
Lebbra. Aifo: “Per non lasciare nessuno ai margini serve il coinvolgimento delle comunità”

Domenica 29 gennaio si celebra la 70ª Giornata mondiale dei malati di lebbra – Gml. Istituita nel 1954 da Raoul Follereau, il profeta dei malati di lebbra, nell'ultima domenica di gennaio, la Giornata, evidenzia l'Aifo (**Associazione italiana Amici di Raoul Follereau**), ricorda ogni anno che la lebbra non è ancora scomparsa ed è ancora un problema di salute per le persone più povere. Per questo Aifo ha posto la Gml 2023 sotto il segno dell'obiettivo “Nessuno ai margini”. Ne parliamo con il presidente dell'Associazione italiana Amici di Raoul Follereau, **Antonio Lissoni**, e con **Giovanni Gazzoli**, medico chirurgo esperto in malattie tropicali. **Qual è la situazione attuale a livello mondiale rispetto a questa malattia? Gazzoli:** Nel corso del 2021, il numero di persone diagnosticate è aumentato del 10,2% rispetto al 2020 e, fra di esse, quelle con disabilità gravi sono aumentate sia negli adulti sia nei bambini, rispettivamente del 17,6% e del 19,5%. Sono i dati del rapporto annuale sull'andamento della lebbra nel mondo pubblicato dall'Oms nell'autunno 2022. La variabilità degli ultimi tre anni è dovuta all'impatto che la pandemia da Covid-19 ha avuto, e continua ad avere, sulla raccolta dei dati e sullo sviluppo dei programmi di controllo. La sorveglianza epidemiologica e la capacità diagnostica sono diminuite a causa delle restrizioni alla mobilità durante la pandemia e nella maggior parte dei servizi di trattamento gli operatori sanitari sono stati riassegnati ad altri servizi. Proprio per tutte queste difficoltà si stima che il numero delle persone colpite sia superiore a quanto riportato dall'Oms. In vari Paesi endemici aumenta anche la diagnosi tra i bambini/e (minori di 15 anni) - ciò significa che la catena di trasmissione della lebbra è ancora attiva nelle comunità dei Paesi endemici – e il numero delle persone che presentano gravi disabilità al momento della diagnosi. Ciò indica che, ancora oggi, a causa della scarsa conoscenza dei sintomi della malattia all'interno delle comunità, delle difficoltà di accesso e della scarsa qualità dei servizi di trattamento, la diagnosi spesso avviene tardivamente e in molti casi la persona colpita dalla malattia si presenta con disabilità fisiche irreversibili. **Per quest'anno il vostro obiettivo è “Nessuno ai margini”: come pensate di raggiungerlo? Lissoni:** Il significato della Gml, e quindi di questo slogan, non si ferma alla malattia. La lebbra ha il forte valore simbolico di rappresentare tutte quelle malattie, disabilità o situazioni che causano discriminazione, esclusione a tutte quelle persone alle quali non viene riconosciuta la dignità di essere persona per una causa indipendente dalla propria volontà. Come si fa a non lasciare nessuno indietro? Aifo contribuisce a questo obiettivo mettendo al centro di tutta la sua azione e impegno la persona in fragilità, lavora “con” lei perché, oltre agli aspetti sanitari, siano curati anche l'aspetto socio-economico, la dignità e l'inclusione nella comunità. Inoltre, il nostro lavoro per non lasciare nessuno indietro coinvolge anche le comunità perché siano consapevoli, inclusive e accoglienti.

Attuiamo azioni specifiche per sensibilizzare e coinvolgere le comunità locali al fine di far capire che la lebbra è una malattia e non una maledizione,

che la disabilità è tale anche in base al contesto che la circonda. In questo modo le persone a cui rivolgiamo le nostre azioni non sono più “beneficiari” passivi ma soggetti attivi pronti a costruire il proprio futuro e sono anche una risorsa attiva e positiva per il proprio contesto. Le persone, ex malati o con disabilità, che hanno seguito questo percorso di consapevolezza, non solo sono reintegrate come risorse, ma continueranno a ritrovarsi in gruppi di persone vulnerabili, continueranno a discutere dei loro problemi, delle loro necessità, delle loro attese. Sapranno essere interlocutori concreti delle autorità locali e delle altre organizzazioni sociali con l'idea di uno sviluppo che sappia accogliere anche i più deboli e questa loro emancipazione, unita alla consapevolezza acquisita dalle risorse attive della comunità, è la garanzia di uno sviluppo non solo concreto, ma soprattutto irreversibile. Possiamo dire con una semplificazione, che però coglie la sostanza, che la disabilità, la

lebbra e altre malattie invalidanti possono diventare forme concrete di cambiamento di tutta la comunità che, a quel punto, non può lasciare nessuno ai margini. **Quali iniziative promuovete per la Giornata 2023? Lissoni:** Sabato 28 e domenica 29 gennaio i volontari Aifo celebreranno la 70ª Giornata mondiale dei malati di lebbra e saranno nelle piazze e davanti alle parrocchie d'Italia con il **"Miele della solidarietà"** per raccogliere donazioni a sostegno dei progetti sociosanitari Aifo a favore degli ultimi e delle persone svantaggiate, affinché la salute diventi un diritto per tutti. Domenica, saremo anche in Piazza San Pietro per l'Angelus del Papa. Inoltre, abbiamo appena concluso il Simposio internazionale sul Morbo di Hansen, un momento importante per fare il punto su quanto si è fatto e sulle sfide che dobbiamo ancora compiere per arrivare a zero lebbra, zero disabilità e zero discriminazione. Promuoveremo anche incontri di sensibilizzazione online e nei territori in cui sono attivi i nostri gruppi di soci. Quindi, come ogni anno, ci spenderemo con convinzione per non abbassare i riflettori su questa malattia curabile la cui catena di trasmissione nei Paesi più vulnerabili è ancora attiva e va interrotta subito; sulla discriminazione che ancora porta con sé perché più nessuno sia costretto a vivere ai margini. **Quali sono le cause principali della lebbra e delle altre Malattie tropicali neglette? Gazzoli:** Le Malattie tropicali neglette, tra cui la lebbra, hanno cause profonde, sono legate alla povertà, alla mancanza di accesso alle strutture dei sistemi sanitari, a una adeguata alimentazione e sono esse stesse causa di povertà e disabilità. Sono un gruppo eterogeneo di 20 patologie identificate dall'Oms, diffuse soprattutto nelle aree tropicali e subtropicali, dove colpiscono principalmente le regioni rurali. Queste patologie sono accomunate da diverse caratteristiche e rappresentano un indicatore di povertà: colpiscono soprattutto popolazioni con basso livello di visibilità e con poco potere politico, causano stigma e discriminazione, sono trascurate dalla ricerca, possono essere controllate, prevenute e probabilmente eliminate utilizzando strategie multisettoriali. L'Oms stima che ogni anno oltre 1,7 miliardo di persone sono colpite da queste malattie. **Quali sono i vostri progetti nel mondo per combattere la lebbra e le sue cause? Gazzoli:** L'azione di Aifo si fonda su tre obiettivi principali:

interrompere la catena di trasmissione della malattia; prevenire le disabilità causate dalla malattia; promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali.

Quindi, un'azione che non è focalizzata unicamente sugli aspetti epidemiologici e sanitari, ma che si basa su un approccio multisettoriale che include programmi di riabilitazione fisica e socioeconomica, utilizzando l'approccio dello "sviluppo inclusivo su base comunitaria". Per superare la povertà e l'emarginazione, che a loro volta riproducono malattie ed esclusioni, Aifo promuove il coinvolgimento delle persone a cui sono rivolte le iniziative e della comunità in cui vivono. L'Aifo attualmente gestisce iniziative di controllo ed eliminazione della lebbra in cinque Paesi (India, Brasile, Mozambico, Guinea Bissau e Cina), in collaborazione con i governi locali, associazioni della società civile e congregazioni religiose. **Il Papa, in un messaggio inviato ai partecipanti al II Simposio sulla malattia di Hansen, ha evidenziato che "lo stigma legato alla lebbra continua a provocare gravi violazioni dei diritti umani in varie parti del mondo". Come combattere anche i pregiudizi? Lissoni:** Lo stigma nei confronti delle persone colpite dalla lebbra è ancora oggi un grave problema. I programmi contro la discriminazione sociale sono presenti ma stentano ad essere applicati. Conseguentemente, dopo il trattamento, le persone, soprattutto se presentano disabilità, rimangono isolate, senza lavoro e senza opportunità di essere reinserite socialmente. Per superare la povertà e l'emarginazione, che a loro volta riproducono malattie ed esclusioni, Aifo promuove il coinvolgimento delle comunità nel prendere coscienza dei fattori di rischio, sul piano sanitario e socioeconomico, nel superare paure ancestrali e pregiudizi che condannano chi è colpito dalla lebbra, da altre malattie e da disabilità all'esclusione dalle comunità stesse. Lavoriamo anche con le autorità locali per promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali. È un lavoro multisettoriale ma estremamente necessario per

fermare lo stigma e la malattia stessa.

Gigliola Alfaro