

UNIVERSITÀ CA' FOSCARI VENEZIA

Corso di Laurea magistrale
in Antropologia culturale, Etnologia ed Etnolinguistica

Tesi di Laurea

Un'esistenza in frantumi

Lo stigma del noma in Etiopia

Relatrice

Ch.ma Prof.ssa Deborah Nadal

Correlatore

Ch.mo Prof. Francesco Vacchiano

Laureanda

Laura Verduci

Matricola 898153

Anno Accademico

2024/2025

*Al mio maestro buddista Daisaku Ikeda,
con profonda gratitudine.*

Ringraziamenti



Mistikimia e io in taxi ad Addis Abeba, 26 Magabit 2017 ossia 4 aprile 2025
(ringrazio il tassista per averci offerto il suo taxi per l'intervista).

Ringrazio sentitamente:

la professoressa Deborah Nadal che mi ha fatto conoscere il noma, di cui ignoravo l'esistenza, e per l'aiuto prezioso fornitomi durante la stesura della tesi.

Mistikimia per la fiducia accordatami nel poter raccontare la sua storia.

Christian Lawrence, fondatore di Facing Africa, per avere condiviso con me le sue conoscenze sul noma con grande generosità ed avermi aiutato nella ricerca sul campo.

Esete, per avere reso possibile il dialogo con Mistikimia ed avermi aiutato a comprendere la narrazione del noma in Etiopia.

E infine il mio caro amico Winston, per aver dato a Mistikimia la possibilità di ricominciare le cure.

Indice

Introduzione	7
Capitolo 1: Le malattie neglette e il noma	9
1.1 Le malattie neglette: un quadro generale	9
1.1.1 Diffusione geografica	13
1.2 Il noma	15
1.2.1 Manifestazioni cliniche	17
1.2.2 Trattamento	25
1.2.3 Fattori di rischio	26
1.3 Etimologia	30
1.3.1 Studi storici	35
1.3.2 Diffusione geografica attuale	41
Capitolo 2: Le sequele del noma e lo stigma sociale	51
2.1 Le sequele fisiche	51
2.1.1 Tipologie e classificazione	52
2.1.2 Prevenzione e cura	56
2.2 Lo stigma della malattia	60
2.2.1 Lo stigma e la disabilità	65
Capitolo 3: La ricerca sul campo	68
3.1 Pre-campo	68
3.2 Il campo in Etiopia	69
3.3 La metodologia	78
3.4 Mistikimia	80
Conclusioni	93
Elenco delle figure	95
Appendice	97
Prima intervista	99
Seconda intervista	104
Bibliografia	107
Sitografia	117

Introduzione

“L’antropologo incontra l’umanità faccia a faccia”
C. Geertz, *Le interpretazioni delle culture*, 1981

Questa tesi si propone di esplorare il noma, una malattia tropicale negletta che, pur essendo quasi sconosciuta nel mondo occidentale, continua ad affliggere le comunità più vulnerabili del pianeta. Il lavoro intende gettare luce non solo sugli aspetti clinici e sociali del noma, ma anche sul profondo impatto che esso ha sulla vita delle persone colpite, spesso stigmatizzate e rifiutate dalle comunità. La scelta di approfondire questa patologia scaturisce dal mio interesse per le disuguaglianze in ambito sanitario e per il legame tra salute e povertà, problematiche che ho avuto modo di osservare direttamente durante le mie esperienze come operatrice umanitaria.

Il carattere pervasivo del noma, che divora il volto dall’interno, e il suo profondo impatto sulla pelle, organo di confine e relazione, hanno ulteriormente orientato la mia ricerca, richiamando tematiche legate all’incorporazione e al rapporto tra psiche e corpo. Un aspetto cruciale e doloroso di questa malattia è lo stigma che affligge chi ne è colpito. La deturpazione del volto, un elemento centrale nel riconoscimento e nell’interazione sociale, isola le vittime e ne compromette profondamente la qualità della vita.

Infine, la scoperta che il noma colpisca prevalentemente i bambini ha creato un inaspettato ponte con i miei precedenti studi sull’infanzia: nella mia ricerca per la tesi di laurea in filosofia nel 2004 avevo analizzato i corsi di psicologia infantile tenuti da Maurice Merleau-Ponty alla Sorbona negli anni Cinquanta.

Questa tesi si articola in tre capitoli principali. Il primo capitolo, “Le malattie neglette e il noma”, fornisce un quadro generale delle malattie tropicali neglette, analizzando la loro diffusione geografica e le ragioni della loro scarsa visibilità. Segue una descrizione del noma, esaminandone le manifestazioni cliniche, le opzioni di trattamento e i principali fattori di rischio. Sono state inoltre approfondite l’etimologia del termine, la sua storia e la diffusione geografica attuale della malattia.

Il secondo capitolo “Le sequele del noma e lo stigma sociale”, si concentra sulle conseguenze a lungo termine della malattia. Sono analizzate le diverse tipologie e classificazioni delle sequele fisiche, esplorando le strategie di prevenzione e cura. È poi analizzato il fenomeno dello stigma associato al noma, esplorando come la disabilità e la deturpazione del volto influenzino profondamente l’identità e le relazioni sociali delle persone affette.

Infine il terzo capitolo, “La ricerca sul campo”, illustra il lavoro etnografico svolto in Etiopia, descrivendo la metodologia adottata per la raccolta dei dati. Infine viene presentato un caso studio

attraverso il quale emergono le dinamiche della malattia e le sue implicazioni, culminando con la discussione dei principali risultati emersi dall'indagine.

Capitolo 1: Le malattie neglette e il noma

1.1 Le malattie neglette: un quadro generale

L'intensificarsi dell'espansione coloniale da parte delle potenze europee ha stimolato significativamente lo studio delle malattie tropicali. In breve tempo tra la fine del XIX secolo e l'inizio del XX secolo sono state fondate scuole e società dedicate alla medicina coloniale e tropicale in importanti città europee come Londra, Liverpool, Amburgo, Parigi, Bruxelles e Napoli.

La storia della biomedicina moderna in Africa è intrecciata con il colonialismo, periodo in cui furono introdotte strutture sanitarie con l'obiettivo primario di proteggere i coloni dalle malattie endemiche (Bonelli, 2019) e in seguito estese alla popolazione locale per assicurare una forza lavoro in buone condizioni di salute. Nel 1937, Aldo Castellani, figura di spicco nella dermatologia tropicale e noto per la scoperta del parassita responsabile della malattia del sonno, definì, in collaborazione con Filippo Rho, la medicina tropicale come:

“Quel ramo delle discipline mediche che s'occupa delle malattie prevalenti nei paesi caldi; malattie per la massima parte di natura infettiva o parassitaria, in quanto i rispettivi agenti patogeni trovano nella locale fauna e flora i fattori necessari e nelle condizioni climatiche i fattori secondari favorevoli al loro sviluppo.” (Castellani e Rho, 1937)

Inizialmente considerata una branca della medicina coloniale, la medicina tropicale ha acquisito lo status di disciplina autonoma nella seconda metà degli anni Settanta, mentre l'espressione “malattie tropicali neglette” (*Neglected Tropical Diseases*, d'ora in poi NTDs) come oggetto di studio specifico risale ai primi anni 2000 (Brady et al., 2006; Hotez et al., 2006; Lammie et al., 2006; Molyneux et al., 2005; Utzinger e de Savigny, 2006).

Le malattie tropicali neglette costituiscono un gruppo di patologie croniche, parassitarie e infettive che affliggono oltre un miliardo di persone, con un impatto significativo non solo sulla salute individuale, ma anche sulle comunità e sull'economia locale. L'espressione indica quelle malattie infettive e tropicali che ricevono scarsa o nessuna attenzione da parte delle autorità sanitarie locali ed internazionali, della ricerca e del settore farmaceutico. Le malattie neglette e quelle rare afferiscono all'insieme delle malattie orfane, poiché sono accomunate dalla carenza di finanziamenti adeguati. L'Osservatorio Malattie Rare definisce una “malattia rara” in base a criteri di prevalenza, ovvero quando il numero di casi in una data popolazione non supera una determinata soglia. Nell'Unione Europea, tale soglia è fissata a non più di un caso ogni duemila persone, corrispondente allo 0,05%

della popolazione. Attualmente, si stimano circa diecimila malattie rare conosciute e diagnosticate, un numero in continua crescita grazie ai progressi della ricerca scientifica, in particolare nel campo della genetica. La scarsa ricerca sulle malattie rare e neglette, rispetto agli sforzi dedicati ad altre patologie, genera inefficienze che si ripercuotono direttamente sui pazienti, che non possono beneficiare di cure adeguate.

N.	Malattia	Anno
1	Dracunculiasi (Malattia del verme della Guinea)	1995
2	Tripanosomiasi africana umana (Malattia del sonno)	1995
3	Lebbra (Malattia di Hansen)	1995
4	Filariasi linfatica	1995
5	Oncocercosi (Cecità fluviale)	1995
6	Schistosomiasi	1995
7	Elmintiasi trasmesse dal suolo	1995
8	Tracoma	1995
9	Pian (Framboesia)	1995
10	Filariasi sottocutanea	1995
11	Ulcera di Buruli	1998
12	Echinococcosi	2001
13	Trematodiasi trasmesse da alimenti	2001
14	Teniasi/Cisticercosi	2001
15	Malattia di Chagas	2005
16	Leishmaniosi	2005
17	Dengue e Chikungunya	2009
18	Rabbia	2009
19	Micetoma, Cromoblastomicosi e altre micosi profonde	2017
20	Scabbia e altre ectoparassitosi	2017
21	Morso di serpente velenoso	2017
22	Noma	2023

Fig. 1 Attuale elenco delle NTDs con anno di riconoscimento da parte dell'OMS.

Le NTDs rappresentano un grave problema di salute pubblica per oltre due miliardi di persone che vivono in condizioni di estrema povertà (ovvero con meno di due dollari al giorno). Secondo Boniface e Ferreira (2019), le stime di mortalità attribuibili a queste patologie si aggirano intorno alle trecentocinquantamila decessi annui, mentre il numero delle persone che sopravvivono con sequele invalidanti è stimato in circa ventisette milioni, un dato che richiede aggiornamenti annuali per riflettere l'evoluzione epidemiologica di queste malattie. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (d'ora in poi OMS), l'attuale elenco delle NTDs comprende ventidue malattie (Fig. 1).

Le stime dell'OMS mostrano che oltre un miliardo di individui, una frazione che supera un settimo dell'intera popolazione mondiale, ha contratto nel corso della propria esistenza almeno una delle NTDs e tra questi, un dato particolarmente allarmante riguarda circa cinquecento milioni di bambini, cioè una fascia di popolazione particolarmente vulnerabile. Sebbene l'indice di sopravvivenza per queste malattie possa apparire relativamente alto, è fondamentale sottolineare che esse spesso lasciano dietro di sé conseguenze debilitanti e permanenti.

Le sequele possono manifestarsi in diverse forme, tra cui cecità irreversibile, astenia cronica, menomazioni fisiche invalidanti, deturpazioni del viso che possono portare a stigmatizzazione e profondi disturbi di natura psicologica. La complessa epidemiologia che caratterizza le NTDs è intrinsecamente legata a una molteplicità di fattori ambientali interconnessi in cui la scarsa o nulla potabilità delle fonti d'acqua rappresenta un veicolo primario di trasmissione per diverse di queste infezioni. Parallelamente, l'inesistenza o l'inadeguatezza delle reti fognarie crea un ambiente favorevole alla proliferazione di agenti patogeni. A ciò si aggiunge la difficile, ritardata o completa mancanza di accesso a strutture sanitarie efficienti, una condizione che si riscontra prevalentemente in contesti di diffusa povertà. Di conseguenza le NTDs possono essere interpretate come una diretta espressione di indigenza e privazione socio-economica. È inoltre importante considerare come la persistenza di queste malattie contribuisca ad aggravare ulteriormente la situazione delle comunità colpite, innescando un circolo vizioso. Abbassando inesorabilmente lo standard e la qualità della vita delle persone colpite e delle loro comunità, le NTDs perpetuano il ciclo di povertà all'interno delle popolazioni più svantaggiate, ostacolando lo sviluppo sociale ed economico.

Nonostante la notevole eterogeneità eziologica e nosologica delle NTDs, spaziando da infezioni parassitarie a malattie batteriche e virali con manifestazioni cliniche diverse, esse costituiscono un fenomeno unitario di rilevanza cruciale per la salute pubblica, la cui relazione con la povertà e le disuguaglianze sociali le rende un fenomeno globale complesso che richiede un approccio integrato e multidisciplinare.

Le malattie zoonotiche neglette

Parallelamente alla problematica delle NTDs, esiste un'ulteriore categoria di patologie che merita una specifica attenzione nel contesto della salute globale: le *Neglected Zoonotic Diseases* (d'ora in poi NZDs), ovvero infezioni che colpiscono primariamente gli animali e costituiscono un'interfaccia critica tra la salute animale e la salute pubblica. La trasmissione all'uomo di tali zoonosi (malattie trasmissibili dagli animali all'essere umano) può avvenire attraverso un contatto diretto, oppure in modo indiretto, mediato dal consumo di cibo o acqua contaminati, o attraverso l'azione di vettori biologici come insetti o altri organismi. Uno studio pubblicato dall'OMS nel 2006 fornisce alcuni esempi emblematici di queste interconnessioni:

“One of the parasites that causes African trypanosomiasis, or sleeping sickness, can infect livestock and wild animals as well as humans and is transmitted by the bite of a tsetse fly. Additional neglected zoonotic diseases such as brucellosis, bovine tuberculosis, and rabies, which are not typically included among the NTDs, profoundly affect impoverished people not only through their direct effects on human health but also by sickening and killing the livestock upon which their livelihoods depend.” (WHO, 2006)

Spesso le NTDs e le NZDs tendono a coesistere in contesti caratterizzati da elevati livelli di povertà e marginalizzazione. Questa coesistenza non è casuale, ma riflette la sovrapposizione di fattori di rischio ambientali, socio-economici e comportamentali che favoriscono la trasmissione di entrambe le categorie di malattie. Di conseguenza, appare sempre più evidente la necessità di adottare un approccio integrato e sinergico nello studio, nella prevenzione e nel controllo di queste patologie. Comprendere le interazioni complesse tra la salute umana, la salute animale e l'ambiente è fondamentale per sviluppare strategie di intervento più efficaci e sostenibili che tengano conto delle dinamiche ecologiche e delle pratiche di sussistenza delle comunità colpite.

Fortunatamente, negli ultimi decenni si è assistito a una crescente sensibilizzazione nei confronti delle NTDs e delle NZDs da parte di diversi attori chiave a livello globale, tra cui governi nazionali, l'OMS e numerose Organizzazioni Non Governative (d'ora in poi ONG). Questa maggiore consapevolezza ha gradualmente portato a un aumento degli investimenti destinati a iniziative di controllo e prevenzione, come campagne di vaccinazione su larga scala, distribuzione di farmaci essenziali e interventi di bonifica ambientale volti a ridurre la presenza di vettori di malattia (Wilson et al., 2020). Sebbene l'eradicazione di queste patologie sia complessa, si sono osservati lievi ma significativi miglioramenti in alcune aree del mondo, con una riduzione dell'incidenza di alcune NTDs e un maggiore accesso a misure preventive e terapeutiche. Tuttavia, è fondamentale riconoscere che tali interventi, pur rappresentando importanti passi avanti, sono spesso ancora insufficienti per affrontare la portata complessiva del problema e raggiungere una reale equità sanitaria per le popolazioni più

vulnerabili. Rimane la necessità di un impegno continuo e di un aumento degli investimenti, unitamente a strategie innovative al fine di eradicare queste malattie che perpetuano il ciclo della povertà e ostacolano lo sviluppo socio-economico.

1.1.1 Diffusione geografica

Le NTDs presentano un'elevata endemicità in un vasto numero di paesi del Sud globale, distribuiti tra i continenti africano, asiatico e americano (Hotez et al., 2009). La portata geografica di queste affezioni è considerevole, interessando almeno centoquarantanove nazioni a basso e medio reddito, dove le condizioni ambientali, igienico-sanitarie ed economiche favoriscono la persistenza e la trasmissione degli agenti patogeni responsabili di malattia. La coesistenza di più NTDs all'interno di uno stesso Paese è un fenomeno tutt'altro che raro, evidenziando la complessità del quadro epidemiologico in queste regioni. Infatti, secondo le stime (Hotez et al., 2009), circa cento di questi paesi sono endemici per almeno due diverse NTDs, mentre una trentina di nazioni, tra cui l'Etiopia, si trovano a fronteggiare un carico ancora maggiore, con la co-endemicità di sei o più NTDs.

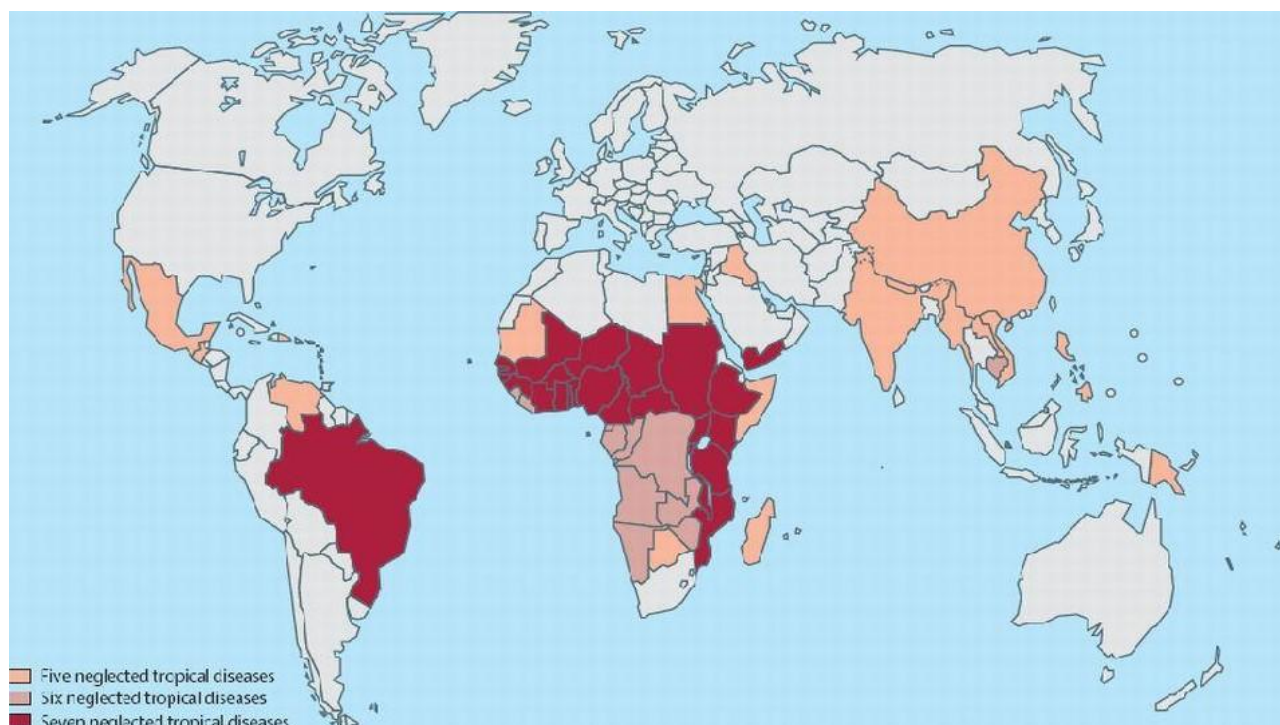


Fig. 2 Mappa con la sovrapposizione geografica e la distribuzione delle sette malattie tropicali neglette più comuni (Hotez et al., 2009).

La vulnerabilità della popolazione mondiale a queste infezioni è un dato allarmante, come sottolineano: si stima che circa la metà della popolazione globale sia attualmente a rischio di contrarre una o più NTDs (Choffnes e Relman, 2010). La compresenza di più NTDs nello stesso individuo o

nella stessa comunità può inoltre esacerbare la gravità delle singole infezioni e complicare ulteriormente le strategie di controllo e trattamento. La comprensione della distribuzione geografica (Fig. 2), della co-endemicità e dei fattori di rischio associati alle NTDs è pertanto fondamentale per l'implementazione di interventi mirati ed efficaci a livello globale e locale.

L'attuale denominazione delle NTDs suggerisce una prevalenza di queste patologie nelle regioni caratterizzate da un clima tropicale. Tuttavia, tale classificazione geografica non riflette pienamente la reale e dinamica distribuzione di queste malattie. La crescente mobilità umana e le profonde alterazioni ambientali indotte dal cambiamento climatico ridefiniscono il panorama epidemiologico, portando a una frequente segnalazione di casi di dengue, malattia di Chagas, scabbia e malaria anche in contesti precedentemente considerati indenni, inclusi i paesi occidentali. La mobilità delle popolazioni, amplificata dalla globalizzazione dei trasporti e degli scambi commerciali, agisce sulla diffusione transnazionale di agenti patogeni e dei loro vettori. Individui provenienti da zone endemiche possono infatti innescare focolai in regioni in cui la malattia non è presente. Questo accade qualora sussistano le condizioni ambientali favorevoli alla sopravvivenza e alla riproduzione dei vettori, come nel caso di alcune specie di zanzare capaci di trasmettere la dengue o la malaria che trovano nuovi habitat propizi. Parallelamente, il cambiamento climatico sta esercitando un'influenza significativa, determinando modificazioni nella distribuzione di numerose specie animali, inclusi gli insetti vettori di malattie. Di conseguenza, la presenza di NTDs in contesti occidentali non rappresenta più un evento eccezionale, ma piuttosto una realtà emergente e preoccupante. La diagnosi di queste patologie per i sistemi sanitari occidentali potrebbe non essere adeguata in termini di consapevolezza clinica, competenze diagnostiche specifiche e protocolli terapeutici mirati.

In questo contesto, Gold (2021) sottolinea come non sia del tutto corretto relegare le NTDs alle sole zone tropicali, affermando che queste patologie sono spesso una conseguenza della povertà e non sono necessariamente legate a una specifica posizione geografica. Il mancato successo dell'espressione "malattie infettive della povertà" incentrata sul concetto di indigenza (Gold, 2021) è, secondo gli stessi autori, una questione che merita riflessione e che probabilmente rappresenta un'eredità coloniale pesante e irrisolta che permea tutte le discipline che si occupano di NTDs (Gold, 2021). Nello specifico, per quanto concerne la malattia di Chagas, uno studio condotto da Gold (2021) evidenzia che le conseguenze croniche di questa malattia, come la sua trasmissione verticale (il passaggio di un agente patogeno da madre a figlio durante la gravidanza, il parto o l'allattamento), continuano a rappresentare problemi di salute pubblica anche in Paesi come Stati Uniti, Australia, Svizzera, Italia e Spagna.

Altri esempi includono la segnalazione di casi di dengue durante le estati del 2023 e del 2024 nella città di Trieste (AGI, 2024), un evento che testimonia la capacità di vettori e patogeni di stabilirsi

o di essere introdotti anche in climi temperati. Analogamente, la scabbia, un'infezione cutanea strettamente legata a condizioni di promiscuità e igiene precaria, è stata riscontrata in centri di accoglienza per immigrati, in insediamenti informali a Lampedusa e in diverse aree della Puglia, evidenziando come fattori socio-economici possano favorire la diffusione di NTDs anche in contesti europei.

È fondamentale considerare come molte NTDs, infatti, fossero endemiche fino al secolo scorso anche negli Stati Uniti d'America e in diverse aree dell'Europa (Hotez e Wilkins, 2009), a testimonianza di come cambiamenti socio-economici, miglioramenti igienico-sanitari e interventi di sanità pubblica abbiano contribuito alla loro eradicazione o al loro contenimento in queste regioni. A mio avviso, la lettera "T" presente nell'acronimo NTDs cela un meccanismo di separazione implicito, quasi una necessità di allontanamento concettuale dalla povertà e dalle problematiche ad essa intrinsecamente collegate; relegare le NTDs alle regioni tropicali (e sub-tropicali) permette di creare una distanza non soltanto geografica, ma anche simbolica, da queste malattie e dalle condizioni di deprivazione socio-economica che spesso ne favoriscono la diffusione. Inoltre questa "tropicalizzazione" delle NTDs contribuisce a marginalizzare ulteriormente le problematiche sanitarie che affliggono le popolazioni più vulnerabili del pianeta. Circoscrivendo una localizzazione geografica e climatica, la parola "tropicale" offusca le complesse dinamiche storiche, politiche ed economiche che contribuiscono alla persistenza di queste malattie. Ne consegue che una riflessione critica sulla terminologia utilizzata è un passo necessario per una comprensione più profonda del significato geopolitico delle NTDs.

1.2 Il noma

Il noma, incluso nella lista delle NTDs dell'OMS il 15 dicembre 2023, possiede una storia che lo riconosce come patologia negletta ben prima di questa formale inclusione. Già nel XVII secolo, il noma fu annoverato tra le malattie trascurate in un testo fondamentale di Arnoldus Boot (1649) intitolato *Observationes Medicae de Affectibus Omissis*:

"In 1649, noma was included in a textbook of neglected diseases by Arnoldus Bootius called *Observationes Medicae de Affectibus Omissis*. Noma affected young children in Europe and North America until the early 20th century, when public health progress and economic development led to the disappearance of noma." (Enwonwu et al., 2006)

È cruciale sottolineare che il noma non era un'affezione esclusiva delle regioni tropicali durante i secoli passati, ma fino agli inizi del XX secolo, questa malattia colpiva, soprattutto i bambini, anche in Europa e in Nord America. Tuttavia, il progresso della sanità pubblica, caratterizzato da un miglio-

ramento delle condizioni igienico-sanitarie generali, unitamente a uno sviluppo economico che permise un innalzamento del tenore di vita e un accesso più diffuso a un'alimentazione adeguata, portò alla quasi completa scomparsa del noma in queste aree geografiche (Enwonwu et al., 2006).



Fig. 3 Bambina affetta da noma (Gebretsadik, 2023).

Il noma è una patologia devastante che colpisce soprattutto i bambini (sebbene vengano segnalati anche casi di adulti immunodepressi), caratterizzata da lesioni necrotizzanti che colpiscono primariamente il cavo orale, per poi estendersi rapidamente ai tessuti molli del volto, in particolare alle guance, degenerando in una gangrena violenta e repentina (Fig. 3). Questa progressione fulminante e il grave deturpamento che ne consegue hanno fatto sì che il noma sia stato definito “il volto della povertà”, per indicare come questa malattia danneggi gravemente il volto dei bambini che vivono in condizioni di estrema indigenza (Marck, 2003a). Si tratta di una malattia nefasta con un range di mortalità stimata al di sopra del novanta per cento dei casi e un'incidenza annuale a livello mondiale di centoquarantamila nuovi casi (Gebretsadik, 2023), sebbene il numero sia da considerarsi indicativo a causa della scarsità dei dati epidemiologici.

Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, il noma non è una malattia contagiosa né tende a recidivare nello stesso individuo. Come evidenziato da Farley et al. (2021), i fattori di rischio più

frequentemente riportati includono la malnutrizione cronica, una scarsa igiene orale e una storia recente di altre infezioni, come il morbillo o la malaria. Questa sequenza di eventi suggerisce un'interazione complessa tra uno stato di salute generale fragile e l'azione di agenti infettivi opportunistici (microrganismi presenti nell'organismo) nel determinare la patogenesi del noma. Un'ulteriore manifestazione, sebbene meno indagata e caratterizzata da una letteratura scientifica ancora più limitata e frammentaria, è rappresentata dal *noma neonatorum*: questo presenta un quadro clinico affine al noma tradizionale ma colpisce specificamente neonati, in particolare quelli nati prematuri o con un basso peso alla nascita. Gli studi disponibili suggeriscono un'eziologia spesso associata a infezioni batteriche specifiche, tra cui *Pseudomonas aeruginosa*, *Escherichia coli*, *Klebsiella* o *Staphylococcus*. Come evidenziato da Galli et al. (2022), la quasi totalità dei pazienti affetti da questa forma neonatale della malattia soccombe in seguito allo sviluppo di sepsi, una grave complicanza sistemica caratterizzata da una risposta infiammatoria generalizzata all'infezione. La specificità della popolazione colpita e gli agenti patogeni frequentemente isolati suggeriscono che la patogenesi del *noma neonatorum* possa differire, almeno in parte, dal noma che si manifesta nei bambini più grandi, sottolineando la necessità di ulteriori ricerche mirate a comprendere appieno le peculiarità di questa grave condizione patologica infantile.

1.2.1 Manifestazioni cliniche

Il noma si configura come una forma particolarmente aggressiva di gangrena, un processo necrotico esteso che in ambito medico è talvolta definito fagedenismo. Il termine deriva dal greco φαγῆν (faghéin), che significa “mangiare” ed evoca la natura corrosiva e la rapida progressione di alcune ulcere di origine settica. Tali ulcere fagedeniche possono insorgere primariamente, ma più frequentemente si manifestano come complicanze di preesistenti affezioni (Monacelli e Nazzaro, 1967), fungendo da porta d'accesso per ulteriori agenti patogeni che portano a distruzioni estese dei tessuti e spesso alla perforazione della guancia.

Le indagini scientifiche sulla patogenesi del noma suggeriscono un ruolo cruciale di uno squilibrio nella delicata microflora orale che creerebbe un microambiente locale favorevole alla crescita incontrollata di agenti patogeni. Tale proliferazione, che si verifica prevalentemente in organismi con un sistema immunitario compromesso, viene considerata un passaggio chiave nello sviluppo del noma (Galli et al., 2022). Tuttavia, nonostante le crescenti evidenze sul coinvolgimento della microflora orale, il noma è ancora definito da alcuni autorevoli studi come una malattia “idiopatica”, un termine medico che indica una condizione patologica caratterizzata da cause incerte o sconosciute. Questa definizione che si ritrova sia in lavori più datati (Baratti-Mayer et al., 2003) sia in ricerche recenti, come quelle condotte da Uzochukwu (2023) e Gebretsadik (2023), indica che l'eziologia di questa

patologia rimane sconosciuta, sebbene si ipotizzi che uno squilibrio nella composizione dei microrganismi presenti nel cavo orale possa essere un fattore determinante nel suo sviluppo.

Le informazioni desunte dallo stato attuale della ricerca consentono di affermare che i microrganismi riscontrati nelle fasi iniziali della malattia sono specie batteriche normalmente presenti nella flora orale di individui sani mentre le pionieristiche ricerche scientifiche di Eckstein (1940) ed Emslie (1963) si concentrarono sul presunto coinvolgimento di due specifici microrganismi, lo spirillo *Borrelia vincentii* e il bacillo *Fusiformis*. Tuttavia, questi risultati, pur rappresentando un importante punto di partenza, non hanno trovato una conferma definitiva nelle ricerche più recenti. Pertanto, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche, non è ancora possibile identificare quali specifici microrganismi siano i principali responsabili dello sviluppo patologico del noma. Ciononostante, vi è un consenso sempre più consolidato nella comunità scientifica riguardo al ruolo cruciale di un'alterazione significativa nella complessa comunità batterica che fisiologicamente colonizza la cavità orale. In linea con questa interpretazione, i lavori di ricerca condotti da Nash et al. nel 1991, basandosi sulle teorie di origine batterica del noma, mettono in risalto come l'eziologia di questa malattia coinvolga tipicamente infezioni sostenute da batteri opportunisti (cioè naturalmente presenti nell'organismo), che spesso trovano un ambiente favorevole alla loro azione patogena in contesti di malnutrizione severa e di concomitante disfunzione del sistema immunitario. Tra i patogeni più frequentemente implicati nel noma si annoverano specie batteriche quali *Prevotella intermedia*, *Fusobacterium nucleatum*, *Peptostreptococcus micros*, diverse specie del genere *Campylobacter*, nonché vari organismi tipici dell'ambiente intestinale.

In questo scenario complesso, un sistema immunitario compromesso incapace di esercitare un controllo efficace sulla flora batterica residente si combina sinergicamente con un ambiente orale alterato, dando origine alla patologia del noma.

Gli stadi della malattia

“La malattia inizialmente si manifesta quindi con una comune gengivite per poi progredire in ulcere della mucosa orale. Successivamente e rapidamente, l'infezione si estende al di là della mucosa orale causando la distruzione delle ossa e la perdita dei tessuti del viso e portando alla dissoluzione delle guance, della mascella, delle labbra, del naso e degli occhi.” (Gebretsadik, 2023)

Nell'arco di quattordici giorni, questa necrotizzazione aggressiva e pervasiva distrugge o ancora meglio divora, come la stessa parola noma evoca¹, i tessuti della bocca e del volto comportando

¹ Vedi capitolo successivo.

una deturpazione facciale con la compromissione delle funzioni primarie quali la masticazione, la respirazione e la produzione linguistica.

La classificazione del noma in stadi evolutivi non segue un modello univoco e consolidato nella letteratura scientifica, ma diverse proposte di suddivisione sono state avanzate nel corso del tempo, riflettendo la complessità della patogenesi e della progressione clinica di questa malattia. Tra i sistemi più frequentemente citati spicca quello elaborato dall'OMS che articola il decorso del noma in un modello a **cinque** fasi distinte, ciascuna caratterizzata da specifiche manifestazioni cliniche e implicazioni prognostiche. Tuttavia, parallelamente a questa classificazione ampiamente riconosciuta, esistono ulteriori schemi di suddivisione proposti da altri studiosi e gruppi di ricerca, che si discostano dal sistema dell'OMS sia nel numero degli stadi identificati sia nei criteri utilizzati per definire i confini tra uno stadio e l'altro. Questa pluralità di sistemi di stadiazione sottolinea la continua evoluzione della comprensione del noma e la persistente necessità di affinare i modelli classificativi al fine di migliorare la diagnosi precoce, la gestione clinica e la valutazione prognostica di questa grave condizione.

La classificazione dell'OMS

Inizialmente si osserva la **fase zero**, che si manifesta come una comune gengivite. Questa infiammazione del tessuto gengivale, spesso percepita come banale o trascurata, costituisce in realtà un terreno biologico vulnerabile che può evolvere verso forme necrotizzanti più severe. In questa fase, l'intervento terapeutico ha generalmente esiti positivi, suggerendo una reversibilità del processo infiammatorio. La mancata risoluzione della gengivite conduce alla **fase uno**, caratterizzata dall'insorgenza della gengivite acuta necrotizzante ulcerativa (d'ora in poi ANG). Questa fase si distingue per un'intensa infiammazione dei tessuti gengivali, con la comparsa di ulcerazioni dolorose e segni di necrosi superficiale. In assenza di trattamento adeguato, l'ANG progredisce rapidamente verso la **fase due**, in cui l'edema dei tessuti molli del viso diviene una manifestazione clinica evidente, associata all'inizio della necrosi dei tessuti orali profondi. In questa fase, come sottolineato da Madabhavi et al. (2018), la ricostruzione precisa degli stadi iniziali può risultare complessa, poiché i pazienti o i loro caregiver spesso descrivono un insieme di sintomi concomitanti, tra cui febbre elevata, astenia, sanguinamento gengivale, lesioni ulcerative orali, tumefazione facciale in rapida estensione e alito fetido.

Nella **fase tre**, i sintomi inequivocabili ai fini della diagnosi della malattia sono la gangrena e distruzione del cavo orale. È importante sottolineare come, in questa fase, la somministrazione tempestiva di antibiotici, un adeguato supporto nutrizionale e la disinfezione locale potrebbero ancora arrestare la progressione della malattia. Tuttavia, studi indicano che spesso i caregiver, in questa fase critica, non cercano o non riescono ad accedere tempestivamente a un aiuto medico (Horning, 1996).

In maniera concomitante, possono manifestarsi sintomi sistemici quali anoressia, depressione, salivazione eccessiva e dolore. La malattia ha una progressione rapida e, in assenza di un trattamento appropriato, possono insorgere gravi complicanze come polmonite da aspirazione, sepsi e infezioni secondarie, che in molti casi conducono al decesso dei pazienti poco dopo la comparsa dell'edema (Vinetz, 2008). La prognosi in questo stadio si fa sfavorevole, riflettendo la gravità e l'estensione del danno ai tessuti.

La **fase quattro** rappresenta l'apice della distruttività del noma, manifestandosi con un severo deturpamento del viso. La necrosi raggiunge stadi avanzati, con una rapida e progressiva perdita di tessuti facciali, alterando profondamente i lineamenti e l'identità somatica del paziente. In questa fase critica, la prognosi è molto sfavorevole e si registra la più alta incidenza di esiti letali, spesso a causa di complicanze sistemiche.

Infine, la **fase cinque** descrive le sequele a lungo termine della malattia, le cui manifestazioni sono eterogenee e dipendono dalla localizzazione e dall'estensione del danno primario. Una delle complicanze più invalidanti è il trisma, uno spasmo persistente e spesso doloroso dei muscoli masticatori che limita l'apertura della bocca e compromette le funzioni orali essenziali. Sebbene il trattamento chirurgico possa rappresentare un'opzione, le recidive sono frequenti. Oltre al trisma, si possono osservare rigidità dell'articolazione temporo-mandibolare, incontinenza orale con difficoltà nella gestione della saliva, perdita dei denti, disfunzioni del linguaggio che ostacolano la comunicazione e, in modo significativo, il deturpamento del volto, con profonde implicazioni psicosociali per la persona affetta.

Fase	Descrizione	Sintomi caratteristici	Prognosi
Fase 0	Stadio precursore del noma	Gengivite banale	Favorevole
Fase 1	ANG. Se non trattata, può evolvere in edema	Gengive ulcerate e necrotiche	Favorevole
Fase 2	Edema e inizio della necrosi. Difficile da individuare per il rapido decorso	Febbre, apatia, sanguinamento gengivale, lesioni orali, edema facciale, alito cattivo	Variabile
Fase 3	Gangrena e distruzione del cavo orale	Esposizione dell'osso, perdita dei denti, fascite necrotizzante, mionecrosi di labbra e guance	Sfavorevole
Fase 4	Deturpamento del viso per necrosi avanzata	Perdita rapida della pelle facciale	Molto sfavorevole
Fase 5	Sequela post-noma, spesso permanenti e invalidanti	Trisma, anchilosi mandibolare, incontinenza orale, perdita dei denti, problemi di linguaggio, deturpazione. Conseguenze psico-sociali: ansia, depressione, isolamento, idee suicidarie	Difficile da definire (dipende dalle sequele e accesso alle cure)

Fig. 4 La suddivisione in cinque fasi dell'OMS.



Fig. 5 Nelle foto la sequenza degli stadi secondo l'OMS. (A) Stadio 1: ANG; (B) Stadio 2: Edema sulla guancia destra, inizio di necrosi all'angolo delle labbra; (C) Stadio 3: Necrosi. Il mento e la regione adiacente sono necrotici, con esposizione dell'osso necrotico mandibolare al centro. Si può osservare il distacco dei margini del tessuto necrotico dalle regioni sane circostanti; (D) Stadio 4: Sequele con perdita di tessuto sulla guancia sinistra ed entrambe le labbra (Baratti-Mayer et al., 2019).

È importante notare che, sebbene la classificazione proposta dall'OMS (Figg. 4 e 5) fornisca un quadro di riferimento ampiamente utilizzato per descrivere la progressione del noma, alcuni studi recenti suggeriscono la necessità di considerare anche le condizioni iniziali della malattia per una comprensione più completa del suo decorso. In particolare, le ricerche condotte da Brattström-Stolt, Funk e Sié (2019) evidenziano come l'inclusione degli stadi precoci sia cruciale per una corretta interpretazione dell'evoluzione patologica. Secondo questi autori, infatti, la classificazione dell'OMS non permette di riconoscere adeguatamente le condizioni prodromiche (preliminari), portando potenzialmente a una sovrastima del numero di casi di noma (Brattström-Stolt et al., 2019).

Anche Gebretsadik (2024) concorda su alcune limitazioni della ripartizione fornita dall'OMS, sottolineando come, nonostante sia la più diffusa, essa presenti criticità sul piano diagnostico con ripercussioni dirette sulle pianificazioni terapeutiche. Inoltre, tale classificazione può risultare fuorviante per i ricercatori, i quali a loro volta riporterebbero tassi di prevalenza e incidenza della malattia non rispondenti alla realtà (Gebretsadik, 2024)².

² Un certo numero di esperti considera la gengivite acuta necrotizzante (ANG) non già come la fase 1 del noma, come indicato nella ripartizione dell'OMS, ma piuttosto come un suo precursore significativo (Enwonwu et al., 1999). Questa discrepanza è rilevante in quanto nella classificazione dell'OMS la fase 1 è caratterizzata dalla presenza di edema gengivale e necrosi delle gengive, suggerendo uno stadio più avanzato rispetto all'ANG intesa come condizione prodromica. Petersen e Ogawa (2012) condividono questa visione e sottolineano come la gengivite acuta necrotizzante e la parodontite necrotizzante siano frequentemente osservate in popolazioni con scarso accesso all'assistenza sanitaria orale, in particolare nell'Africa sub-sahariana e in aree remote del Sud-Est asiatico, contesti in cui il noma è particolarmente diffuso.

La proposta classificatoria del Noma Children Hospital

Una prospettiva recente nella comprensione del processo del noma è offerta dagli studi condotti da Braimah et al. (2023) presso il Noma Children Hospital di Sokoto, nel Nord della Nigeria. Questa teoria, scaturita direttamente dall'osservazione clinica e dalla pratica ospedaliera in un contesto ad alta prevalenza della malattia, propone una suddivisione del decorso del noma in tre fasi principali: **acuta**, **subacuta** e **cronica**. Secondo questi studiosi, questa tripartizione del processo patologico riflette più fedelmente le dinamiche osservate nella realtà clinica dell'ospedale in questione e si concentra sulle implicazioni immediate per la sopravvivenza e il benessere dei pazienti affetti da noma.

La **fase acuta** rappresenta il momento di massima aggressività della malattia, in cui la maggior parte dei pazienti soccombe a causa di un grave scompenso metabolico. Infatti, la rapida e diffusa distruzione dei tessuti, unitamente alla risposta sistemica dell'organismo, si rivela spesso letale. Un elemento cruciale sottolineato in questa fase è il coinvolgimento dell'articolazione temporo-mandibolare, la cui contiguità con la cavità orale fa sì che il dolore e le prime retrazioni cicatriziali (contrazioni della pelle a causa delle cicatrici) inibiscano l'apertura della bocca, compromettendo l'assunzione di cibo e innescando un circolo vizioso di malnutrizione, che ostacola il recupero.

La **fase subacuta**, successiva alla virulenza iniziale, è caratterizzata da un rallentamento dell'attività necrotizzante ma le conseguenze del danno tissutale pregresso persistono e il processo cicatriziale progredisce, contribuendo ulteriormente alla limitazione dell'apertura orale e rendendo difficile il recupero nutrizionale. Ne consegue che in questa fase l'attenzione clinica debba concentrarsi sulla gestione delle infezioni, sul supporto nutrizionale e sulla preparazione a possibili interventi ricostruttivi.

Infine, la **fase cronica** rappresenta lo stadio delle sequele, in cui il processo distruttivo attivo si è arrestato, ma i pazienti convivono con le deformità facciali, le limitazioni funzionali e le cicatrici. Le difficoltà nell'alimentazione e nel linguaggio permangono a causa del danno strutturale e l'anchilosi può rendere l'apertura della bocca permanentemente compromessa. In questa fase, le criticità legate allo stigma sociale assumono un significato pregnante nei pazienti perché i segni sono irreversibili.

Noma acuto e bloccato

Gupta et al. (2018) propongono una distinzione concettuale del noma in due sottogruppi principali: il **noma acuto** e il **noma bloccato**. Questa classificazione permette di semplificare il processo diagnostico e orientare in modo più specifico le strategie terapeutiche.



Fig. 6 Bambino con noma acuto (Gebretsadik, 2023).

Secondo le osservazioni di Enwonwu et al. (2006), la fase **acuta** (Figg. 6 e 8) del noma si manifesta con una sintomatologia caratteristica che include alito maleodorante, episodi di febbre, marcata anemia, arresto della crescita e un generale deterioramento delle condizioni fisiche. Il noma acuto descrive quindi la fase attiva, caratterizzata da una progressione rapida e necrotizzante della malattia. A livello tissutale si osserva una distruzione che coinvolge la cute, i muscoli e le strutture ossee, spesso accompagnata da fascite necrotizzante (improvvisa e violenta infezione dei tessuti). Le deturpazioni facciali che ne conseguono possono presentare forme circolari o irregolari, associate a necrosi evidente e perforazioni cutanee a cui si possono aggiungere sintomi quali disidratazione, anoressia, diarrea, fino a setticemia e dolore intenso (Srouf et al, 2015). In questa fase, la prognosi è grave e richiede un intervento medico immediato data l'elevata probabilità di morte in assenza di trattamento.



Fig. 7 Bambino con noma bloccato (Gebretsadik, 2023).

A differenza del noma acuto, il noma **bloccato** (Figg. 7 e 8) rappresenta la fase della stabilizzazione della malattia con presenza di sequele a breve, medio e lungo termine. A livello tissutale, si riscontrano cicatrici, fibrosi (accumuli) di tessuti, la formazione di fistole (lesioni) oro-nasali e la perdita di denti. Frequentemente si osserva anche anchilosi dell'articolazione temporo-mandibolare con conseguente compromissione delle funzioni orali. Contestualmente, i sintomi sistemici sono generalmente assenti o correlati alle sequele stesse, come difficoltà nell'alimentazione o infiammazioni croniche. La prognosi in questa fase è complessa e strettamente dipendente dall'accesso a interventi di chirurgia ricostruttiva e da un adeguato supporto psicosociale.

In questa specifica condizione, l'attività aggressiva e distruttiva della patologia si è conclusa ma l'individuo continua a esperire le conseguenze della malattia. Il noma bloccato include pertanto sia le sequele croniche che il processo di guarigione dalla fase acuta, aprendo a una condizione esistenziale del sopravvissuto spesso difficile e drammatica. Questa fase, caratterizzata da problematiche significative nella produzione del linguaggio e nell'interazione sociale, può condurre a isolamento, segregazione o allontanamento dal proprio contesto di origine.

Aspetto	Noma acuto	Noma bloccato
Definizione	Fase attiva, repentina e necrotizzante	Fase di sequele e guarigione
Tessuti coinvolti	Distruzione rapida di pelle, muscoli, ossa, con fascite necrotizzante	Tessuti cicatrizzati, fibrosi, apertura anomale (fistole), danni articolari
Segni locali	Deturpazioni circolari o irregolari, necrosi, perforazioni della pelle	Cicatrici, anchilosi mandibolare, perdita dentale
Sintomi sistemici	Disidratazione, anoressia, diarrea, setticemia, dolore	Assenti o legati alle sequele (es. difficoltà alimentari, infiammazioni croniche)
Conseguenze	Alto rischio di morte senza intervento immediato	Difficoltà permanenti: alimentazione, linguaggio, problemi psicologici e sociali
Prognosi	Grave – richiede trattamento immediato	Complessa – dipende da accesso a chirurgia ricostruttiva e supporto psicosociale

Fig. 8 Differenze tra noma acuto e noma bloccato.

1.2.2 Trattamento

Secondo i dentisti della onlus italiana Solidarietà Medico Odontoiatrica del Mondo (SMOM) che operano in Burundi, la penicillina e gli altri antibiotici costituiscono il trattamento di elezione e di barriera del noma nelle fasi iniziali:

“Riconoscere la noma sin dalle fasi iniziali, quando la progressione della malattia può essere limitata, fa la differenza e cambia totalmente la prognosi. La terapia è semplice, si attua una riabilitazione nutrizionale contestualmente a una alimentazione naso-gastrica e terapia antibiotica con ampicillina e metronidazolo.” (SMOM, 2018)

Il trattamento del noma si articola in diverse strategie terapeutiche che variano in base allo stadio della malattia. Nella fase iniziale, l'adozione di pratiche di igiene orale sono volte a ridurre la carica batterica locale e a prevenire ulteriori complicazioni infettive. Parallelamente, la riabilitazione nutrizionale assume un ruolo cruciale nel rafforzare le difese immunitarie del paziente, spesso compromesse da preesistenti condizioni di malnutrizione. La somministrazione di antibiotici mirati è essenziale per contrastare l'infezione e per prevenirne la diffusione sistemica. Infine, le misure preventive volte a diminuire il rischio di contaminazione da escrementi animali, come sottolineato da Torres e Herrera (2004), rappresentano un aspetto importante nella gestione del contesto ambientale.

Nella fase acuta, la prognosi rimane variabile e l'intervento di chirurgia ricostruttiva non è generalmente raccomandato; è infatti prassi clinica attendere una buona stabilizzazione delle lesioni prima di considerare approcci chirurgici. Tuttavia, è possibile intervenire precocemente attraverso una fisioterapia localizzata, mirata a contenere l'impatto delle sequele sulla funzionalità e sull'estetica del viso, prevenendo o limitando la formazione di cicatrici che potrebbero compromettere l'apertura orale e l'espressione facciale (Issa et al., 2023; Fig. 9). Non appena le condizioni cliniche del paziente

lo consentono, la rimozione chirurgica dei tessuti oramai necrotici è fondamentale per limitare i difetti sia funzionali che estetici. Questo intervento, se svolto ancora in fase precoce, contribuisce a ridurre l'infezione, a promuovere la guarigione dei tessuti sani e a preparare il volto per eventuali procedure ricostruttive. In un secondo momento, qualora sussistano le condizioni materiali per intervenire chirurgicamente (ovvero la disponibilità di ospedali adeguatamente attrezzati e di personale medico e paramedico specificamente formato), i pazienti vengono sottoposti a una serie di interventi di chirurgia ricostruttiva (Marck, 2003a). Questi sono finalizzati a ripristinare almeno parzialmente la funzionalità della bocca e del viso, a migliorare l'estetica del volto e, di conseguenza, a favorire l'auspicato reinserimento sociale dei pazienti, tenuto conto che la complessità e la tempistica di questi interventi ricostruttivi dipendono dall'estensione e dalla localizzazione del danno ai tessuti causato dalla malattia.

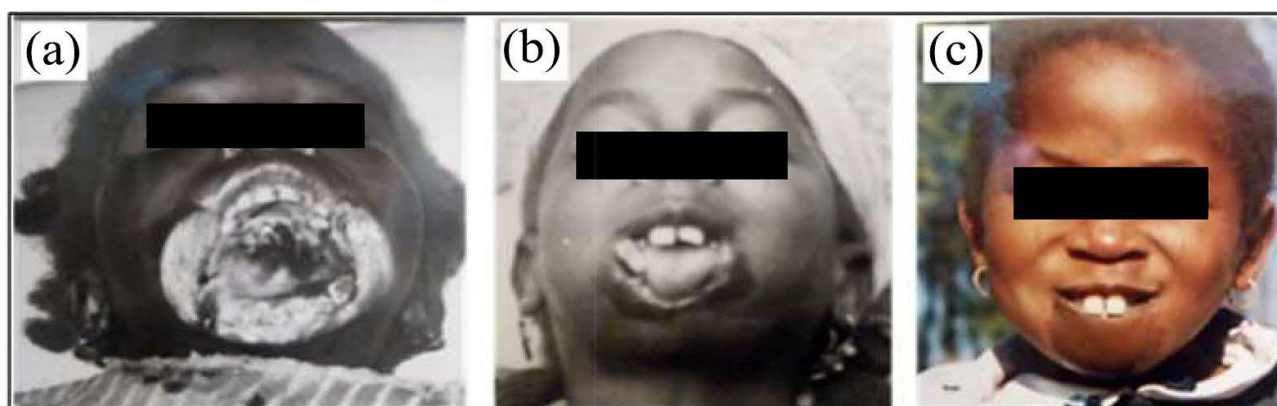


Fig. 9 (A) Una bambina presenta tessuto gangrenoso con perdita di mucose che interessa tutto il labbro inferiore, le due regioni delle giunture laterali e la guancia sinistra con perdita di tessuto e dente, lasciando un foro con esposizione della mandibola. (B) Risultati dopo i primi interventi chirurgici. (C) Risultati dopo diversi interventi chirurgici. (Issa et al., 2023).

1.2.3 Fattori di rischio

Lo sviluppo del noma è un processo complesso e multifattoriale, strettamente interconnesso con una serie di determinanti socio-economici, ambientali e individuali. Tra i fattori di rischio primari si annoverano le condizioni di povertà estrema, che spesso si traducono in un accesso limitato a risorse essenziali per la salute e il benessere. I pazienti che presentano una maggiore vulnerabilità allo sviluppo del noma sono prevalentemente bambini di età inferiore ai dieci anni, spesso affetti da malnutrizione. Analizzando il noma da una prospettiva socio-economica, emerge chiaramente come l'indigenza giochi un ruolo fondamentale nell'insorgenza della malattia, colpendo in modo sostanziale le popolazioni povere; proprio a causa di questa condizione di vulnerabilità socio-economica, le persone colpite incontrano significative difficoltà nel raggiungere tempestivamente un centro di salute per ricevere cure adeguate, come evidenziato da Farley et al. (2020; Fig. 10).

La malnutrizione compromette l'integrità dei tessuti e la funzionalità del sistema immunitario, rendendo l'organismo più suscettibile all'infezione e alla sua progressione necrotizzante, rivestendo di conseguenza un ruolo di primaria importanza nello sviluppo del noma ed esercitando effetti deleteri sulla flora orale e sui tessuti parodontali. Studi scientifici recenti hanno inoltre posto in luce il significativo impatto delle carenze vitaminiche e proteiche, unitamente alla carenza di acido ascorbico, acido folico e ferro nei bambini affetti da questa patologia.

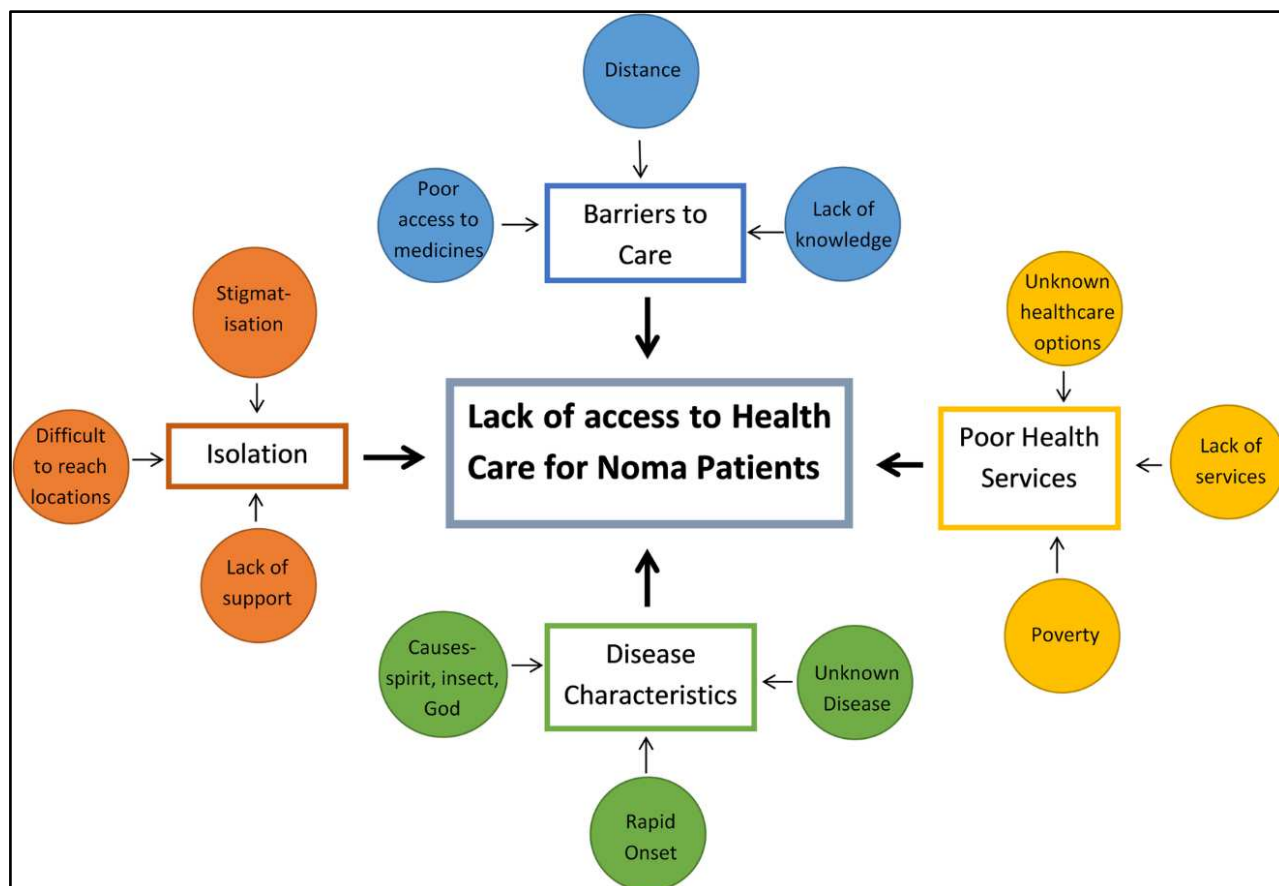


Fig. 10 Cause delle difficoltà di accesso alle cure per i pazienti noma (Farley et al., 2020).

Garneata et al. (2015) evidenziano come gli effetti negativi della malnutrizione possano essere esacerbati da un'interruzione improvvisa dell'allattamento al seno qualora non sia accompagnata da un adeguato processo di svezzamento. Questa transizione alimentare inadeguata può predisporre i bambini a sviluppare il *kwashiorkor* (grave forma di denutrizione, conosciuto in Italia come bafia), una condizione che a sua volta crea un terreno fertile per l'insorgenza di malaria, morbillo e di conseguenza del noma.

Sebbene la ricerca sui fattori predisponenti non sia ancora esaustiva, l'incidenza della malnutrizione è ampiamente riconosciuta come un fattore di rischio significativo. Un'indagine condotta in Niger tra il 2005 e il 2011 dal Geneva Study Group on Noma sotto la direzione della dottoressa Denise Baratti-Mayer (Baratti-Mayer et al., 2013) ha evidenziato come malnutrizione grave, recenti malattie

respiratorie, diarrea, microbiota orale alterato sono fattori predittivi per l'insorgenza del noma, sottolineando che questo si verifica con ancora maggiore frequenza in bambini che hanno precedentemente contratto altre infezioni o che presentano condizioni di comorbidità con la malaria e il morbillo.

La malaria rappresenta un significativo fattore di rischio per lo sviluppo del noma. Già in uno studio pionieristico condotto da Albert Eckstein nel 1939 in Turchia, emergeva una significativa concentrazione di casi di noma tra i mesi di agosto e novembre, periodo stagionale che coincideva con il picco di incidenza della malaria, suggerendo una stretta e significativa connessione eziologica tra il noma e la malaria.

Analogamente alla malaria, anche il morbillo è stato identificato come un importante precursore della gangrena facciale, come sottolineato da Gebretsadik (2023). Infatti, questa malattia virale altamente contagiosa rappresenta una minaccia costante per la salute dei bambini che vivono in contesti di povertà, specialmente nelle aree rurali, causando un elevato tasso di mortalità infantile a livello mondiale. Già le osservazioni ottocentesche di Jules Tourdes (1848), basate sull'analisi di novantotto casi di bambini affetti da noma tra il 1807 e il 1843, evidenziavano una notevole compresenza tra l'infezione da morbillo e lo sviluppo del noma. Questa correlazione non è un fenomeno isolato, tant'è che Gebretsadik (2023) ha rintracciato episodi di epidemie di morbillo seguite da un incremento di casi di noma in diverse regioni europee e negli Stati Uniti all'inizio del XX secolo, citando esempi in Germania nel 1900, negli Stati Uniti nel 1901 e in Francia nel 1904.

Anche gli studi più recenti condotti da Taiwo (1993), Baratti-Mayer et al. (2003) e Ravinetto (2017) hanno evidenziato come i bambini che sviluppano il morbillo spesso presentino lesioni ulcerative a livello della mucosa orale. Queste ulcerazioni possono manifestare un elevato grado di corrosività e, di conseguenza, evolvere in ulcerazioni post-morbillo simil noma. L'effetto sinergico della carenza di vitamina A, una condizione frequente in popolazioni malnutrite e soggette a infezioni, e la presenza del virus del morbillo sembrano spesso condurre a una sintomatologia che ricorda le fasi iniziali del noma, per poi progredire rapidamente verso un quadro di noma acuto. Questa interazione complessa tra infezioni virali, carenze nutrizionali e disequilibrio dei batteri della mucosa orale sottolinea la multifattorialità della comparsa del noma (Fig. 11).

Nel cavo orale, il tessuto gengivale svolge una funzione di barriera protettiva essenziale contro l'invasione di agenti patogeni e di conseguenza, la presenza di infiammazioni gengivali, in particolare di forme necrotiche come la ANG, determina la perdita della funzione difensiva, contribuendo allo stesso tempo a un abbassamento delle difese immunitarie generali (Enwonwu, 1995). Lo stesso ricercatore in uno studio successivo (Enwonwu, 1999) ha identificato l'ANG come il principale fattore predisponente allo sviluppo del noma in bambini affetti da malnutrizione che risiedono in regioni endemiche.

È innegabile che, specialmente tra i bambini che vivono in condizioni di indigenza, la carenza di adeguate e costanti pratiche di igiene orale si configuri come un fattore di rischio significativo e un elemento predisponente per l'insorgenza e la rapida diffusione di svariate patologie del cavo orale, tra cui il noma. Leila Srou, una pediatra con una vasta esperienza operativa sul campo, maturata in contesti complessi come quello del Laos, pone l'accento sul ruolo critico svolto dai batteri che proliferano all'interno della placca dentale e che, in condizioni di igiene orale inadeguata, diventano agenti predisponenti fondamentali per lo sviluppo del noma. Attraverso le sue osservazioni dirette, Srou (2017) evidenzia come tra gli specifici fattori di rischio associati alla comparsa della malattia figurino: la presenza di una quantità elevata e persistente di placca tra denti e gengive, una proporzione significativamente alta di batteri con proprietà patogene all'interno della placca e un controllo dentistico inesistente della placca batterica. Le sue conclusioni sottolineano come un accumulo considerevole di placca batterica crei un ambiente orale vulnerabile e suscettibile all'evoluzione verso il noma, specialmente in bambini che presentano preesistenti fattori di rischio concomitanti, quali malnutrizione cronica e compromissione della funzionalità del sistema immunitario.

La stretta correlazione esistente tra abitudini di igiene orale precarie, alterazioni qualitative e quantitative della complessa flora batterica che popola il cavo orale e una conseguente aumentata suscettibilità all'insorgenza del noma, evidenzia l'importanza cruciale di implementare interventi preventivi mirati e specificamente orientati al miglioramento delle pratiche di igiene orale, con un'attenzione particolare rivolta alle popolazioni che vivono in condizioni di maggiore vulnerabilità e rischio. Interventi educativi e di sensibilizzazione, uniti alla promozione di accessibilità a strumenti e risorse per l'igiene orale, rappresentano strategie fondamentali per contrastare efficacemente questa grave malattia (Srou et al., 2017).

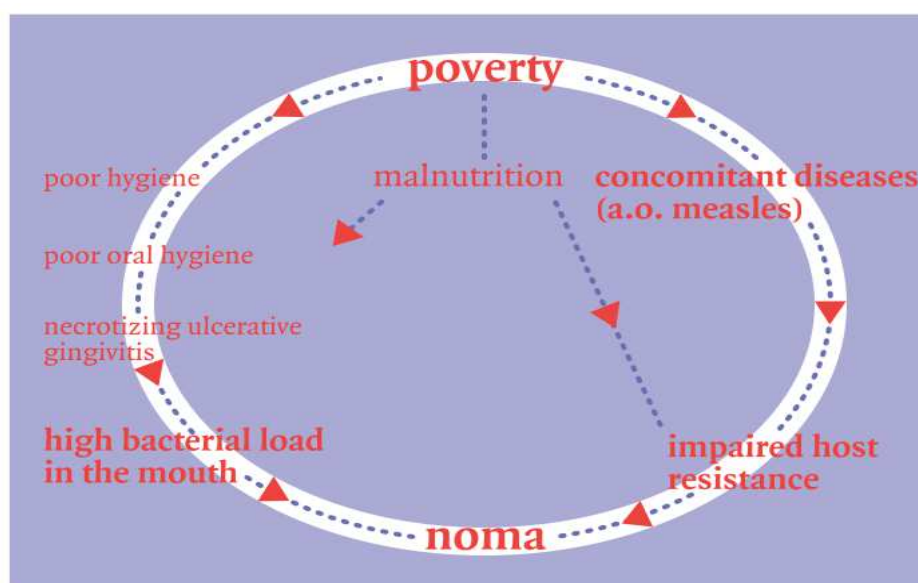


Fig. 11 Schema dei fattori responsabili dello sviluppo del noma (Bos e Marck, 1988).

1.3 Etimologia

Le malattie che oggi rientrano nella categoria delle NTDs hanno accompagnato la storia dell'umanità fin dalle sue origini. Cox (2002) e Hotez (2006) osservano che descrizioni di parassitosi intestinali e infezioni cutanee erano già presenti in numerosi passaggi della Bibbia e del Talmud, negli scritti di Ippocrate e nei papiri egiziani, tanto da essere definite genericamente “malattie bibliche”.

La parola “noma” è una latinizzazione del sostantivo greco “νομή” (nomé), a sua volta derivante dal verbo νέμειν (némein) che in italiano assume diversi significati, tra cui divorare, scorticare e graffiare, evocando la natura distruttiva e corrosiva della malattia. Nel mondo greco la parola νομή designava un incendio o un'ulcera in uno stato infiammatorio acuto; nel II secolo a.C., lo storico greco Polibio utilizzava la locuzione “noma” per indicare una ferita o un'ulcera che tendeva ad espandersi progressivamente, espressione poi mutuata da Galeno e Celso nei loro scritti medici (Hirsch, 1890).

In un passo significativo della sua opera *Celsus. De Medicina*, risalente al 1938, Walter G. Spencer riporta come già Aulo Cornelio Celso, illustre medico romano vissuto nel I secolo a.C., avesse acutamente osservato la frequente comparsa di afte nel cavo orale dei bambini. Quell'osservazione evidenziava la natura pervasiva e il potenziale letale di queste lesioni orali, che Celso descriveva con caratteristiche che richiamano da vicino quelle di una gangrena, un processo di necrosi tissutale particolarmente grave e distruttivo. Nelle parole attribuite a Celso, si legge che queste ulcere iniziavano dalle gengive, per poi invadere il palato e l'intera bocca, rappresentando una minaccia particolarmente grave per i bambini, nei quali potevano frequentemente causare la morte. In caso di coinvolgimento gengivale e di mobilità dentale, veniva raccomandata l'estrazione dei denti per non ostacolare il trattamento e qualora i trattamenti utilizzati non sortissero effetto, si ricorreva all'uso di sostanze caustiche per la cura delle ulcere. Questa descrizione, sebbene risalente a un'epoca lontana, offre una testimonianza della gravità e della precoce consapevolezza medica di patologie che presentavano evidenti analogie con il noma, soprattutto per quanto concerne la sua natura distruttiva e la sua particolare virulenza nei confronti della popolazione infantile.

Abbiamo notizie di un presunto caso di noma anche dal poeta latino Marco Valerio Marziale, vissuto nel I secolo a.C., che in un epitaffio dedicato a una bambina, utilizzava la metafora “nero rogo” per designare la malattia:

“Canace figlia di Eolide giace, tumultata in questo sepolcro,
piccola, il settimo, ultimo inverno è giunto per lei.
Ah delitto, disgrazia! Tu che t'affretti a piangere, passante,
qui non è permesso lamentarsi della vita breve:
il modo in cui è morta è più triste della morte: un'orrenda
cancrena ha tolto il viso e si è insediata nella bocca tenera,

i baci stessi ha divorato la malattia crudele,
e le labbra non sono state date intere al nero rogo.
Se con volo tanto rapido è arrivato,
doveva giungere per altra via il destino.
Ma la morte ha chiuso in fretta il viaggio della dolce voce,
perché la lingua non potesse piegare le dee spietate.” (Marziale, *Liber XI*, epigr. 91)

Successivamente, nel XIV secolo, il termine “noma” fece la sua comparsa in ambito medico nelle lingue tedesca e inglese, associato all’espressione “*water canker*” (cancro acquatico). Questa associazione linguistica stabiliva un legame semantico tra la malattia e la scarsa potabilità dell’acqua, da un lato, e la perdita di saliva dalla bocca nella fase conclamata della patologia, dall’altro.

La prima descrizione del noma come oggetto di studio specifico si ritrova nell’opera del chirurgo fiammingo Carel Baten, intitolata *Handbook of Surgery* (Baten, 1595) che, pubblicata intorno al 1590 e giunta a una seconda edizione nel 1595, ebbe molto successo poiché era scritta in olandese anziché in latino, la lingua ufficiale per le pubblicazioni mediche dell’epoca. Nella seconda edizione, e nello specifico nella sezione del libro intitolata *Vande Ulceratien* (Sulle ulcerazioni), Baten dedicò un capitolo di quattro pagine al noma, dal titolo “Sulle ulcerazioni corrosive, erosioni e putrefazioni della bocca dei bambini, che la gente comune chiama *canckren*” (Baabullaten, 1595 e Marck, 2003a), valorizzando la narrazione della malattia da parte della comunità di riferimento.

Nel 1649, nell’opera in latino del fisico tedesco Arnoldus Bootius, *Observationes Medicae de Affectibus Omissis* (1649), il termine “noma” venne per la prima volta associato all’espressione “*cancrum oris*” (cancro della bocca) commettendo l’errore di utilizzare il caso accusativo “*cancrum*” invece del nominativo “*cancer*”. Nel 1680, un medico olandese, Cornelis van de Voorde, utilizzò il termine “noma” per descrivere un’ulcerazione rapida e invasiva che colpiva i tessuti molli nei bambini. Nel XVII secolo il termine “noma”, spesso accompagnato dall’espressione “*cancrum oris*”, comparve nelle pubblicazioni scientifiche di numerosi paesi europei: questa diffusione fu in gran parte dovuta al medico svedese Gabriel Lund (1765), uno dei primi a condurre uno studio sistematico su un campione di undici bambini, teorizzando e descrivendo i quattro stadi della malattia e riscontrandone una mortalità elevatissima, superiore al novanta per cento dei casi.

L’uso del termine “noma” fu ulteriormente corroborato dall’importante pubblicazione sulla malattia nel 1828 *Der Wasserkrebs der Kinder* (cancro acquatico dei bambini) del medico tedesco Adolph Leopold Richter che nell’*incipit* del suo lavoro, definiva il noma un “cancro acquatico”, per la rapida progressione e la considerevole secrezione salivare ad essa associata (Marck, 2003a). Richter distingueva tre forme di cancro acquatico sulla base di quelle che considerava le cause e il conseguente decorso della malattia: scorbutico, gastrico e metastatico, ritenendo che la forma più comune

fosse quella scorbutica, in quanto endemica negli orfanotrofi ed epidemica nelle regioni costiere d’Europa. Dopo Richter saranno Marck (2003a) e Gebretsadik (2023), circa due secoli dopo, a pubblicare due testi dedicati interamente al noma.

Nell’analisi del lessico in campo medico relativo al noma, Gebretsadik (2023) ha individuato cinque termini principali: tre di origine tedesca e due di origine latina (Fig. 12). L’espressione *Der Wasserkrebs der Kinder* (cancro acquatico) pone il focus sulla saliva del malato che fuoriesce copiosa dalla bocca per effetto del trisma, e rinvia inoltre all’acqua non potabile, considerata un fattore responsabile per l’insorgenza della malattia. Il termine latino “*cancer scorbuticus labii*” (cancro scorbutico del labbro), stabilendo un collegamento tra il noma e lo scorbuto, una condizione causata dalla carenza di vitamina C, rimanda all’idea di un cancro aggressivo alle labbra. La parola tedesca “*schwarzen Krebs*”, traducibile in italiano come “cancro nero”, si riferisce alla colorazione nerastra dei tessuti colpiti dalla gangrena, un sintomo caratteristico del noma e il termine “*Todtenwurm*” (verme mortale o mortifero) sottolinea la natura nefasta della malattia, paragonandola a un animale strisciante e letale. Infine, l’espressione latina menzionata dall’autore è “*aphtae serpentes*” (afte a forma di serpente) che, mutuando l’immagine dal mondo mitologico, evoca la natura insidiosa, pericolosa e soprannaturale del noma.

Nome	<i>Der Wasserkrebs der Kinder</i>	<i>Cancer scorbuticus labii</i>	<i>schwarzen Krebs</i>	<i>Todtenwurm</i>	<i>Aphtae serpentes</i>
Traduzione	cancro acquatico	cancro scorbutico del labbro	cancro nero	verme mortale o mortifero	afte a forma di serpente
Riferimento	saliva	labbra	colore della gangrena	mondo animale/mitologico	mondo animale/mitologico

Fig. 12 Alcune denominazioni del noma in campo medico.

Diversi medici con cui ho avuto l’opportunità di confrontarmi ritengono che l’espressione “noma”, pur essendo in uso nel contesto scientifico e accademico, raramente trova una corrispondenza diretta all’interno delle comunità in cui si riscontra. Al contrario, queste usano termini vernacolari e espressioni idiomatiche provenienti soprattutto dalla tradizione orale che, descrivendo la patologia con una narrazione propria, ne incorporano i significati simbolici e aprono alle plurime visioni del mondo delle comunità in cui la malattia si manifesta.

La diversità di queste espressioni locali, come ha efficacemente evidenziato uno studio condotto presso il Noma Children Hospital di Sokoto in Nigeria, riflette un complesso intreccio di credenze e paradigmi semantici che influenzano profondamente il modo in cui la malattia viene percepita, interpretata e affrontata all’interno della comunità. Come sottolineato nella loro ricerca (Farley et al.,

2020; Fig. 13), la differente denominazione della malattia illustra la differenza nelle credenze agendo sui comportamenti collettivi. La modalità in cui una comunità nomina e concettualizza una malattia non è neutra, ma gioca un ruolo attivo nel plasmare le reazioni individuali e collettive nei confronti della malattia stessa, influenzando le decisioni relative alla ricerca di cure, all'adesione ai trattamenti e alle strategie di prevenzione.

<i>Names</i>	
"Danhurawa" that is the name we called it. Danhurawa that is the name we called our own. Everyone that comes to see it will say yes it is the one. They will say that she is suffering from it.	FGD 1, Female
They called "iska" and another name is "maci dan wawa" which eats the gums that is the names I know iska and maci dan wawa. Maci dan wawa eats the teeth and eats the mouth and make a hole just like this one	FGD 2, Male
They called the disease "Disease of Tuareg" and another name is like akin	FGD 2, Male
They were saying it was ciwon daji (cancer)	FGD 3, Female
The word noma itself in the local language it means farming. So often they mixed it up with farming.	IDI 3, Male, Paramedical
The only name they given to the disease either they say ciwon daji locally which is example like is disease from the bush.	IDI 7, Male, Paramedical
Ciwon daji!	IDI 9, Female, Medical
They always call it noma	IDI 11, Female, Medical
<i>Beliefs and explanations</i>	
This disease is caused by insect, even the measles they did is caused by an insect, insect from the bush.	FGD 1, Female
(I) am sure it is one of the traps of iska (Jinn).	FGD 2, Male
Measles is the cause of the disease.	FGD 3, Female
Some will say it is (caused by) a bird. We told you that if someone get the disease they will say that the bird has catch him, it will make your mouth to swell up until they poke it and it will burst out and destroy the mouth by falling off. It is all happening.	FGD 3, Female
It is God that brings the disease; God gave you the disease	FGD 3, Female
It was henna that is the cause. It was henna that my mother applied on me (henna beautifully designed) then she put me on her back then a witch saw me but then nobody knew that she was a witch. She then said this henna that you put on her is so beautiful! That is all she said! Then people said that my mother should quickly cover my legs. The next day an abscess came out that is the first thing that people saw. After a week then I changed and transformed to what I am today.	FGD 3, Female
The patients believe that it is because of evil cast or evil eye.	IDI 1, Male, Program Staff
I think I have heard someone saying it's like witchcraft.	IDI 3, Male, Paramedical
They (patients and caretakers) have a strong belief that whatever happened is from God.	IDI 3, Male, Paramedical
It is just evil spirit that is responsible for it. They don't believe that it is medical problem.	IDI 6, Female, Paramedical
They always believe it is iska that is the belief; iska they believe is just like a wind or let us say Jinns. This Jinn are something that are in between us but we cannot see them, Jinn can appear in trees and in wind in something, or that is they believe that the Jinns are the ones that came in and cause such kind of problem.	IDI 7, Male, Paramedical

Fig. 13 Denominazioni del noma in Nigeria e spiegazioni inerenti all'uso della parola (Farley et al., 2020).

Gebretsadik (2023) riporta tre sinonimi locali di "noma" "ibulu", "goletsa" e "nguli", appartenenti alla lingua Yoruba in Nigeria. Le tre parole possono essere tradotte in italiano rispettivamente

con “malattia blu”, “malattia che spacca la gola/bocca” e “malattia della bocca”. Da un informatore di lingua Yoruba sono venuta a conoscenza di un ulteriore termine, “*egbeede*”, che significa palatoschisi (fessura nella bocca presente sin dalla nascita) palesando la funzione metonimica della parola. Sempre nella lingua Yoruba, i sintomi della malattia nello stato iniziale sono chiamati “*yo ro*” (prurito) o “*owo eno*” (arrossamento in bocca) e, nello stadio più avanzato, “*koko ro*” (un verme è entrato e si è fatto strada mangiando). Il termine usato per il noma in Hausa, la lingua più diffusa nel Nord della Nigeria, è “*ciwon iska*” ossia “la malattia (portata) dal vento”. Un mediatore culturale nigeriano di lingua Hausa ha spiegato questa espressione mettendola in relazione con le credenze animiste comuni in quei luoghi: in quel contesto, il noma, come altre malattie, arriva da lontano sulle onde del vento, è improvvisa ed è legata agli spiriti (Enwonwu et al., 2006) e i bambini ne muoiono perché le loro anime hanno fretta di tornare nel mondo degli spiriti (Marck, 2003a).

In Malawi, nella lingua Chichewa, si utilizza l’espressione “*dambwe ya nkhope*”, tradotta con “malattia delle bocca” o “malattia della faccia”. In Etiopia, la lingua Tigrina si esprime con ብተሞላኑ እግረ ዘላባ (*zitemehane* ‘*egri zelaba*) e significa “infezione irritante della bocca/viso”, mentre in Amarico un modo per riferirsi al noma è ክንፈሩ የሚበላው በሽታ (*kenferu yemibela bescita*) che significa “una malattia che mangia le labbra” o è ሞች (*mitch*), che si usa per indicare un’infezione sulla bocca, il raffreddore o la polmonite. Inoltre, in alcune comunità etiopi il “*mitch*” è uno spirito maligno che entra nel corpo attraverso le vie aeree, impossessandosene. In Zambia la malattia è detta “*aka popo*”, espressione che può essere tradotta con “bambino nutrito con un feto nato morto, e la carne sta uscendo dalla guancia” (Nath et al., 1998), narrazione somigliante a quella riferitami dal medico Pietro Venezia durante una conversazione:

“La malattia fu individuata nei bambini dei sassi di Matera [...]. La patogenesi del noma o cancro acquatico era causato dalla ingestione dei feti morti che le mamme per la fame davano agli altri figli.” (scambio di messaggi su Whatsapp avvenuto tra me e Pietro Venezia il 19 gennaio 2025)

L’espressione “cancro acquatico” suggerisce l’associazione tra la malattia e particolari condizioni ambientali o igienico-sanitarie legate alla presenza di acqua insalubre. Inoltre si scorge un nesso interessante tra la concettualizzazione della malattia in Italia nel corso del XIX secolo e le percezioni riscontrate in Zambia oltre un secolo più tardi: tale connessione semantica meriterebbe un’analisi approfondita per comprendere le costanti e le variazioni nel modo di intendere e descrivere il noma nelle comunità.

In Madagascar la malattia è chiamata “*homamiadana*” che in italiano potrebbe tradursi in “rosicchiare lentamente”, sottolineando la natura erosiva della malattia e il processo pervasivo e incalzante. Dal Vietnam, Marck (2003a) riporta la parola “*can-tan-ma*”, immagine che evoca un cavallo

al galoppo, rinviando all'idea del noma come malattia veloce, ritmica e pulsante. In Laos il nome comunemente usato per il noma è “*pagnad pa poue*”, che significa “malattia della bocca che marci-sce” (Srour et al., 2008).

A questa breve riflessione linguistica si aggiunge una nota di carattere autobiografico che arricchisce ulteriormente la complessità della questione. Rileggendo questo lavoro di ricerca con mia madre, la sua spontanea osservazione in dialetto siciliano (nella variante specifica di Bagheria) è stata: “sta malatia va caminannu”, traducibile come “questa malattia cammina (si insinua)”. Questa espressione dialettale rivela una percezione radicata della malattia come un'entità dinamica, quasi un essere vivente che, inesorabilmente e gradualmente, si fa strada all'interno del cavo orale. Questa visione popolare, condivisa a distanza di tempo e di contesto geografico, suggerisce una comprensione del noma che va oltre la semplice descrizione clinica, attribuendo alla malattia una sorta di *agency*.

1.3.1 Studi storici

Dagli studi condotti dal medico olandese Klaas W. Marck (2003a), emerge come nel corso del XIX secolo vi siano state diverse pubblicazioni scientifiche dedicate al noma sia in Europa che negli Stati Uniti d'America. Queste referenze sono menzionate all'interno del *Dictionnaire Encyclopédique des Sciences Médicales* curato da Dechambre (1874), così come negli studi pionieristici condotti da Thijssen in Olanda e pubblicati nel 1824. A tal proposito, Marck (2003a) evidenzia come anche numerosi autori olandesi dell'epoca facessero riferimento al noma nei termini di cancro acquatico, come si evince dalla rassegna storica delle malattie nei Paesi Bassi redatta da Thijssen (1824), che metteva in relazione l'insorgenza di tali patologie con le caratteristiche ambientali del paese e lo stile di vita dei suoi abitanti.

Un ulteriore elemento di interesse storico emerge da una relazione relativa a un'indagine medica presentata da una commissione locale ai governatori della città di Groningen, nei Paesi Bassi, nel 1826. Da questo documento si evince un'osservazione cruciale: le morti attribuibili al noma erano state strettamente correlate a una precedente epidemia di morbillo che aveva colpito la comunità. In quella tragica circostanza, le vittime principali del noma erano bambini che vivevano in contesti di povertà e privazione sociale, i quali, verosimilmente a causa delle loro condizioni di vulnerabilità e della mancanza di un accesso tempestivo a cure mediche adeguate, non riuscirono a superare la malattia. Questa correlazione tra un'infezione virale come il morbillo e la successiva comparsa del noma sottolinea l'importanza di considerare la potenziale interazione tra diverse patologie e lo stato di salute generale del bambino nello sviluppo della malattia.

Infine, la ricerca condotta da Marck (2003a) rivela un ulteriore aspetto significativo dell'interesse scientifico verso il noma nel XIX secolo: diversi dottorati di ricerca conseguiti in Germania

ebbero come fulcro dei loro progetti di indagine proprio lo studio approfondito di questa malattia (Figg. 14 e 15). Questo dato testimonia come il noma non fosse considerato una patologia marginale, ma rappresentasse un tema di rilevanza medica e scientifica tale da stimolare la ricerca accademica e la produzione di letteratura specialistica. Le diverse tesi di dottorato dedicate all'analisi del noma evidenziano la preoccupazione che questa malattia suscitava nella comunità medica dell'epoca e la volontà di comprenderne a fondo le cause, i meccanismi e le possibili strategie terapeutiche.



Fig. 14 Illustrazioni ottocentesche del decorso del noma (Marck, 2003a).



Fig. 15 Illustrazioni del 1846 del decorso del noma (Marck, 2003a).

Il noma ad Auschwitz

Nel periodo compreso tra la fine del XIX secolo e la fine della Seconda Guerra Mondiale, la letteratura scientifica dedicata al noma subì una significativa contrazione. Tuttavia, emersero alcune testimonianze particolarmente importanti, legate agli esperimenti condotti da Josef Mengele su bambini affetti da noma all'interno del campo di concentramento di Auschwitz. Tra il 1943 e il 1945, circa ventimila individui di etnia sinti e rom, tra cui seimila bambini di età inferiore ai quattordici anni, furono registrati nel campo di Auschwitz e destinati al *Zigeunerlager*, ovvero “il campo degli zingari” (Guenter, 2001).

Le condizioni di vita all'interno di questo settore del campo erano estremamente precarie, caratterizzate da una grave scarsità di cibo e da condizioni igienico-sanitarie disastrose, fattori che favorirono la rapida diffusione di epidemie di tifo e dissenteria tra i prigionieri. In questo contesto di sofferenza e privazione, tra il maggio del 1943 e l'agosto del 1944, il dottor Mengele fu assegnato specificamente al *Zigeunerlager*. Il suo compito principale divenne la gestione e lo studio dei numerosi casi di noma che si manifestavano tra i bambini e gli adolescenti reclusi. Egli ordinò l'allestimento di un reparto speciale per i pazienti affetti da noma all'interno del blocco 22, dove lavorarono anche il professor Berthold Epstein, un pediatra ebreo polacco, nominato primario (Langbein 1984), e il dottor Jean Georg Haffner, ebreo di nazionalità francese internato nel campo, che ebbe modo di visitare i bambini affetti da noma e testimoniò la prevalenza di forme particolarmente gravi della malattia, con un esito spesso infausto per i giovani pazienti.

Il *Nomaprojekt*, il progetto di ricerca sul noma condotto da Mengele in stretta collaborazione con i ricercatori del Kaiser-Wilhelm Institute di Berlino, si focalizzava sulla ricerca delle cause e sull'individuazione di possibili metodi di trattamento per questa patologia. Il protocollo terapeutico implementato da Mengele consisteva nella somministrazione combinata di un farmaco sulfamidico (un antibiotico comunemente impiegato all'epoca per trattare diverse infezioni batteriche) e di acido nicotinico. Tale combinazione agiva inibendo la crescita e la riproduzione dei batteri e supportando al contempo il sistema immunitario dell'organismo nel contrastare l'infezione batterica. Le teste e altre parti del corpo dei bambini che morivano a causa del noma venivano inviate per ulteriori studi presso il Kaiser-Wilhelm Institute for Anthropology, Human Heredity and Eugenics di Berlino e presso la S.S. Medical Academy di Graz (Langbein, 1995).

A Birkenau, al contempo, egli isolò circa cinquanta bambini affetti dal noma in una baracca appositamente designata, dove lo stesso Mengele si recava regolarmente per monitorare l'andamento della sua ricerca, assicurandosi che ricevessero medicine e un'alimentazione leggermente migliore (Langbein, 1984). Tre disegnatrici internate nel campo furono incaricate di realizzare dei disegni che ritraevano i volti orribilmente sfigurati dal noma, evidenziando il contrasto tra le lesioni necrotiche e

le aree di pelle ancora intatta. Un medico tedesco, menzionato sempre da Langbein (1984), affermò che il trattamento sperimentale di Mengele si rivelò efficace in alcuni casi, tra cui quello di una bambina di circa dieci anni di nome Zdenka Ruzyczka, il cui volto era già gravemente compromesso dalla malattia, con la guancia perforata e i denti esposti. Grazie alle cure, la sua pelle si richiuse, lasciando una cicatrice come segno della guarigione.

Nel 1965, il dottore polacco Thadeus Symanski, prigioniero ad Auschwitz, lasciò una testimonianza sul noma (Nolte, 2021):

“Tutto ciò che sapevo dell’entità morbosa chiamata noma (*cancrum oris*) proveniva dai libri di testo che avevo letto alla facoltà di medicina ... Fu solo nel 1943, quando fui trasferito a lavorare nell’ospedale del campo di isolamento rom di Auschwitz, che mi imbattei in pazienti affetti da noma. I rom venivano trattati in modo relativamente mite, non erano costretti a lavorare; non venivano usate punizioni corporali su di loro; non erano soggetti a sterminio. Alle loro famiglie era permesso di stare insieme. Nonostante ciò, i rom, che erano stati abituati alla vita in libertà, si ammalavano abbastanza rapidamente nel campo, soprattutto perché dovevano sopravvivere con le razioni alimentari del campo. All’inizio del 1943 i tedeschi istituirono un ospedale rom, in particolare con un reparto per il tifo. In seguito si diffusero altre malattie contagiose: tubercolosi, febbre tifoide, rosolia e malaria. Inoltre, si verificarono anche casi di scabbia, diarrea e deperimento estremo. Nell’autunno del 1943, il Dr. Josef Mengele fu nominato primario delle SS dell’ospedale Rom. Nel novembre del 1943, poco dopo la sua nomina, una delle baracche dell’ospedale fu aperta per gli esperimenti scientifici di Mengele, condotti dal prigioniero Epstein, professore dell’Università di Praga. ... Durante una delle visite guidate alle corsie, i medici dell’ospedale, il prof. Epstein e un dermatologo, il dr. Weisskopf (anche lui ceco), ci mostrarono alcuni pazienti con deformità ai tessuti molli della guancia. Si trattava di casi di noma. C’erano circa 30 posti per i pazienti noma. ... Non posso descrivere tutti i dettagli delle fasi dei casi di noma e del loro trattamento. Posso solo raccontare ciò che ho osservato durante le mie visite con il dottor Mengele ... La maggior parte dei pazienti noma del blocco 22 soffriva di cachessia (stato di profondo deperimento generale) e stomatite ulcerosa. Da quanto sono riuscito a osservare, la malattia si sviluppava nelle seguenti fasi: inizialmente l’infiammazione del cavo orale emanava un odore caratteristico, poi comparivano ulcere nella bocca; nel giro di pochi giorni l’infezione necrotizzante aveva raggiunto la superficie esterna delle guance, solitamente a livello di gengive e molari, e una colorazione bluastra della pelle indicava la necrosi sottostante attraverso un piccolo foro nella pelle già desquamata. Il flusso costante della sostanza necrotizzante emanava un odore così caratteristico che era possibile diagnosticare il noma dall’odore. La gangrena si espanse rapidamente, coprendo una porzione sempre più ampia della guancia e, di conseguenza, denti, gengive e osso alveolare rimasero esposti. Ho visto casi di noma in cui la lesione nei tessuti molli si estendeva dall’osso zigomatico al collo. La vista di pazienti estremamente emaciati, pelle e ossa, come diciamo, con puzzolenti buchi aperti sulle guance, sconvolse persino noi prigionieri

“veterani”. La maggior parte dei pazienti noma erano bambini, circa l’80% del totale. Diversi uomini di circa vent’anni a cui era stato diagnosticato il noma furono inviati all’infermeria odontoiatrica del campo principale per le cure. I risultati della terapia furono buoni. L’esame batteriologico della microflora mostrò la presenza di spirochete in simbiosi con bacilli fusiformi, così come altri microbi. La maggior parte dei pazienti noma curati nel campo rom morì. Ricordo che il prof. Epstein ci mostrò diversi bambini la cui necrosi era stata arrestata, ma non ricordo di averli visti in seguito tra prigionieri sani. Il trattamento per i pazienti noma, per quanto posso ricordare dalle intuizioni generali fornite dal prof. Epstein, consisteva in sulfamidici come cibazol e prontosil, e vitamine, in particolare vitamina C. Inoltre, è stato applicato localmente un tipo di pasta, probabilmente talco con Prontosil. Per un certo periodo, durante gli esperimenti sui pazienti noma, Mengele ordinò loro una dieta nutriente. Includeva carne bollita e frita, burro, latte, verdure e buon pane. Le razioni alimentari erano varie e contenevano prodotti ad alto contenuto calorico. Devo aggiungere che, per ordine del medico capo Mengele, alcuni dei pazienti noma ricevettero le normali razioni alimentari del campo e ricevettero un trattamento farmacologico. Tra l’altro, il dottor Mengele inviò i casi tipici di noma al blocco 21 o al blocco 28 del campo principale (Auschwitz 1), dove il prigioniero Vladimir Zlamal, un artista, dipinse ritratti ad acquerello dei loro volti. La ricerca sul noma durò dall’autunno del 1943 al giugno del 1944, fino alla chiusura dell’ospedale nel campo rom, che fu chiuso poco dopo. Sappiamo che cinquemila prigionieri rom furono uccisi nelle camere a gas e i rimanenti rom furono inviati in altri campi di concentramento. Ci chiedevamo spesso perché nell’ospedale del nostro campo si facesse ricerca sul noma, e cercavamo di scoprire dal nostro collega medico Weiskopff chi fosse più amato dai prigionieri. Un giorno sollevò il velo del mistero e disse che la ricerca sul noma veniva condotta sui rom probabilmente perché casi di malattie simili si stavano verificando tra i soldati della Wehrmacht dopo la sconfitta di Stalingrado. Tuttavia, un’altra domanda intrigante, nonché una serie di altre ambiguità che avrebbero potuto essere spiegate dal prof. Epstein, sopravvissuto al campo, è perché i casi di noma furono osservati solo nei prigionieri rom e non tra i prigionieri di altre etnie, ad esempio ebrei, francesi, russi, che vivevano in condizioni molto peggiori e avevano solo le razioni di cibo del campo, ma erano costretti a svolgere lavori fisici estremamente duri e a sopportare tutti i tipi di molestie del campo di concentramento.” (la traduzione dall’inglese è mia)

Ho ritenuto importante riportare integralmente il brano poiché esso descrive la creazione del primo reparto specificamente dedicato all’osservazione e al trattamento di pazienti affetti da noma all’interno di un contesto che, per quanto aberrante e disumano, presentava le caratteristiche di una ricerca scientifica, seppur profondamente viziata da presupposti ideologici e pratiche criminali. L’isolamento dei pazienti in un’area dedicata, sebbene avvenuto in un contesto di prigionia e sperimentazione forzata, rappresentava un momento storico peculiare nella storia della comprensione medica del noma.

Secondo un'interessante ipotesi formulata da Symansky nel 1965, l'elevato numero di casi di noma riscontrati tra i soldati della Wehrmacht che avevano partecipato alla drammatica battaglia di Stalingrado tra il 1942 e il 1943 potrebbe aver rappresentato un fattore scatenante per l'interesse della Gestapo nello studio di questa malattia. L'osservazione di una simile incidenza in un contesto militare, presumibilmente caratterizzato da condizioni igienico-sanitarie precarie e da uno stato di debilitazione fisica dei soldati, potrebbe aver indotto le autorità naziste a considerare il noma non solo come una patologia legata a specifiche popolazioni marginalizzate, ma come un fenomeno potenzialmente rilevante anche in altri contesti.

Una variante: la gangrena della vulva

Nel rapporto del Birmingham Asylum del 1838, intitolato *A report of the cases of sickness at the asylum for the children of the poor of the parish of Birmingham, Lancet 1838/39*, si fa menzione di una condizione patologica definita gangrena genitale o noma della vulva. Questo documento storico rivela che, dei trentuno bambini deceduti in un orfanotrofio di Birmingham nella seconda metà del 1837, due erano bambine la cui morte fu attribuita al noma: un caso di *cancrum oris*, la forma che colpisce il cavo orale, e un altro caso specifico di noma della vulva.

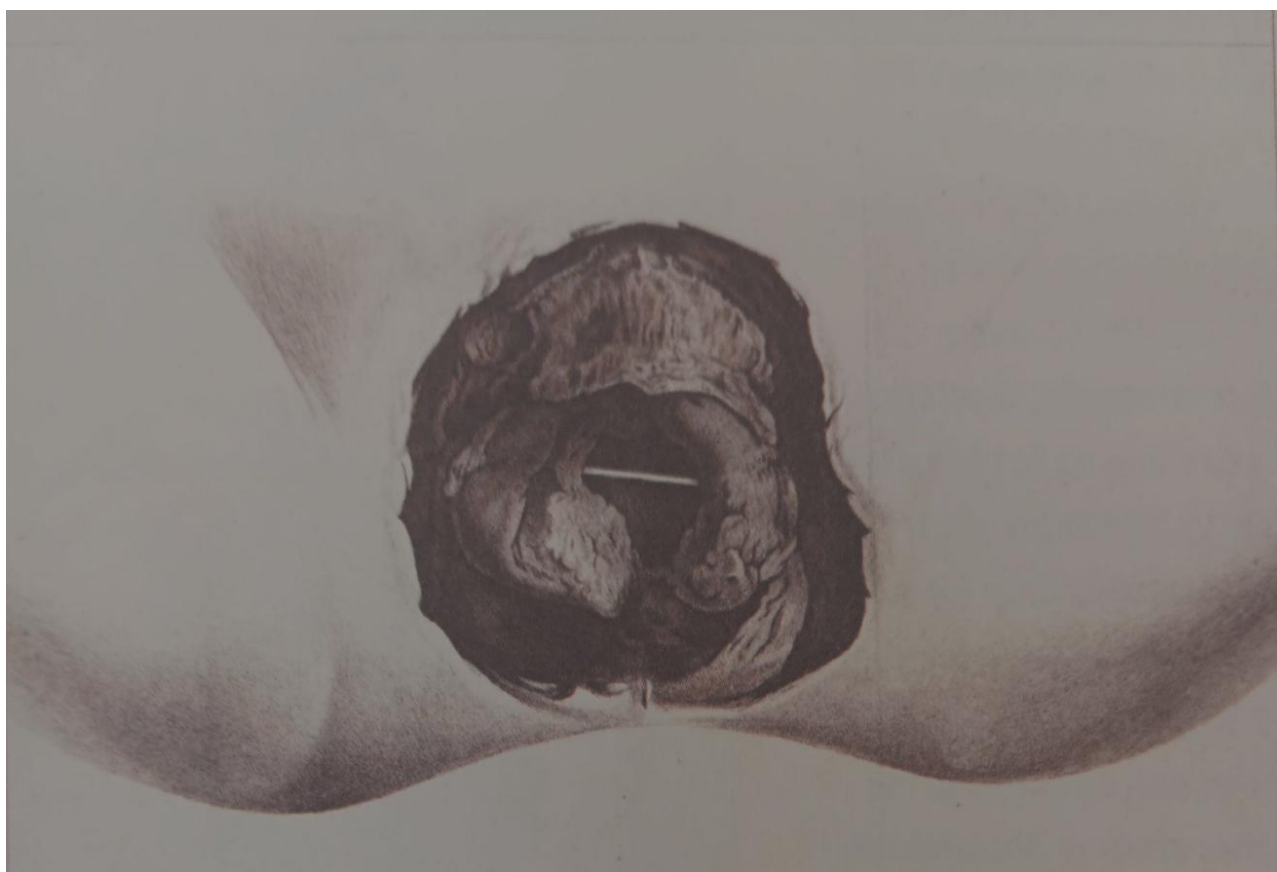


Fig. 16 Illustrazione ottocentesca di un caso di noma della vulva (Marck, 2003a).

Una delle prime descrizioni dettagliate di questa particolare forma di gangrena genitale fu fornita dal chirurgo Kinder Wood nel 1816, che si basò sull'osservazione di una dozzina di bambine di età compresa tra uno e sei anni, in un periodo di nove anni (Fig. 16). La malattia si rivelò estremamente letale, causando la morte di dieci delle dodici bambine coinvolte. Secondo l'interpretazione del medico, un fattore significativo che contribuì a questo elevato tasso di mortalità fu il senso di pudore e di vergogna che inibiva le piccole pazienti e le loro famiglie dal richiedere assistenza medica tempestiva (Marck, 2003a).

Questa variante del noma fu oggetto di osservazione e studio anche in Olanda durante la prima metà del XIX secolo, attraverso ricerche che evidenziarono come tra i principali fattori predisponenti per l'insorgenza della malattia vi fossero le estreme condizioni di povertà in cui versavano le bambine colpite e la non potabilità delle fonti d'acqua utilizzate. Le statistiche parziali disponibili all'epoca suggerivano un tasso di mortalità superiore al 50% tra i casi di noma genitale infantile.

Un dato particolarmente interessante e degno di riflessione è la constatazione che, nell'arco di circa due secoli, non si siano registrati ulteriori casi di noma genitale nella letteratura medica, a differenza della casistica riguardante il cavo orale. A mio parere, non sussistono ragioni valide per escludere a priori l'esistenza, ancora oggi, di casi di noma genitale, soprattutto in contesti di grave deprivazione socio-economica e scarsa assistenza sanitaria. Se la povertà rappresenta già un ostacolo considerevole per l'accesso alle cure per i malati affetti da noma orale, ritengo che questa considerazione valga in modo ancora più accentuato per il noma genitale, una condizione che sembra colpire unicamente il genere femminile. È quindi probabile che le donne e le bambine affette da noma della vulva, a causa del profondo senso di vergogna e imbarazzo associato alle lesioni genitali, siano ancora più restie a cercare aiuto medico, contribuendo alla sottostima della reale incidenza di questa variante della malattia.

1.3.2 Diffusione geografica attuale

Nel corso del XX secolo, il noma ha progressivamente cessato di rappresentare un problema sanitario nel mondo occidentale industrializzato, con l'eccezione dei casi tragicamente documentati all'interno dei campi di concentramento nazisti durante la Seconda Guerra Mondiale. Al contrario, questa malattia ha continuato e continua tuttora a rappresentare un problema di salute pubblica in numerosi paesi in via di sviluppo, in particolare nelle regioni più povere e marginalizzate del continente africano.

È significativo notare come, fino al 1992, non esistesse un protocollo formale da parte dell'OMS per la sistematica registrazione dei casi di noma, e che il riconoscimento ufficiale della malattia come una priorità sanitaria a livello globale sia avvenuto nel 1994, segnando l'inizio di uno

sforzo collaborativo che coinvolse l'OMS stessa, i National Institutes of Health (NIH)³ degli Stati Uniti e l'Università del Maryland, Baltimora. Un ulteriore riconoscimento della gravità del noma si ebbe nel 1998, quando fu dichiarata malattia prioritaria per la regione africana dell'OMS durante la quarantottesima sessione del Comitato Regionale tenutasi ad Harare, in Zimbabwe. Questo riconoscimento a livello regionale rappresentò un importante passo avanti nella sensibilizzazione e nella mobilitazione di risorse per contrastare la malattia nel continente più colpito. In seguito a una decisione del Comitato Consultivo Regionale del 2000, le attività del “Programma Noma” furono centralizzate, con il trasferimento delle responsabilità dalla sede centrale dell'OMS a Ginevra all'Ufficio Regionale dell'OMS per l'Africa, al fine di concentrare gli sforzi e le competenze sul territorio. Il “Programma Noma della Regione Africana” fu ufficialmente lanciato nel 2001 con l'obiettivo di sradicare il noma dal continente. Da allora sono stati compiuti progressi significativi nella lotta contro la malattia, grazie all'istituzione di un'ampia e coordinata rete di attività in numerosi paesi africani, tra cui Angola, Benin, Burkina Faso, Mali, Niger, Nigeria, Lesotho e Zambia. Questa rete ha permesso di implementare interventi di prevenzione, diagnosi precoce, trattamento e riabilitazione per i pazienti affetti da noma, nonché attività di sensibilizzazione e formazione per le comunità e gli operatori sanitari locali. Nonostante questi sforzi, la stima dell'incidenza globale del noma rimane una questione dibattuta e complessa. Nel 1998, l'OMS dichiarò un'incidenza annuale di circa centoquarantamila nuovi casi, con un numero stimato di settecentomila sopravvissuti che convivevano con le sequele debilitanti della malattia. Tuttavia, questo dato è stato oggetto di controversie a causa delle difficoltà nel raccogliere dati precisi su questa malattia. Il tardivo riconoscimento del noma come una NTD, avvenuto soltanto il 15 dicembre 2023, è probabilmente connesso alla sua incidenza annuale che, sebbene significativa, appare esigua se paragonata a quella di altre malattie endemiche come la malaria, il morbillo o la leishmaniosi.

In occasione dell'annuncio ufficiale dell'inserimento del noma nell'elenco delle NTDs, il Direttore Generale dell'OMS ha sottolineato come “questo riconoscimento porti l'attenzione su una condizione che affligge comunità emarginate da secoli, ribadendo l'impegno dell'organizzazione a collaborare con i paesi e le comunità colpite per alleviare la sofferenza causata dalla malattia” (OMS, 2023). Questo riconoscimento tardivo ma cruciale rappresenta un rinnovato impegno da parte dell'OMS ad affrontare in modo più efficace e coordinato questa malattia poco conosciuta.

³ Il NIH, agenzia di primaria importanza del Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti e principale finanziatore pubblico della ricerca biomedica a livello mondiale, si dedica all'avanzamento della conoscenza sui sistemi viventi per migliorare la salute umana, prolungare la vita e ridurre l'impatto di malattie e disabilità.

Criticità epidemiologiche

La determinazione precisa dei dati relativi alla diffusione del noma a livello globale, unitamente ai tassi di mortalità e sopravvivenza ad essa associati, si scontra con notevoli ostacoli. Una delle principali ragioni di questa difficoltà risiede nella carenza di infrastrutture sanitarie adeguate nelle aree rurali e remote dove la malattia è endemica, poiché la limitata accessibilità ai servizi medici comporta inevitabilmente una sottostima significativa del reale impatto della patologia. Molti casi infatti non vengono diagnosticati, registrati o monitorati in modo appropriato. Come evidenziato da Haesen et al. (2013), l'elevata mortalità che caratterizza il noma, combinata con la difficoltà di raggiungere le popolazioni colpite in contesti geografici spesso isolati, rende estremamente complesso tracciare un quadro epidemiologico accurato della malattia. La mancanza di sistemi di sorveglianza efficaci e la scarsità di personale sanitario qualificato in queste regioni contribuiscono ulteriormente a questa lacuna. Oltre alle criticità legate all'infrastruttura sanitaria, l'inadeguata stima dei casi di noma è ulteriormente complicata dalla frequente confusione diagnostica con altre patologie, sia nelle fasi iniziali che nelle sequele tardive della malattia. Nella fase dell'edema, caratterizzata da gonfiore e infiammazione dei tessuti oro-facciali, il noma può essere facilmente scambiato per tumori maligni o gravi ascessi dentali, ritardando o deviando così un trattamento appropriato. Analogamente, nelle fasi successive, le gravi deformità causate dal noma possono essere erroneamente attribuite a malformazioni congenite come il labbro leporino o altre malattie come la leishmaniosi, portando a una sottovalutazione del numero di bambini che hanno effettivamente sofferto della malattia. Baratti-Mayer et al. (2019) sottolineano come questa sovrapposizione clinica con altre condizioni mediche evidenzia la necessità di una maggiore conoscenza del noma tra gli operatori sanitari, unitamente allo sviluppo e all'implementazione di strumenti diagnostici più specifici e di protocolli di riconoscimento standardizzati, al fine di ottenere dati epidemiologici più affidabili e di migliorare la gestione clinica di questa patologia.

Le ricerche condotte da Enwonwu et al. (2006) hanno evidenziato una prassi significativa nelle fasi iniziali del noma: in circa la metà dei casi, le famiglie tendono a rivolgersi primariamente a guaritori tradizionali presenti all'interno della propria comunità o in quelle limitrofe. In seguito, le stesse famiglie possono esitare nel rendere manifesta la malattia poiché essa è talvolta interpretata come un segno di sventura o di qualche influenza maligna (Enwonwu et al., 2006). Questo stigma sociale profondamente radicato si traduce frequentemente nell'isolamento dei bambini affetti e, di conseguenza, nella mancata segnalazione dei casi alle strutture sanitarie, contribuendo in modo significativo alla sottostima della reale incidenza del noma. Uno studio condotto da Shaye, Rabbels et al. (2018) ha rilevato che, anche qualora i pazienti riescano a raggiungere un presidio medico, spesso ciò avviene in uno stadio avanzato della malattia, quando le lesioni sono ormai estese e gravi. Inoltre, il

personale medico presente in queste strutture, soprattutto in contesti rurali e con risorse limitate, potrebbe non avere una formazione specifica sul noma e, di conseguenza, non essere in grado di riconoscerla e diagnosticarla tempestivamente. Infatti, è solo in una piccola percentuale di casi nella fase acuta della malattia, precisamente intorno al 10%, che viene formulata una diagnosi corretta di noma.

La comorbidità con altre patologie endemiche nelle regioni colpite, come la malnutrizione severa, l'infezione da HIV, la malaria e il morbillo, complica ulteriormente il processo di raccolta dati poiché la presenza simultanea di queste condizioni mediche rende più arduo isolare e documentare specificamente i casi di noma. In un articolo scientifico relativo a un caso di noma diagnosticato in Perù Torres e Herrera (2004) sottolineano l'importanza di effettuare una diagnosi differenziale accurata in situazioni di incertezza diagnostica, specialmente nei casi sospetti di *noma neonatorum* (una forma di noma che colpisce neonati prematuri o sottopeso, causata da *Pseudomonas aeruginosa*) e di leishmaniosi. A ciò si aggiunge la frequente registrazione dei dati sanitari in modalità manuale, quindi affidata a registri cartacei che possono facilmente andare perduti, danneggiati o risultare incompleti. Le comunità che vivono in zone rurali remote spesso incontrano significative difficoltà nell'accesso ai dispensari o ai piccoli centri di salute. Inoltre, a queste barriere geografiche si aggiungono spesso remore nei confronti del personale medico o timori di subire discriminazioni o stigmatizzazione clinica, rendendo vasta e complessa la rete di ragioni che contribuiscono alla sottostima globale dei casi di noma (Fig. 17).

Categoria	Causa specifica
Sanitaria	Scarsa presenza di strutture sanitarie nelle aree colpite.
Sanitaria	Inadeguata formazione del personale medico.
Sanitaria	Diagnosi errate o assenti.
Sanitaria	Decesso in fase acuta, prima di raggiungere una struttura medica.
Sanitaria	Comorbidità con altre malattie che confondono o complicano la diagnosi.
Sanitaria	Registri cartacei, compilati a mano, e spesso persi.
Sociale	Stigma sociale che impedisce la richiesta di aiuto.
Sociale	Fatalismo legato a un sistema di credenze specifico).
Clinica	Stigma clinico (rifiuto da parte del personale medico, razzismo).
Clinica	Impatto dell'epidemia da COVID-19 sui sistemi di monitoraggio e cura.
Clinica	Assenza di cartelle cliniche o registri.

Fig. 17 Cause della mancanza di dati sul noma.

Il noma nel mondo

Nonostante la scarsità e la parziale inattendibilità dei dati epidemiologici disponibili, ricerche indicano che tra il 1950 e il 2019, il noma sia stato segnalato in ben ottantotto paesi, tra cui Afganistan, Pakistan, Vietnam, Filippine, Laos, Nuova Guinea e Repubblica Dominicana, come riportato da Maguire et al. (2023) e Gebretsadik (2023). Inoltre, nei primi anni del nuovo millennio, sono stati documentati casi anche in paesi dell'America Latina come Argentina, Paraguay, Uruguay, Bolivia, Perù e Brasile (Torres e Herrera, 2003).

Questa diffusione geografica, sebbene con una maggiore concentrazione in alcune regioni, sottolinea la natura globale del problema, anche se l'attenzione e le risorse dedicate alla ricerca e al controllo della malattia non sono uniformi. Il Laos rappresenta un esempio emblematico di come il noma persista in regioni al di fuori del continente africano, sebbene spesso con una minore visibilità a livello internazionale. La pediatra Srou, impegnata da oltre vent'anni nel lavoro con bambini affetti da noma in Laos, testimonia la presenza endemica della malattia nel paese. I suoi studi sulle caratteristiche dei malati rivelano che la maggior parte dei pazienti ha un'età compresa tra i due e i sette anni durante l'insorgenza dei sintomi, un dato che concorda con numerose altre ricerche sul noma. Nei suoi stessi studi, è significativo notare che i sopravvissuti al noma (*Noma Survivors*, d'ora in poi NSs) provenivano da quasi tutte le province del Laos (Srou et al., 2020), indicando una distribuzione capillare della malattia nel Paese.

In un'analisi dei dati raccolti tra il 2002 e il 2020 presso l'Ospedale Mahosot in Laos, Srou et al. (2020) hanno monitorato l'assistenza fornita a cinquanta pazienti affetti da noma. I dati raccolti includevano informazioni sociodemografiche, dettagliate anamnesi sulla fase acuta della malattia, misurazioni dell'apertura boccale prima e circa un anno dopo l'intervento chirurgico ricostruttivo, valutazioni della qualità della vita dei NSs prima e dopo l'intervento, nonché i termini utilizzati dai pazienti e dalle loro famiglie per descrivere la malattia. Un aspetto cruciale emerso da questa ricerca è stato che la maggior parte dei NSs aveva atteso per decenni, dal momento in cui avevano contratto la malattia durante la prima infanzia, prima di cercare assistenza medica specializzata (Fig. 18). I pazienti hanno riferito che l'insorgenza del noma si era verificata in un arco temporale ampio, compreso tra il 1962 e il 2005, un periodo segnato da profondi cambiamenti sociali ed economici nel paese, tra cui le devastazioni della guerra e una successiva significativa crescita economica. La determinazione precisa dell'incidenza e della prevalenza del noma in Laos, come in molte altre regioni al di fuori dell'Africa, si rivela estremamente complessa: questo è in parte dovuto all'elevato tasso di mortalità associato alla fase acuta non trattata della malattia. Fino al 2008, e alla prima pubblicazione scientifica specifica sul noma nel paese, il Ministero della Salute laotiano non segnalava alcun caso di noma e i decessi infantili causati dalla malattia non venivano registrati come tali (Srou et al., 2020).



Fig. 18 A sinistra un bambino con noma acuto. A destra lo stesso bambino dopo l'intervento (Srour et al., 2020).

Questa mancanza di dati ufficiali e di consapevolezza istituzionale ha contribuito a oscurare la reale portata del problema nel Paese. Sebbene il noma sia riconosciuto come endemica in Laos, la scarsità di dati al di fuori del continente africano è probabilmente attribuibile a una storica mancanza di attenzione e di risorse dedicate alla ricerca e alla sorveglianza epidemiologica in Asia, così come in America Latina. Questa carenza di studi e di sistemi di monitoraggio adeguati ha perpetuato la condizione di “malattia negletta” per il noma in queste regioni, ostacolando una comprensione completa della sua diffusione globale e del suo impatto sulle comunità locali.

Il noma nel continente africano

Il noma continua a rappresentare una condizione sanitaria complessa in Africa, con particolare concentrazione nella regione del Sahel, una delle aree più povere del continente. Studi recenti di Farley et. al. (2020) e Galli et al. (2022) evidenziano la persistenza della malattia in questa zona geografica, ma anche la sua presenza, nel corso dell'ultimo decennio, in altri paesi africani, tra cui Senegal, Mali, Togo, Burundi, Mozambico, Zambia (Srour e Baratti-Mayer, 2020), Nigeria, Ciad, Etiopia, Sud Sudan, Sudafrica, Zimbabwe (Gebretsadik, 2023; Galli et al., 2022) e Niger, dove i tassi di mortalità si attestano intorno all'80% (Galli et al., 2022).

Le analisi sulla prevalenza e sull'incidenza del noma rivelano una notevole variabilità geografica all'interno del continente africano, come dimostrato da diverse ricerche condotte in varie regioni.

Uno studio sistematico di Galli (2022) ha evidenziato che il maggior numero di casi è stato riscontrato in Niger, Mali, Senegal, Togo e Zambia. Tuttavia, la conoscenza precisa di questi casi rimane frammentaria, come sottolineato dagli studi di Ribes et al. (2025), a causa anche della formazione inadeguata del personale sanitario in materia di noma. Ribes evidenzia come il noma sia assente dalla maggior parte dei curricula formativi e dalle politiche di sanità pubblica, con la conseguenza che la preparazione degli operatori sanitari risulta spesso subottimale. Ad esempio, in Zambesia (Mozambico), tra un gruppo di operatori sanitari con un livello di istruzione pre-universitario, è emerso che oltre la metà aveva sentito parlare della malattia, ma la loro competenza pratica complessiva era scarsa e la conoscenza teorica molto limitata (Ribes, 2025).

La Nigeria, uno dei paesi più popolosi del continente, riporta un numero elevato di casi di noma, con le regioni nord-orientale e nord-occidentale particolarmente colpite (Alonge, 2018). Tra il 2011 e il 2017, il *Nigerian Center for Disease Control* (NCDC) ha registrato quasi quarantamila casi, un numero elevato che, tuttavia, potrebbe non riflettere pienamente la reale portata del problema a causa delle carenze nella sorveglianza epidemiologica. Nello specifico, la zona nord-occidentale del Paese registra tassi di prevalenza allarmanti, fino a seicentoquaranta casi ogni centomila persone (Galli et al., 2022), con le regioni di Sokoto e Kebbi che presentano il maggior numero di casi, mentre, al contrario, alcune aree come lo Stato di Kogi mostrano tassi di prevalenza inferiori (Gebretsadik, 2023). A Sokoto si trova il più grande ospedale a livello mondiale specializzato nella cura del noma. Nato dall'iniziativa dei medici della The Dutch Noma Foundation, istituita nel 1997 con l'invio di medici volontari in Africa occidentale che effettuavano interventi di chirurgia ricostruttiva sui pazienti affetti da noma. In un articolo della rivista *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (2001), Marck menziona il loro sostegno per l'apertura del Noma Children Hospital (NCH) in Nigeria nel 1999 (Figg. 19 e 20).

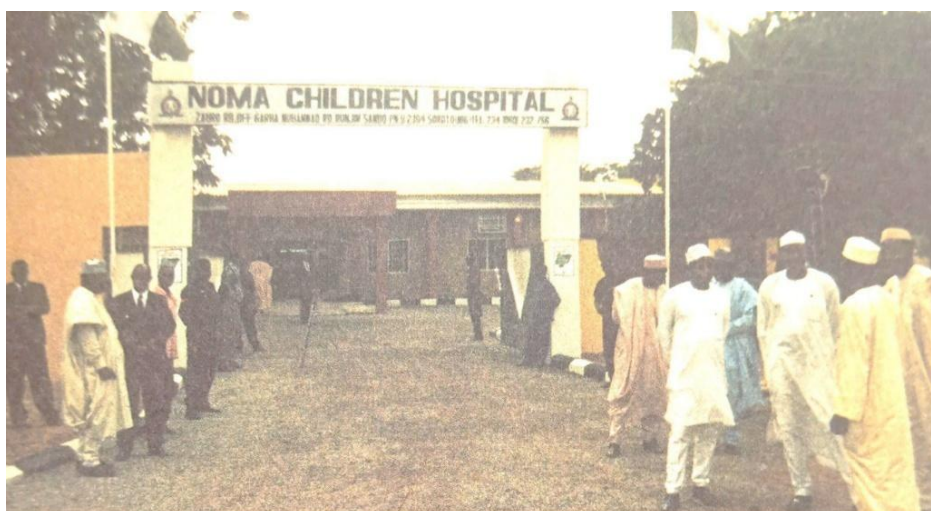


Fig. 19 Inaugurazione del Noma Children Hospital a Sokoto nel 1999 (Marck, 2003a).

Presso questo ospedale, dal 2014, Medici Senza Frontiere (d'ora in poi MSF) collabora con il Ministero della Salute nigeriano per curare pazienti provenienti da diverse aree del Nord-Ovest del Paese, implementando programmi che forniscono interventi nutrizionali, psicosociali e chirurgici, con un'intensa attività di ricerca attiva di casi nei villaggi e campagne di sensibilizzazione per far conoscere l'esistenza dell'ospedale (Farley et al., 2020).



Fig. 20 Interno del Noma Children Hospital a Sokoto (Marck, 2003a).

In Mozambico, nonostante il noma sia endemico, il sistema nazionale di monitoraggio della salute non l'ha incluso tra le malattie da sorvegliare (Galli et al., 2022). Come in molti altri stati africani, il personale sanitario è costituito prevalentemente da infermieri con una formazione di circa due anni presso istituti pre-universitari, i cui programmi di studio non prevedono la trattazione del noma, così come la malattia non è inclusa nei corsi di laurea in medicina delle università (Fernandes et al., 2023). Ribes et al. (2025) evidenziano come in Mozambico, precisamente nella regione centrale della Zambezia, solo gli stomatologi e i chirurghi maxillo-facciali ricevano una formazione specifica sul noma, mentre i rari pediatri ne sono esclusi. Studi recenti indicano che in Mozambico la maggior parte del personale sanitario non è in grado di riconoscere il noma negli stadi iniziali e quindi di fornire un trattamento tempestivo e adeguato, suggerendo che la mancanza di diagnosi precoce e di cure consone non sia primariamente dovuta a una mancanza di consapevolezza sulla malattia, ma piuttosto a una carenza di competenze specifiche (Ribes et al., 2025).

L'Etiopia, con una popolazione stimata di oltre centodiciassette milioni di persone, è il secondo paese più popoloso del continente africano, con una significativa porzione della popolazione residente in aree rurali. Nonostante una rapida crescita economica negli ultimi anni, rimane uno dei paesi più poveri al mondo, con una consistente fetta della popolazione che vive al di sotto della soglia di povertà. Il paese inoltre attraversa periodi di notevole instabilità politica e conflitti interni, che hanno un impatto significativo sulla salute pubblica e sull'accesso alle cure. Uno studio condotto lo scorso

anno da Enbiale et al. (2024) mostra che dal 2020 non ci sono stati ulteriori accessi di NSs presso gli ospedali di Addis Abeba (Fig. 21), ma ciò non indica necessariamente una diminuzione dei casi a livello nazionale.

Il cambiamento climatico ha portato a un aumento dei casi di malaria, spesso con sintomi più gravi rispetto al passato, e i conflitti in corso in alcune regioni del Paese suggeriscono fortemente che i casi di noma potrebbero essere in aumento, con le persone impossibilitate a cercare assistenza medica o a raggiungere le strutture sanitarie nella capitale. In passato, casi di noma sono stati segnalati in diverse regioni dell’Etiopia, incluso nei campi profughi. Lo studio recente di Enbiale (2024) ha identificato le regioni di Amara e Oromia come le più colpite dal noma.

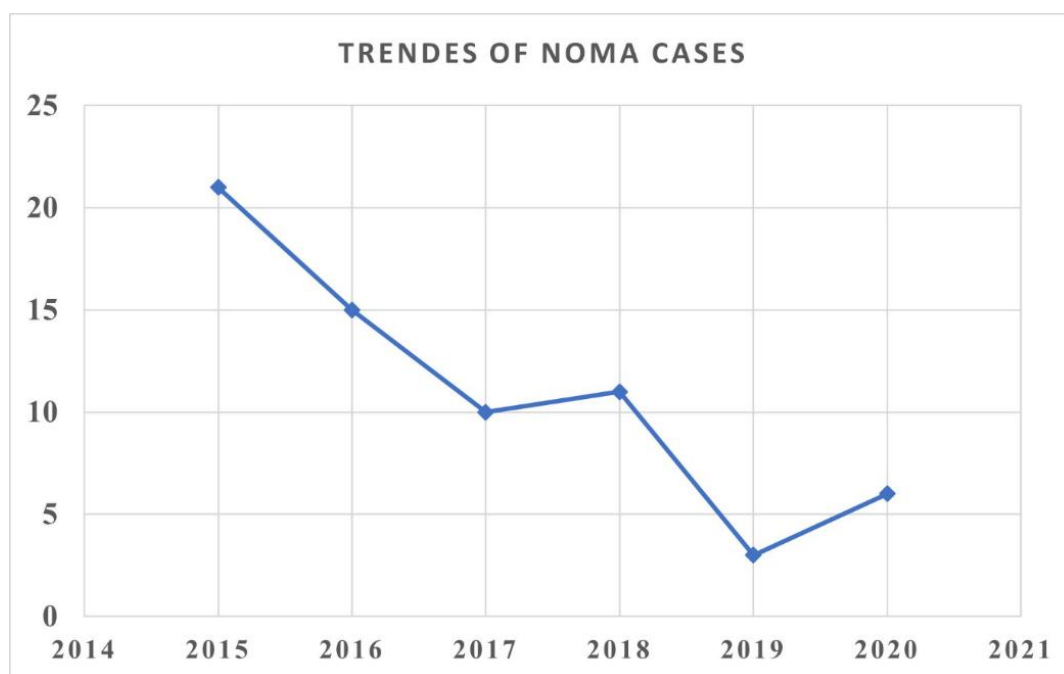


Fig. 21 Grafico dei casi di noma giunti e curati ad Addis Abeba tra il 2015 e il 2020 (Enbiale et al., 2024).

Nonostante l’elevata incidenza stimata, la documentazione dei casi in Etiopia si basa principalmente sui rapporti di missioni mediche e organizzazioni non governative. Una delle prime ricerche documentate risale al 1986, ad opera del medico svedese Robert Dijkstra, che riportò diciotto casi trattati presso l’Ethio-Swedish Children’s Hospital di Addis Abeba (Gebretsadik, 2023). Solo nei primi anni del duemila hanno iniziato la loro attività in Etiopia due importanti organizzazioni non governative: il Progetto Harar e Facing Africa (d’ora in poi FA) (Fig. 22), che hanno svolto un ruolo cruciale nel fornire supporto chirurgico e campagne di sensibilizzazione sul noma nel Paese.



Fig. 22 Christian Lawrence, fondatore di Facing Africa, con un paziente affetto da noma (Gebretsadik, 2023).

Il Progetto Harar, in particolare, ha sviluppato un modello di sensibilizzazione per raggiungere i pazienti anche nelle aree rurali più remote e trasportarli all'ospedale Yekatit ad Addis Abeba per gli interventi chirurgici. Recentemente, nel novembre 2024, il medico etiope Heron Gebretsadik ha fondato una nuova ONG, Noma Initiative Ethiopia, con l'obiettivo di intensificare gli sforzi nella lotta contro questa malattia nel Paese.

Capitolo 2: Le sequele del noma e lo stigma sociale

2.1 Le sequele fisiche

Nel decimo convegno internazionale *Skin on the move*, tenutosi a Macallè, capitale del Tigrai, nell'aprile 2025, il professore Aldo Morrone, specialista in dermatologia tropicale, ha evidenziato come le malattie della pelle rappresentino la quinta causa di mortalità tra le popolazioni rurali in Africa, una situazione aggravata dalla carenza di accesso a cure mediche specialistiche. Lo stesso medico ha evidenziato una criticità significativa nel contesto africano, dove circa l'80% delle patologie cutanee viene diagnosticato e trattato da operatori sanitari che non possiedono una specializzazione specifica in dermatologia. Sebbene il noma non sia classificato primariamente come una malattia dermatologica, data la sua origine nel cavo orale, il suo impatto si estende profondamente ai tessuti cutanei del volto. Le cicatrici permanenti, risultato della distruzione tissutale, sono particolarmente evidenti a livello del viso, causando deformità che hanno un impatto devastante sulla vita dei sopravvissuti. La deturpazione del volto è spesso accompagnata da gravi problemi nello svolgimento di funzioni basilari come mangiare, bere e parlare, con ripercussioni profonde sulla qualità della vita e sull'interazione sociale.

Per il paziente che riesce a superare la fase critica e potenzialmente letale del noma, garantire un percorso post-malattia attentamente gestito e multidisciplinare rappresenta un aspetto di primaria importanza per la sua riabilitazione e il suo benessere a lungo termine (Marck, 2003a). Un momento cruciale in questo processo è rappresentato dalla progressiva guarigione delle lesioni necrotiche che si sono sviluppate durante la fase attiva della malattia. Contestualmente, l'entità del danno residuo sarà direttamente proporzionale alla quantità di tessuto oro-facciale che è stato colpito e perduto. Le conseguenze che ne derivano possono causare sofferenze prolungate, la cui severità è influenzata dall'estensione del gonfiore iniziale, dal punto di origine dell'infezione all'interno del cavo orale e dalla quantità di tessuto, sia mucoso che cutaneo, andato perduto. I NSs, ovvero coloro che sono sopravvissuti alla fase acuta del noma e convivono con le sequele invalidanti, presentano inevitabilmente esiti permanenti della malattia sia a livello della funzionalità orale sia a livello strutturale. Tali problematiche possono, a loro volta, innescare o esacerbare condizioni di malnutrizione e ritardi nella crescita nei pazienti più giovani, evidenziando come il sostegno ai NSs debba protrarsi ben oltre la risoluzione della fase acuta della malattia, utilizzando un approccio che consideri le molteplici esigenze di questi pazienti.

Come sottolineano Jain e Ranka (2017), i NSs spesso soffrono di marcate e deturpanti deformità facciali, trisma o anchilosi dell'articolazione temporo-mandibolare che limitano gravemente l'apertura della bocca, estese retrazioni muscolari e cutanee che alterano l'anatomia del volto, e significative difficoltà nello svolgimento di funzioni vitali come masticare, deglutire e articolare il linguaggio in modo comprensibile. Secondo le stime fornite dall'OMS, si calcola che attualmente vi siano circa settecentosettantamila NSs in tutto il mondo, e che la grande maggioranza di essi conviva quotidianamente con una serie di patologie croniche e con le sequele fisiche, psicologiche e sociali della malattia.

2.1.1 Tipologie e classificazione

Approfondendo la complessa realtà delle sequele fisiche che affliggono i NSs, emerge un quadro di problematiche interconnesse che impattano profondamente sulla loro qualità di vita. Gli studi condotti da Brady-West et al. (1998) hanno messo in luce diverse manifestazioni di queste sequele, che persistono anche dopo la guarigione delle lesioni acute (Fig. 23).

Sequenza	Caratteristiche
Funzionalità orale compromessa	Incontinenza salivare limitazione dell'apertura della bocca (trisma e anchilosi), difficoltà nell'eloquio
Alterazioni dentali	Perdita e anomalie dentali
Deformità facciali	Alterazioni estetiche e strutturali
Compromissione mandibolare	Limitazione della mobilità

Fig. 23 Le sequele fisiche del noma.

Il deturpamento del viso rappresenta una delle sequele più evidenti del noma: solo in rari casi la necrosi non si estende alla superficie esterna della pelle del volto, rimanendo confinata alla mucosa orale. L'entità del deturpamento può variare considerevolmente, spaziando da lievi irregolarità, come un'alterazione dell'angolo della bocca, fino a gravi malformazioni che interessano ampie porzioni del viso. Il deturpamento colpisce prevalentemente una singola area del volto (a differenza del noma centrale, una forma meno comune), e solitamente è possibile individuare il punto di origine del segno esterno. Attraverso la palpazione esterna della guancia interessata si può percepire il tessuto cicatriziale indurito della mucosa residua, inoltre i muscoli circostanti al trisma tendono a contrarsi, esacerbando ulteriormente la ridotta mobilità della mandibola.

L'anchilosi dell'articolazione temporo-mandibolare è una condizione in cui l'articolazione perde progressivamente la sua mobilità, evolvendo verso una rigidità o addirittura un blocco completo. L'incontinenza orale, ovvero l'incapacità di chiudere ermeticamente la bocca, è una sequela riscontrata in circa la metà dei sopravvissuti al noma (Marck, 2001) e in particolare la perdita del labbro inferiore è una causa frequente di questa condizione. Questa problematica non ha solo implicazioni fisiche, ma incide anche sull'accettazione sociale dei pazienti.

La perdita dei denti è un sintomo comune, spesso associato alla perdita di altri elementi del cavo orale come gengive, guance e porzioni della mascella.; i NSs che presentano l'arcata dentale esposta sono particolarmente suscettibili a parodontiti ricorrenti, che possono portare a un'ulteriore perdita di denti. Inoltre, un trisma severo ostacola una corretta igiene orale, favorendo l'insorgenza di gengiviti che peggiorano ulteriormente la situazione dentale. Nei NSs molto piccoli, le contratture facciali possono interferire con il normale sviluppo delle guance, causando una crescita irregolare dei denti sulle gengive.



Fig. 24 Bambina con diverse sequele del noma (Marck, 2003a).

Infine, i problemi legati all'espressione verbale affliggono la maggior parte dei NSs (Marck, 2003a), rendendo spesso difficile la comprensione del loro parlato. Questa difficoltà è il risultato di

una combinazione di fattori, tra cui la perdita di tessuto del cavo orale e la possibile fusione tra diverse parti delle labbra, lingua, guancia e palato. Tempest (1966) ha sottolineato come molti suoni della lingua Yoruba fossero impossibili da pronunciare per i NSs, rendendo il loro modo di parlare incomprendibile persino per i familiari. Considerando la natura intrinsecamente intersoggettiva del linguaggio, queste difficoltà di espressione creano inevitabilmente significative problematiche relazionali e di angoscia sociale. La Fig. 24 illustra chiaramente come diverse sequele del noma, tra cui il viso deturpato, il trisma, l'incontinenza orale e i problemi di espressione verbale, possano coesistere in un singolo NS.

Il noma centrale

Un'analisi dettagliata condotta da Gebretsadik (2023) rivela come il noma manifesti frequentemente esiti significativi a carico delle regioni laterali e anterolaterali del volto. All'interno di questo spettro di presentazioni, emerge una configurazione specifica di difetti denominata "noma centrale" (Fig. 25). Questa forma particolare si caratterizza per il coinvolgimento del labbro superiore, dei tessuti mascellari, delle strutture cartilaginee del naso e dei tessuti circostanti, configurando un quadro clinico di notevole complessità.

In merito a tale specificità, Gebretsadik (2023) puntualizza come il noma centrale rappresenta una forma distinta e particolarmente grave della malattia. Il labbro superiore, cruciale per la fonazione, l'alimentazione e l'espressione facciale, risulta interamente compromesso. Inoltre, i tessuti molli mascellari e la cartilagine del naso contribuiscono all'armonia e alla funzionalità complessiva del viso, rendendo il loro coinvolgimento nel noma centrale particolarmente debilitante. La complessa interazione di tessuti che definiscono l'area intorno alla bocca e al naso, una volta aggredita dal noma centrale, genera una serie di criticità sul piano sia funzionale sia estetico. Di conseguenza, le persone affette da questa specifica forma di noma incontrano notevoli difficoltà nello svolgimento di attività basilari come l'alimentazione e la comunicazione verbale, oltre a sperimentare una marcata compromissione nella capacità di esprimere emozioni attraverso il volto. A questo si aggiunge infine il peso psicologico derivante dalla non accettazione della propria immagine corporea.



Fig. 25 Donna affetta da noma centrale (Gebretsadik, 2023).

È importante distinguere il noma centrale dal noma bilaterale, una sua sottospecie che interessa entrambe le guance (Fig. 26), sebbene quest'ultima si riscontri raramente nella pratica clinica, poiché la sua aggressività è tale da risultare frequentemente fatale già durante la fase acuta della malattia. La

prevalenza delle sequele del noma si concentra dunque sulle forme unilaterali e, in particolare, sul noma centrale.

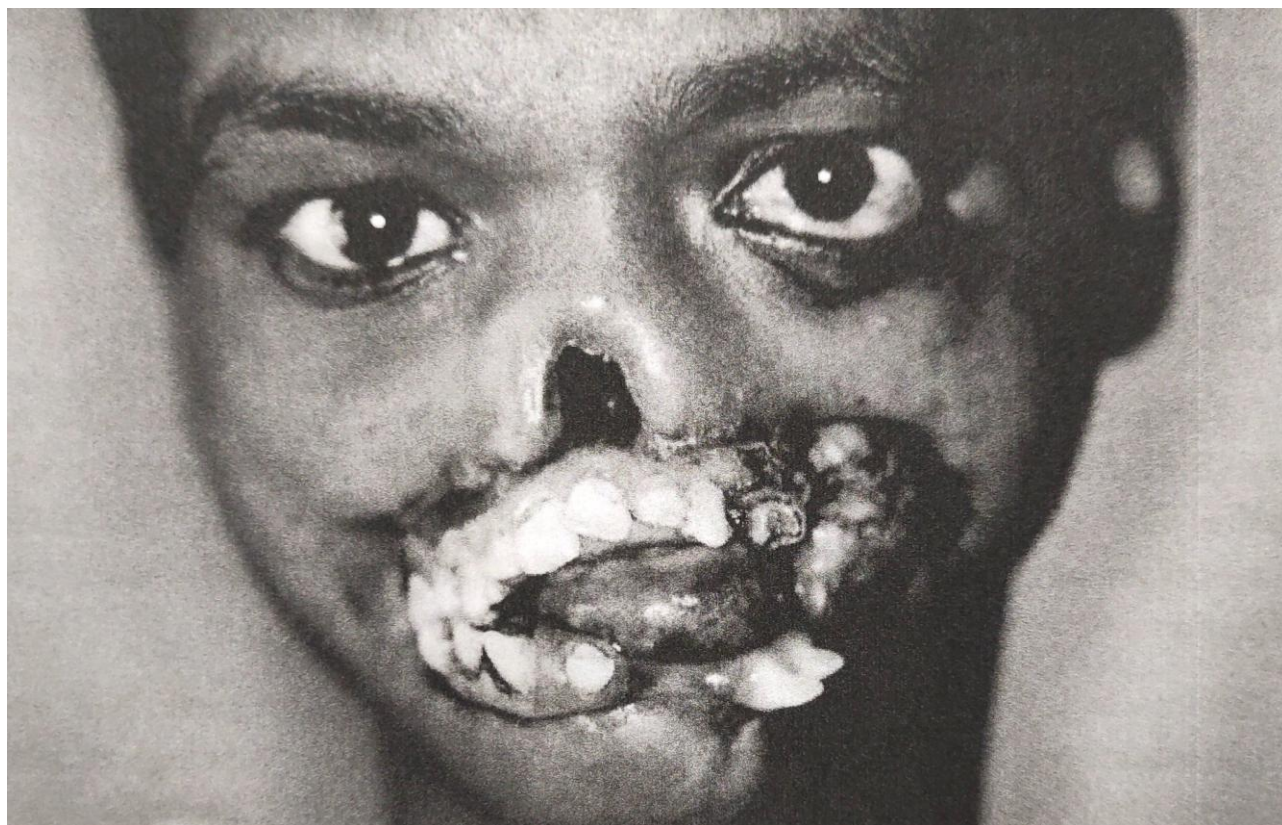


Fig. 26 Bambino affetto da noma bilaterale (Gebretsadik, 2023).

2.1.2 Prevenzione e cura

È indubbio che un trattamento tempestivo ed efficace del noma nella sua fase acuta apporti notevoli miglioramenti alle condizioni generali e alla qualità della vita del paziente. Tuttavia, la cura del noma si presenta talvolta problematica a causa della mancata diagnosi precoce da parte sia dei guaritori tradizionali che degli operatori sanitari di base. La diagnosi tardiva della malattia può condurre alla morte o alla sopravvivenza di migliaia di bambini con sequele funzionali e difetti estetici significativi (Baratti-Mayer et al., 2019).

Braimah et al. (2023) sottolineano l'importanza della prevenzione delle sequele tardive del noma, quali la formazione di cicatrici, l'anchilosi e il trisma. Evitare queste complicanze è fondamentale per mitigare i problemi ad esse correlati e per migliorare in modo significativo la qualità della vita dei NSs. L'introduzione precoce della fisioterapia durante le fasi acute e subacute della malattia è, ad oggi, la strategia più efficace (Braimah et al., 2023).

L'eterogeneità dei segni della malattia osservata nei NSs è complessa e interessa sia i tessuti molli che quelli duri del volto. Di conseguenza, la ricostruzione dei difetti deve necessariamente considerare sia gli aspetti estetici, finalizzata al ripristino di un'immagine corporea accettabile, sia gli aspetti funzionali, volti a migliorare attività essenziali come l'alimentazione e la comunicazione. Questa duplice esigenza rappresenta una delle maggiori sfide per la chirurgia ricostruttiva, data la vasta gamma di deformità facciali riscontrate nei pazienti affetti da noma, non contando la notevole variabilità nell'estensione e nella localizzazione dei difetti tra i diversi NSs.

La maggior parte dei NSs esprimono la necessità di potersi alimentare in modo soddisfacente e di avere un aspetto che sia accettabile sia per loro stessi che per la comunità in cui vivono. Pertanto, la definizione degli obiettivi del trattamento ricostruttivo deve essere improntata al realismo, alla praticabilità e all'accettabilità per i pazienti stessi. L'équipe chirurgica deve tenere in debita considerazione queste aspettative, integrando la competenza medica con la sensibilità verso i bisogni e i desideri individuali dei NSs (Braithwaite et al., 2023).

Classificazioni delle sequele

Diverse classificazioni sono state sviluppate per descrivere in modo sistematico le svariate sequele del noma. Tra queste, una delle più complete e dettagliate, come evidenziato da Bos e Marck (1988), è la classificazione descrittiva proposta da Jean-Luc Cariou. Questo sistema si distingue per l'utilizzo di illustrazioni rappresentative di difetti tipici, fornendo una base visiva concreta per il confronto e la categorizzazione delle diverse manifestazioni cliniche della malattia.

Attualmente, le due classificazioni più frequentemente impiegate in ambito clinico e di ricerca sono la NOITULP, introdotta da Marck, e la classificazione Montandon/OMS, teorizzata da Montandon nel 1991, che a sua volta si basa su una semplificazione dello schema precedentemente elaborato da Cariou (Montandon et al., 1991). Il metodo di classificazione NOITULP, acronimo sviluppato presso il Noma Children Hospital di Sokoto, in Nigeria, si configura come un approccio di tipo semi-quantitativo: esso consente di classificare i difetti del noma attraverso una meticolosa suddivisione del viso in diverse unità anatomiche distinte. Per ciascuna di queste unità, viene stimata con la massima accuratezza possibile l'entità della perdita di tessuto e parallelamente alla valutazione quantitativa del danno, il sistema NOITULP considera anche altri fattori clinici rilevanti che possono influenzare la presentazione e la gestione delle sequele (Bos e Marck, 1988; Figg. 27-32). Questa classificazione utilizza una serie di lettere per identificare le diverse unità anatomiche coinvolte:

- N sta per naso.
- O si riferisce alla guancia esterna.
- I designa la guancia interna.
- T indica la presenza e la gravità del trisma.
- U rappresenta il labbro superiore.
- L si riferisce al labbro inferiore.
- P è utilizzato per descrivere particolarità o altre caratteristiche rilevanti non comprese nelle unità precedenti.

A ciascuna di queste unità anatomiche viene assegnato un punteggio che varia da 0 a 4, in relazione alla gravità del difetto riscontrato (Marck et al., 1998). Questo sistema di punteggio permette di quantificare in modo standardizzato l'estensione del danno in ciascuna area del volto, facilitando la comunicazione tra i professionisti sanitari, la pianificazione del trattamento e la valutazione degli esiti.



Fig. 27 Paziente con un difetto nasale di tipo N (Bos e Marck, 1988).



Fig. 28 Paziente con difetto della guancia di tipo O (Bos e Marck, 1988).



Fig. 29 Paziente con trisma (T) (Bos e Marck, 1988).



Fig. 30 Paziente con difetto del labbro superiore U (Bos e Marck, 1988).



Fig. 31 Paziente con difetto del labbro inferiore L (Bos e Marck, 1988).



Fig. 32 Paziente con perdita dell'orbita oculare P (Bos e Marck, 1988).

A differenza della NOITULP, la classificazione Montandon/OMS rappresenta un sistema di categorizzazione delle sequele fisiche tardive del noma, strutturato in quattro gruppi principali che riflettono la progressiva estensione e complessità dei difetti riscontrati. Questo approccio tassonomico si basa sull'identificazione delle principali strutture anatomiche coinvolte e sull'entità del danno subito.

Il **Tipo I** di questa classificazione è caratterizzato da un difetto localizzato prevalentemente a livello delle labbra e delle guance; questa categoria include quei casi in cui l'aggressione del noma si concentra sulle strutture della bocca, con un impatto limitato ad altre regioni del volto.

Il **Tipo II** si distingue per il coinvolgimento e la conseguente deturpazione e/o perdita del labbro superiore e del naso. Questa configurazione clinica assume particolare rilevanza sia dal punto di vista

funzionale, data l'importanza di queste strutture nella respirazione, nell'alimentazione e nella fonazione, sia dal punto di vista estetico, in quanto il naso e il labbro superiore sono elementi centrali nell'armonia del volto.

Il **Tipo III** comprende i casi in cui la deturpazione e/o la perdita interessano primariamente il labbro inferiore e la mandibola. Le sequele in questa categoria possono comportare significative difficoltà nella masticazione, nella deglutizione e nell'articolazione della parola, oltre a evidenti alterazioni del profilo inferiore del viso.

Infine, il **Tipo IV** rappresenta la categoria più estesa e complessa e include difetti che coinvolgono un'ampia gamma di strutture anatomiche, tra cui le labbra, le guance, il palato, l'osso mascellare, il pavimento orbitario e potenzialmente altre entità della zona cranio-facciale (Speiser et al., 2021). Questa tipologia di sequele comporta spesso una compromissione delle funzioni orali, facciali e talvolta anche oculari. Nonostante i notevoli progressi conseguiti nel campo delle tecniche di chirurgia plastica ricostruttiva, è importante sottolineare che una guarigione completa dalle sequele del noma è nella quasi totalità dei casi un obiettivo irraggiungibile. Questa realtà può portare a un profondo senso di disagio e al rifiuto della propria immagine corporea. Inoltre, i NSs necessitano di un follow-up medico costante e prolungato nel tempo, poiché le cicatrici residue possono frequentemente andare incontro a infezioni e ad altre complicanze che richiedono attenzione clinica. Il noma è una malattia che lascia un segno permanente, costringendo il paziente a convivere con le sue sequele per l'intera durata della vita.

2.2 Lo stigma della malattia

Nonostante la crescente attenzione scientifica e clinica rivolta al noma, la dimensione psicosociale dei pazienti affetti da questa patologia rimane un'area di indagine lacunosa. Come evidenziato da Kagoné et al. (2022), la ricerca si è concentrata prevalentemente sugli aspetti biomedici della malattia, trascurando in gran parte gli effetti psicologici derivanti dal convivere con il noma. Mentre le sequele fisiche del noma sono spesso evidenti, l'angoscia generata dall'impatto psicologico e sociale della malattia, rimane spesso ignorata, richiedendo tuttavia un'attenzione specifica e immediata (Issa et al., 2023).

Le deformità facciali caratteristiche del noma non solo compromettono le capacità funzionali, generando disabilità, ma incidono profondamente sulla qualità della vita dei NSs a causa del potente stigma sociale ad essa associato. Kagoné et al. (2022) sottolineano come i NSs convivano con esiti estetici e funzionali che sono fonte di sofferenza, disabilità e stigmatizzazione. Inoltre, ulteriori conseguenze sociali includono la paura del contagio e credenze popolari che attribuiscono il noma a fattori soprannaturali (Kagoné et al., 2022).

Lo stigma, fenomeno complesso influenzato da norme culturali e credenze comunitarie (Brewis et al., 2019), è particolarmente rilevante nelle malattie della pelle, dove la gravità, la localizzazione e la visibilità del difetto giocano un ruolo chiave (van Brakel, 2019). Goffman (1963) definisce lo stigma come la condizione di un individuo escluso dalla piena accettazione sociale. Weiss (2008) identifica tre forme di stigma associate alle NTDs: lo stigma agito (discriminazione diretta), lo stigma anticipato (paura della discriminazione) e lo stigma interiorizzato (introiezione di stereotipi negativi). Bos et al. (2013) inoltre propongono un quadro concettuale dello stigma con quattro manifestazioni interrelate: lo stigma pubblico (reazioni negative della società), l'autostigma (interiorizzazione di sentimenti negativi), lo stigma per associazione (discriminazione verso chi è legato alla persona stigmatizzata) e lo stigma strutturale (legittimazione dello stigma da parte delle istituzioni).

Lo studio di Kagoné et al. (2022) evidenzia il significativo peso dello stigma per associazione nella vita dei NSs e delle loro famiglie, sottolineando al contempo la mancanza di dati sistematici sulle loro esperienze e opinioni, così come quelle dei leader comunitari e del personale medico. Rispetto ad altre malattie stigmatizzanti come la lebbra e la tubercolosi, si osserva una carenza di conoscenza e di sintesi dei dati esistenti sul noma, alla quale consegue una conoscenza superficiale e limitata delle sue specifiche forme di stigma.

Il ruolo del viso

Il noma colpisce prevalentemente i bambini durante la loro delicata fase di crescita, un aspetto che amplifica le conseguenze a lungo termine della malattia. Marck (2001) sottolinea come l'insorgenza del noma in età infantile possa determinare uno sviluppo anomalo delle ossa del viso qualora la perdita di tessuto sia significativa, comportando posizionamenti non adeguati dell'orbita oculare o a deformità della mandibola, problematiche scheletriche di difficile, se non impossibile, correzione. Se la natura distruttiva del noma comporta una grave deturpazione del volto del bambino, le deformazioni che si manifestano in età precoce risultano ancor più complesse da trattare, sia per la sottigliezza dello strato cutaneo tipica dell'età infantile, sia per la rapidità con cui la malattia progredisce, erodendo i tessuti. L'immagine corporea del NS subisce una profonda alterazione, parallelamente al danno fisico poiché l'immagine corporea si configura come un crocevia esperienziale in cui convergono il sé percepito, la corporeità vissuta e la dimensione intersoggettiva. La costruzione dell'immagine corporea individuale è intrinsecamente un evento intersoggettivo. Non è concepibile un rapporto di causalità lineare tra il soggetto e il suo corpo, il suo mondo o la società in cui è inserito. La percezione del bambino, che si articola progressivamente nel corso dello sviluppo, non è una semplice giustapposizione di acquisizioni che si sovrappongono a un io già formato, al contrario, l'io stesso è

dialetticamente implicato nel processo di sviluppo, interagendo dinamicamente con la percezione del mondo e degli altri (Merleau-Ponty, 1945).

Lo psichiatra Vittorio Lingiardi (2024) evidenzia come le rappresentazioni mentali si formino a partire dalle esperienze concrete, dal contatto “pelle a pelle”. In quanto confine e involucro, la pelle è il più psichico dei nostri organi, luogo di contatto e al contempo di separazione e permette la strutturazione del sé intrinsecamente connessa alla percezione dell’ambiente circostante e all’azione che questo esercita sul bambino (Anzieu, 1995).

È evidente che sguardi non rassicuranti possono contribuire alla formazione di un’immagine di sé traumatizzante. Inoltre, trattandosi di bambini, il ricordo nitido del proprio viso precedente alla malattia può sbiadire, e in contesti rurali può persino mancare una documentazione fotografica pregressa: in tali circostanze, i segni della malattia divengono elementi costitutivi dell’immagine della persona, poiché il riferimento a un’immagine precedente risulta difficoltoso se non impossibile. Ne consegue che la pelle e il viso, elementi fondamentali per la strutturazione della propria immagine corporea, assumono connotazioni negative e traumatizzanti in un NS. L’aspetto del viso riveste un’importanza rilevante nella costruzione personale della percezione di sé, con inevitabili ripercussioni sul benessere individuale: studi hanno dimostrato che individui con deformità congenite o acquisite tendono a sviluppare una percezione di sé alterata (Rumsey et al., 2004), che incide negativamente sull’autostima, sulla qualità della vita e sulla capacità di interagire socialmente. Come evidenziato da Crerand et al. (2017), una percezione di sé negativa e una compromessa interazione sociale sono problematiche prevalenti associate alla deformità facciale, spesso con conseguente bassa autostima, immagine di sé negativa, ansia sociale, paura del giudizio sociale e tendenza all’evitamento sociale.

L’antropologa Marta Allué, personalmente vittima di un grave incidente in cui ha riportato delle ustioni molto serie, conduce da anni una ricerca etnografica approfondita sul tema della pelle, delle ustioni e delle deformità. Nella sua riflessione, Allué (2012) esprime il desiderio di interrogare coloro che la fissano, chiedendo cosa esattamente attragga del suo aspetto, se le cicatrici o le deformità:

“In più di una occasione, avrei avuto voglia di chiedere a chi mi guarda con insistenza ma che non conosco, cosa esattamente lo attira del mio aspetto: se le cicatrici o le deformità. [...]. Perché la maggior parte delle persone con ustioni facciali che conosco, se hanno deformità facciali, sono guardate. Guardano il viso, che è precisamente ciò che meno preoccupa chi ha limitazioni funzionali o è stato vittima di una grande sofferenza. Il viso non si può nascondere come le braccia, le

gambe, il ventre, la schiena. I lineamenti del viso ci determinano e sono indispensabili per l'identificazione. La loro alterazione suppone un lavoro enorme di ricostruzione chirurgica e composizione estetica⁴". (Allué, 2012)

I NSs, presentando deformità al volto, sono spesso soggetti ad atteggiamenti di evitamento e a reazioni negative, persino all'interno del nucleo familiare, con conseguenze significative sulle loro relazioni sociali.

La bocca

Tra le anomalie e le deformità del volto, quelle della bocca hanno un'importanza particolare, soprattutto nei bambini. La bocca, infatti, riveste un ruolo cruciale nello sviluppo infantile, rappresentando il primo strumento di conoscenza del mondo. Maurice Merleau-Ponty (1945) mostra come un bambino di quindici mesi apra la bocca imitando l'atto di mordere, pur non avendo mai osservato il proprio volto o i propri denti in uno specchio. Ciò suggerisce che la bocca e i denti, così come percepiti internamente, siano immediatamente compresi come apparati atti a mordere, e la bocca altrui, vista esternamente, sia percepita come capace delle medesime intenzioni, evidenziando una precoce comprensione intersoggettiva del significato dell'azione. Questa osservazione sottolinea il ruolo centrale dell'oralità nella percezione infantile.

La bocca, e la lingua che ne è parte integrante, possono essere analizzate a diversi livelli. Lo psichiatra Vittorio Lingiardi (2024) evidenzia la duplice valenza del termine "lingua" (dal latino *lingere*, lambire), che designa sia un organo anatomico sia una forma di comunicazione interumana. L'origine del nostro parlare affonda le radici in qualcosa di profondo e volatile che Lacan definisce "*lalangue*", il pavimento psichico delle nostre prime interazioni relazionali, mentre la lingua anatomica rappresenta il pavimento corporeo dell'anticamera del corpo chiamata bocca.

Bocca e lingua assolvono a funzioni essenziali per la sopravvivenza, ma possiedono anche una forte connotazione simbolica. La loro compromissione, sia essa congenita o acquisita come nel caso del noma, produce effetti esistenziali drammatici che possono persistere per l'intera vita, rendendola più difficile e sofferta. Studi condotti da Millard e Richman (2001) su bambini affetti da labbro leporino (condizione spesso confusa con il noma) rivelano un elevato rischio di ansia, infelicità generale,

⁴ In originale: "En más de una ocasión me he quedado con las ganas de preguntar a quien me mira con insistencia pero desconozco por completo, qué es exactamente lo que le llama la atención de mi aspecto: si las cicatrices o las deformidades. Por lo que cuentan otras víctimas de quemaduras parece que son las cicatrices y la piel lo que llama la atención. Porque la mayor parte de las personas con quemaduras faciales que conozco apenas tiene deformidades notables y, en cambio, las miran. Miran el rostro, precisamente aquello que menos preocupa a quien tiene limitaciones funcionales o ha sido víctima de un gran sufrimiento. La cara no se puede ocultar como los brazos, las piernas, el vientre o la espalda. Las facciones nos determinan y son elemento indispensable para la identificación. Su alteración supone un trabajo enorme de reconstrucción quirúrgica y composición estética". La traduzione dallo spagnolo è mia.

bassa autostima e difficoltà nelle relazioni interpersonali. Una ricerca sulla popolazione danese (Her-skind et al., 1993) ha evidenziato un rischio di suicidio doppio nelle persone con labbro leporino rispetto a quelle non affette. La deturpazione del viso può ostacolare significativamente le interazioni sociali, rendendo difficoltosa sia la creazione sia il mantenimento delle relazioni. La deturpazione provocata dal noma è riconosciuta come una condizione angosciante che compromette le interazioni sociali e la comunicazione.

Il noma come maledizione

Le ricerche condotte da Rickart et al. (2020) gettano luce sul profondo disagio psicosociale che affligge i pazienti con deturpazione facciale conseguente al noma. I risultati di questo studio indicano una significativa prevalenza di ansia correlata al proprio aspetto e una marcata insoddisfazione nei confronti delle proprie espressioni facciali tra gli individui colpiti. Spesso rifiutati dalle loro famiglie, dalle comunità di appartenenza e dalla società in generale, questi pazienti si trovano a sopportare il pesante fardello dello stigma sociale e dell'isolamento. Gli studi di Issa (2023) corroborano tali evidenze, confermando che i NSs sono frequentemente vittime di discriminazioni e stigmatizzazione all'interno delle loro comunità. Questo fenomeno è spesso alimentato da credenze radicate che considerano il noma come una sorta di “incantesimo o maledizione” e, erroneamente, come una malattia “contagiosa” (Issa et al., 2023).

In contesti come il Burkina Faso, si riscontra una diffusa mancanza di consapevolezza, sia tra i pazienti sia tra le loro famiglie, in merito alle cause e ai primi segni del noma. Prevale la credenza che la malattia sia attribuibile all'azione di spiriti maligni (Baratti-Mayer et al., 2019) e che rappresenti una punizione per una qualche trasgressione commessa. Di conseguenza la maggior parte dei pazienti si rivolge inizialmente a guaritori tradizionali in cerca di aiuto.

Diversamente, uno studio condotto da Baratti-Mayer et al. (2019) in Niger ha evidenziato come il primo punto di riferimento per la ricerca di cura sia spesso rappresentato dall'esperienza della nonna, figura depositaria della tradizione familiare. Soltanto successivamente i pazienti si rivolgono ai guaritori tradizionali e solo in una fase più avanzata della malattia cercano assistenza presso i centri medici. La medicina tradizionale tende a interpretare il noma come la manifestazione di una rottura di un equilibrio fondamentale, ovvero di un'armonia preesistente tra corpo e anima (Abdullah, 2011). I guaritori tradizionali vantano diverse specializzazioni, spaziando dall'erborista, esperto nelle proprietà terapeutiche delle piante, al guaritore propriamente detto (che combina conoscenze tradizionali ed erbe medicinali), fino allo spiritualista, che utilizza poteri sovrannaturali o religiosi per la guarigione (Baratti-Mayer et al., 2019).

Marck (2013) ritiene che sia determinante la mancanza di accesso alle strutture mediche per la maggior parte dei pazienti affetti da noma, a causa della loro indisponibilità o degli elevati costi. In tali contesti, i pazienti sono costretti a rivolgersi a guaritori tradizionali i cui trattamenti, spesso basati sull'uso di ferri roventi o erbe caustiche, possono paradossalmente portare a un peggioramento delle condizioni del paziente.

Anche Abdullah (2011) riporta che in Niger oltre la metà dei bambini affetti da noma ha fatto ricorso alla medicina tradizionale prima di ricevere una consulenza medica, una percentuale che potrebbe essere ancora più elevata con una maggiore disponibilità di dati. Inoltre, come testimoniano due chirurghe volontarie di FA, le sequele fisiche del noma sono spesso seguite da gravi conseguenze psicosociali, tra cui ansia, depressione, isolamento sociale e ideazioni suicide. Queste problematiche sono una diretta conseguenza sia delle deformità fisiche che dello stigma sociale perpetuato dalla comunità. Infatti, coloro che sopravvivono alla fase acuta della malattia si ritrovano a convivere non solo con le sequele funzionali ed estetiche della malattia stessa, ma spesso subiscono il rifiuto delle loro comunità e le conseguenze dei rimedi tradizionali utilizzati per la cura del noma, inclusa l'applicazione di acido (Braga e Gordon, 2015).

2.2.1 Lo stigma e la disabilità

Diversi studi mettono in luce una complessa dinamica all'interno delle comunità colpite, in cui lo sguardo collettivo e l'immagine personale si influenzano reciprocamente. L'esclusione sociale imposta dalla comunità si intreccia con i meccanismi di isolamento auto-imposti dalla persona con disabilità. Rohwerder (2020) suggerisce che i processi psicologici di attribuzione di significato giocano un ruolo cruciale, in quanto l'interiorizzazione dello stigma amplifica l'effetto di esclusione sociale, sommando ad esso un effetto di auto-isolamento. Negli ultimi dieci anni, le ricerche hanno confermato una percezione negativa e stigmatizzante dei malati di noma da parte della comunità, con conseguenti profonde ferite psicologiche nei pazienti, tra cui sensi di colpa, vergogna, imbarazzo e depressione (Wali e Regmi, 2017).

Lo stigma sociale esercita un impatto deleterio sulle convinzioni e sulle percezioni dei NSs, manifestandosi attraverso risposte comportamentali, psicologiche, emotive e cognitive negative, quali una percezione di sé distorta, ansia, bassa autostima, sentimenti di impotenza, rabbia, odio, colpa, vergogna, disperazione, ansia sociale e altri problemi di salute mentale (Wali e Regmi, 2017). Gli studi di Farley et al. (2021) evidenziano inoltre come i problemi fisici e psichici derivanti dal noma abbiano un impatto a lungo termine sul DALY (*Disease-Adjusted Life Year*) dei NSs, sottolineando la necessità di dedicare maggiore attenzione all'impatto psicosociale della malattia. Questi autori sostengono che un intervento tempestivo è necessario non solo per gli effetti fisici del noma, ma anche

per le gravi conseguenze psicosociali. È fondamentale affrontare gli effetti psicologici e sociali del noma attraverso azioni coordinate e un impegno congiunto, al fine di migliorare la qualità della vita e il benessere dei sopravvissuti e alleviare la sofferenza psicosociale causata da questa debilitante malattia (Farley et al., 2021).

Le ricerche di Rozen et al. (1972) suggeriscono che l'isolamento e il peso dello stigma, se non affrontati adeguatamente, possono condurre all'abuso di sostanze e, in ultima analisi, a ideazioni suicidarie. Il rapporto finale del Noma Project riporta testimonianze di NSs che, a causa dello stigma sociale, subiscono maltrattamenti verbali da parte dei familiari e incontrano ostacoli nelle attività volte alla generazione di reddito. Coloro che presentano sequele pronunciate del noma tendono a coprirsi il volto in pubblico nel tentativo di evitare la stigmatizzazione, e alcuni intervistati hanno riferito di avere pensato al suicidio. Come testimonia la ricercatrice Ribes, i bambini affetti da noma spesso si vedono negata la possibilità di accedere all'istruzione, una problematica acuita dalla già carente presenza di scuole nelle zone rurali. Da adulti, poi, i NSs sono percepiti come incapaci di condurre una vita indipendente (Abah, 2017), di sposarsi e, in particolare per le donne, di diventare madri (Rohwerder, 2020). Inoltre, alle persone con disabilità viene frequentemente negata la possibilità di lavorare e di partecipare attivamente alla vita politica, limitando le loro opportunità di rivendicare i propri diritti (Mostert, 2016).

Anche Srour et al. (2015) sottolineano come, a causa della stigmatizzazione, i NSs spesso non possano frequentare la scuola, socializzare, sposarsi o trovare un impiego e per questa ragione gli interventi volti a contrastare lo stigma dovrebbero mirare ad affrontare e interrompere il processo stigmatizzante prima che esso venga interiorizzato (Stangl et al., 2019). Il sostegno della comunità, le iniziative di piccoli gruppi e la creazione di associazioni possono significativamente migliorare la qualità della vita e la salute delle persone vittime di stigmatizzazione (Uchino, 2009). Infatti, in Svizzera opera Elysium, un'associazione dedicata ai sopravvissuti al noma, il cui nome trae ispirazione dai Campi Elisi greci, luogo di beatitudine. Elysium rappresenta la prima organizzazione fondata da due sopravvissuti al noma, Mulikat Okanlawon e Fidel Strub (Fig. 33), nel novembre 2022 a Stoccolma, in Svezia, attivamente impegnata nella sensibilizzazione sulla malattia e sulle esigenze dei NSs, svolgendo un ruolo significativo nel riconoscimento del noma come NTD da parte dell'OMS.

L'associazione concentra il proprio impegno su tre ambiti principali, strettamente interconnessi per fornire sostegno ai NSs e contrastare la diffusione della malattia. In primo luogo, l'organizzazione offre supporto diretto ai NSs, fornendo assistenza in diversi paesi, tra cui Burkina Faso, Mozambico, Niger, Nigeria, Senegal e Svizzera. Questo supporto mira a rispondere alle diverse esigenze dei pazienti, contribuendo a migliorare la loro qualità di vita. In secondo luogo, Elysium pone un'enfasi significativa sulla prevenzione del noma, riconoscendo l'importanza di interventi preventivi per ridurre l'incidenza della malattia e a tal fine l'organizzazione si avvale strategicamente dei social media

e dei media tradizionali per raggiungere un vasto pubblico e diffondere informazioni sulla prevenzione. Inoltre, i membri di Elysium promuovono attività volte alla consapevolezza del noma all'interno delle loro comunità. Infine, l'associazione si impegna nella facilitazione di incontri tra NSs, creando spazi preziosi di mutuo soccorso, apprendimento e collaborazione. Questi incontri rappresentano un'opportunità per condividere le proprie esperienze, offrire e ricevere supporto emotivo e costruire una rete sociale che contrasti l'isolamento. Ponendo i NSs al centro delle proprie campagne di sensibilizzazione, la finalità è riaffermare la loro dignità umana superando lo stigma associato alla malattia.



Fig. 33 Fidel Strub e Mulikat Okanlawon, fondatori di Elysium (fotografia tratta da www.elysium-nsa.org/).

Capitolo 3: La ricerca sul campo

3.1 Il pre-campo

L'individuazione del campo di ricerca in cui svolgere il mio lavoro è giunta a conclusione di un processo lungo e intricato durato quasi un anno, da gennaio a novembre 2024. Fin da subito il noma si è rivelato un argomento di difficile approccio per la scarsità di informazioni disponibili e per una letteratura prevalentemente di stampo medico. Fortunatamente, un passo decisivo è stato l'adesione alla "International Noma Network" una piccola associazione scientifica che, con webinar mensili, offre una piattaforma preziosa per mettere in contatto studiosi e stakeholder, favorendo la condivisione delle conoscenze sulla malattia. Grazie ai webinar ho avuto modo di conoscere delle realtà operanti in Laos e in diversi stati africani.

Per ragioni legate ai miei studi, nel 2024 ho vissuto alcuni mesi in Sudamerica e ho valutato la possibilità di un campo di ricerca tra Argentina, Bolivia, Perù e Cile. Nel nord dell'Argentina, una delle aree più deforestate al mondo per la produzione di soia, l'espansione dei campi agricoli ha distrutto la foresta, impedendo l'accesso e la produzione di alimenti delle comunità indigene a maggioranza Wichí (Scardozi, 2020). Un gruppo di medici volontari, la Brigada Popular de médicos, impegnata nel fornire cure alle comunità indigene nelle vicinanze di Salta (nei pressi del confine con la Bolivia), denuncia l'assenza di acqua potabile, condizioni insalubri e un alto tasso di mortalità infantile. Sebbene tali circostanze possano far ipotizzare la presenza del noma, per le poche informazioni in mio possesso e per ragioni legate alla sicurezza, ho deciso di non svolgere il campo di ricerca in quelle zone in quel momento. In Bolivia (Arteaga Bonilla et al., 2004) e in Perù (Torres et al., 2004) gli ultimi casi riportati di noma risalgono a più di vent'anni prima e in Cile non ho avuto notizie di casi di noma nonostante le mie ricerche. Inoltre, a differenza del continente africano, in Centro e Sudamerica non esiste un network incentrato sul noma, per cui sarebbe stato molto difficile per me svolgere una prima ricerca su questa malattia senza una rete che potesse supportarmi. Ho deciso allora di accantonare l'idea del Sudamerica e, una volta rientrata in Europa, ho preso contatti con alcune organizzazioni presenti in Guinea Bissau, Nigeria e Laos, con le quali purtroppo però non è stato possibile trovare un accordo per un campo di ricerca.

Grazie ai webinar di "International Noma Network", nell'autunno del 2024, ho avuto la fortuna di conoscere il dottor Heron Gebretsadik, un medico etiope autore del libro *Shattered Smiles: The Faces of Noma*, il quale mi ha messo in contatto con Christian Lawrence, un filantropo inglese che

durante lunghe conversazioni telefoniche mi ha raccontato la storia di Facing Africa (d'ora in poi FA), l'organizzazione fondata da lui e sua moglie nel 1997. Sebbene le attività si siano concluse nel 2020, mi ha inviato il testo *Noma. The Face of Poverty* (2003a), scritto dal suo amico e chirurgo Klaas W. Marck, oltre ad articoli, numerosi contatti di operatori volontari e le credenziali per l'accesso al database di FA.

Un'altra circostanza favorevole è stata la fondazione, a settembre 2024, dell'associazione Noma Initiative Ethiopia (d'ora in poi NI) con sede ad Addis Abeba, per opera del dottor Gebretsadik, che da subito si è mostrato disponibile a offrirmi supporto logistico e di interpretariato per le interviste sul campo. Queste circostanze mi hanno convinto a scegliere l'Etiopia come campo per la mia ricerca. A dicembre 2024 ho contattato Selam (una ex operatrice di FA), Bethlehem (una volontaria presso NI), due ex-colleghi dello staff di MSF, un'amica che ha vissuto per due anni nel sud dell'Etiopia e Irene, una docente della scuola italiana di Addis Abeba, conosciuta tramite un gruppo su Facebook. Per provare ad entrare in contatto con i NSs, ho utilizzato la banca dati di FA, senza però riuscire a raggiungere nessuno di loro; perché i numeri di telefono non avevano né l'applicazione Whatsapp né Telegram. Il fatto che non potessi raggiungere le persone via Internet mi ha dato il sentore che mi sarei trovata a interfacciarmi con persone appartenenti a comunità rurali remote, dove non tutti possiedono un telefono cellulare e dispongono della connessione a Internet. Ho così deciso di proseguire la ricerca una volta arrivata in Etiopia, consapevole della necessità dell'aiuto di interpreti per la varietà di lingue presenti.

Ho preso atto che gli spostamenti dalla capitale verso le altre regioni non sarebbero stati semplici per ragioni legate alla sicurezza e alle condizioni strutturali delle vie di comunicazione: nello specifico, la regione di Amara è in guerra, il Tigray è ancora instabile dopo il conflitto avvenuto tra il 2020 e 2020, e al confine nord della città di Addis Abeba sono presenti dei check-point a causa della presenza di ribelli.

Ho organizzato la partenza per gennaio 2025 e per i primi giorni ho prenotato una camera d'hotel nel quartiere Bole, vicino all'aeroporto e alla Nordic Clinic (d'ora in poi NC), una delle strutture che intendevo visitare, con l'intenzione di valutare in loco la logistica per gli spostamenti fuori da Addis Abeba.

3.2 Il campo in Etiopia

Il campo etnografico in Etiopia si è svolto in due fasi: il primo campo è durato l'intero mese di gennaio 2025 e si è svolto ad Addis Abeba, fatta eccezione per il viaggio a Soddo Wolayta che è durato cinque giorni. Il secondo è durato una settimana: approfittando del congresso *Skin on the move*

organizzato dall'Istituto Internazionale Scienze Mediche Antropologiche e Sociali e tenutosi tra Addis Abeba e Macallè dal 31 marzo al 4 aprile 2025 a cui ero stata invitata, ho potuto visitare tre ospedali e un campo profughi in Tigray e incontrare Mistikimia ad Addis Abeba.

Sono atterrata ad Addis Abeba il 7 gennaio 2025 secondo il calendario gregoriano, il 29 aprile 2017 secondo quello etiopico⁵, un giorno speciale poiché si festeggia il Natale ortodosso. Già in aeroporto ho percepito l'aria di festa. All'uscita ho incontrato un gruppo di persone, in prevalenza bambini, che indossavano abiti tradizionali bianchi con ricami colorati, avevano dei fiori in mano e attendevano qualcuno. Ho chiesto se potevo scattar loro una foto (Fig. 34).



Fig. 34 Gruppo di persone vestite a festa il giorno di Natale (aeroporto di Addis Abeba, 7 gennaio 2025).
Dove non diversamente specificato, le foto sono mie.

Una volta giunta in hotel, ho trovato il pavimento della hall cosparso di foglie: mi hanno spiegato la loro funzione apotropaica. L'aria era pervasa da un odore intenso di incenso, eucalipto e caffè, sebbene fosse un giorno di festa e quindi non utile alla ricerca in senso stretto, in realtà il fatto che si celebrasse una festività costituiva per me un'ottima possibilità di osservare la comunità raccolta in una ritualità importante. L'occasione però si è mostrata presto faticosa per via dei canti costanti di una vicina chiesa pentecostale. La musica assordante che proveniva dalla hall fino a notte inoltrata e il richiamo delle chiese copte alla preghiera attraverso gli autoparlanti mi hanno indisposto, così come la qualità dei servizi della mia camera che erano ben lontani dalla descrizione presente nel sito Internet:

⁵ Il calendario etiopico, riprende, sebbene con delle differenze, quello copto, che a sua volta risale all'egiziano.

“Mi inizio a innervosire per la musica a tutto volume e soprattutto per il pressapochismo e le cose fatte male. Non c’è il boiler in stanza come scrivevano, gli armadi non chiudono a chiave, nemmeno la porta chiude bene [...]. Mi sento un’ingenua, devo trovare delle soluzioni creative, iniziando dal mettere le cose di valore nella valigia che chiuderò col lucchetto e nasconderò.” (diario di campo del 7 gennaio 2025)

Dopo essermi sistemata nella camera d’albergo, ho contattato via WhatsApp Salem (una volontaria storica di FA), che si trovava negli Stati Uniti d’America per ragioni di studio, la quale mi ha inviato il numero di telefono di Mistikimia, l’unica NS seguita da FA e residente ad Addis Abeba, che ho annotato frettolosamente sulla Moleskine. Non potevo immaginare neanche lontanamente tutto quello che sarebbe accaduto a partire da quell’appunto preso fugacemente e soprattutto non avrei mai creduto che sarebbe stata l’unica persona che mi avrebbe parlato della sua vita col noma.

Salem mi ha fatto presente che Mistikimia non parlava l’inglese e che viveva con la madre adottiva e mi ha suggerito di chiedere a Bethlehem di prendere un appuntamento con lei. Non senza remore, ho deciso di contattare Bethlehem la sera stessa e, sebbene fosse Natale, l’ho trovata ben disposta nei miei riguardi. Prima di riagganciare, le è parso doveroso spiegarmi la ripartizione delle ore in Etiopia, dicendomi che la prima ora (del giorno) coincide con le sei del mattino europee, informazione che mi ha disorientato piacevolmente e ha reso più complicato, anche se in fondo divertente, fissare gli appuntamenti.

Durante la prima notte ad Addis Abeba il latrare dei cani per strada ha interrotto più volte il mio sonno, facendomi ricordare un passo letto ne *Il Negus* di Kapuściński (1978), qualche giorno prima di partire:

“L’auto ripartiva in mezzo a un abbaire di cani. Ad Addis Abeba i cani abbaiano tutta la notte: è una città di cani, cani di razza e cani inselvaticiti, dal pelo arruffato, divorati dai parassiti e dalla malaria”.

Ho saputo in seguito da un padre della comunità salesiana “Don Bosco Children” di Addis Abeba che i cani randagi, si racconta, proteggono i bambini di strada dagli abusi della polizia locale.

La mattina seguente a colazione ho conosciuto una famiglia italiana (composta da padre, madre e figlia ventenne) che si trovava in Etiopia per conoscere la famiglia biologica della ragazza.

Quella mattina, il padre era molto turbato per una forte scossa di terremoto avvenuta intorno alle tre di notte e connessa allo sciame sismico iniziato a dicembre, con epicentro ad Afar, nella zona nord-orientale dell’Etiopia, a centocinquanta chilometri da Addis Abeba. Secondo le fonti locali, continui terremoti in alcune aree avevano causato danni significativi. In particolare, una zona con importanti infrastrutture, tra cui un impianto di lavorazione dello zucchero e una grande diga, era stata gravemente colpita. Un’altra area aveva visto il crollo di abitazioni. Per via di questi eventi, intere

comunità avevano abbandonato le proprie case cercando rifugio in centri abitati più lontani dall'epicentro. Le persone si erano spostate con ogni mezzo disponibile, chi in veicoli e chi a piedi attraverso le zone rurali, portando con sé beni e bestiame (africarivista.it, 2025). Sebbene la Farnesina vietasse di recarsi in quei luoghi, ho preso nota della notizia perché eventi del genere e le conseguenti ricadute quali scarsità di cibo e acqua, abitazioni insalubri e precarietà del contesto possono creare le condizioni predisponenti all'insorgenza di casi di noma.

La conversazione con questa famiglia si è rivelata interessante, intima e utile e, come accade spesso negli incontri che si fanno in viaggio, si è creata subito una certa confidenza, così mi hanno raccontato di essersi recati in pullman a Soddo, nel sud, e che il tragitto, sebbene lungo, era fattibile. Mi hanno messo in contatto con un'infermiera che lavorava nell'ospedale di Soddo e con una suora che gestiva un dispensario nella stessa regione: ho iniziato così a valutare l'idea di recarmi lì. Intanto, quella stessa mattina è venuta in hotel una ragazza etiope, Azeb, originaria di Caffa, una regione dell'Etiopia occidentale, alla quale ho consegnato uno zaino con dei vestiti da parte di un'amica comune. Le ho raccontato che cercavo un posto dove alloggiare e mi ha risposto che conosceva una comunità religiosa alla quale avrebbe potuto chiedere. La stessa sera sono andata a cena con Irene, una docente della scuola italiana di Addis Abeba, la quale si è resa fin da subito disponibile ad aiutarmi a reperire dei *birr* (la moneta locale) e una *sim card* etiope.

Grazie all'interessamento di Azeb, mi sono trasferita presso la missione cattolica del Santo Spirito il 9 gennaio 2025. La *guest house* in cui mi sono stabilita era una piccola struttura a due piani, quindi verosimilmente stabile nell'evenienza di altre scosse di terremoto, ubicata di fronte la sede dell'Unione Africana (l'organizzazione internazionale degli Stati africani fondata nel 2002), e non lontana da Mexican Square, uno degli snodi principali della città. Padre Emric, il responsabile della missione, di origini per metà congolesi e per metà delle Seychelles, si è rivelata una brava persona, molto intelligente e con una profonda conoscenza dell'Etiopia, oltre ad avermi garantito vitto e alloggio a un prezzo modico durante il mio soggiorno in Capitale.

Durante il mio campo ad Addis Abeba, i cali di energia elettrica e la mancanza d'acqua erano problemi all'ordine del giorno. Diverse persone mi hanno raccontato del cambiamento di Addis Abeba, che da circa un decennio, vive uno stravolgimento urbanistico. Le espropriazioni spesso indebite, finalizzate al cambiamento radicale della città, prevedono la distruzione di piccole attività locali e di intere aree abitate. Dietro l'immagine patinata di una metropoli, la miseria dilaga e le persone sfrattate dalle loro case sono trasferite in appartamenti in costruzione. Sono venuta a conoscenza di queste storie attraverso i docenti della scuola italiana: molte delle persone assunte nelle loro case come autisti, guardiani o governanti sono costrette a lasciare il lavoro per le lunghe distanze dai loro nuovi indirizzi e per i prezzi esosi dei trasporti. Nelle foto mostro una zona intorno a Mexican

Square; vicino alle poche baracche rimaste sveltano grattacieli terminati o in costruzione ma sprovvisti di barriere di protezione per chi vi lavora (Fig. 35), come i tanti migranti interni giunti dalle zone rurali, soprattutto dall'Amara e costretti a vivere in capitale in condizioni di indigenza estrema.



Fig. 35 Due foto panoramiche di Addis Abeba (2 aprile 2025).

Noma Initiative Etiopia

Il 10 gennaio, Bethlehem (Fig. 36) è venuta a prendermi per visitare la sede del NI (Noma Initiative Ethiopia): l'ufficio è molto piccolo, sprovvisto di bagno ed elettricità, ed è ubicato al settimo piano di un grattacielo in costruzione. Non potendoci accomodare in ufficio, abbiamo deciso di andare a prendere un caffè nello stesso stabile. Mancava l'acqua, ma il piccolo locale era pronto all'evenienza con dei recipienti, come mi è già capitato di vedere in altri Paesi dell'Africa occidentale. Bethlehem ha chiamato Mistikimia, con la quale ci siamo accordate per una visita a casa il giorno dopo: benché mediato da Bethlehem per ragioni linguistiche, era il mio primo contatto con lei, che a sua volta era stata avvisata da Selam di FA (Facing Africa). Quella mattina sentivo chiaramente quanto fosse essenziale il supporto e la mediazione dei volontari delle associazioni, poiché senza di loro non sarebbe stato possibile relazionarmi con Mistikimia. Chris e Selam mi hanno donato, elargendola, la fiducia che Mistikimia riponeva in loro dopo anni di conoscenza, sostegno e aiuto ed è stato questo a permettere il primo incontro. Sento di non aver ancora contraccambiato adeguatamente e sin dalle prime conversazioni con Chris, alla mia domanda su cosa io potessi fare per lui, la risposta è stata di scrivere un libro su FA: spero un giorno di riuscire a esaudire questo suo desiderio.

Quella mattina ho percepito l'inizio di tutto, o utilizzando l'espressione cara a Maurice Merleau-Ponty, "la vita allo stato nascente" (Merleau-Ponty, 1964) e infatti ho annotato sul mio diario:

"Ci troviamo al quarto e non al sesto, che è ancora in costruzione e che è dove c'è l'ufficio di NI, perché non c'è elettricità. Sul piano da un lato una caffetteria, dall'altro lato un negozio di vestiti. Queste mattine così, lunghe, sghembe, sono allo stesso tempo aperte alla possibilità, intrise di futuro e soprattutto di speranza." (diario di campo del 10 gennaio 2025)

Dopo avere ordinato due caffè, abbiamo contattato l'infermiera Beku di Soddo, per valutare la possibilità di un viaggio al sud in cerca di altri NSs. Complici il caffè, l'altitudine (Addis Abeba si trova a 2255 mt sul livello del mare), il caldo e la scarsa idratazione, ho avuto un malore all'improvviso: ho iniziato ad avere una forte tachicardia, vertigini e tremori e a quel punto sono stata costretta a interrompere l'incontro. Più tardi, presso la missione in cui vivevo, mi hanno spiegato che mi stavo lentamente abituando all'altitudine, che dovevo riposare, idratarmi, evitare di uscire nelle ore più calde e limitare il consumo di caffè etiope. Non ho più rivisto Bethlehem che, liquidandomi velocemente al telefono, mi ha riferito che Mistikimia aveva disdetto l'appuntamento; da questo atteggiamento ho intuito che Bethlehem non disponeva di molto tempo da dedicarmi e allora ho deciso di cercare un'altra persona.



Fig. 36 Bethleem presso la sede di NI ad Addis Abeba (10 gennaio 2025).

La ricerca dei NSs (*Noma Survivors*)

Intanto stava per finire la prima settimana di campo e non avevo concluso granché. Approfit-
tando delle visite presso la missione dove vivevo di Azeb (la ragazza etiope a cui avevo consegnato
uno zaino di vestiti), le ho chiesto se avesse già avuto esperienze di interpretariato: mi ha risposto di
aver lavorato come interprete con delle operatrici di una ONG australiana nell'ambito di un progetto
nel sud dell'Etiopia sulla violenza ostetrica. Le ho spiegato che avrei avuto bisogno di una persona
disponibile a tradurre in maniera quanto più fedele possibile, ribadendo più volte l'importanza di non
agire di propria iniziativa e che, se avesse ritenuto opportuno porgere delle domande, questo poteva

avvenire previa discussione con me. Si trattava di un briefing estemporaneo ma non avevo scelta e soprattutto non avevo molto tempo visto che disponevo ancora di tre settimane e la prima era trascorsa velocemente.

Le ho chiesto quindi di prendere un appuntamento con Mistikimia e di contattare alcuni numeri telefonici per rintracciare dei NSs. Ricordo ancora oggi la mia fatica mista alla frustrazione nel comprendere l'accento inglese di Azeb e nel tentare di afferrare il senso delle conversazioni in amarico con le persone all'altro capo della cornetta. Disponevo di un centinaio di numeri telefonici a fronte di quattrocento pazienti presenti nel database di FA, ma nella totalità dei casi i tentativi non hanno avuto esito positivo. I numeri risultavano spesso irraggiungibili, e nei casi in cui qualcuno rispondeva, non si trattava della persona che cercavo perché verosimilmente i numeri di telefono vengono riassegnati ad altri. In altri casi ci veniva comunicato che il NS si era trasferito altrove o che era deceduto.

Parallelamente raccoglievo informazioni sul sistema sanitario etiope presenti nell'*assessment* sulla presenza del noma in Etiopia di Enbiale (2024). Dallo studio è emerso innanzitutto che il Paese presenta ancor oggi molte criticità con una densità di personale sanitario che è la più bassa dell'Africa subsahariana con appena un operatore ogni mille abitanti. I principali fattori di rischio che contribuiscono a decessi e disabilità includono la malnutrizione, le precarie condizioni igienico-sanitarie, l'inquinamento atmosferico e i rischi alimentari. Il sistema sanitario etiope è organizzato in modo decentralizzato e si articola su tre livelli distinti: cure primarie, che comprendono i centri sanitari, le postazioni sanitarie e gli ospedali primari, rappresentando il primo punto di contatto per la popolazione. Cure secondarie, che includono gli ospedali generali e gli ospedali di riferimento, fornendo servizi più specializzati. Infine le terziarie, il livello più alto di assistenza, offerto da ospedali universitari e specializzati, per casi complessi e che richiedono competenze avanzate.

In particolare per quanto riguarda i pazienti affetti dal noma, dallo studio si evince che gli ultimi accessi alle strutture ospedaliere considerate si riferiscono al 2020.

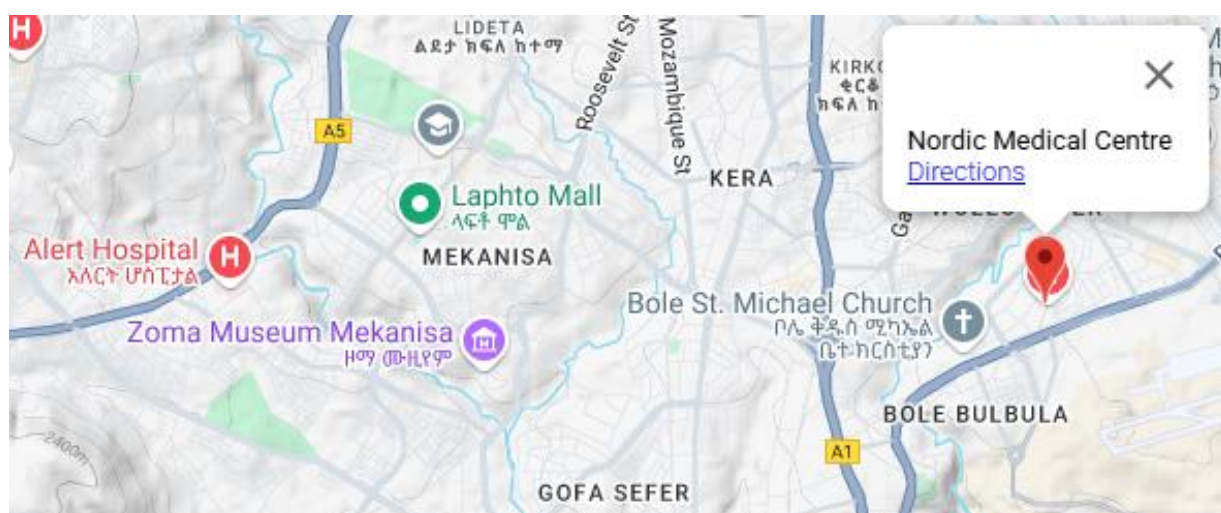


Fig. 37 Sulla cartina sono indicate le localizzazioni della Nordic Clinic e dell'Alert Hospital.

Dovendo agire in termini di priorità, ho deciso di orientarmi su delle strutture non contemplate dallo studio di Enbiale (2024): l'Alert Hospital e la Nordic Clinic (Fig. 37) nella capitale e il Christian Hospital nella regione di Soddo-Wolayta. Ho contattato telefonicamente alcuni medici che lavoravano in questi ospedali per prendere degli appuntamenti, con la finalità di sapere se lo stesso personale era a conoscenza del noma o avesse ricevuto una formazione specifica, se vi erano stati recentemente dei pazienti NSs, e, in caso affermativo, se era possibile per me entrare in contatto con loro.

Presso l'Alert Hospital, un centro di eccellenza specializzato in dermatologia, ho avuto l'opportunità di incontrare il dottor Abraham Gebre Egzabher, riconosciuto come uno dei più stimati chirurghi plastici a livello nazionale. Quando sono entrata nel suo studio, il medico stava visitando una bambina con un principio di leishmaniosi al volto. Prendendo spunto dal caso della piccola paziente, il medico ha sottolineato come il noma non sia una malattia dermatologica, sebbene la pelle venga aggredita durante il decorso della malattia. Mi ha poi messo in contatto con un'équipe di dentisti pediatrici dell'ospedale i quali mi hanno riferito di non visitare pazienti affetti da noma dall'epidemia da COVID-19. Gli stessi hanno confermato che i NSs generalmente provengono dalla regione di Amara e poiché questa è in guerra, verosimilmente i pazienti non riescono a raggiungere Addis Abeba. Alla mia richiesta di poter consultare dei dossier, mi è stato risposto che la ricerca sarebbe stata lunga e farragিনosa e che probabilmente non avrebbe condotto a risultati positivi. Lo stato di abbandono e caos in cui versano spesso gli archivi degli ospedali costituisce un ulteriore impedimento nella ricerca dei NSs. Anche presso la Nordic Clinic la documentazione è principalmente cartacea e incompleta a detta dello stesso personale, che comunque mi ha permesso di consultarla, risalendo così alle ultime registrazioni di NSs nel 2019, tra cui quella di Mistikimia, la ragazza che ho successivamente incontrato.

Ho deciso di recarmi a Soddo per visitare degli ospedali non contemplati nello studio di Enbiale (2024) con la speranza di riuscire a intercettare dei NSs. Desideravo inoltre ampliare la mia conoscenza dell'Etiopia e fare un viaggio terrestre di lunga percorrenza per conoscere un luogo diverso da Addis Abeba. Sono partita con Azeb la notte del 20 gennaio 2025: la città era bloccata per la festività dell'Epifania ma con un taxi di fortuna abbiamo raggiunto la stazione degli autobus di Lamberet. Avevo comprato i due biglietti più costosi sperando che questo avrebbe garantito una certa sicurezza. Durante il viaggio, durato quattordici ore, abbiamo attraversato diversi villaggi, incrociato molti alberi di acacia, persone sul ciglio della strada e tanti asini vaganti che costringevano l'autista a brusche frenate.

Una volta a Soddo abbiamo incontrato Beku, l'infermiera che avevo contattato prima del mio arrivo tramite la famiglia italiana conosciuta in hotel, disponibile ad aiutarmi nella ricerca dei NSs. Ho percepito sin da subito una certa ostilità tra lei e Azeb, una sorta di gelosia nei miei confronti, dovuta a ragioni economiche e al fatto che Beku parlasse il Gurage, la lingua locale, a differenza di Azeb. Beku sin da subito ha cercato di trarre beneficio economico dalla mia ricerca di NSs, cosa che

non mi scandalizzava ma che irritava la mia interprete perché immagino sentisse quel denaro come sottratto a lei. Lo stesso pomeriggio Beku mi ha inviato delle foto di presunti NSs residenti a Soddo, ma in realtà non si trattava di persone affette da noma (Fig. 38) e, poiché l'infermiera non era in grado di riconoscerli, ho deciso di interrompere questa modalità di ricerca.



Fig. 38 Due foto di persone con patologie al volto scambiate per noma (Soddo, 22 gennaio 2025).

Il giorno dopo con Azeb abbiamo visitato un asilo di una missione francescana per poi dirigerci presso il Christian Hospital, in cui è presente una missione medica statunitense. Ci hanno raccontato che a Soddo, in quell'ospedale, non giungevano persone affette da noma da almeno cinque anni, a differenza della regione di Amara che però non era raggiungibile a causa del conflitto in atto.

Avrei voluto recarmi anche presso l'ospedale di Jemma (dove avevo preso contatti dall'Italia con il dottor Lealem di FA), ma la strada interna tra Soddo e Jemma non è in buone condizioni e per giungervi sarei dovuta passare per Addis Abeba una volta rientrata da Soddo, duplicando i tempi di percorrenza. Sarebbe stato un viaggio lungo, quindi potenzialmente pericoloso per via dei ricorrenti incidenti su strada e con scarse possibilità di trovare NS, ho quindi scartato l'ipotesi.

3.3 La metodologia

Durante il mio campo in Etiopia, mi sono avvalsa di diverse metodologie di ricerca: l'osservazione partecipante, il diario di campo e l'incontro con una persona affetta da noma utilizzando lo strumento dell'intervista.

La metodologia principale impiegata sul campo si è basata sull'osservazione partecipante: questo approccio ha implicato un'immersione diretta nel contesto di Addis Abeba, di Soddo e di Macallè; vivere a contatto con le persone, partecipare alle loro attività quotidiane, condividere i loro spazi e le loro interazioni, mi ha permesso di avvicinarmi al contesto urbano di tre città molto distanti tra loro e quindi diverse, e di iniziare a comprendere come si relazionano le comunità rispetto alle malattie, in particolari quelle che colpiscono la pelle come leishmaniosi, lebbra e noma.

Ho avuto modo di comprendere ad esempio, anche se per grandi linee, l'importanza della religione nella definizione di una persona, e nella narrazione della malattia. In Etiopia la fede è un pilastro fondamentale della società: le tre religioni principali (il Cristianesimo ortodosso, che vanta la più ampia diffusione, il Pentecostalismo e l'Islam) scandiscono la vita delle comunità. Durante la celebrazione dell'Epifania secondo la religione ortodossa (Fig. 39) già dalle prime ore del mattino, la città è chiusa al traffico per permettere ai fedeli delle quarantaquattro chiese cittadine di portare in processione i loro *tabot*, bauli in legno molto pesanti contenenti le tavolette simbolo dell'Arca dell'Alleanza, avvolti da stoffe preziose.



Fig. 39 Processione dei *tabot* durante la festa dell'epifania copta (Addis Abeba, 18 gennaio 2025).

Le chiese sono spesso i centri di cura di elezione per le persone indigenti di Addis Abeba: una donna italo-etiope mi ha raccontato che le mattine all'alba i malati vestiti di bianco si recano presso loro chiesa di appartenenza per ricevere una doccia con l'*ambo* (አምቦ ማዕድን ውሃ), un'acqua mine-

rale alla quale sono riconosciute qualità terapeutiche. Le docce fredde sono accompagnate da preghiere recitate dai fedeli sotto la guida di religiosi e di የበህል ሀኪም (*yebahal hakimi*, lett. medico tradizionale) che godono di un'ottima reputazione nelle rispettive comunità religiose.

3.4 Mistikimia

La ricerca mi ha portato a conoscere una sola persona NS: Mistikimia Abedela.

Mistikimia è una ragazza di 26 anni, anche se sembra molto più piccola a causa del noma e della malnutrizione, è una ragazza molto intelligente ma insicura a causa del suo aspetto fisico. È nata nel 1999 in un villaggio (Fig. 40) a cinque ore in auto da Harar, capitale dell'omonima regione che è un'enclave all'interno del territorio nord-orientale dell'Oromia. Il territorio è prevalentemente montuoso essendo situato nell'altopiano nei pressi delle montagne Ahmar. Harar è la quarta città santa dell'Islam e la popolazione è composta da numerosi gruppi etnici, sia musulmani che cristiani, tra cui amara, oromo, somali, guraghe e tigrini, anche se all'interno delle mura della città è predominante l'etnia autoctona degli harari.

La famiglia di origine di Mistikimia appartiene alla comunità degli Oromo, è di religione musulmana ed è composta dalla madre e da altri quattro fratelli, mentre il padre è deceduto due anni fa. Mistikimia vive ad Addis Abeba dal 2014 presso una famiglia cristiana ortodossa che l'ha adottata, convertita al cristianesimo e ribattezzata col nome Ilily, anche se lei preferisce farsi chiamare Mistikimia.

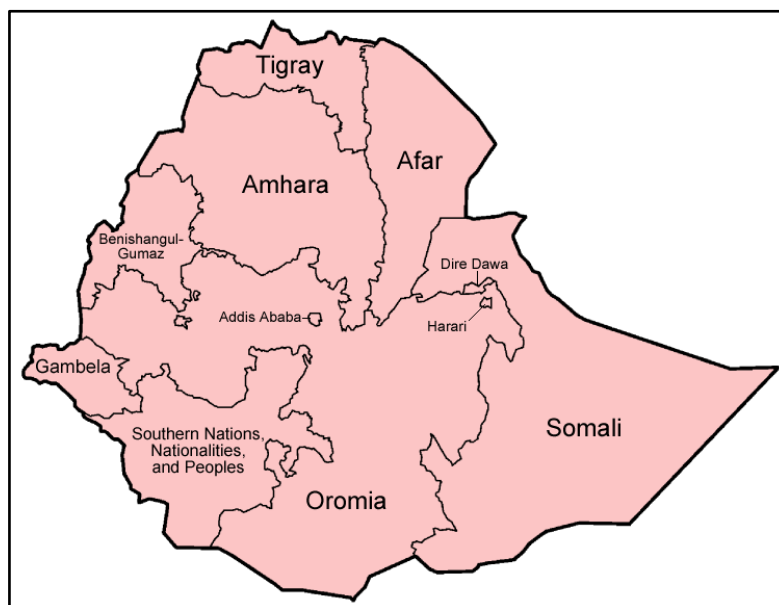


Fig. 40 Nella cartina è possibile notare l'enclave di Harar all'interno della regione dell'Oromia.

Prima di incontrarla, ho chiesto a Christian Lawrence, il fondatore di FA, di raccontarmi la storia della ragazza. Mi ha detto che Mistikimia ha contratto il noma a dieci anni: inizialmente nascosta dalla famiglia, è stata poi abbandonata nel centro di FA ad Addis Abeba. Fortunatamente, un uomo d'affari di Addis Abeba l'ha accolta nella sua famiglia. Dal suo arrivo nella sua nuova casa, Mistikimia ha svolto lavori domestici e dopo qualche anno è stata legalmente adottata. La famiglia le ha fatto frequentare la scuola ad Addis Abeba, e per alcuni anni le rette scolastiche sono state pagate da FA. Christian Lawrence mi ha raccontato di avere incontrato i genitori adottivi diverse volte e di avere l'impressione che Rahel, la madre adottiva, sia piuttosto severa ed esigente riguardo alle molte ore di lavoro che Mistikimia deve svolgere in casa. Ha inoltre aggiunto che Mistikimia è stata una delle prime pazienti affette da noma assistite da FA in Etiopia, subendo un primo intervento di ricostruzione nel 2010, eseguito dal Professor David Dunaway, presso il Korean Hospital di Addis Abeba. Nelle settimane precedenti e successive agli interventi, Mistikimia soggiornava presso la FA House, una struttura fuori Addis Abeba, in campagna, dove i pazienti ricevevano cure pre- e post-operatorie. Questo le permetteva di socializzare con altre persone con volti gravemente danneggiati, e ogni volta le infondeva fiducia, sapendo di non essere la sola ad avere il volto sfigurato. Alla prima operazione ne sono seguite altre quattro, sempre eseguite dal professor Dunaway. Christian Lawrence ha concluso il racconto dicendomi che durante l'adolescenza Mistikimia ha sofferto particolarmente la mancanza di affetto arrivando a parlare di suicidio, e che in più occasioni gli ha chiesto se poteva aiutarla a lasciare l'Etiopia per vivere in un paese occidentale.

Ho incontrato Mistikimia tre volte (due volte a gennaio e una volta ad aprile) e in queste occasioni lei ha parlato in amarico e non in oromo, che è la sua lingua madre. Mistikimia non mi ha mai esplicitato la necessità di esprimersi in oromo, ipotizzo per ragioni profonde legate al suo essere in un certo senso un'esule ad Addis Abeba. Un tratto significativo dell'esistenza dell'esule consiste nell'essere sospeso tra due mondi, non sentendosi parte né della comunità natia né di quella in cui vive (Sayad, 1999). Vi è quindi una doppia oscillazione, spaziale e temporale, che agisce negativamente sul vissuto della persona: alla percezione di non aderenza alla comunità che chiede perentoriamente un'assimilazione ai costumi e alle abitudini, si aggiunge la sensazione di sgretolamento della propria identità, data dalla netta diminuzione delle interazioni con il villaggio d'origine. Presumibilmente, omettendo qualsiasi riferimento alla sua lingua madre durante gli incontri, Mistikimia ha desiderato mostrarsi integrata al contesto cittadino. Ciononostante, non poter parlare del suo passato nella sua lingua madre è stato uno svantaggio, poiché ho percepito che l'esternazione dei suoi pensieri e delle sue emozioni non è avvenuta con l'intensità e la profondità che meritavano, influenzando negativamente la qualità delle nostre conversazioni. Sono rimasta comunque soddisfatta ed appagata dei nostri colloqui e dalle tante cose che ho appreso da lei, informazioni e stati d'animo che sarebbero rimasti silenti senza la sua disponibilità ad aprirsi con me e senza la dolce e attenta professionalità di

Esete, la giovanissima traduttrice etiope, di madre lingua amarica, conosciuta al liceo italiano di Addis Abeba. Le interviste sono state registrate interamente. Esete ha trascritto i testi in amarico, li ha translitterati con i caratteri dell'alfabeto greco-latino, ha tradotto il materiale raccolto e infine ha eseguito la revisione delle traduzioni insieme a me.

Il primo incontro

Ho incontrato Mistikimia per la prima volta, il 12 gennaio 2025. Avevo preparato delle domande introduttive ma non ho voluto dare l'impressione di voler ottenere subito qualcosa: volevo piuttosto che percepisce che mi recavo a casa sua per fare inizialmente conoscenza e che ero interessata a lei in quanto persona. Inoltre, stando alle parole di Christian Lawrence, ho pensato che a casa, in presenza della madre adottiva, la situazione non sarebbe stata la migliore per parlare liberamente: mi ero ripromessa quindi di proporle di rivederci una seconda volta. La sera stessa, ho riportato sul mio diario di campo:

“Devo a Selam l'appuntamento di oggi, è stata lei a farmi da tramite con Mistikimia inviando un messaggio, nonostante in America da lei fosse ancora notte. Mi ha accompagnato Azeb dopo pranzo per farmi da interprete con la ragazza e la sua famiglia. Prima di partire in taxi (la casa di Mistikimia si trova a circa quaranta minuti dalla missione in cui vivo) sono tesa, penso che da questo primo incontro dipenderanno gli eventuali appuntamenti futuri, una volta in taxi per fortuna l'atmosfera è simpaticamente alleggerita da un taxista divertente che lungo il tragitto ci fa sorridere più volte. A pochi metri dalla nostra destinazione ci imbuchiamo in una strada alberata con casette basse e dignitose. Sul portone ci aspetta Mistikimia, è molto magra, indossa una tuta nera, dà le spalle alla strada. Le stringo la mano, il suo viso è piccolo e accartocciato, coerente col suo corpo che tra magrezza e le spalle ricurve, sembra volersi nascondere. In casa ad accoglierci due donne, un ragazzo e un bambino sdraiato sul divano; mi dirà dopo Rahel, la madre adottiva di Mistikimia, che i due bambini sono i suoi nipoti e che sua figlia si trova in America per lavoro dove è sposata con un afroamericano. La casa è su due piani, entriamo e veniamo fatte accomodare sulla destra su un soggiorno arredato con tanti divani e poltrone, Rahel sin da subito ci lascia con la figlia, sa che sono arrivata a loro attraverso Chris Lawrence di FA. Ci sediamo in uno degli angoli del soggiorno, Mistikimia si trova tra me e Azeb. Siede ricurva, nasconde le mani incerte tra le gambe magrissime, sfiora più volte il suo viso coi polpastrelli, sembra provare dolore. Ha un viso piccolo costituito da parti ricucite e assemblate e la pelle di conseguenza tira perché insufficiente per coprire la superficie del viso. Parla a voce bassa, capisce un po' l'inglese. Mi presento, le racconto che sto facendo una ricerca sulla malattia noma e che avrei bisogno di intervistarla. Intanto noto che continua ad avere fastidio, le tira la pelle del volto, mi chiedo se non sia anche lo stress. Le dico che è libera di scegliere e che non deve sentirsi forzata a far nulla, che la

sua storia può essere raccontata nella mia tesi anche in forma anonima. Le scende una gocciolina, non capisco se è saliva o una lacrima, le parti del viso sono ridotte e frammentate, è difficile distinguerne le parti. Le chiedo se sono stata chiara e se ha domande, mi risponde di no. Le chiedo se posso fare delle domande a Rahel, mi risponde che è d'accordo ma ho il sentore che non sia la verità. Decido comunque di fare alcune domande a Rahel che si accomoda di fronte a me, a una distanza di circa due metri, sulla sinistra un grande albero di natale, qui si è ancora nel *clou* delle festività natalizie, il natale è stato festeggiato il 7 gennaio e l'epifania è attesa il 19 dello stesso mese. Rahel racconta che è merito di suo marito morto tre anni fa se Mistikimia vive con loro. Prima infatti viveva nell'est dell'Etiopia ad Harar e i suoi genitori la tenevano nascosta in casa, la malattia infatti era percepita dai genitori come una maledizione divina. Rahel ci racconta che in questi dieci anni di convivenza la ragazza è migliorata molto sotto diversi punti di vista, adesso frequenta la scuola anche se per via della malattia è indietro. Poco dopo chiede a me e Azeb che sta traducendo, se vogliamo della 'ngera (una sorta di pane arabo ma più grande e con la consistenza simile a una crepe). Ci serve Mistikimia che ci porta anche un catino con una piccola brocca e sapone per lavare le mani, la 'ngera è accompagnata da pollo, uovo e salsa piccante, una vera delizia da gustare tassativamente con le mani. Dopo un po' è Mistikimia a offrirci del the. Sono quasi le 18 e dobbiamo rientrare, ci accordiamo su un incontro più strutturato per sabato 18 gennaio previa conferma. Non pensavo di riuscire ad avere un primo incontro a cinque giorni dal mio arrivo e nel mezzo delle festività." (diario di campo del 12 gennaio 2025)

La sera, in camera mia, mentre scrivevo per far ordine tra ricordi e parole, ho ripensato al volto di Mistikimia. Non ne ero impressionata, affatto, piuttosto, mi frustrava non coglierlo con un colpo d'occhio, perché in frantumi. Allo sguardo, un volto scomposto e ricomposto non restituisce una visione di insieme: non è facile fare una sintesi con gli elementi che si intuiscono, poiché troppo distanti e disgregati. È forse questo a creare in chi guarda una sensazione di repulsione e rifiuto: quel volto non si lascia capire. La stessa sera ho ricevuto una email dal mio compagno che mi scriveva che era felice che fossi riuscita a conoscere Mistikimia e che secondo lui non doveva essere stato semplice. Di certo non lo era stato, ma non per delle sensazioni riconducibili al forte impatto visivo del noma, ma per altre ancora più profonde, che affondano le loro radici nel mio sguardo che vuole essere antropologico. Se, come afferma Clifford Geertz (1973), l'antropologo incontra l'umanità faccia a faccia, questo primo incontro con Mistikimia palesava l'estrema difficoltà di uno scambio e una comprensione delle espressioni del volto.

Il suo viso in frantumi, ricucito con scampoli di pelle troppo piccoli, non mi rimandava emozioni nitide, tanto che ad esempio, nel pomeriggio trascorso insieme, non avevo capito se, a un certo punto, Mistikimia stesse piangendo o se semplicemente una gocciolina di saliva le stesse scendendo dalla bocca. Tutto ciò era frustrante, anche se ricordo di intuire che quel volto, proprio nell'impossibilità di esprimersi, mi stava comunicando qualcosa.

Ho compreso molto tempo dopo che le irregolarità del suo viso mostrano una condizione esistenziale frammentata in cui le cicatrici e i solchi incorporano una sofferenza riconducibile alle profonde lacerazioni vissute dalla ragazza nell'arco della sua vita: l'esordio della malattia, l'emarginazione dalla comunità, la vita con una nuova famiglia ad Addis Abeba. Il suo viso dialoga dialetticamente con la sua condizione esistenziale sofferta, il suo corpo vissuto (Merleau-Ponty, 1945) mette in scena le relazioni interrotte:

“La malattia è più di un semplice scontro sfortunato con la natura. Essa rappresenta più di qualcosa che “semplicemente capita” alla gente. La malattia è qualcosa che gli esseri umani fanno in modo squisitamente originale e creativo. La malattia è una forma di prassi del corpo, di azione corporea”. (Scheper-Hughes, 2000)

Rivedere Mistikimia non è stato affatto semplice e tra il primo e il secondo incontro ho temuto più volte che l'intera ricerca fosse compromessa. Ho fatto esperienza sulla mia pelle che concedersi il lusso di un incontro preliminare può essere molto pericoloso perché la persona può non essere disponibile a un secondo incontro, eventualità che si è poi verificata. Non ne capivo la ragione, ma intuivo però che era accaduto qualcosa durante l'incontro. Ho chiesto la mediazione dell'interprete per inviare un messaggio chiarificatore, ma questo ha reso ulteriormente più complessa la dinamica e la comprensione. Mi sono rivolta a Selam chiedendole di chiamarla, ma mi ha riferito che Mistikimia era molto occupata con gli studi. Pensavo che avrei dovuto proporle qualcosa in cambio dell'intervista ma, a parte un compenso economico, non sapevo cos'altro offrire, inoltre, non intendevo farlo al telefono e ancor meno attraverso l'interprete.

Qualche giorno dopo, sono andata a far visita a un ex collega di MSF e gli ho raccontato della mia ricerca. Mi ha proposto, lasciandomi basita, di poter prendere in carico la ragazza come paziente in deroga alle policy vigenti (in quanto la presa in carico è possibile solo all'interno dei progetti e su Addis Abeba non vi erano progetti attivi) a causa della sua vulnerabilità. Ho riferito subito con grande gioia la notizia a Selam e Christian di FA che però hanno reagito in maniera fredda rispetto all'opportunità: temevano, mi spiegavano, che MSF disattendesse quanto promesso mettendo a repentaglio l'equilibrio già fragile di Mistikimia. Non dividevo il loro punto di vista per delle ragioni profonde, legate al diritto all'autodeterminazione ed al rispetto nei confronti di una persona che se pur fragile, conserva la propria autonomia decisionale e la propria dignità.

Per questa ragione ho deciso di confrontarmi con un'infermiera della NC, Meseret, che conosceva bene la ragazza. Sono andata a trovarla in clinica e abbiamo deciso insieme di proporre a MSF di pagare una visita di controllo presso la NC in modo da poter fare una nuova valutazione; contestualmente Meseret si è occupata di informare Mistikimia e di proporle di incontrarmi di nuovo.

La rottura dell'equilibrio

Esete, Mistikimia e io ci siamo incontrate il 30 gennaio 2025 in una caffetteria: abbiamo ordinato del the che Mistikimia non ha bevuto, rimanendo con la mascherina sul volto tutto il tempo, rendendo ancor più problematica l'intervista, già difficoltosa per i rumori dell'ambiente circostante e aggravata dal tono della sua voce molto basso. Riuscendo a vederci fuori da casa sua, avevo sì disinnescato le interferenze possibile dovute alla presenza della madre adottiva ma, di contro non avevo considerato l'eventualità che sedute al tavolo in una caffetteria, Mistikimia non volesse togliere la mascherina. Non ho voluto insistere e per sopperire alle limitate espressioni facciali, ho deciso di provare a compensare con più domande dettagliate: se il linguaggio è prolungamento del gesto corporeo (Merleau-Ponty, 1945), avrei dovuto compensare il secondo utilizzando al meglio e in maniera più approfondito il primo.

Ho deciso di concentrare l'intervista⁶ su due grandi temi, la cura del noma e lo stigma della comunità, chiedendole di raccontare di quando si è ammalata, consapevole delle criticità intrinseche a una domanda sulla memoria, posta per di più a una ragazza che ai tempi aveva 10 anni:

“Ero molto piccola quando la malattia ha cominciato. Allora all'inizio io ero come le bambine normali ma con il passare del tempo ho notato una cosa simile al *mitch* sul viso [...] quindi non l'ho detto a nessuno, neanche ai miei genitori, e i miei genitori sono andati a lavorare fuori.”
(intervista del 30 gennaio 2025)

Le prime cure

Il ሽሚት (*mitch*) è un'espressione in lingua amarica utilizzata per indicare un'infezione sulla bocca che può estendersi al volto, ma può riferirsi anche al raffreddore o alla polmonite. In alcune comunità etiopi il *mitch* è anche uno spirito maligno che si insinua nel corpo attraverso le vie aeree.

Sebbene piccola, Mistikimia ha esperito la malattia come una colpa e, temendo la reazione dei genitori, non ha detto nulla e si è nascosta. Incorporando la percezione intersoggettiva del *mitch*, si è comportata di conseguenza per evitare il giudizio negativo e la discriminazione. Per questa ragione ha assunto un atteggiamento protettivo di anticipazione dello stigma (stigma anticipato) (Weiss, 2008), in virtù di stereotipi negativi interiorizzati (stigma interiorizzato) (Weiss, 2008 e Bos et al., 2013), che si attuava nel nascondimento del volto sperando probabilmente in una regressione dei

⁶ L'intervista del 30 gennaio 2025 è riportata in versione integrale in appendice.

sintomi. Questa eventualità purtroppo non si è verificata e i genitori si sono accorti del viso malato della bambina, una sera, una volta rincasati:

“Allora io ero a casa e quando sono tornati, hanno notato questa cosa rossa sulla mia faccia. Inizialmente, nel posto in cui vivo, le persone non sapevano delle cure, quindi nessuno mi ha portato in ospedale, quindi hanno chiamato il mago (አዋቂ/*awaki*) ... medico tradizionale (የበሀል ሀኪም/*ye-behal hakim*) per mettermi quest’erba sulla mia faccia. In quel periodo nel villaggio le persone non sapevano molto ... hanno cercato di curarmi con questa medicina tradizionale ... questa erba che si chiama *damakasé* (ዳማ ከሴ) che l’hanno macinato e messo sulla mia faccia [...] non so cosa ... quando il medico ... il mago non riusciva a controllare l’infezione che diventava più rosso, penso che la medicina tradizionale non andava bene ... la mia faccia ha cominciato a diventare (più) rossa.” (intervista del 30 gennaio 2025)

In questa parte dell’intervista sono emersi due elementi riguardanti le prime cure della malattia: la persona del villaggio deputata alla cura del *mitch* e l’unguento utilizzato.

Poiché Mistikimia ha parlato di persone e non dei genitori in particolare, ho ipotizzato che all’epoca sia avvenuto un primo confronto della famiglia con altre persone della comunità per capire come agire: decidere di andare dal medico tradizionale è stata probabilmente la scelta più usuale dovuta a diverse ragioni tra cui la vicinanza. Per riferirsi alla persona che per prima l’ha curata, Mistikimia ha utilizzato due espressioni intervallate da un silenzio: la prima, *awaki* (mago), è accettata dalla comunità musulmana ma tabuizzata da quella cristiana mentre la seconda, *yebehal hakim* (medico tradizionale), appartiene alla comunità cristiana. Le due parole coabitano nella narrazione di Mistikimia raccontando così di una ragazza sospesa tra due mondi molto distanti tra loro, il villaggio nella regione di Harar e la città di Addis Abeba, la religione musulmana e quella cristiana, la lingua oromo e quella amarica.

La sua condizione si riallaccia a quanto analizzato da Hannah Arendt nel suo saggio *Noi profughi* del 1983 in cui la filosofa descrive le difficoltà e la frustrazione degli ebrei scaturenti dalla speranza di assimilazione allo Stato di residenza. Pur con le dovute distinzioni rispetto alle specificità inerenti alla questione ebraica, è pur vero che l’esule si trova incastrato nella tensione tra la propria identità e la necessità del riconoscimento esterno. Le proprie origini sono inalienabili, qualsiasi tentativo di occultamento o recisione si rivela fallimentare e il profugo è costretto suo malgrado, nonostante gli innumerevoli sforzi volti all’accettazione, a rimanere incastrato in un limbo esistenziale.

Le cure del “medico/mago” consistono in un rimedio medicinale che le viene applicato sul viso ed è un trito di foglie di ዳማ ከሴ (*damakasé*), un’erba curativa simile alla ruta che cresce nelle zone calde dell’Etiopia, tra cui la regione di Harar. Una delle funzioni della pianta è quella di mostrare se la persona malata è stata impossessata dal *mitch* (nell’accezione di spirito maligno), e la conferma

consiste nell'arrossamento della parte dove l'erba è stata applicata, come nel caso di Mistikimia in cui l'applicazione dell'unguento composto da *damakasé* ne ha peggiorato le condizioni. Per questa ragione l'allora bambina viene portata in un dispensario vicino al villaggio e, dopo essere visitata, vista la gravità delle condizioni, viene consigliato al padre di portarla ad Addis Abeba, il quale, per affrontare le spese del viaggio, è costretto a indebitarsi, vendendo tutti i suoi animali.

Una volta giunti nella capitale, Mistikimia e il padre si sono recati all'ospedale Black Lion, uno dei più grandi di Addis Abeba, ma, come lei stessa ha riferito, non disponevano di cure adeguate ("mi hanno detto che non potevano fare (di) più").

L'identità bloccata

Alla domanda sulla sua vita nel villaggio dopo l'esordio della malattia, Mistikimia ha risposto:

"Prima che tutto questo fosse successo, nella mia comunità tutte le persone mi trattavano bene, tutti avevano una sensibilità per me ... poi quando hanno saputo mi hanno odiato, hanno allontanato loro stessi da me ... anche i miei parenti ... poi se nel mio quartiere c'è una festa o un matrimonio, io non esco da casa, sto chiusa a casa tutto il giorno ... le persone non mi volevano vicino a loro non solo per la malattia ma anche perché avevo un odore (sgradevole) ... i miei (genitori) vengono insultati per colpa mia come se io avessi voluto questa malattia. Mi danno cibo separatamente. In questo periodo nessuno mi lasciava uscire da casa. Non potevo giocare con i miei compagni. Non potevo vedere nessuno. Mi chiudevano." (intervista del 30 gennaio 2025)

In questa parte dell'intervista, il focus è incentrato sullo stigma e si delinea un forte contrasto tra la vita della bambina prima e dopo la malattia. Prima di ammalarsi, Mistikimia è "trattata con sensibilità", ha dei legami sociali sani e sente un senso di appartenenza alla comunità.

Una volta tornata al villaggio, Mistikimia ha superato la fase acuta della malattia, riuscendo a rimanere in vita, ma ha dovuto confrontarsi col suo nuovo volto e la sua vita nella comunità: la malattia ha stravolto le relazioni, condannandola all'isolamento e a una sorta di morte sociale. L'allontanamento infatti non è stato circoscritto a un sentire emotivo, ma si è tradotto in un concreto isolamento fisico e sociale (stigma agito) (Weiss, 2008): a causa del suo volto, Mistikimia è stata esclusa dalla vita in comunità, non poteva vedere nessuno, giocare con gli altri bambini o partecipare ai matrimoni. La discriminazione stigmatizzante attuata dalla comunità si è estesa ai familiari (stigma per associazione) (Bos et al., 2013) che sono stati a loro volta emarginati. Questo a dimostrazione di come lo stigma si propaghi, contagiando anche i familiari che, stigmatizzati, per difendersi hanno incorporato l'atteggiamento stigmatizzante della comunità, e hanno reagito allontanando la persona malata. Dall'intervista si è evinta chiaramente la partecipazione dei membri della famiglia all'isolamento di

Mistikimia, con i genitori che le impedivano di uscire di casa e la allontanavano nei momenti di convivialità come i pasti. Non si è trattato dunque di un allontanamento ad appannaggio soltanto della comunità, ma di un isolamento pervasivo che ha varcato la soglia del nucleo familiare. I familiari, sebbene vittime dello stigma (stigma per associazione) (Bos et al., 2013) alla stregua della figlia malata (stigma agito) (Bos et al., 2013), temendo l'esclusione dalla comunità (stigma anticipato), hanno riprodotto lo stesso comportamento della comunità verso il familiare malato e quindi più fragile. Attraverso l'atteggiamento stigmatizzante verso il componente malato (oggetto di stigma diretto) (Weiss, 2008), la famiglia ha inteso reintegrare sé stessa nella comunità. L'isolamento del familiare malato e stigmatizzato ha permesso il superamento dello stigma per associazione (dalla comunità verso la famiglia) e la reintroduzione della famiglia nella comunità. Il sacrificio del singolo, propeudeutico alla salvezza del nucleo familiare, si è manifestato nelle pratiche di nascondimento ("non potevo vedere nessuno, mi chiudevano" o "sto chiusa a casa tutto il giorno"), di isolamento ("mi danno cibo separatamente") e di abbandono (come si vedrà in seguito).

Mistikimia si trovava, in quel momento, nella fase del noma bloccato, ossia una fase rappresentata dalla stabilizzazione della malattia e dalla presenza di strascichi legati all'espressione verbale, all'interazione sociale e al fetore proveniente dal viso ("le persone non mi volevano vicino a loro non solo per la malattia ma anche perché avevo un odore").

In questa specifica condizione, quindi, sebbene l'attività aggressiva e distruttiva della malattia sia conclusa e il bambino sia sopravvissuto, la sua vita di relazione e la costruzione del sé è in pericolo. Nel suo studio comparato (Carsten, 2000), l'antropologa Janet Carsten presenta come in contesti etnografici diversi e specifici in molte parti del mondo, le persone si impegnino nelle relazioni che sono importanti per loro nella vita di tutti i giorni e che rendono quindi la parentela centrale nella costituzione della persona: emarginato dalla comunità, il bambino col noma è bloccato perché impossibilitato nella creazione della propria identità, possibile solo nello scambio tra sé e gli altri.

Come il noma bloccato, anche il corpo di Mistikimia è bloccato in casa, nascosto dietro un velo nei luoghi pubblici, interdetto nell'attività conviviali. Lo stesso vale anche per le sue relazioni sociali, ormai impedito. Le cicatrici proprie del noma bloccato sottolineano quindi il vissuto lacerato del malato, incorporandone le relazioni spezzate, gli affetti recisi, l'appartenenza perduta alla comunità e ne denunciano la violenza attraverso:

"ribelli e "caotici" sintomi che aprono continue brecce nei confini tra mente e corpo, natura e cultura, corpo individuale e sociale. Il corpo "naturalmente" sovversivo: si rifiuta di conformarsi ad epistemologie che trafficano tra opposizione e dualismi, tra materialismi riduzionisti e radicali." (Scheper-Hughes, 2000)

Anche lo spazio e il tempo vissuto connaturati all'esistenza umana, risentono del blocco che è corporeo perché relazionale e relazionale in quanto corporeo. Il corpo di Mistikimia è bloccato nello spazio ristretto di una stanza e nel tempo cristallizzato in un prima in cui è "normale" e un dopo in cui è "odiata": l'esperienza traumatica del rifiuto dunque investe la bambina nella sua interezza, paralizzandola in un presente vuoto, sospeso tra un passato lontano e un futuro impossibile (Merleau-Ponty, 1945).

L'identità recisa

Da Salem di FA sono venuta a sapere che la famiglia biologica di Mistikimia ha abbandonato la bambina e che l'uomo che poi l'ha adottata, aveva inizialmente portato la ragazza e il padre biologico ad Addis Abeba poiché sapeva di alcuni medici in grado di curarla. La versione di Mistikimia è parzialmente diversa:

"Lui (il padre adottivo) per caso ha trovato Facing Africa, quest'organizzazione, questo signore è il padre della famiglia in cui vivo ora. Lui mi ha portato in Addis Abeba con mio padre. Poi siamo stati in Addis per 15 giorni e mio padre mi ha lasciato qui e se n'è andato. Siamo stati con mio padre nella casa delle persone con cui vivevo per 15 giorni. Poi dopo 15 giorni mio padre è ritornato e mi ha lasciato con questa famiglia. Allo stesso tempo che io stavo con questa famiglia, mio padre si occupava della terra del padre che li ha portato qui, della terra che aveva (ne) il villaggio. Perché il padre si occupava della terra dell'altro, mentre l'altro si occupava di me." (intervista del 30 gennaio 2025)

La narrazione di Mistikimia dona una luce diversa agli eventi: il suo racconto restituisce un'immagine positiva del padre biologico che, per curarla, fa grandi sacrifici, inizialmente vendendo i suoi animali e in seguito occupandosi delle terre dell'uomo che l'ha adottata. Mistikimia, nel riabilitare la figura del padre biologico, sganciandola da un gesto di recisione dei legami affettivi, rinsalda la relazione tra loro due e allo stesso salva sé stessa come figlia, scongiurandone l'abbandono. La sua narrazione della malattia è legata profondamente ai due padri (biologico e adottivo) e al professor David Dunaway, il chirurgo che l'ha operata più volte. Nell'intervista di aprile⁷, Mistikimia ha accennato inoltre a un lontano legame familiare (di sangue) tra il padre biologico e quello adottivo, affermando che "avevano anche un legame di sangue molto lontano che non conoscevano e che le ha uniti di più". In ciò ho scorto la necessità in lei della permanenza di un vincolo con la famiglia di origine.

⁷ L'intervista del 4 aprile 2025 è riportata in versione integrale in appendice.

L'identità in frantumi

Durante la prima intervista, Mistikimia ha menzionato un luogo dove ha vissuto quindici giorni prima e quindici dopo l'operazione: si trattava della FA House, una struttura fuori Addis Abeba, in campagna, dove i pazienti ricevevano cure pre- e post-operatorie. Ha raccontato che in quella struttura ha incontrato una donna che “studiava e lavorava sul noma, ma io in quel periodo non ero disposta a mostrare il mio viso” e che le ha scattato alcune foto (Figg. 41, 42 e 43).



Fig. 41 Mistikimia nella FA House, prima e dopo la prima operazione chirurgica (immagini fornite da FA).

Mistikimia è stata presa in carico da FA nel 2010 all'età di 11 anni e presumibilmente si è ammalata di noma alcuni mesi prima. Tuttavia, quando le ho chiesto chiarimenti su questa cronologia, le sue risposte sono state incerte e vaghe, forse a causa dei ricordi sbiaditi, del trauma e della diversa percezione del tempo. Le ho anche chiesto se possedesse delle foto anteriori alla malattia o se potesse chiedere a un familiare, ma dalla sua risposta negativa ho intuito che la mia domanda apriva a una sua sofferenza che esigeva il mio silenzio.

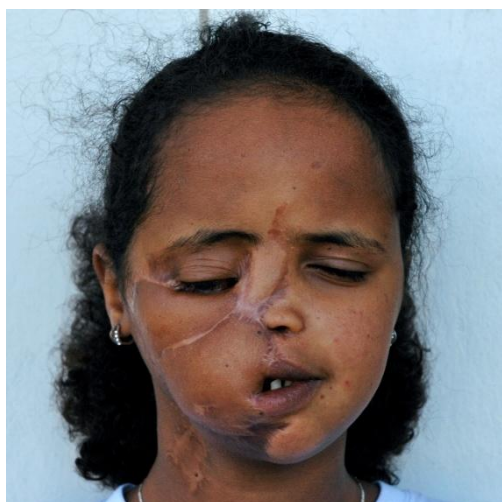


Fig. 42 Mistikimia prima e dopo l'intervento del 2013 (immagini fornite da FA).

La prima operazione è avvenuta presso il Korean Hospital, così come ha raccontato Mistikimia:

“La prima operazione ricevuta era in Korean Hospital (la prima cura) ... La mia faccia aveva un buco. Hanno tagliato una parte della mia mano e l’hanno messo sulla mia faccia ... Avevano rifatto tutta la mia faccia ed era completa ... Quando ho fatto l’operazione, la mia faccia era diventata più soffice.” (intervista del 30 gennaio 2025)

Dalle parole della ragazza è trapelato un certo sollievo dopo la prima operazione, alla quale ne è seguita un’altra l’anno successivo a causa di un’infezione sopraggiunta.

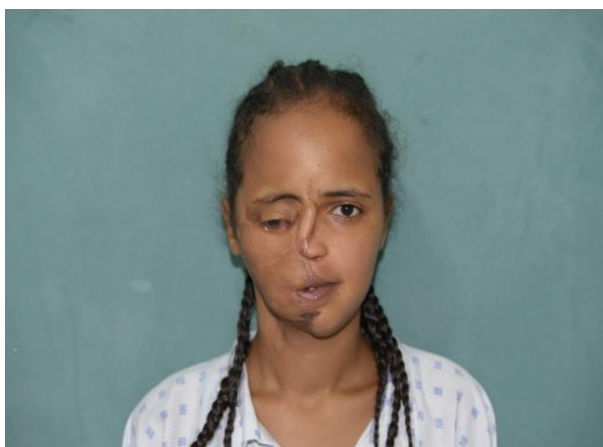


Fig. 43 Sopra Mistikimia prima e a destra dopo l’intervento del 2019 (immagini fornite da FA).

Dalle informazioni provenienti dal suo racconto, incrociate con i dati raccolti di FA, la ragazza ha fatto sette visite di controllo e quattro operazioni nell’arco di nove anni ma, in seguito, il follow up è stato interrotto a causa della pandemia e dalla concomitante fine delle attività di FA. Dopo l’ultima visita ad aprile scorso, Mistikimia sarà nuovamente operata. Il suo caso mostra come le sequele del noma accompagnino i NSs per tutta la vita e che sia necessario un follow-up cadenzato e costante.

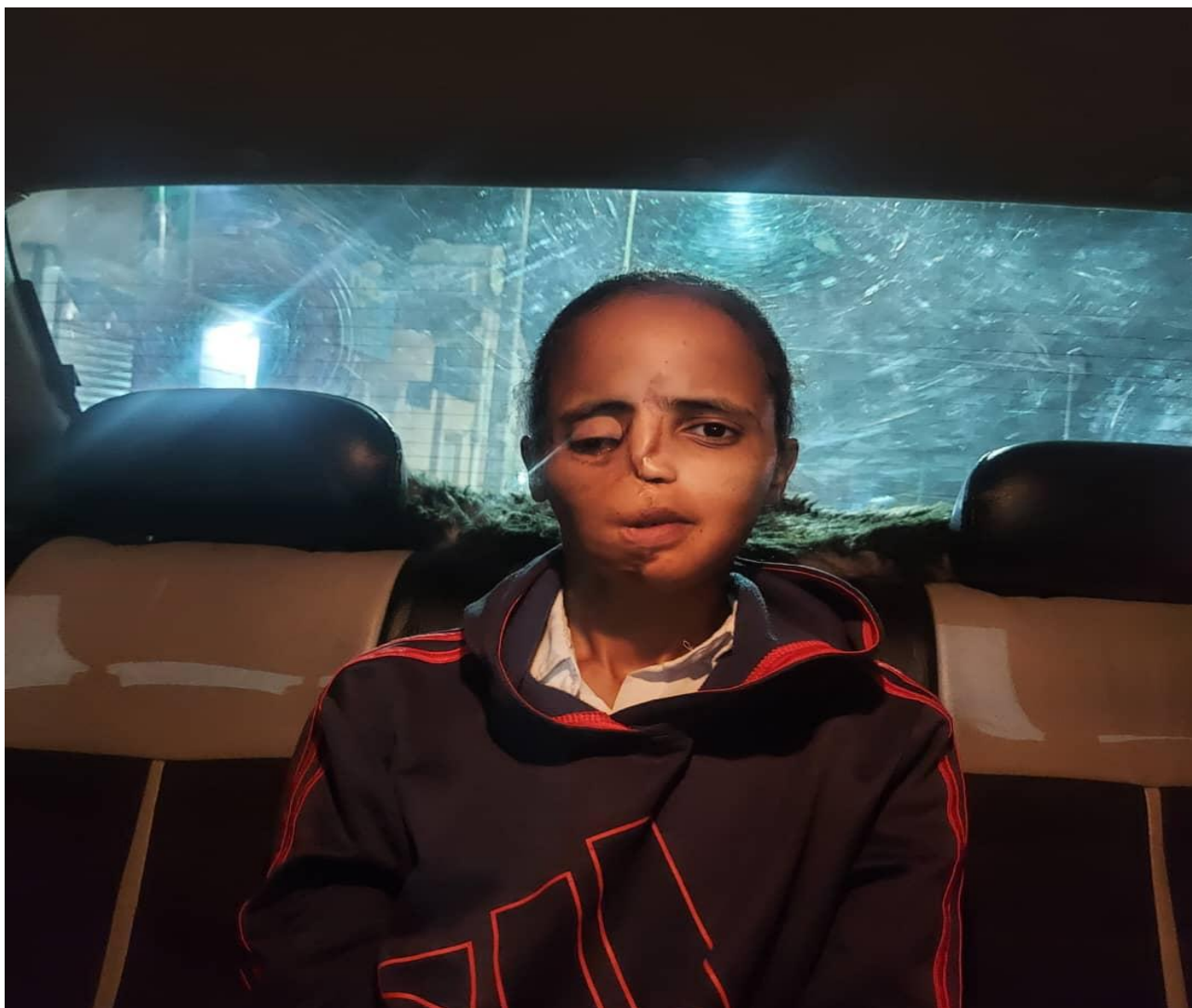


Fig. 44 Mistikimia ad Addis Abeba (4 aprile 2025). Ringrazio Mistikimia per la disponibilità.

Nelle operazioni chirurgiche si cerca di ricostruire il volto, prelevando la pelle da altre parti del corpo: sfortunatamente la pelle integra non riesce adeguatamente a coprire le zone danneggiate perché la crescita naturale del bambino fa espandere continuamente le lesioni esistenti, così come ha raccontato Mistikimia:

“quindi per coprire questo buco, hanno preso da un’altra parte del mio corpo per metterlo lì ... quindi hanno tagliato tutta questa parte dal mio viso e hanno dovuto trasportare la mia faccia in un’altra parte ... però siccome ero una bambina non è stato buono, non è andato bene”. (intervista del 30 gennaio 2025)

Come si evince dalla sua descrizione, il suo viso è frammentato così come la sua esistenza: non soltanto il suo viso ma la persona, recisa dagli affetti e da legami autentici, è essa stessa frammento (Fig. 44).

Conclusioni

Il noma è una malattia endemica in Etiopia, che colpisce prevalentemente bambini debilitati in zone rurali remote. In letteratura sono stati riportati casi provenienti da Harar, dall'Oromia, dall'Amara, dal Tigray e dai campi profughi nella regione di Gambella. Il campo svolto in Etiopia ha confermato una grave lacuna nei programmi di ricerca e sorveglianza sul noma. È emerso che questa malattia non è considerata una priorità sanitaria a livello nazionale, un fatto purtroppo confermato dall'esclusione del noma dall'elenco etiope delle NTDs, che attualmente comprende sedici malattie⁸: un dato allarmante che posiziona l'Etiopia tra i Paesi al mondo con più alto tasso di malattie neglette endemiche.

La ricerca è stata molto complessa perché il noma è una malattia poco nota, fulminante e molto spesso mortale. Presso alcune comunità etiopi, il noma è la manifestazione del *mitch*, uno spirito maligno che insinuandosi nel corpo attraverso le vie aeree, si impossessa del bambino. A causa della malattia che genera stigma, il bambino è rifiutato dalla comunità che lo nasconde, lo isola, e in alcuni casi lo allontana. Come la lebbra e la leishmaniosi, il noma ha una forte connotazione stigmatizzante a causa delle deformazioni al volto, condannando il malato a un doloroso isolamento, spesso lontano dalla comunità di origine.

L'invisibilità dei *Noma Survivors* non permette la determinazione di una stima verosimile dei casi. Sebbene negli ultimi cinque anni non siano stati registrati casi di noma negli ospedali di Addis Abeba, questo dato verosimilmente non riflette una diminuzione dell'incidenza dei casi ma, al contrario, suggerisce l'impossibilità per i malati di raggiungere la capitale per accedere a cure specialistiche.

Fattori come il cambiamento climatico, con un significativo aumento dei casi di malaria (che sappiamo essere un fattore predisponente) e il recente sciame sismico nella valle di Afar, creano situazioni predisponenti all'insorgenza di nuovi casi di noma. La guerra in corso nella regione di Amara e le conseguenze disastrose del conflitto nel Tigray creano le premesse di nuovi casi non documentati. Infine, in capitale, l'innalzamento del tasso di inflazione del *birr* e le politiche urbanistiche a discapito dei quartieri storici di Addis Abeba ricadono inesorabilmente sulle fasce più deboli della popolazione, rendendo i bambini più poveri ancora più fragili e, di conseguenza, esposti alle malattie.

⁸ La lista comprende: tracoma, elmintiasi, schistosomiasi, filariosi linfatica, oncocercosi, podoconiosi, leishmaniosi, dracunculiasi, lebbra, rabbia, scabbia, ulcera di Buruli, teniasi e cisticercosi, framboesia, avvelenamento da morso di serpente, dengue, echinococcosi, trematodiasi, tripanosomiasi (cfr. <https://www.light-for-the-world.org/news/neglected-tropical-diseases-prevention-and-elimination-in-ethiopia/>).

L'inefficienza degli ospedali e la difficoltà nel reperire operatori sanitari specializzati non permette spesso una diagnosi corretta dei casi, e ne impedisce il follow-up già di per sé farraginoso. Le organizzazioni non governative come il Progetto Harar e Facing Africa, pur fornendo un supporto prezioso, spesso non riescono a garantire una continuità nelle cure, problematica esacerbata ulteriormente dalla pandemia da COVID-19: ne consegue che i NSs patiscono gli effetti permanenti di una diagnosi tardiva e, nei casi più fortunati, accedono a cure fortuite, sporadiche e non risolutive.

Infine, riguardando il volto e la bocca, parti del corpo intrinsecamente legate all'identità e all'intersoggettività, il noma incorpora dei significati pregnanti per la comprensione del malato e della malattia nella narrazione della comunità. In condizioni di estrema indigenza, favorevoli per l'insorgenza del noma, il bambino non riconosce sé stesso in modo globale: il suo corpo vive invece uno scollamento interno, un principio di sgretolamento, un processo di frantumazione. Tale condizione non permette all'organismo di riconoscersi come entità unitaria e sentendosi vulnerabile e in pericolo, per proteggersi, attacca sé stesso; per far ciò si serve di batteri che, normalmente presenti nella bocca, la aggrediscono ferocemente, divorandola. La bocca, allora, normalmente deputata alla nutrizione e all'attività del mordere, capovolge il suo statuto assumendo un ruolo passivo: non più divorante ma divorata. Nella fase acuta del noma contraddistinta dalla necrosi, che si estende dalla bocca al volto, vi è una compresenza di pelle viva e pelle morta. Il corpo vissuto abita il paradosso di vivere e morire contemporaneamente e, nella quasi totalità dei casi, l'esito della malattia è fatale; mentre chi sopravvive è destinato a convivere con cicatrici fisiche ed esistenziali indelebili e irreversibili.

Stigmatizzato dalla comunità, il malato è condannato all'isolamento e quindi privato della dimensione dell'intersoggettività, insita nel processo costitutivo dell'identità. Nel tempo, e se possibile, in seguito alle operazioni chirurgiche, la persona presenta un volto frammentato, scomposto, irregolare che grida una frammentarietà profonda ed esistenziale, risultato di uno sviluppo paradossale perché avvenuto nell'isolamento e nella non accettazione della comunità.

Il volto segnato dal noma mostra, con le sue cicatrici, l'identità in frantumi di una persona esclusa dalla comunità.

Elenco delle figure

Dove non diversamente specificato, le foto sono mie.

Fig. 1 Attuale elenco delle NTDs con anno di riconoscimento da parte dell'OMS.

Fig. 2 Mappa con la sovrapposizione geografica e la distribuzione delle sette malattie tropicali neglette più comuni (Hotez et al., 2009).

Fig. 3 Bambina affetta da noma (Gebretsadik, 2023).

Fig. 4 La suddivisione in cinque fasi dell'OMS.

Fig. 5 Nelle foto la sequenza degli stadi secondo l'OMS iniziando dallo stadio 1. (A) Stadio 1: ANG; (B) Stadio 2: Edema sulla guancia destra, inizio di necrosi all'angolo delle labbra; (C) Stadio 3: Necrosi. Il mento e la regione adiacente sono necrotici, con esposizione dell'osso necrotico mandibolare al centro. Si può osservare il distacco dei margini del tessuto necrotico dalle regioni sane circostanti; (D) Stadio 4: Sequele in una bambina che presenta perdita di tessuto sulla guancia sinistra ed entrambe le labbra (Baratti-Mayer et al., 2019).

Fig. 6 Bambino con noma acuto (Gebretsadik 2023).

Fig. 7 Bambino con noma bloccato (Gebretsadik, 2023).

Fig. 8 Differenze tra noma acuto e noma bloccato.

Fig. 9 (a) Una bambina presenta tessuto gangrenoso con perdita di mucose che interessa tutto il labbro inferiore, le due regioni commissurali e la guancia sinistra con perdita di tessuto e dente, lasciando un foro con esposizione della mandibola. (b) Risultati dopo i primi interventi chirurgici. (C) Risultati dopo diversi interventi chirurgici. (Issa et al., 2020).

Fig. 10 Cause delle difficoltà di accesso alle cure per i pazienti noma (Farley et al., 2020).

Fig. 11 Schema dei fattori responsabili dello sviluppo del noma (Bos e Marck, 1988).

Fig. 12 Alcune denominazioni del noma in campo medico.

Fig. 13 Denominazioni del noma in Nigeria e spiegazioni inerenti all'uso della parola (Farley et al., 2020).

Fig. 14 Illustrazioni ottocentesche del decorso del noma (Marck, 2003a).

Fig. 15 Illustrazioni del 1846 del decorso del noma (Marck, 2003a).

Fig. 16 Illustrazione ottocentesca di un caso di noma della vulva (Marck, 2003a).

Fig. 17 Cause della mancanza di dati sul noma.

Fig. 18 A sinistra un bambino con noma acuto. A destra lo stesso bambino dopo l'intervento (Srouf et al., 2020).

Fig. 19 Inaugurazione del Noma Children Hospital a Sokoto nel 1999 (Marck, 2003a).

Fig. 20 Interno del Noma Children Hospital a Sokoto (Marck, 2003a).

Fig. 21 Grafico dei casi di noma giunti e curati ad Addis Abeba tra il 2015 e il 2020 (Enbiale, 2024).

Fig. 22 Christian Lawrence, fondatore di Facing Africa, con un paziente affetto da noma (Gebretsadik, 2023).

Fig. 23 Le sequele fisiche del noma.

Fig. 24 Bambina con diverse sequele del noma (Marck, 2003a).

Fig. 25 Donna affetta da noma centrale (Gebretsadik, 2023).

Fig. 26 Bambino affetto da noma bilaterale (Gebretsadik, 2023).

Fig. 27 Paziente con un difetto nasale di tipo N (Bos e Marck, 1988).

Fig. 28 Paziente con difetto della guancia di tipo O (Bos e Marck, 1988).

Fig. 29 Paziente con trisma (T) (Bos e Marck, 1988).

Fig. 30 Paziente con difetto del labbro superiore U (Bos e Marck, 1988).

Fig. 31 Paziente con difetto del labbro inferiore L (Bos e Marck, 1988).

Fig. 32 Paziente con perdita dell'orbita oculare P (Bos e Marck, 1988).

Fig. 33 Fidel Strub e Mulikat Okanlawon, fondatori di Elysium (fotografia tratta da www.elysium-nsa.org/).

Fig. 34 Gruppo di persone vestite a festa il giorno di Natale (aeroporto di Addis Abeba, 7 gennaio 2025).

Fig. 35 Due foto panoramiche di Addis Abeba (2 aprile 2025).

Fig. 36 Bethlehem presso la sede di NI ad Addis Abeba (10 gennaio 2025).

Fig. 37 Sulla cartina sono indicate le localizzazioni della Nordic Clinic e dell'Alert Hospital.

Fig. 38 Due foto di persone con patologie al volto scambiate per noma (Soddo, gennaio 2025).

Fig. 39 Processione dei *tabot* durante la festa dell'epifania copta (Addis Abeba, 18 gennaio 2025).

Fig. 40 Nella cartina è possibile notare l'enclave di Harar all'interno della regione dell'Oromia.

Fig. 41 Mistikimia nella FA House, prima e dopo la prima operazione chirurgica (immagini fornite da FA).

Fig. 42 Mistikimia prima e dopo l'intervento del 2013 (immagini fornite da FA).

Fig. 43 Sopra Mistikimia prima e a destra dopo l'intervento del 2019 (immagini fornite da FA).

Fig. 44 Mistikimia ad Addis Abeba (4 aprile 2025). Ringrazio Mistikimia per la disponibilità.

APPENDICE

Prima intervista

Data: 30 gennaio 2025, ore 15:00 (22 Tarri 2017, ore 9:00 secondo il calendario e la scansione oraria etiopi).

Interlocutrice: Mistikimia.

Traduttrice: Esete.

Luogo: Addis Abeba, quartiere della Scuola Militare, in una caffetteria vicino la casa di Mistikimia.

Trascrizione della parte dell'intervista in italiano seguita dalla trascrizione dalla parte in amarico translitterato con l'alfabeto greco-latino.

Laura (d'ora in poi L.): Adesso, se vuoi, proviamo ad andare indietro nel tempo e mi racconti quando ti sei ammalata? (Ahun yaw lanchi likebdish yichlal tinishye gin ehm ... ihegnaw himehu meche endegemersh mastawes emtichiy kehone yemegemeriya twistawochishin litnegrin tichiyalesh?)

Mistikimia (d'ora in poi M.): Sì ero molto piccola quando la malattia ha cominciato ... allora all'inizio io ero come le bambine normali ma con il passare del tempo ho notato una cosa simile al *mitch* sul viso ... poi in quel periodo nel villaggio le persone non sapevano molto ... poi hanno cercato di curarmi con le medicine tradizionali ... questa medicina tradizionale ... il *damakasé* è stato macinato e messo sul mio viso ... penso che la medicina tradizionale non andava bene ..la mia faccia ha cominciato a diventare rossa (eshii, yaw beliginete new yegemergn ... yaw megemeriya endemangnawim sew te-negna nebrkuke ke gize buhala ende mich neger ... keza buhala yaw beseatu geter wist minim emiya-wkut negher yelem neber ... keza be bahlawi medhanit liyakmusg mikeru ... keza buhala ya bahlawi medhanit lik ende ... Damakesew tewekto fite lay tedereghelign min endehone alawekum..medhanitu altesmamagnim mesel fite eyekela meta).

L: È diventata rossa? (key eyehone meta?).

M: Sì, è diventata rossa (awo key eyehone meta).

M: Allora, quando prima ho notato questa infezione, pensavo che fosse il *mitch*, quindi non l'ho detto a nessuno, neanche ai miei genitori, e i miei genitori sono andati a lavorare fuori. Allora io ero a casa e quando sono tornati, hanno notato questa cosa rossa sulla mia faccia, quindi hanno chiamato il mago

... medico tradizionale per mettermi quest'erba sulla mia faccia ... e poi quando il medico ... il mago non riusciva a controllare l'infezione che diventava più rossa mi hanno portato ad una piccola clinica ... il dottore ha detto di andare in un altro posto in città ... quando ho fatto l'operazione, la mia faccia era diventata più soffice, quindi per coprire questo buco, hanno preso da un'altra parte del mio corpo per metterlo lì, però siccome ero una bambina non è stato buono, non è andato bene (keza buhala lik sewyew siareghibishn ke sewnete gar altesmamam meselegn betam enten eyale meat ena ezae zikte-gna tena tabia ale eza wesedugn ... docteur siyayegn ihe ke akim belay silehone wede lela bota heda metayet alebat tebalku ... keza buhala eza hege yehone mastaghesha lisetat yichilal keza buhala gin gin wede ketema heda metayet alebat teblo tesafelign ... keza buhala eza hege, beseatu lij neberku ena opretion mederg alebat, kaldeteregech ihe medanti wede lela bota telalfo gighir yametal below ... keza buhala kezi tekorto teletefelign ena ke tewesene gize buhala infection tefetere ena).

L: Cosa è successo? (min tefetere?).

M: Un'infezione e quando è passata, sono ritornata nel mio villaggio ... prima che tutto questo fosse successo, tutti avevano una sensibilità per me ... poi quando hanno saputo, hanno allontanato loro stessi da me ... non solo gli stranieri ma anche i miei parenti ... poi se nel mio quartiere c'è una festa o un matrimonio, io non esco da casa, sto chiusa a casa tutto il giorno ... le persone non mi volevano vicino a loro non solo per la malattia ma anche perché avevo un odore ... poi quando c'è un piccolo scontro con i miei vengono insultati per colpa mia come se io avessi voluto questa malattia ... mi danno cibo separatamente ... mi coprivano la mia faccia anche per uscire da casa ... in questo periodo nessuno mi lasciava uscire da casa ... non potevo giocare con i miei compagni. ... quando mio padre ha sentito la storia di questa ragazza come me, lui avrebbe dato tutto quello che loro avevano ... poi questo signore, il padre della famiglia in cui vivo ... poi lui ci ha portato ad Addis, siamo stati ad Addis per 15 giorni e mio padre mi ha lasciato qui e se n'è andato. Allo stesso tempo che io stavo con questa famiglia, mio padre si occupava della terra del padre che ci ha portato qui, ... quindi siamo andati in questo ospedale, che è uno dei più grandi, che si chiama Korean Hospital e abbiamo cercato delle cure ... facevamo questi viaggi all'ospedale e abbiamo trovato Facing Africa ... Cris. Poi mi ha visto una donna che studiava il noma, ma io in quel periodo non ero disposta a mostrare il mio viso ... ha fatto delle foto della mia faccia per dei dottori all'estero e poi mi hanno chiamato ... hanno tagliato una parte della mia mano e l'hanno messo sul mio viso ... hanno rifatto tutta la mia faccia ed era completa ... poi si è infettata di nuovo. (keza keza wetiche endetelemedew wede geter temelesku ... keza buhala indih mehonon siawku hulum sew telagn hulum sew scescegn, lelaw yikir ena yegeza betesebiche enkuan ... keza buhala sefer wist digis binor serg binor ke bet alwetam bet tszegtobign new miwlew ... keza buhala tinish ke sefer gar sintala beteseboche misedebut be nene new lik ene

felghe endametahut minami ... keza buhala abate beseatu be gibrna neber mitedaderew keza enen lemasakem bizu neger adrgual ... kebtun hulu sheto ... keza buhala andit lij ke egna geter, ke geter wede adisaba meta hikimina agegnech keza buhala ... esua endetakemech sisemu le abate negeru ... buhal ehen sisema echi lij endetwede ezih endemetach atarea ena asakmilign bilo teyekachew ... keza buhala lekas ihe sewye ahun yemnorbet beteseb ahun yemnorbet sewoch abat neber ... keza esu ke abate gar yizogn meta addis abeba ... keza buhala addis abeba le ken tekmetin ena abate tilogn hede ... Tikur ambesa eyetemelalesin hikmina feleghin gin andm mefthe alaghegnenim ... tikur ambesa eyetemelalesku ende agatami hono ke fessing africa gar tegenagnehu ... Cris ... be noma beshita lay neber yemitsera set, be seatu demo fiten lemasayet fekadegna alneberkum ... keza buhala endeza endeza eyetebale ke and amet buhala silk tedewelelign ... kendegehena infection tefetere ena tekorete).

L: Ti ricordi più o meno l'anno dell'ultima operazione?

M: Beh non so ... sedici o qualcosa ... l'ultima volta era nel periodo del covid ... quando ho cominciato questa aiuto psicologico era l'anno in cui mio padre è morto ed era due anni fa ... per questo non stavo in una buona situazione (yemecheresha gize operashion sitseri sint ametish ... be conona wekt neber yemecheresha gize ... awo befit neberegn ena beza gize salasbew bezaw amet,abate motebig ... keza beza mikniyat semete tiru alneberm ... ena beza gize docter shell medanit azolign esu gar eyetemlalesku eketatel neber).

L: È morto il tuo padre biologico o quello con cui sei venuto a vivere qui? (abatish abatish ewnetegna abtish new ingi abatish aydelem yemotew aydel?).

M: Il padre biologico che stava nel villaggio è morto ... non sapevo neanche che stava male e mi hanno detto tutto all'improvviso (awo awo, ewnetegna abate new? keza metamemun salak memotun erasu alawkim dinghet new yenegerugn).

L: Mi dispiace (betam aznalew yikirta).

[Silenzio]

L: Come vedi il tuo futuro? Perché ti vuoi operare? (endet tayiwalesh wedefitun? Ena lemindnew sergjjeri mitfelighiw?).

M: Voglio questa operazione perché non sono contenta della mia faccia ... e come vedi quando vado a scuola e quando ritorno a casa, metto la maschera ... le persone mi dicono o mi rimproverano come se io ho voluto questa malattia ... sarei molto contenta se avrò l'opportunità di curarmi in maniera migliore (ene surgery mifelghew ahun balehubet ene destegna aydelehum ... M:lemin ahun endemityayign timeirt bet sihedim yetim heku mask adrghe new ... sewochu negorochun ene felghe endame-tahut arghe new minagherut ... ene ahun and ena and emfelghew yeteshale hikimina magnet new).

L: C'è qualcuno che capisce che non è colpa tua? (yanchi tfat eendalhone miredash sew ale).

M: Io non l'ho mai raccontato a qualcuno così (ene endezi new biye yasredahut sew yelem).

L: Noti un cambiamento da quando sei bambina ad ora? (ahun destegna aydelum bileschal ke ahun ena dro lewt ayteshal?).

M: Tutto è lo stesso. (yaw lenewaw hulum yaw new).

L: In che senso? Lo puoi spiegare? (min malet new? Tasreginalesh?).

M: Come te lo dico ... io non sono felice (ay silish ene destegna aydelehum).

[Silenzio]

L: Mi dispiace.

M: Non ti posso spiegare in specifico non posso dirti questo o quello (yaw yihe new biye menagher alchilim).

L: Va bene, però c'è qualcosa che ti preoccupa? (and miaschenish neger ale?).

M: Vorrei vivere una vita migliore. Quando esco da casa, quando entro a casa, mi preoccupa sempre di tutte le persone che ci sono, c'è un senso di paura e vorrei essere più sicura e vorrei vivere una vita migliore. (beka ene and ena and mifelcgew neger binor yewnet yetshale nuro menor, mknnyatwm siwetam tesakke new sighebam tesakke new bea ahun mesakek ke wiste enditefa ena ehlalew biye erasen masamen new mifelghew).

L: Scusa ancora un'altra domanda, ci sono dei posti dove ti senti più protetta? (yeteshale dena yemisemash bota le, sew yideregna bilsh mitasbibet, dehnet misemash bota).

M: Spesso vorrei essere da sola (bizu gize bichayen new mehon mifelghew).

L: Provi rabbia? (ndet yisemashal).

M: Certo (awoo).

L: Ci spieghi perché? (masredat tfelghiyalesh? lemin endehone?).

M: Non mi piace raccontare il mio problema agli altri (eneja bizu gize chighiren le sew menagher alwedim).

L: Hai ragione ... e la mia domanda viene soltanto perché io vorrei provare a capire cosa sente una persona che ha avuto questa malattia ... mi rendo conto che è difficile e hai detto tante cose ... e ci hai fatto oggi un grande regalo (enezihn teyakewoch emeteyikish le loch sewoch lemasredat new endet edemisemash yalewin neger le sew lemasawek new ... enezih tiyakewoch kebab endehou lanche eredalehu ena ahunim bizu neger negreshinal ... betam tilik sitota seteshinal).

M: Non c'è problema (chigir yelewim).

L: Possiamo chiudere e poi finiamo la registrazione. C'è qualcosa che vuoi dirci, aggiungere? (mechemer, litnegrin emtfelighiw minim neger kalesh).

M: No grazie, magari rimaniamo in contatto (amesegnalew, minalbat lelea gize contact loze sanaregh abren endnhon ke meseret gar).

Seconda intervista

Data: 4 aprile 2025, ore 15:00 (26 Magabit 2017, ore 15:00 secondo il calendario e la scansione oraria etiopi).

Interlocutrice: Mistikimia.

Traduttrice: Esete.

Luogo: Addis Abeba, quartiere della Scuola Militare, in taxi vicino la casa di Mistikimia.

Trascrizione della parte dell'intervista in italiano.

Laura (d'ora in poi L.): Mi parli di tuo padre?

Mistikimia (d'ora in poi M.): Prima mio padre aveva sentito che in Addis c'è stata una bambina che è stata curata. Allo stesso tempo il signore di questa famiglia aveva una terra nel mio luogo. Quindi mio padre ha cominciato a lavorare questa sua terra in cambio che io venivo ad Addis e venivo curata. Allo stesso tempo avevano anche un legame di sangue molto lontano che non conoscevano e che li ha uniti di più. Nel 2016, quando era il periodo in cui ho sentito che ... lui è morto il sei, io sono andata al villaggio. Prima, qui, in quel periodo, sentivo mio padre solo via chiamate. Mio padre non aveva il suo cellulare, non aveva un suo telefono, quindi mi chiamava ogni qualche tempo con il telefono di un'altra persona. Quindi, in quel periodo in cui lui stava male, non lo sapevo perché non aveva risposto alle ultime chiamate quando stava male. Quindi, quando il sei, mio padre è morto, da Harar, dal villaggio, mi hanno chiamata e poi hanno detto che mio padre mi vorrebbe vedere. Era già morto, però. Quindi, il giorno dopo ho acquistato un biglietto dell'Ethiopian Airlines per andare a vederlo. Pensavo che potevo far uscire tutto il mio amore, far uscire tutta la mancanza che sentivo ma quando sono arrivata lì non mi hanno aspettato per seppellirlo perché loro sono musulmani, non sono come noi cristiani che aspettano finché arrivano le persone che gli vogliono bene per seppellirlo. Quindi l'hanno seppellito senza dirmi niente.

L: Mi dispiace.

M: Quando sono ritornata qui ho litigato anche con coloro che sono rimasti lì ... questo era perché io continuavo a chiedere sia qui che nel villaggio di poter ritornare a vedere mio padre perché temevo che non lo avrei mai visto. Ma loro continuavano a dirmi che ritornare lì è come ritornare in basso,

andare in basso. E mio fratello mi diceva che non devo più pensare di ritornare nel villaggio, ma devo solo pensare di andare ancora più fuori, non di andare ancora in basso in quel villaggio.

L: Ti ricordi del supporto psicologico che può darti MSF?

M: Sì, me l'avevi detto. Io non lo pensavo fosse importante. Oggi anche il dottore mi ha detto di questo aiuto psicologico. Mi ha detto che non mi danneggia, quindi ci devo provare. Ma io penso che non sia così importante perché io sono una a cui non piace dire, raccontare i miei problemi. Non mi piace dire tutti i miei difetti.

L: È una tua scelta ma ti devi operare ed è un'operazione sul viso e quindi sull'identità, e dato che adesso ti operi da grande, non da bambina, secondo me è molto importante.

M: Adesso mi interessa l'operazione ma non ho detto che non mi interessa l'altro aiuto in futuro.

Bibliografia

- Abah, S.O., 2017, *Internalized stigma and quality of life among outpatients schizophrenia in Kaduna*, National Medical Postgraduate College of Nigeria (NPMCN), Abuja.
- Abdullah, T., Brown, T.L., 2011, "Mental illness stigma and ethnocultural beliefs, values, and norms: an integrative review", in *Clinical Psychology Review*, vol. 31, num. 6, pp. 934-948.
- AGI, 2024, "Dengue: segnalati a Trieste un caso accertato e uno sospetto", consultabile in <https://www.agi.it/cronaca/news/2024-09-04/dengue-casi-a-trieste-27714452/>.
- Ahlgren, M., Funk, T., Marimo, C., Ndiaye, C., Alfvén, T., 2017, "Management of noma: practice competence and knowledge among healthcare workers in a rural district of Zambia", in *Global Health Action*, vol. 10, num. 1, articolo num.1340253.
- Ahmedani, B.K., 2011, "Mental Health Stigma: Society, Individuals, and the Profession", in *The Journal of Social Work Values and Ethics*, vol. 8, num. 2, pp. 41-416.
- Al-Kamel, M.A., 2016, "Impact of leishmaniasis in women: a practical review with an update on my ISD-supported initiative to combat leishmaniasis in Yemen (ELYP)", in *International Journal of Women's Dermatology*, vol. 2, pp. 93-101.
- Al-Kamel, M.A., 2017, "Stigmata in cutaneous leishmaniasis: historical and new evidence-based concepts", in *Our Dermatology Online*, vol. 8, pp. 81-90.
- Allué, M., 2012, "Inválidos, feos y freaks", in *Revista de Antropología Social*, vol. 21, pp. 273-286.
- Allué, M., 2015, *Perder la piel*, Barcelona, Seix Barral.
- Alonge, B., 2018, "Updates on the triennial Noma control plan in Nigeria", in *National Noma Day 2018*, Nigeria 2018, pp. 1-19.
- Anzieu, D., 1995, *Le Moi-peau*, Paris, Dunod.
- Arendt, H., 2009, *Ebraismo e modernità*, trad. it. di G. Bettini, Milano, Feltrinelli, p. 44.
- Arteaga Bonilla, R., Fuentes Zambrana, M., 2004, Noma. Presentación de un caso, in *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría*, vol. 43, num. 1, pp. 18-20; consultabile in: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752004000100006.
- Bala, M., Omotayo, S., Braimah, R., Taiwo, A., Jaafar, R., Abubakar, A., 2022, "Knowledge, attitude, and practices of primary health-care workers toward NOMA disease in Sokoto", in *Dentistry and Medical Research*, vol. 10, num. 1, pp. 24-28.
- Baratti-Mayer, D., Baba Daou, M., Gayet-Ageron, A., Jeannot, E., Pittet-Cuénod, B., 2019, "Socio-demographic Characteristics of Traditional Healers and Their Knowledge of Noma: A Descriptive Survey in Three Regions of Mali", in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 16, num. 22, articolo num. 4587.

- Baratti-Mayer, D., Gayet-Ageron, A., Hugonnet, S., et al., 2013, “Risk factors for noma disease: a 6-year, prospective, matched case-control study in Niger”, in *The Lancet Global Health*, vol. 1, num. 2, e87-e96.
- Baratti-Mayer, D., Jeannot, E., Dupuis, M., 2024, “Implementation and evaluation of a training program for traditional healers to improve knowledge of noma (cancrum oris) in Burkina Faso”, in *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 110, num. 2, pp. 303-310.
- Baratti-Mayer, D., Pittet, B., Montandon, D., et al., 2003, “Noma; an “infectious” disease of unknown aetiology”, in *The Lancet Infectious Disease*, vol. 3, num. 7, pp. 419-431.
- Baten, C., 1595, *Handboeck der Chirurgijen*, Dordrecht, Abraham ende Isaak Canin, pp. 339-343.
- Bedoya, S.J., Martins, A.C. da Costa, Pimentel, M.I.F., Souza, C.T.V., de, 2017, “Social stigmatization of cutaneous leishmaniasis in the state of Rio de Janeiro, Brazil”, in *RECIIS*, vol. 11, num. 3, pp. 1-12.
- Bonelli, C., 2019, *Clima, razza, colonizzazione. Nascita e sviluppo della medicina tropicale in Italia (fine XIX sec. - metà XX sec.)*, Tesi Dottorato, Anno Accademico 2018-2019.
- Boniface, P.K., Ferreira, E.I., 2019, “Flavonoids as efficient scaffolds: recent trends for malaria, leishmaniasis, Chagas disease, and dengue”, in *Phytherapy Research*, vol. 3, num. 10, pp. 2473-2517.
- Bootius, A., 1649, *Observationes Medicae de Affectibus Omissis*, London, T. Newcomb for T. Whitaker.
- Bos, A.E.R., Pryor, J.B., Reeder, G.D., Stutterheim, S.E., 2013, “Stigma: Advances in Theory and Research”, in *Basic and Applied Social Psychology*, vol. 35, pp. 1-9.
- Bos, K., Marck, K.H., 2006, *The surgical treatment of noma*, Amsterdam, Uitgeverij Belvédère/Medidact.
- Brady, M.A., Hooper, P.J., Ottesen, E.A., 2006, “Projected benefits from integrating NTD programs in sub-Saharan Africa”, in *Trends in Parasitology*, vol. 22, num. 7, pp. 285-291.
- Brady-West, D.C., Richards, L., Thame J., et al., 1998, “Cancrum oris (noma) in a patient with acute lymphoblastic leukaemia. A complication of chemotherapy induced neutropenia”, in *West Indian Medical Journal*, vol. 47, num. 1, pp. 33-34.
- Braimah, R.O., Taiwo, A.O., Olasoji, H.O., et al., 2023, “Braithmah-Taiwo et al New Classification System and Treatment Algorithm of Mandibulo-Maxillary Synostosis Related to Noma. Field Experience from Noma Children Hospital Sokoto, Nigeria”, in *Craniomaxillofacial Trauma & Reconstruction*, vol. 17, num. 4, pp. 279-290.
- Brattström-Stolt, L., Funk, T., Sié, A., Ndiaye, C., Alfvén, T., 2019, “Noma-knowledge and practice competence among primary healthcare workers: a cross-sectional study in Burkina Faso”, in *International Health*, vol. 11, num. 4, pp. 290-296.
- Carsten, J., 2000, *Culture of Relatedness*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Casagrande, O., 2015, *Il tempo spezzato. Biografia di una famiglia mapuche tra golpe ed esilio*, Milano, Unicopli.

Castellani, A., Rho, F., 1937, “Patologia Tropicale”, in *Enciclopedia Italiana Treccani*, consultabile in: https://www.treccani.it/enciclopedia/patologia-tropicale_res-0fa50b8d-8bb8-11dc-8e9d-00163-57eee51_%28Enciclopedia-Italiana%29/.

Charles, B., 2024, “Cancrum oris and hemiparesis in a young female patient. A case report”, in *Clinical Case Reports*, vol. 12, num. 7, e9111.

Choffnes E.R., Relman D.A., Mack, A., 2010, *Infectious Disease Movement in a Borderless World: Workshop Summary*, Washington, DC, The National Academies Press.

Cox, F.E., 2002, “History of human parasitology”, in *Clinical Microbiology Reviews*, vol. 15, num. 4, pp. 595-612.

Crerand, C.E., Sarwer, D.B., Kazak, A.E., et al., 2016, “Body Image and Quality of Life in Adolescents with Craniofacial Conditions”, in *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, vol. 54, num. 1, pp. 2-12.

Dechambre, A. (a cura di), 1874, *Dictionnaire Encyclopédique des Sciences Médicales*, Paris, G. Masson et P. Esselin, vol. 16, pp. 541-542.

Domingos, M., Mepatia, A., Xavier, C., Barrie, R., Naidoo, S., Marsicano, J., et al., 2022, “Dental caries and periodontal diseases in Mozambique”, in *Research, Society and Development*, vol. 11, num. 1, e46511125221.

Eckstein, A., 1940, “Noma”, in *The American Journal of Diseases of Children*, vol. 59, num. 2, pp. 219-237.

Emslie, R.D., 1963, “Cancrum oris”, in *The dental practitioner and dental record*, vol. 13, pp. 481-495.

Enbiale, W., 2024, “Rapid assessment of noma: Reporting on forgotten and neglected disease in Ethiopia”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol.18, num. 12, e0012696.

Enwonwu, C.O., 1995, “Noma: a neglected scourge of Children in sub-Saharan Africa”, in *Bulletin of World Health Organization*, vol. 73, num. 4, pp. 541-545.

Enwonwu, C.O., Falkler, W.A., Digbe E.O., et. al., 1999, “Pathogenesis of cancrum oris (noma): confounding interactions of malnutrition with infection”, in *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 60, num. 2, pp. 223-232.

Enwonwu, C.O., Falkler, W.A., Phillips, R.S., 2006, “Noma (Cancrum Oris)”, in *The Lancet*, vol. 368, pp. 147-156.

Farley, E., Bala, H.M., Lenglet, A., Mehta, U., Abubakar, N., Samuel, J., et al., 2020, “‘I treat it but I don’t know what this disease is’: a qualitative study on noma (cancrum oris) and traditional healing in northwest Nigeria”, in *International Health*, vol. 12, num. 1, pp. 28-35.

Farley, E., Mehta, U., Srour, M.L., Lenglet, A., 2021, “Noma (cancrum oris): A scoping literature review of a neglected disease (1843 to 2021)”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 15, num. 12, e0009844.

- Fernandes, Q., Augusto, O., Machai, H., Pfeiffer, J., Carone, M., Pinto, N., 2023, "Scrutinizing human resources for health availability and distribution in Mozambique between 2016 and 2020: a sub-national descriptive longitudinal study", in *Human Resources for Health*, vol. 21, numero articolo 33.
- Ficarra, S., 2004, "Immigrazione e patologia psichiatrica", in *Anteprima*, pp. 17-28.
- Galli, A., Brugger, C., Fürst, T., Monnier, N., Winkler, M.S., Steinmann, P., 2022, "Prevalence, incidence, and reported global distribution of noma: a systematic literature review", in *The Lancet, Infectious Diseases*, vol. 22, num. 8, e221-e230.
- Garneata, L., Slusanschi, O., Preoteasa E., et al., 2015, "Periodontal status, inflammation, and malnutrition in hemodialysis patients - is there a link?", in *Journal of Renal Nutrition*, vol. 25, num. 1, pp. 67-74.
- Gebretsadik, H.G., 2023, *Shattered Smiles: The FACES of NOMA*, Berlin, LAP Lambert Academic Publishing.
- Gebretsadik, H.G., 2024, "Noma is a facial disfiguring childhood disease: Insights from cases of Noma in Ethiopia", in *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, vol. 177, num. articolo 111845.
- Geertz, C., 1987, *Interpretazioni di culture*, Bologna, Il Mulino.
- Goffman, E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York, Simon & Schuster.
- Gold, M., 2021, "Health, Migration, and NTDs: An Anthropological View", in *Medical Anthropology*, vol. 40, num. 6, pp. 491-496.
- Guenter, L., 2001, *The Nazi prosecution of the Gypsies*, New York-Oxford, Oxford University Press.
- Gupta, A., Sardana, K., Gautam, R.K., 2018, "An unusual case of noma caused by Klebsiella pneumoniae and its management", in *Tropical Doctor*, vol. 48, num. 3, pp. 230-232.
- Haesen, S., Fürst, T., Utzinger, J., 2013, "Noma: epidemiology and global burden of a neglected disease", in *23d Annual Conference of the International Society of Exposure Science, Basel, 19-23 agosto 2013*, New York, Curran Associates, Inc, Poster 1-14-13.
- Hatzenbuehler, M.L., Phelan, J.C., Link, B.G., 2013, "Stigma as a fundamental cause of population health inequalities", in *American Journal of Public Health*, vol. 103, num. 5, pp. 813-821.
- Herskind, A., Christensen, K., Juel, K., et al., 1993, "Cleft lip: a risk factor for suicide", in *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 87, num. 2, pp. 158-164.
- Hirsch, A., 1890, *Handbook of geographical and historical pathology*, London, New Sydenham Society, 3 voll.
- Horning, G.M., 1996, "Necrotizing gingivostomatitis: NUG to noma", in *Compendium of Continuing Education in Dentistry*, vol. 10, pp. 951-954, 956, 957-8 passim; quiz 964.

- Hotez, P.J., Kamath, A., 2009, “Neglected tropical diseases in sub-saharan Africa: review of their prevalence, distribution, and disease burden”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 3, num. 8, e412.
- Hotez, P.J., Ottesen, E., Fenwick, A., Molyneux, D.H., 2006, “The neglected tropical diseases: The ancient afflictions of stigma and poverty and the prospects for their integrated control and elimination”, in Pollard, A.J., Finn, A. (a cura di), *Hot topics in infection and immunity in children III*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Hotez, P.J., Wilkins, P.P., 2009, “Toxocariasis: America’s most common neglected infection of poverty and a helminthiasis of global importance?”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 3, num. 3, e400.
- How Ada saved her younger brother’s life from noma*, in <https://www.afro.who.int/node/20878> [video].
- Howell, J., Rafferty, A.M., Wall, R., et al., 2013, “Nursing the tropics: nurse as agents of imperial hygiene”, in *Journal of Public Health*, vol. 35, pp. 338-341.
- Huyghe, A., François, P., Mombelli, A., Tangomo, M., Girard, M., Baratti-Mayer, D., et al., 2013, “Microarray analysis of microbiota of gingival lesions in noma patients”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 7, num. 9, e2453.
- Isah, S., Amirtharajah, M., Farley, E., Semiyu, A.A., Samuel, J., Oluyide, B., 2021, “Model of care, Noma Children’s Hospital, northwest Nigeria”, in *Tropical Medicine and International Health*, vol. 26, num. 9, pp. 1088-1097.
- Issa, A., Ousmane, K., Issa, E., et al., 2023, “Influencing Factors for Social Acceptance of Noma (Cancrum Oris) Patients in Niger: A Hospital-Based Cross-Sectional Study”, in *Health*, vol. 15, pp. 326-348.
- Jain, A., Ranka, R., 2017, “The real face of ‘face of poverty’: an insight on noma”, in *Hospice & Palliative Medicine International Journal*, vol. 1, num. 2, pp. 49-52.
- Kagoné, M., Mpinga, E.K., Dupuis, M., Moussa-Pham, M., Srou, M.L., Grema, M.S.M., et al., 2022, “Noma: Experiences of Survivors, Opinion Leaders and Healthcare Professionals in Burkina Faso”, in *Tropical Medicine and Infectious Disease*, vol. 7, num. 7, articolo num. 142.
- Kapuściński, R., 1978, *Il Negus. Splendori e miserie di un autocrate*, Milano, Feltrinelli.
- Lammie, P.J., Fenwick, A., Utzinger, J., 2006, “A blueprint for success: integration of neglected tropical disease control programmes”, in *Trends in Parasitology*, vol. 22, num. 7, pp. 313-321.
- Langbein H., 1984, *Uomini ad Auschwitz. Storia del più famigerato campo di sterminio nazista*. Prefazione di Primo Levi, Milano, Mursia.
- Langbein, H., 1995, *Der Auschwitz-Prozeß: Eine Dokumentation*, Frankfurt am Main, Neue Kritik, Verlag.
- Lingiardi, V., 2024, *Corpo, umano*, Milano, Einaudi.

- Lund, G., 1765, “Om Sjukdomen Noma, och Chinchina Barkens nytta emot densamma”, in *Kongl. Vetenskaps Academiens Handlingar*, vol. 26, pp. 36-43.
- Madabhavi, I., Revannasiddaiah, S., Sarkar, M., 2018, “Cancrum oris (Noma): An early sign of acute lymphoblastic leukemia relapse”, in *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, vol. 84, num, 3, p. 373.
- Maguire, B.J., Shrestha, P., Rashan, S., 2023, “Protocol for a systematic review of the evidence-based knowledge on the distribution, associated risk factors, the prevention and treatment modalities for noma”, in *Wellcome Open Res*, vol. 8, articolo 125.
- Marck, K.W., 2003a, *Noma: The face of poverty*, Hannover, MIT-Verlag GmbH.
- Marck, K.W., 2003b, “Cancrum oris and Noma: some etymological and historical notes”, in *British Plastic Surgery*, vol. 56, pp. 524-527.
- Marck, K.W., 2003c, “Noma: Should we care?”, in *British Journal of Plastic Surgery*, vol. 56, num. 6, pp. 522-523.
- Marck, K.W., 2013, “Noma: a neglected enigma”, in *The Lancet Global Health*, vol. 1, num. 2, e58-e59.
- Marck, K.W., de Bruijn, H.P., Schmid, F., et al., 1998, “Noma: the Sokoto approach”, in *European Journal of Plastic Surgery*, vol. 21, pp. 277-281.
- Merleau-Ponty, M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945 [tr. it. a cura di A. Bonomi, *Fenomenologia della percezione*, Milano, Il Saggiatore, 1965].
- Merleau-Ponty, M., 1964, *Le visible et l'invisible*, texte établi par C. Lefort, Paris, Gallimard [tr. it. di A. Bonomi, *Il visibile e l'invisibile*, Milano, Bompiani, 1969].
- Millard, T., Richmann, L.C., 2001, “Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables”, in *Cleft Palate Craniofacial Journal*, vol. 38, num. 1, pp. 68-75.
- Molyneux, D.H., Hotez, P.J., Fenwick, A., 2005, ““Rapid-Impact Interventions”: How a Policy of Integrated Control for Africa’s Neglected Tropical Diseases Could Benefit the Poor, in *PLoS Medicine*, vol. 2, num. 11, e336.
- Monicelli, M., Nazzaro, P., 1967, *Dermatologia e venereologia*, Milano, Vallardi, 2 voll.
- Montandon, D., 2007, “Surgery of noma: a 20-year experience”, in *Stomatologie*, vol. 104, num. 1, pp. 1-9.
- Montandon, D., Lehmann C., Chami, N., 1991, “The Surgical treatment of Noma”, in *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 87, num.1, pp. 76-86.
- Morgado, F.F., Silveira, E.M.K.X., Sales, A.M., Nascimento, L.P.R., Sarno, E.N., Nery, J.A., et al., 2017, “Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil”, in *Revista de Saúde Pública*, vol. 51, articolo num. 80.
- Morrone, A., 2001, *Dermatologia delle popolazioni i mobili*, Roma, Società Editrice Universo.

- Morrone, A., 2007, *Global Dermatology. Ricerca clinica e logica matematica in Medicina delle Migrazioni*, Bologna, MNL.
- Morrone, A., Racalbutto, V. (a cura di), 2007, *Health Systems and Skin Diseases: the case of Ethiopia*, Roma, Di punto in bianco.
- Mostert, M.P., 2016, "Stigma as barrier to the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Africa", in *African Disability Rights Yearbook*, vol. 4, pp. 3-24.
- Mpinga, E.K., Srour, M.L., Moussa, M.S.A., Dupuis, M., Kagoné, M., Grema, M.S.M., et al., 2022, "Economic and Social Costs of Noma: Design and Application of an Estimation Model to Niger and Burkina Faso", in *Tropical Medicine and Infectious Disease*, vol. 7, num. 7, articolo num. 119.
- Mujtaba, B., Chimezie, C., Braimah, R., Taiwo, A., Adebayo, I., Ndubizu, G., et al., 2022, "Knowledge, Attitude and Practices of Health Care Workers towards Noma in a Tertiary Institution in Northwestern Nigeria", in *Nigerian Journal of Dental Research*, vol. 7, num. 2, pp.110-115.
- Nash, E.S., Cheng, L.H.H., Smart, K., 1991, "Cancrum oris-like lesions", in *British Journal of Maxillofacial Surgery*, vol. 29, pp. 51-53.
- Nath, S., Jovic, G., 1998, "Cancrum oris: management, incidence, and implications of human immunodeficiency virus in Zambia", in *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 102, num. 2, pp. 350-357.
- Nolte, S.H., 2021, "From trench mouth to Noma: Experiences from Nazi extermination camps", *Clinics in Dermatology*, vol. 39, num. 6, pp. 990-995.
- Nuwangi, H., Agampodi, T.C., Price, H.P., Shepherd, T., Weerakoon, K.G., Agampodi, S.B., 2023, "Stigma associated with cutaneous and mucocutaneous leishmaniasis: A systematic review", in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 17, num. 12, e0011818.
- Padovese, V., Dassoni, F., Morrone, A., 2020, "Scabies coexisting with other dermatoses: the importance of recognizing multiple pathologies in resource-poor settings", in *International Journal of Dermatology*, vol. 59, pp. 1502-1505.
- Petersen, P.E., Ogawa, H., 2012, "The global burden of periodontal disease: towards integration with chronic disease prevention and control", in *Periodontology 2000*, vol. 60, num. 1, pp. 15-39.
- Pires, M., Wright, B., Kaye, P.M., da Conceição, V., Churchill, R.C., 2019, "The impact of leishmaniasis on mental health and psychosocial well-being: A systematic review", in *PLoS One*, vol. 14, num. 10, e0223313.
- Ravinetto, R., 2017, "Noma: Time to Address a Collective Moral Failure", in *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 96, num. 2, pp. 263-264.
- Ribes, M., Halani, F., Atumane, A., Andurage, M., Elobolobo, E., Moncunill, G., et al., 2025, "Knowledge, attitudes and practices of healthcare workers towards noma in Zambezia, Mozambique" in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 19, num. 3, e0012939.
- Richter, A.L., 1828, *Der Wasserkrebs der Kinder*, Berlin, Enslin.
- Rickart, A.J., Rodgers, W., Mizen, K., et al., 2020, "Facing Africa: describing Noma in Ethiopia", in *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, vol. 58, num. 10, e212.

- Rohwerder, B., 2020, “Disability Inclusive Development - Tanzania Situational Analysis. The Institute of Development Studies and Partner Organizations”, in <https://hdl.handle.net-/20.500.12413-/15509>.
- Rozen, R.D., Ordway, D.E. Curtis, T.A., et al., 1972, “Psychosocial aspects of maxillofacial rehabilitation. Part I: The impact of primary cancer treatment”, in *The Journal of Prosthetic Dentistry*, vol. 28, num. 4, pp. 423-428.
- Rumsey, N., Clarke, A., White, P., et al., 2004, “Altered body image: appearance-related concerns of people with visible disfigurement”, in *Journal of Advanced Nursing*, vol. 48, num. 5, pp. 443-453.
- Sayad, A., 1999, *La double absence*, Paris, Edition du Seuil. [tr. it. a cura di D. Borca e R. Kirchmayr, *La doppia assenza*, Milano, Raffaello Cortina, 2002, p. 44].
- Scardozzi, C., 2020, “Esperienze e rappresentazioni indigene dell’alterità nel gran chaco argentino”, in *Lares*, vol. 86, num. 3, pp. 517-536.
- Scheper-Hughes, N., 1994, “Il sapere incorporato. Pensare con il corpo in antropologia medica critica”, in Borofsky, R. (a cura), *L’antropologia culturale oggi*, Roma, Meltemi, 2000, pp. 281-295.
- Shaye, D.A., Rabbels, J., Adetunji, A.S., et al., 2018, “Evaluation of the Noma Disease Burden Within the Noma Belt”, in *Jama Facial Plastic Surgery*, vol. 20, num. 4, pp. 332-333.
- SMOM, 2018, “Casi di Noma in Burundi: l'ulcera della povertà estrema”, in *Italian Dental Journal*, vol. 13, num. 6, p. 20.
- Speiser, S., Langridge, B., Birkel, M.M., et al., 2021, “Update on Noma: systematic review on classification, outcomes and follow-up of patients undergoing reconstructive surgery after Noma disease”, in *BMJ Open*, vol. 11, e046303.
- Spencer, W.G. (a cura di), 1938, *Celsus. De Medicina*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
- Srour, L.M., Watt, B., Phengdy, B., et al., 2008, “Noma in Laos: stigma of severe poverty in rural Asia”, in *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 78, num. 4, pp. 539-542.
- Srour, L.M., Marck, K.W., Baratti-Mayer, D., 2015, “Noma: neglected, forgotten and a human rights issue”, in *International Health*, vol. 7, num. 3, pp. 149-150.
- Srour, L.M., Marck K.W., Baratti-Mayer, D., 2017, “Noma: Overview of a Neglected Disease and Human Rights Violation”, in *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 96, num. 2, pp. 268-274.
- Srour, L.M., Baratti-Mayer, D., 2020, “Why is Noma a neglected-neglected tropical disease?”, in *PLoS Neglected tropical Disease*, vol. 14, num. 8, e0008435.
- Srour, L.M., Farley, E., Mpinga, E.K., 2022, “Lao Noma Survivors: A Case Series, 2002-2020”, in *The American Society of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 106, num. 4, pp. 1269-1274.
- Stangl, A.L., Earnshaw, V.A., Logie, C.H., van Brakel, W., Simbayi, L.C., Barré, I., et al., 2019, “The Health Stigma and Discrimination Framework: A global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas”, in *BMC Medicine*, vol. 17, articolo num. 31, pp. 18-23.

Taiwo, J.O., 1993, "Oral hygiene status and necrotizing ulcerative gingivitis in Nigerian children" in *Journal of Periodontology*, vol. 63, pp. 1071-1074.

Tempest, M.N., 1966, "Cancrum oris", in *British Journal of Surgery*, vol. 53, num. 11, pp. 949-969.

The Lancet, Global Health, 2024, "Noma: neglected no more?", in *The Lancet, Global Health*, vol. 12, num. 2, e170.

Thijssen, H.F., 1824, *Geschiedkundige Beschouwing der Ziekten in de Nederlanden, in verband met de gesteldheid des Lands en de leefwijze der Inwoneren*, Amsterdam, Johannes van der Hey.

Torres, R., Herrera, R., 2004, "Noma, ¿aún existe?", in *Folia dermatológica Peruana*, vol. 15, pp. 36-39.

Tourdes, J., 1848, *Du Noma ou du sphacèle de la bouche chez les enfants*, Strasbourg, Faculté de Médecine de Strasbourg.

Uchino, B.N., 2009, "Understanding the Links Between Social Support and Physical Health: A Life-Span Perspective with Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support", in *Perspectives on Psychological Science*, vol. 4, num. 3, pp. 236-255.

UN. Human Rights Council. Advisory Committee, 2012, *Study of the Human Rights Council Advisory Committee on severe malnutrition and childhood diseases with children affected by noma as an example*, consultabile in: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session19-/A-HRC-19-73_en.pdf.

Utzinger, J., de Savigny, D., 2006, "Control of neglected tropical diseases: integrated chemotherapy and beyond", in *PLoS Medicine*, vol. 3, num. 5, e112.

Uzochukwu, I., Moyes, D., Proctor, G., Ide, M., 2023, "The key players of dysbiosis in Noma disease; A systematic review of etiological studies", in *Frontiers in Oral Health*, vol. 4, num. 3, articolo num. 1095858.

van Brakel, W.H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R., et al., 2012, "Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination", in *Global Health Action*, vol. 5, pp. 1-11, articolo num. 18394.

van Brakel, W.H., Cataldo, J., Grover, S., Kohrt, B.A., et al., 2019, "Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention", in *BMC Medicine*, vol. 17, num. 1, articolo num. 13.

Vinetz, J.M., 2008, Missing the forest for the trees in biomedical research: the example of noma", in *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 78, num. 4, p. 535.

Voorde, C., van der, 1680, *Nieuw Lichtende Fakkelt der Chirurgie of hedendaagze Heelkonst*, Middelburg, Willem Goeree, pp. 538-541.

Wali, I.M., Regmi, K., 2017, "People living with facial disfigurement after having had noma disease: A systematic review of the literature", in *Journal of health psychology* vol. 22, num. 100, pp. 1243-1255.

Weiss, M.G., Ramakrishna, J., Somma, D., 2006, “Health-related stigma: rethinking concepts and interventions”, in *Psychology, Health & Medicine*, vol. 11, pp. 277-287.

Weiss, M.G., 2008, “Stigma and the social burden of neglected tropical diseases”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 2, num. 5, e237.

WHO (World Health Organization) - Regional Office for Africa, 2016, *Information brochure for early detection and management of noma*, consultabile in: <https://www.afro.who.int/publications/-information-brochure-early-detection-and-management-noma>.

WHO - Health Work Force, 2018, *Health workforce requirements for universal health coverage and the Sustainable Development Goals*, consultabile in: <https://www.who.int/publications/i/item/-9789241511407>.

WHO - Media Team, 15 dicembre 2023, “WHO officially recognizes noma as a neglected tropical disease”, consultabile in: <https://who.int/news/item/15-12-2023-who-officially-recognizes-noma-as-a-neglected-tropical-disease>.

Wilson, A.L., Courtenay, O., Kelly-Hope, L.A., et al., 2020, “The importance of vector control for the control and elimination of vector-borne diseases”, in *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 14, num. 1, e0007831.

Winkler, U., 2017, *The gift of a smile*, München, mvg Verlag.

Yotsu, R.R., Fuller, L.C., Murdoch, M.E., van Brakel, W.H., Revankar, C., Barogui, M.Y.T., et al., 2023, “A global call for action to tackle skin-related neglected tropical diseases (skin NTDs) through integration: An ambitious step change”, in *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 17, num. 6, e0011357.

Sitografia

<https://apps.who.int/nhwaportal/>

<https://hakimethio.org/facility/black-lion-specialized-hospital/>

<https://nienoma.org/>

<https://vimeo.com/ondemand/restoringdignityen/>

<https://www.amref.it/news-e-press/news-e-storie/etiopia/#contesto>

<https://www.africarivista.it/dialoghi25/?srsltid=AfmBOoq4y-TuXhejuoxgyssZ97uTA45Ak8jFnQ-wbRKln3UZhlkpHA9bi>

<https://www.bbc.co.uk/programmes/b00sqlrg>

<https://www.elysium-nsa.org/>

<https://www.facingafrica.org>

<https://www.internationalnomanetwork.org/>

<https://www.light-for-the-world.org/news/neglected-tropical-diseases-prevention-and-elimination-in-ethiopia/>

<https://www.nordicmedicalcentre.com/>

<https://www.pagina12.com.ar/413228-una-brigada-popular-de-medicos-desembarcara-en-salta>

<https://www.projectharar.org/>

<https://www.soddo.org/>

<https://www.swissinfo.ch/eng/aging-society/geneva-university-begins-major-study-of-noma-disease/2053206>

<https://thenomaproject.org/>