in Italia del medico in cui l'evoluzione della malattia è stata, fortunatamente, favorevole. Dopo un iniziale interesse (forse eccessivo) legato in parte alla preoccupazione di una diffusione in Europa e Usa, i mezzi di informazione, in linea con una certa "indifferenza" dei paesi sviluppati per quanto avviene nel cosiddetto Sud del mondo, hanno finito con "l'ignorare" la Mve, anche se essa è tutt'altro che debellata e continua a imperversare nell'Africa occidentale, con numeri impressionanti per quanto riguarda il contagio (a oggi quasi 24.000 persone) e i decessi (circa 10.000 dei contagiati).

La persistenza di Ebola in una vasta area dell'Africa, con il coinvolgimento di un numero elevato di soggetti, rappresenta non solo un pericolo per l'immediato, ma anche un potenziale rischio per il futuro, dal momento che questo virus potrebbe andare incontro a mutazioni che, riducendo la sua virulenza, lo renderebbero in grado di produrre nell'uomo una malattia meno acuta, a evoluzione più lunga, quindi con un evidente maggiore rischio di contagio, non solo in Africa ma anche, grazie alla facilità degli spostamenti, in altre parti del mondo.



In conclusione, l'attuale epidemia di Ebola ha drammaticamente sottolineato come ancora oggi esista una forte minaccia da parte delle malattie infettive. Queste, infatti, possono sempre più spesso derivare da un passaggio animale-uomo, conseguenza di un alterato *habitat*; la povertà di vasti strati della popolazione mondiale inoltre può fungere da elemento catalizzante la diffusione (G. Rezza, *Epidemie: origini ed evoluzione*, 2010). Per Ebola, il colpevole disinteresse da parte dei paesi sviluppati si è tradotto in un ritardo nell'approntare efficaci strumenti di prevenzione e cura. La consapevolezza di vivere in un mondo globalizzato dovrebbe però indurre a un'attenta riflessione sulla pericolosità, attuale e futura, di Ebola e sulla necessità di un urgente intervento di solidarietà in Africa, così come autorevolmente affermato nel suo appello alla comunità internazionale da Papa Francesco in un'udienza con i fedeli, perché si fermi l'Ebola e «non venga meno il necessario aiuto della comunità internazionale per alleviare le sofferenze dei nostri fratelli e sorelle».