

N. 90 – anno XXXI – N. 1, 2016

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

Direttore
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
Redattore Capo

Mons. Jean-Marie Mupendawatu

Comitato di Redazione

Dott. Antonino Bagnato
Don Marco Belladelli
Dott. Daniel A. Cabezas Gómez
Suor Anna Antida Casolino
Prof. Maurizio Evangelista
Padre Bonifacio Honings
Dott.ssa Beatrice Luccardi
Dott.ssa Rosa Merola
Sig. Luigi Nardelli
Mons. Jacques Suaudeau

Direzione, Redazione, Amministrazione:

Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) 00120 Città del Vaticano; Tel. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - Fax: 06.698.83139

e-mail: opersanit@hlthwork.va www.holyseeforhealth.net

Sommario

- 3 12 luglio 2016 il Signore ha chiamato a Sé l'Arcivescovo Zygmunt Zimowski
- 4 Telegramma del Santo Padre
- 5 **Ricordi personali di S.E. Mons. Zygmunt Zimowski** Padre Ján Ďačok SJ
- 6 **Ricordo di S.E. Mons. Zimowski** Prof. Domenico Arduini
- 7 L'ultimo Presidente S.E. Mons. Zygmunt Zimowski Sig.ra Marisol Carpintero

CONVEGNO INTERNAZIONALE

Verso una cura olistica per le persone con malattia di Hansen, nel rispetto della loro dignità

GIOVEDÌ 9 GIUGNO

- 10 **Messaggio di S.E. Mons. Zimowski** S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
- 11 **Saluto ed Introduzione** Sig. Yohey Sasakawa
- 12 Messaggio del Ministro Lorenzin On. Beatrice Lorenzin
- 13 **Discorso del Signor Récipon** Sig. Michel Récipon
- 15 **Intervento del Signor Narsappa** Sig. Vagavathali Narsappa
- 16 PROLUSIONE
 La cura delle persone affette da lebbra:
 una storia di Misericordia e di Santità
 S. Em.za Card. Robert Sarah
- 20 Il morbo di Hansen: dati epidemiologici e scenari futuri
 Dott. Erwin Cooreman

PRIMA SESSIONE

ASPETTI MEDICO-SCIENTIFICI

- 25 **1. Lotta contro la lebbra:** sfide e strategie attuali
 Dott. Marcos Virmond
- 28 2. L'eliminazione della lebbra e delle malattie neglette come problema di sanità pubblica Dott. Francesco Maraglino
- 30 **3. La sfida moderna di una vecchia malattia** *Dott.ssa Ann Aerts*

SECONDA SESSIONE ASPETTI DEI DIRITTI UMANI

- 31 **1. Dignità e diritto alla tutela della salute delle persone affette da lebbra** *Sig.ra Barbara A. Frey*
- 34 2. Lo stigma sociale e il pregiudizio: il ruolo della Nippon Foundation nell'affrontare la discriminazione causata dalla lebbra
 Sig. Tatsuya Tanami
- 35 **3. Lo stigma e il "Toxic Imagery"** Sig. José Ramirez
- 38 **4. L'accesso all'istruzione,** al lavoro e al matrimonio *Prof. Yozo Yokota*

VENERDÌ 10 GIUGNO

TAVOLA ROTONDA Il contributo della Chiesa e delle altre comunità di fede

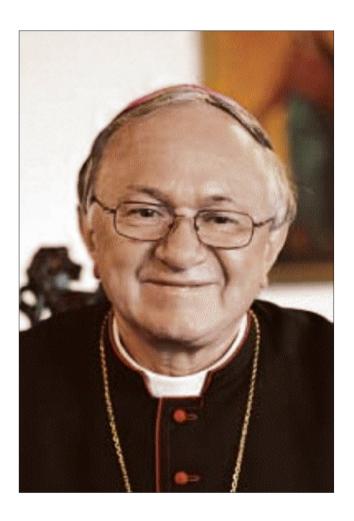
- 41 1. La Chiesa Cattolica:
 risultati dell'indagine fatta
 dalla Fondazione "Il Buon Samaritano"
 sulle Attività e i Progetti della Chiesa
 Cattolica riguardo alla Cura delle Persone
 con malattia di Hansen
 Dott.ssa Claudia Di Lorenzi
- 43 **2. Il contributo dell'Induismo** *Dott. P.K. Gopal*
- 44 **3. Il morbo di Hansen: il contributo delle comunità buddiste**Dott. Phramaha Boonchuay Doojai

TERZA SESSIONE BUONE PRATICHE E TESTIMONIANZE

- 50 1. Stato attuale della lebbra in India e ruolo della Chiesa cattolica nel Paese per aiutare persone affette dalla lebbra e socialmente escluse

 Padre Arputham Arulsamy
- 56 2. Le persone affette da lebbra e la Diocesi di Bunia nella Repubblica Democratica del Congo Suor Jeanne Cécile Nyamungu Atimnedi
- 60 **3. Testimonianza sulla lebbra** Padre Giorgio Abram, ofm Conv
- 62 **Conclusioni e Raccomandazioni** Padre Michele Aramini

12 luglio 2016 il Signore ha chiamato a Sé l'Arcivescovo Zygmunt Zimowski



ARCIVESCOVO ZYGMUNT ZIMOWSKI

- Nato a Kupienin in Polonia il 7 aprile 1949
- Ordinato sacerdote il 27 maggio 1973 a Tarnów
- Licenza in Teologia presso l'Università Cattolica di Lublin
- Dottorato in Teologia presso l'Università di Innsbruck in Austria
- Officiale della Congregazione per la Dottrina della Fede dal 1° febbraio 1983
- Nominato Vescovo di Radom in Polonia il 28 marzo 2002
- Consacrato Vescovo dal Cardinale Joseph Ratzinger il 25 maggio 2002

- Presidente della Commissione Episcopale Polacca per la Dottrina della Fede
- Membro della Commissione Episcopale Polacca per l'Ecumenismo
- Delegato della Conferenza Episcopale Polacca per la Pastorale dei Migranti
- Laurea "Honoris Causa" in Teologia all'Accademia Teologica Cristiana di Varsavia il 30 giugno 2008
- Nominato Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari ed elevato ad Arcivescovo il 18 aprile 2009

- Presidente della Fondazione Pontificia "Il Buon Samaritano"
- Membro della Congregazione delle Cause dei Santi
- Membro della Congregazione per i Vescovi
- Croce di Cavaliere dell'Ordine della Polonia Restituta
- Commendatore con Placca dell'Ordine Equestre del Santo Sepolcro di Gerusalemme
- Croce di Commendatore con Placca dell'Ordine della Polonia Restituta
- Presidente del Comitato Etico della Fondazione Santa Lucia IRCCS a Roma



AL REVERENDISSIMO SIGNORE
MONS. JEAN-MARIE MATE MUSIVI MUPENDAWATU
SEGRETARIO DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
00120 CITTÀ DEL VATICANO

HO APPRESO LA MESTA NOTIZIA DELLA SCOMPARSA DI SUA ECCELLENZA REVERENDISSIMA MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI, PRESIDENTE DI CODESTO PONTIFICIO CONSIGLIO, DOPO LUNGA E DOLOROSA MALATTIA DA LUI VISSUTA CON SPIRITO DI FEDE E DI TESTIMONIANZA CRISTIANA. DESIDERO ESPRIMERE LA MIA SPIRITUALE PARTECIPAZIONE AL LUTTO CHE COLPISCE IL DICASTERO E, MENTRE NE RICORDO IL GENEROSO MINISTERO SVOLTO DAPPRIMA COME PASTORE DELLA DIOCESI DI RADOM, POI AL SERVIZIO DELLA SANTA SEDE, INNALZO FERVIDE PREGHIERE DI SUFFRAGIO AL **ALLA SIGNORE** PER LA SUA ANIMA, AFFIDANDOLO **MATERNA** INTERCESSIONE DELLA BEATA VERGINE MARIA, REGINA DELLA POLONIA. CON TALI SENTIMENTI INVOCO PER IL COMPIANTO COLLABORATORE IL PREMIO ETERNO PROMESSO AI FEDELI SERVITORI DEL VANGELO E VOLENTIERI IMPARTO A LEI, AGLI OFFICIALI E AI COLLABORATORI DEL PONTIFICIO CONSIGLIO, COME PURE AI FAMILIARI DEL COMPIANTO PRESULE LA CONFORTATRICE BENEDIZIONE APOSTOLICA.

FRANCISCUS PP.



Ricordi personali di S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

PADRE JÁN ĎAČOK SJ

Prelato Teologo della Penitenzieria Apostolica, Santa Sede

Ho incontrato S.E. Mons. Zygmunt Zimowski per la prima volta nel febbraio del 2010 nella Basilica di San Clemente a Roma. Si celebrava la festa dei Santi Cirillo e Metodio, Patroni d'Europa. Dopo la solenne celebrazione poiché non lo conoscevo chiesi chi fosse uno dei concelebranti. Era appunto lui, il nuovo Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. Dopo la mia presentazione, egli mi invitò a visitarlo nel suo ufficio. Così è nata la nostra collaborazione e l'amicizia che ha offerto numerose opportunità ad una buona conoscenza reciproca. In questo luogo mi permetto di accennare solo ad alcune.

In occasione della mia prima visita al Dicastero, egli mi propose di accompagnarlo durante il suo viaggio a Vicebsk, in Bielorussia, nel maggio del 2010, secondo l'invito di S.E. Mons. Władysław Blin, Vescovo di allora di quella città. Ciascuno di noi tenne due relazioni: una per gli studenti e i docenti della Facoltà di Pedagogia all'Università statale di P.M. Masherov a Vicebsk e l'altra alla conferenza internazionale dedicata ai problemi contemporanei di etica medica per i medici e i ricercatori alla Facoltà di Medicina della medesima Università.

Monsignor Zimowski apprezzava tanto le attività degli operatori sanitari in Slovacchia che ha visitato due volte. Sono stato onorato di poterlo accompagnare. Il punto culminante della sua prima visita, nel giugno 2011, fu la partecipazione al solenne Atto accademico alla Facoltà di Teologia dell'Università di Trnava a Bratislava, con la sua relazione magisteriale intitolata: Le tendenze attuali nella pastorale degli operatori sanitari e ruolo delle Conferenze episcopali nella

realizzazione della cultura della vita, ma anche la laudatio e la consegna della medaglia del Dicastero a S.E. Mons. František Tondra, Vescovo di Spiš, Presidente emerito della Conferenza Episcopale Slovacca e primo Presidente della Sottocommissione per la Bioetica della Conferenza Episcopale Slovacca (CES), in occasione del suo 75° compleanno, per il suo contributo eminente allo sviluppo della cultura della vita e della protezione della dignità e della vita umana. Mons. Zimowski apprezzò molto quell'occasione di ringraziamento perché l'anno seguente Mons. Tondra morì. Dopo aver ricevuto questa notizia, egli, riferendosi alla premiazione dell'anno precedente, ripeteva con soddisfazione: "Lo abbiamo fatto bene, lo abbiamo fatto bene!". La sua visita fu un grande arricchimento ed incoraggiamento per sacerdoti, religiosi e laici presenti in campo sanitario che dovevano affrontare tanti problemi e sfide. Anche i Vescovi della Slovacchia apprezzarono l'incontro con Mons. Zimowski che lasciò loro impressioni profonde e ispiratrici.

Nel giugno 2014 – durante la sua seconda visita in Slovacchia – egli partecipò a Bratislava alla conferenza internazionale dedicata alla biomedicina contemporanea, alla cura della salute e della dignità umana. Visitò alcune strutture che si dedicano alla cura degli ammalati e sofferenti, incontrando gli operatori sanitari della Slovacchia e i rappresentanti della Federazione Europea delle Associazioni dei medici cattolici (FEAMC). Durante questo viaggio visitò inoltre la Facoltà di Medicina dell'Università di P.J. Šafárik a Košice, in Slovacchia orientale, incontrando il Decano della Facoltà e i suoi collaboratori, tenendo una lectio magistralis per i medici, gli operatori sanitari e gli studenti, visitando l'Ospedale universitario, il Cardiocentro e le Cappelle di queste strutNon ho potuto accogliere alcuni suoi inviti – per accompagnarlo durante i suoi viaggi in Croazia e in Repubblica Ceca – per altri impegni.

Sono profondamente grato a Mons. Zimowski e ai suoi collaboratori di aver potuto rappresentare il Dicastero, insieme con Mons. Dariusz Giers, Officiale del Dicastero, alla Conferenza dedicata alla pastorale sanitaria, organizzata del Patriarcato Ecumenico delle Chiese Ortodosse, a Rodi, in Grecia, nell'ottobre 2011. Dal mio punto di vista potrei affermare che gradualmente si è stabilita una buona e promettente collaborazione tra le due Istituzioni.

Potei conoscere meglio Mons. Zimowski durante le due visite in Terra Santa: la prima nell'ottobre 2013 e, in particolare, con la seconda nel febbraio 2016, quando si celebrava la *XXIV Giornata mondiale del malato* a Nazareth. La sua partecipazione, tanto desiderata e ben riuscita, nonostante la malattia, incoraggiava tutti.

Dopo la sua seconda visita in Slovacchia, S.E. Mons. Viliam Judák, Vescovo di Nitra, lo ha invitato al pellegrinaggio ai Santi Andrea e Benedetto, Patroni della medesima Diocesi, a Skalka vicino a Trenčín, per il rinnovamento dei collegamenti storici tra la Diocesi di Nitra e la Diocesi di Tarnów in Polonia, da dove egli proveniva. Mons. Zimowski desiderava tanto venire in questo luogo già nel 2015, ma le sue condizioni di salute non glielo permisero. Quando abbiamo parlato di quest'invito all'inizio del 2016, egli ripeteva il suo desiderio con decisione: "Viaggeremo lì, viaggeremo lì". Lo ha confermato anche a maggio 2016, quando già stava in Polonia, per la quale era partito prima della Pasqua. I medici, per il peggioramento della sua salute, gli sconsigliarono il ritorno a Roma. Ho parlato con Mons. Zimowski al telefono ancora il 24 giugno, quando era di nuovo ricoverato vicino al luogo della sua nascita a Kupienin nella diocesi di Tarnów. In quell'occasione egli mi ha nominato suo delegato per il pellegrinaggio a Skalka. Più tardi non sono riuscito a parlargli perché le condizioni della sua salute peggioravano rapidamente...

Mi sentivo profondamente colpito ed onorato della nomina come suo rappresentante alla solennità dei Santi Andrea e Benedetto, a presiedere la Celebrazione Eucaristica domenica 17 luglio 2016 e al primo pellegrinaggio degli Operatori sanitari della Slovacchia che si è svolto il giorno precedente. La sua lettera, indirizzata a S.E. Mons. Viliam Judák, nella quale lo informava della sua impossibilità di partecipare agli eventi del pellegrinaggio e della mia nomina come suo rappresentante, portava la data del 1º luglio 2016, pochi giorni prima della sua chiamata al Signore... Durante quegli eventi abbiamo ricordato Mons. Zimowski con grande stima, riconoscenza e gratitudine.

Insieme con S.E. Mons. Milan Lach, Presidente di allora della Sottocommissione per la bioetica e della Commissione per la pastorale sanitaria della CES, con il Prof. Jozef Glasa e il Padre Jozef Mydla, ho partecipato ai suoi funerali come segno di gratitudine verso il grande personaggio che amava la Slovacchia e la sua gente ed apprezzava tutto quello che si è fatto in favore della dignità umana, particolarmente in campo sanitario.

Ho conosciuto Monsignor Zygmunt Zimowski come un uomo cordiale, amichevole e generoso che amava Gesù Cristo, la Chiesa e la serviva con tutte le sue forze. Egli non soltanto annunziava l'esempio evangelico del Buon Samaritano, ma anche lo incarnava durante i suoi incontri con gli ammalati e gli operatori sanitari. Con la sua pazienza, in modo particolare durante il periodo dell'aggravamento della malattia, egli ha mostrato la sua profonda unione personale con il Cristo sofferente e risorto che lo rafforzava nel suo cammino personale fino alla fine. Sono profondamente grato al Signore per la sua conoscenza, per tutto quello che, sotto la sua guida, si è fatto per la Chiesa universale, per la Slovacchia e tutti gli altri Paesi. Sono convinto che egli già dalla casa del Padre accompagna ed accompagnerà gli sforzi di tutti coloro che continueranno nella missione tracciata da lui.

Ricordo di S.E. Mons. Zimowski

PROF. DOMENICO ARDUINI

Direttore del Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia, Università di Roma Tor Vergata – Santa Famiglia

Incontrare S.E. Zimowski è certamente un momento che difficilmente si può dimenticare. La sua capacità attrattiva mette a suo agio ogni interlocutore. Ricordo perfettamente, anche se sono passati circa dieci anni, la prima volta che ho avuto l'onore di poter parlare con lui, nel suo ufficio.

Si trattava di una questione abbastanza importante per la quale la sua esperienza e la sua capacità di scendere direttamente e rapidamente al nocciolo del problema poteva essere dirimente. Ricordo che l'attesa ansiosa nella piccola sala è stata immediatamente dimenticata quando direttamente è venuto ad accogliermi con quel sorriso che poi ricorderò sempre, fino al nostro ultimo incontro nel quale la malattia lo aveva già fiaccato ma non era stata capace di cancellarlo.

Quella prima volta ha voluto

portarmi subito nel suo studio e mi ha fatto sedere nel piccolo divano, con lui al mio fianco. Ho subito capito che si trattava di persona non comune che, oltretutto, si comportava come un vecchio e paziente amico. Da quella volta ho cominciato un lento e costante avvicinamento alla missione del suo Dicastero, che non mi ha poi mai più lasciato.

Ogni volta che andavo e proponevo qualche ipotesi di lavoro, pazientemente mi ascoltava, gentilmente mi correggeva, paternamente mi congedava, avendo in tasca già la sua risposta, spesso affermativa, a volte dubitativa, nei rari casi negativa, ma sempre accompagnata da un'esauriente spiegazione sulle motivazioni negative o positive.

Quando la mia famiglia e me personalmente abbiamo dovuto attraversare l'angosciosa via della malattia la prima persona alla quale mi sono confidato ed ho cercato conforto è stato lui, la prima cappella nella quale ho chiesto al Signore di indicarmi quale via percorrere è stata quella del Dicastero. Zimowski, sempre, mi ha confortato ed è stato per tutti noi un vero punto di sostegno, una roccia alla quale aggrapparsi per resistere all'impetuoso torrente della malattia.

Quando mi ha parlato della sua Croce, sorridendo gli ho ricordato le sue parole che mi aveva rivolto nell'occasione analoga che mi vedeva malato. Anche lui mi ha sorriso e ci siamo abbracciati nel silenzio della comprensione.

Ora ripensando a questi anni che mi ha visto vicino a lui non posso immaginare quanto sia stato fortunato a conoscerlo e quanto lui mi ha dato come esempio e come impronta di carità e di fede.

Come avrete notato ho sempre utilizzato i verbi al presente poiché, non solo come cattolico, ma come uomo non posso credere che tutto finisca con la morte e si debba coniugare al passato remoto. Sono certo che il suo insegnamento è e rimarrà sempre con noi, e questo è il più bel dono che Zimowski ci sta dando.

L'ultimo Presidente S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

SIG.RA MARISOL CARPINTERO ESTÉVEZ

Direttrice del Segretariato Diocesano per la Pastorale della Salute, Diocesi di Avila, Spagna

Tel mistero che circondava la vita di Giovanni Paolo II con l'attentato alla sua vita nel 1981, appena iniziato il suo Pontificato, era racchiuso un dono. Il dono della sua vita, prolungata fino al 2005. Una partecipazione di questo dono fu la creazione della Pontificia Commissione per la Pastorale degli Operatori Sanitari (1985) che più tardi sarebbe diventata Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari (1988); un percorso durato 31 anni, i cui maggiori beneficiari sono stati i malati e, tra loro, quelli più poveri e scartati dalla società dei cinque Continenti.

Dalla sua creazione, questa istituzione ha avuto tre Presidenti: il Cardinale Fiorenzo Angelini, italiano; il Cardinale Javier Lozano Barragán, messicano; e l'Arcivescovo Zygmunt Zimowski, polacco. Essi a loro volta hanno contato sulla collaborazione di due Segretari, S.E. Mons. José L. Redrado, spagnolo, e Mons. Jean-Marie Mupendawatu di Lubero (Repubblica Democratica del Congo, ex Zaire). La diversità di nazionalità sta a significare la loro visione dell'universalità della Chiesa.

Allorché ci disponiamo a celebrare la XXXI Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio della Pastorale della Salute, sappiamo che questo Dicastero cesserà le sue funzioni a partire dal 1° gennaio 2017 per volontà di Papa Francesco. Esso passerà a far parte del nuovo Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale, ma ciò non significa che quanto fatto finora sarà dimenticato, giacché la Chiesa se-

gue uno stesso Signore nelle sue diverse strutture.

Quasi senza volerlo la XXXI Conferenza Internazionale è pervasa da un senso di tristezza e di ricordo con la sensazione di essere rimasta orfana, perché il 12 luglio scorso Mons. Zimowski ha compiuto il passo definitivo dalla vita alla Vita in quanto Dio lo ha ritenuto degno di Lui. Per questa ragione il moderatore generale è il nostro Segretario, Mons. Jean-Marie Mupendawatu. Il pio raccoglimento e la preghiera programmata alla sua memoria, mi incoraggiano a presentare il ricordo che di lui conservo nel mio cuore.

Alcuni mesi dopo che Papa Benedetto XVI lo aveva nominato Arcivescovo Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (2009), Mons. Zimowski visitò la Spagna in occasione dell'Incontro nazionale dei Delegati della Pastorale della Salute. Uomo affabile, vicino, attento a conoscere la realtà e lo sviluppo dell'azione pastorale nel nostro Paese. Gli parlai della mia ammirazione e venerazione per il suo connazionale, Papa Wojtyla. Egli mi ascoltava con attenzione e assentiva per le cose buone che dicevo del Pontefice. Per me quella nomina fu come un regalo di Giovanni Paolo II, che promosse nella Chiesa il compito pastorale di portare luce, consolazione e speranza a tutte le persone che devono affrontare la prova della malattia e della sofferenza.

Gli incontri che seguirono con lui avvennero a Roma, in occasione delle Conferenze Internazionali. Mi salutava con affetto e mi aveva già identificato come la fedele seguace di Giovanni Paolo II. Mi colpì sempre la sua capacità di ascolto. Avevo la percezione che si trattasse di un Vescovo pio e di un buon pastore che amava gli ammalati. Gli riferivo il modo con cui realizziamo la Pasto-

rale della Salute nel Piano Pastorale della diocesi, i nostri progetti, le nostre inquietudini e le nostre speranze.

Non passò troppo tempo e anche a lui toccò sperimentare la sofferenza e la malattia, una situazione che molti di noi non poterono vivere con lui nella sua quotidianità, ma senza dubbio lo accompagnavamo con la preghiera. Tutti pregavamo perché potesse essere alleviato e confortato da Gesù. Devo dire che quel "dono" di cui ho parlato all'inizio, si estese nella vita di Mons. Zimowski nel modo di vivere la sua malattia, su esempio del suo connazionale San Giovanni Paolo II. Me lo disse personalmente nel suo ufficio, proprio un anno fa quando nel novembre 2015 celebrammo la XXX Conferenza Internazionale. l'ultima da lui presieduta: "Sono stato molto male, però voglio essere forte come lui". Questa forza e la vitalità della sua anima, furono ben evidenti per coloro che hanno avuto la grazia di vivere la Giornata Mondiale del Malato in Terra Santa assieme a lui nel febbraio 2016. Egli era Delegato e Inviato speciale del Santo Padre. Potemmo osservare la fragilità del suo corpo e la grandezza della sua anima. Fu esemplare il suo modo di stare con gli altri, lo spirito con cui superava le difficoltà, desideroso di essere presente e di partecipare a tutti gli eventi programmati, il suo modo di vivere le celebrazioni liturgiche, la pietà e il raccoglimento nel ricevere la Santa Unzione, il suo gesto di accoglienza verso i malati, il suo atteggiamento di umiltà mentre si lasciava aiutare dai sacerdoti. Ricordo in particolare l'omelia da lui pronunciata durante l'Eucaristia nella Basilica del Santo Sepolcro, quando, molto commosso, riportava alla memoria la visita di Papa Giovanni Paolo II a quel luogo sacro. Ricordo lo sforzo che fece per salire le scale che portano al luogo in cui è stato sepolto il corpo di Gesù. Mons. Zimowski cercava di imitare il coraggio del Papa. Lì, più che in ogni altro luogo, potemmo sentire nel nostro cuore che la sofferenza, la malattia e la morte non hanno l'ultima parola, perché la Resurrezione di Cristo è il trionfo finale. La Basilica del Santo Sepolcro divenne per noi simbolo di luce e di grazia, che ci aiuta ad accettare e ad offrire la sofferenza. Credo che fosse così che lo stava vivendo il nostro Presidente Mons. Zimowski e ci sentiamo grati per la sua testimonianza, la sua forza e il suo amore per Gesù Cristo; fu realmente un'esperienza di fede vissuta nel migliore degli ambienti, la Terra Santa. Egli rese realtà le parole di San Giovanni Paolo II: "Far del bene con la sofferenza e far del bene a chi soffre". Ci ha fatto veramente molto bene.

Mi resta ancora un motivo speciale di gratitudine. La Pastorale della Salute della nostra diocesi di Ávila ha pubblicato i Messaggi di Giovanni Paolo II e di Benedetto XVI in occasione della Giornata Mondiale del Malato: "Messaggi a partire dall'amore per l'uomo che soffre". Chiesi a Mons. Zygmunt Zimowski di fare la conclusione della II parte, dedicata ai Messaggi di Papa Benedet-

to XVI. Poco tempo dopo la mia richiesta la sua situazione si aggravò, per cui dubitai del suo contributo, in quanto tutto sembrava indicare che non sarebbe stato possibile. Però, con grande gioia per noi, Mons. Zimowski compì un grande sforzo e ci regalò la sua conclusione; oggi la considero il suo testamento spirituale. Con gratitudine riporto questo paragrafo che fa scoprire l'altezza del suo spirito: "Il tema della sofferenza è un tema difficile, sia da vivere e anche da spiegare. Più che di sfida si tratta di un mistero, con il quale quotidianamente ci confrontiamo personalmente o indirettamente perché qualche nostro amico o familiare sta attraversando un momento di difficoltà fisica o morale... La sofferenza va sempre affrontata alla luce della fede, anche se essa, nel momento della sventura, è messa a grande prova. La fede, tuttavia, non è solo utile, ma addirittura è indispensabile. La sofferenza vissuta in comunione con il Salvatore non è solo più facile da sopportare, ma in realtà può essere – paradossalmente - motivo di una particolare gioia. Essa deriva da due ragioni: in primo luogo, quando soffro, posso contare sulla vicinanza speciale di Cristo, che si immedesima soprattutto con coloro che porta-

no la croce della malattia e, in secondo luogo, la mia sofferenza diventa occasione per una sorta di missione, di evangelizzazione. Attraverso la mia testimonianza del confronto con la sofferenza posso in qualche modo far sì che gli altri, vedendo la straordinaria forza che scaturisce dalla mia fede, possano esserne affascinati e voler rafforzare il loro rapporto con Dio, sorgente di forza spirituale. In questo modo la sofferenza diventa una sorta di sfida, ma anche un'opportunità per partecipare ancora più pienamente all'attività missionaria della Chiesa"

Ringrazio il Signore per il bene fatto dal Pontificio Consiglio nei suoi 31 anni di cammino, da parte dei suoi Presidenti, il cui ultimo, Mons. Zimowski, è presente in modo speciale in questa XXXI Conferenza Internazionale, e da parte anche dei suoi Segretari e Sotto-Segretari, dagli operai di questa vigna del Signore, lavoratori e volontari. Tutti ci hanno aiutato a scoprire nelle piccole diocesi la grandezza e l'universalità della Chiesa, ci hanno fatto sentire che non siamo soli, che l'azione pastorale è unica, ereditata ed appresa da Gesù che privilegiò nella sua vita i malati curando, sanando e salvando tutti. Dio sia benedetto!

Convegno Internazionale

Verso una cura olistica per le persone con malattia di Hansen, nel rispetto della loro dignità

Organizzato da

Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari Fondazione Il Buon Samaritano Fondazione Nippon

in collaborazione con

Fondazione Raoul Follereau Sovrano Ordine di Malta Fondazione Sasakawa Memorial Health

9-10 Giugno 2016

Auditorium Padre Agostino Trapè Istituto Patristico Augustinianum Città del Vaticano

GIOVEDÌ 9 GIUGNO

Messaggio di S.E. Mons. Zimowski

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI

Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Santa Sede

Caluto calorosamente tutti i Par-Itecipanti a questo Convegno Internazionale dal titolo: "Verso una cura olistica per le persone con malattia di Hansen, nel rispetto della loro dignità" che il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute), tramite la propria Fondazione Il Buon Samaritano, ha organizzato insieme alla Fondazione Nippon che ringrazio. Analogo ringraziamento va alla Fondazione Raoul Follereau, al Sovrano Ordine di Malta e alla Sasakawa Memorial Health Foundation, che hanno collaborato alla realizzazione di questo Convegno.

A tutti i presenti e a tutti coloro che si impegnano ogni giorno nella lotta contro il Morbo di Hansen e contro tutte "le lebbre ben più contagiose", come era solito ripetere Raul Follereau, che ledono la dignità dell'essere umano, esprimo un grande e sentito ringraziamento e manifesto la mia ammirazione.

Impossibilitato ad intervenire a questa iniziativa per "ordine dei medici", che vogliono che io ancora mi riguardi, saluto con particolare affetto tutti i malati e le persone colpite dal Morbo di Hansen. Mi sento particolarmente vicino a tutti loro e prego perché la sofferenza non possa mai riuscire ad essere più forte della speranza e perché possiamo offrire tutti nostri patimenti al Signore, alle persone che più hanno bisogno di conforto e di assistenza.

Auguro una buona, anzi ottima, riuscita del Simposio, alla cui organizzazione ho preso parte in prima persona. Come emergerà anche nei successivi interventi, è un appuntamento molto importante perché il Morbo di Hansen, nonostante la notevole diminuzione dei casi di contagio a seguito del perfezionamento delle terapie, continua infatti ad essere una sfida da affrontare su tre livelli: ridurre l'incidenza della malattia, aiutare le persone che ne sono state colpite e le loro famiglie e reinserire le persone guaritene nella società. La lebbra ha inoltre un profondo legame, già nelle Sacre Scritture, con la Misericordia e il fornire un contributo alla lotta contro questo male antico e, ancor oggi, spaventevole, trova una collocazione quanto mai appropriata in questo Anno Giubilare della Misericordia.

Nell'affrontare questi lavori, possiamo ispirarci a tante persone d'esempio e affidare il nostro impegno ai Santi che si sono distinti nell'incontro con i malati di lebbra o nell'assisterli fino a sacrificare la vita nella loro missione. Ricordiamo San Francesco d'Assisi, San Damiano De Veuster, Santa Marianna Cope, il Beato Jan Beyzym, il Venerabile Marcello Candia, i Servi di Dio Raoul Follereau e sua moglie Madelaine Boudou e la Beata Madre Teresa di Calcutta, che sarà canonizzata da Papa Francesco il 4 settembre di quest'anno come modello della misericordia.

In questo contesto si colloca il nostro Convegno che vuole mettere in evidenza che il morbo di Hansen non può essere una patologia di cui avere paura, né dimenticarla come non possono essere dimenticate le persone che ne sono colpite. Nel mio *Messaggio*, scritto in occasione della 63^a Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra del 31 gennaio 2016, ho rivolto un appello per uno sforzo comune affinché siano ampliate le attività di informazione e di prevenzione, ma soprattutto favorito, come gesto di vera "com-passione", il reinserimento sociale e lavorativo di chi ne è guarito e che, nonostante porti impressi i segni nel corpo, ha mantenuto intatta la propria dignità di persona

Papa Francesco annunciando il Giubileo Straordinario della Misericordia ha auspicato: "Questo Anno Giubilare vissuto nella misericordia [...] elimini ogni forma di chiusura e di disprezzo ed espella ogni forma di violenza e di discriminazione" (Bolla di indizione del Giubileo Straordinario della Misericordia, Misericordiae Vultus, 23). Facendo mie le parole del Papa, auspico: "Che abbondi in noi, sempre più, il bene. Lasciamoci contagiare dal bene e contagiamo il bene!" (Francesco, Preghiera di Angelus, 15 febbraio 2015). Penso che ancora troppi nostri fratelli e sorelle malati attendono un gesto di tenerezza, di condivisione e ciò contribuisca al venir meno di ogni stigma sociale. Accogliendo l'invito del Santo Padre, il Dicastero ha inteso celebrare questo Convegno Internazionale come immediata preparazione alla Giornata Giubilare dei Malati e delle Persone Disabili, che si celebrerà sabato e domenica prossimi, e che avrà particolare rilevanza con la Santa Messa presieduta dal Santo Padre Papa Francesco. Auguro a tutti voi che questa esperienza di Chiesa immersa nella misericordia renda tutti i malati e i disabili nonché i loro familiari, gli operatori sanitari e coloro che si prodigano nel mondo del volontariato sempre più gioiosi ed efficaci testimoni di misericordia in particolare nei confronti delle persone segnate dal morbo di Hansen. Questo appuntamento giubilare, quindi, sia uno stimolo per agire perché, come diceva Raoul Follereau: "Amare senza agire, non significa niente!".

Buon lavoro a tutti e a presto! Vi accompagno con la mia benedizione.

Saluto ed Introduzione

SIG. YOHEY SASAKAWA

Presidente della "Nippon Foundation", Giappone

Sono veramente grato al Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari per aver collaborato nell'organizzazione di questo simposio. Vorrei ringraziare anche la Fondazione Buon Samaritano, la Fondazione Raoul Follereau e il Sovrano Ordine di Malta per la collaborazione prestata.

Credo che non si possa parlare di lebbra senza ascoltare quanti l'hanno provata. Ma non sono numerosi coloro che hanno potuto ascoltare direttamente la loro voce.

Oggi vorrei esprimere il mio particolare apprezzamento a chi è giunto da tanto lontano per condividere la sua esperienza con noi.

Permettetemi di cominciare col riconoscere il ruolo che la Chiesa cattolica ha svolto nell'assistenza alle persone colpite dal morbo di Hansen

Molti nella Chiesa hanno dedicato la propria vita ad aiutare questi malati. Tra loro, San Damiano de Veuster, la cui cura per i malati di lebbra nelle Hawaii nel XIX secolo era altamente riconosciuta, o Madre Teresa, insignita del Premio Nobel per la Pace per il suo operato in favore dei più poveri tra i poveri e per le persone affette da lebbra e altre malattie.

Ho avuto la fortuna di incontrare Madre Teresa in India. Quando ho visitato una casa per malati di lebbra, gestita dalle Suore Missionarie della Carità, fu lei stessa a farmela visitare. Quella visita e l'esperienza di pregare assieme a lei per i malati sono un ricordo che mi accompagnerà sempre.

Ovunque io vada, molti di coloro che incontro e che sono guariti mi hanno detto quanto siano grati alla Chiesa per la devozione con cui sono stati curati.

La *Nippon Foundation* di cui sono presidente, e la sua organizzazione affiliata, la *Sasakawa Memorial Health Foundation*, si sono

impegnate ad eliminare la lebbra fin dagli anni '60, oltre ad aver svolto diversi programmi umanitari in molte parti del mondo.

Nel 1983, mio padre, Ryoichi Sasakawa, fu invitato a incontrare Sua Santità Giovanni Paolo II nel suo ufficio, e io lo accompagnai. Durante quell'incontro, il Pontefice abbracciò mio padre, gli espresse profonda gratitudine per il lavoro svolto per eliminare la lebbra, e lo incoraggiò a continuare.

Negli anni '90, la *Nippon Foundation* decise di mettere a disposizione gratuitamente a livello globale un trattamento efficace per la lebbra sviluppato negli anni '80, la terapia multi farmaco. Con la collaborazione dell'OMS, e non solo, siamo riusciti ad ottenere una drastica riduzione del numero dei pazienti.

Nel 2003 mi fu concessa una seconda udienza con Papa Giovanni Paolo II. In quell'occasione fui felice di potergli dire che la terapia è sempre disponibile anche nei distretti più remoti di tutti i Paesi endemici da me visitati, e che come risultato di una distribuzione efficace del medicinale, il numero dei pazienti è diminuito sensibilmente.

Grazie al medicinale, il numero dei pazienti di lebbra è diminuito. Eppure, mentre si registrava un miglioramento dal punto di vista medico, il problema sociale della discriminazione è rimasto identico. Molti continuavano a soffrire per la discriminazione e per lo stigma associato alla malattia.

In altre parole, pur essendo stati curati, continuavano ad essere stigmatizzati come ex "malati di lebbra". Erano discriminati, e non potevano tornare a casa o al lavoro. Non avevano altra scelta se non quella di vivere nei lebbrosari o nelle colonie per lebbrosi dove avevano vissuto come pazienti.

Questo è un problema che non può essere risolto con un trattamento medico. È un problema di consapevolezza.

Il problema della consapevolezza pubblica deriva dai preconcetti sulla lebbra, profondamente radicati, che hanno portato alla discriminazione. In molti casi la lebbra è ancora considerata una malattia ereditaria, una maledizione o una punizione di Dio.

Per ovviare a questi pregiudizi, la Nippon Foundation svolge attività che promuovono una corretta comprensione della malattia. Ad esempio, ogni anno a partire dal 2006 lanciamo un messaggio denominato "Appello Globale per porre fine allo stigma e alla discriminazione verso le persone colpite da lebbra", che coincide con la celebrazione della Giornata mondiale della lebbra nel mese di gennaio. Si tratta di uno dei nostri principali sforzi di sensibilizzazione. L'appello annuale viene fatto in collaborazione con i leader che rappresentano diversi settori della società come la medicina, gli affari, l'università, per citarne alcuni, al fine di raggiungere un pubblico più ampio.

Vorrei nuovamente esprimere la nostra riconoscenza e il nostro ringraziamento per il sostegno ricevuto dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari al tempo dell'Appello Globale 2009. Abbiamo inviato un messaggio insieme ai leader religiosi del mondo "per eliminare la discriminazione nei confronti della lebbra e dare inizio alla guarigione".

Queste attività vogliono correggere l'incomprensione e incoraggiare il pubblico a conoscere meglio la malattia. Credo che sia uno dei passi verso la realizzazione di un mondo senza discriminazioni e senza stigmi associati alla lebbra.

C'è un'altra consapevolezza da affrontare. Si tratta dell'auto-consapevolezza delle stesse persone colpite dalla lebbra.

Mi sono reso conto che anche molti di loro avevano delle impressioni errate sulla malattia. Avevano sperimentato troppo a lungo la discriminazione da aver addirittura rinunciato a ogni speranza di tornare nella società.

Hanno scelto di vivere isolati dalla società perché temevano un'ulteriore discriminazione, senza mai rendersi conto che anche loro hanno i propri diritti come esseri umani.

I leader religiosi toccano i cuori e le menti di tante persone. Le vostre parole ci insegnano la compassione, ci danno coraggio, guariscono la sofferenza e ci danno la possibilità di riunirci.

L'anno scorso, Sua Santità Papa Francesco ha benevolmente ricevuto in Vaticano una delegazione di persone affette da lebbra provenienti del Brasile, che mi hanno detto quanto questo incontro sia stato significativo e gratificante per loro.

Oggi, in questo simposio sono presenti rappresentanti della Chiesa cattolica e di altre religioni che la Santa Sede ha accolto con amabilità.

Ci siamo riuniti per discutere di

cure olistiche e condividere la necessità di eliminare la discriminazione sociale contro la lebbra.

Quest'oggi sono con noi anche le donne e gli uomini che hanno provato ciò che vuol dire essere afflitti dalla lebbra. Sono persone coraggiose che hanno voluto portare all'attenzione del mondo la situazione che tutte le persone affette da lebbra stanno attraversando. Essi sono i leader dinamici che indicano attivamente agli altri la strada da seguire.

Unendo le forze, possiamo alleviare le sofferenze di coloro che sono colpiti dalla lebbra. Lavorando insieme, possiamo permettere loro di recuperare la propria dignità.

Per concludere, permettetemi di condividere le parole di un amico che è stato curato dalla lebbra. La malattia lo colpì quando era un ragazzo. Da allora, ha vissuto in un lebbrosario per oltre 70 anni. Ora ha 89 anni e condivide con gli altri le sue storie ed esperienze.

Mi dice spesso: "Anche se ho subito la discriminazione, ho scelto di perdonare coloro che mi hanno discriminato e, così facendo, la mia vita si è arricchita".

Sentendo le sue parole, sono rimasto colpito dalla forza e dalla tolleranza di cui gli esseri umani sono capaci. Egli è uno dei tanti che si sono coraggiosamente alzati per parlare contro la discriminazione e cambiare queste condizioni.

Le voci di coloro che sono colpiti dal morbo di Hansen riecheggiano forte, perché hanno sperimentato la discriminazione in prima persona e hanno sofferto il dolore. Ascoltando da vicino le loro voci, possiamo imparare cosa fare.

Messaggio del Ministro Lorenzin

ON. BEATRICE LORENZIN

Ministro della Salute, Italia

A S.E. Mons. Zygmunt Zimowski, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

La ringrazio per il cortese invito a partecipare, domani giugno, all'inaugurazione del Simposio Internazionale "Per una Cura olistica delle Persone affette dal Morbo di Hansen rispettosa della loro dignità". Mi sarebbe piaciuto davvero molto poter portare il mio personale saluto a tutti

i presenti; purtroppo, sopraggiunti ed inderogabili impegni istituzionali non mi consentiranno di intervenire.

Sono certa che il Convegno rappresenterà un'occasione proficua per richiamare l'attenzione su una patologia negletta, quale la lebbra, ma che ancora causa molta sofferenza ai pazienti e alle loro famiglie, suscitando una consapevolezza generale sulla malattia e sulle conseguenze mediche, mentali e sociali che essa comporta.

Il ruolo che la Chiesa svolge nell'affrontare la lebbra e la discriminazione è espressione del grande impegno e della profonda sensibilità che Essa pone verso i malati, in particolare il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, che ha voluto celebrare il Giubileo degli ammalati e persone disabili, nell'ambito del Giubileo della Misericordia indetto da Papa Francesco nel corrente Anno Santo.

Sono sicura che l'evento riscuoterà il successo che merita, creando il giusto sostegno nel diffondere una corretta informazione sulla malattia e un messaggio di tolleranza e inclusione. Pertanto, augurando un buon lavoro, rinnovo i miei ringraziamenti per l'invito e porgo i miei più cordiali saluti a tutti i presenti.

Discorso del Signor Récipon

SIG. MICHEL RÉCIPON

Presidente della Fondazione Raoul Follereau, Francia

Finnenze, Eccellenze, Reve-Zrendi Monsignori, Reverende Suore, Reverendi Padri, Signore e Signori, è un grande onore per me e per la Fondazione Raoul Follereau, che presiedo, che mi sia stato chiesto di collaborare all'organizzazione di questo Simposio e di prendere la parola davanti a voi quest'oggi. Vorrei ringraziare il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, la Fondazione "Buon Samaritano" e la Fondazione Nippon per questa iniziativa che ci dà l'occasione per ricordare che ancora oggi 200.000 persone contraggono la lebbra ogni anno. Si tratta di un flagello che la Fondazione Raoul Follereau combatte sin dagli inizi, alla sequela del suo fondatore, Raoul Follereau, il Vagabondo della Carità.

Quel cristiano impegnato era soprattutto un intellettuale, poeta e oratore. La prima parte della sua vita fu dunque una lotta intellettuale, sulle orme di Padre de Foucauld e dei religiosi espulsi dalla Francia all'inizio del secolo scorso. La sua prima conferenza, all'età di 15 anni, indicava già quale direzione avrebbe seguito la sua vita. In essa, intitolata *Dio* è amore, egli affermava già che "vivere vuol dire aiutare gli altri a vivere". La Seconda Guerra Mondiale fu per lui il tempo della conversione: da intellettuale, la sua battaglia si incarnò. Non difendeva più le idee, ma gli uomini, soprattutto quelli colpiti dalla lebbra. Egli fece della sua vita una lotta per ridare dignità all'uomo, una lotta per la carità.

Comincia quindi la seconda parte della sua vita che inizia con una raccolta di fondi per la costruzione del primo villaggio per i malati di lebbra, Adzopé, in Costa d'Avorio, su richiesta delle Suore di Nostra Signora degli Apostoli. Dal suo primo incontro con

un lebbroso nel 1936 fino alla sua morte nel 1977, i suoi figli lebbrosi, come amava chiamarli, gli avranno fatto compiere 33 volte il giro del mondo al loro servizio. Ovunque sarà accompagnato dalla moglie, Madeleine. Per i suoi figli ha interpellato i "Grandi", i Presidenti degli Stati Uniti e dell'Unione Sovietica, il Segretario Generale delle Nazioni Unite e i giovani di tutto il mondo. Voleva soprattutto che quelle persone, quegli esclusi dalla società fin dalla notte dei tempi, fossero nuovamente accolti nella società che li aveva respinti. Questa volontà si concretizzava nel bacio che dava ai lebbrosi: li abbracciava per ridare loro dignità umana, come San Francesco d'Assisi prima di lui, come San Damiano di Molokai, e come Papa Francesco in Sardegna. Si è incarnata anche nella prima Giornata Mondiale dei Malati di lebbra, l'ultima domenica del gennaio 1954. Giornata di festa e di gioia, raccoglie ancora oggi malati e portatori di handicap. Nei paesi risparmiati da questo flagello, rappresenta per la 63^a volta una giornata di solidarietà.

Questo è oggi il lascito della Fondazione di cui ho la responsabilità. Noi vogliamo portarlo avanti perché esso alimenta il nostro futuro e la nostra determinazione. Abbiamo un messaggio moderno che ci ha lasciato in eredità Raoul Follereau. A nostra volta, noi dobbiamo lasciarlo in eredità, perché il nostro mondo ne ha bisogno.

Questo impegno a fianco degli esclusi del nostro tempo, di coloro che sono colpiti dalla "lebbra e dalle altre lebbre che sono l'ignoranza e la povertà", ci ha portato in Africa, in Asia e in Europa, attraverso oltre 300 progetti. È un impegno che si declina in 4 cause: l'integrazione attraverso l'occupazione in Francia, l'assistenza alle vittime del conflitto in Medio Oriente, l'aiuto ai bambini e l'aiuto ai malati di lebbra.

È nel contesto della lotta contro la povertà che abbiamo sviluppa-

to il nostro sostegno all'integrazione attraverso l'occupazione rurale in Francia. In un contesto di disoccupazione duratura, le situazioni di grande precarietà sono sempre più numerose. In continuità con l'Ora dei poveri lanciata da Raoul Follereau nel 1942, abbiamo accompagnato quasi 500 persone a riconquistare la loro libertà e dignità attraverso il lavoro. Per quanto riguarda il Medio Oriente la nostra presenza si è sviluppata prima in Libano, attraverso numerose scuole che abbiamo sostenuto. Ma con l'aggravarsi della situazione in Medio Oriente, non potevamo rimanere indifferenti di fronte alle sofferenze di quelle persone sradicate, costrette ad abbandonare le loro case in assoluta povertà.

La nostra terza causa, quella dei bambini, si iscrive nel legame così particolare che esisteva tra Raoul Follereau e la gioventù. Ad essa egli ha dedicato molti appelli a cui i giovani hanno sempre risposto "presente". Poiché l'ignoranza è una delle piaghe del nostro mondo, una delle lebbre denunciate da Raoul Follereau, noi abbiamo seguito instancabilmente le sue orme.

Arrivo quindi alla nostra quarta causa, quella dell'aiuto ai malati di lebbra, che oggi ci interessa in modo particolare. Raoul Follereau e la Fondazione hanno partecipato a tutte le battaglie, a tutti i progressi sia medici che legali o umani. Grazie all'esperienza e ai consigli del suo comitato medico e scientifico, la Fondazione ha contribuito a sviluppare il primo trattamento efficace contro la lebbra, la poli-chemioterapia, a distribuirla a tutti i malati, ad attuare programmi nazionali che ben conosce il nostro consulente medico, il dottor Johnson, a curare da allora più di 14 milioni di pazienti. Che fecondità per Madeleine e Raoul Follereau, la coppia che non poteva avere figli!

Non mi dilungherò sui progressi della medicina che la Fondazione ha permesso da allora, altri lo

faranno meglio di me. Mi limiterò a citare il sequenziamento del genoma della lebbra e dell'ulcera di Buruli realizzato dal professor Cole, attuale Presidente del nostro comitato medico e scientifico, nonché la messa in atto, in Mali, dei test di un nuovo potenziale trattamento. Semplicemente, al cuore della nostra azione, c'è sempre questa volontà di rialzare l'uomo, di restituirgli il posto che gli compete nella società, un posto che troppo spesso, purtroppo, gli viene tolto da queste malattie. Cerchiamo quindi di andare oltre l'eliminazione della sofferenza o del male. Questa risposta globale passa per l'accesso all'igiene, alla salute in generale, ma anche all'istruzione, alla formazione, al miglioramento delle condizioni di vita. Ciò ci ha portato a lottare anche contro la diffusione delle malattie tropicali neglette, come l'ulcera di Buruli. Tutto questo rientra in un processo di sviluppo dell'autonomia dei pazienti finalmente guariti e il loro reinserimento nella società che tanto bene hanno saputo mettere in pratica il Dottor Chauty a Pobé, Benin, e Suor Dolores presente a questo Simposio.

Raoul Follereau ha avuto l'intuizione che questa malattia non poteva essere vinta senza uno sforzo coordinato. Così si è adoperato per creare l'ELEP (European Federation of Anti-Leprosy Associations), che nel 1975 è diventata ILEP (International Federation of Anti-Leprosy Associations). Facendo lavorare insieme i vari attori della società civile per una ripartizione dei Paesi al fine di evitare la duplicazione degli sforzi, permettendo loro di condividere successi e delusioni, l'ILEP è stata senza dubbio un fattore decisivo nella regressione della lebbra in tutto il mondo. Quest'anno in cui essa compie 50 anni, voglio sottolineare l'efficacia di questa struttura, unica nel suo genere, per la lotta alla malattia e saluto il suo Presidente qui

Insieme ai membri dell'ILEP, dell'Ordine di Malta, dell'OMS e naturalmente con tutti i nostri partner sul terreno, che sono spesso congregazioni religiose, abbiamo costruito un mondo più giusto. Più giusto, perché i malati possono ora farsi curare e ritrovare una vita sociale; più giusto perché del-

le persone nel mondo aprono il loro cuore e donano il loro tempo o il loro denaro affinché possiamo realizzare la nostra missione. Ma noi sappiamo che la lotta non è finita, e restiamo mobilitati.

Mentre S.S. Papa Francesco ci invita quest'anno ad approfondire la Misericordia, in particolare attraverso la pratica degli atti di carità, vorrei qui ricordare alcune parole del nostro fondatore:

"Ma non crediate, soprattutto e prima di tutto, che il dono di un po' del superfluo, anche se costituisce un piccolo sacrificio, ci dispensi dal dovere di amare".

Egli voleva metterci in guardia contro la possibile inclinazione ad appropriarci dei poveri, ai quali facciamo la carità quasi senza pensare, automaticamente, solo per la nostra coscienza. L'elemosina fatta senza cuore è una contro-testimonianza e un atteggiamento contrario alla carità stessa.

Raoul Follereau diceva anche che "la carità non è il denaro. È un atto d'amore. Il denaro è un mezzo – tra molti altri – di testimoniare questo amore. È uno strumento, nient'altro".

Grazie.

Intervento del Signor Narsappa

SIG. VAGAVATHALI NARSAPPA

Presidente dell'Associazione delle Persone Affette da Lebbra, India

Stimati Amici, Signore e Signori, *Namaskar*.

Ringrazio il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari e la Nippon Foundation per aver organizzato questo simposio per promuovere il diritto ad una vita dignitosa per le persone affette da lebbra che ogni giorno subiscono discriminazioni.

Vi ringrazio a nome dell'Association of People Affected by Leprosy (APAL) e delle molte migliaia di malati di lebbra nel nostro Paese.

Come saprete, oltre la metà dei nuovi casi di lebbra registrati nel mondo si verifica in India.

In molti luoghi si possono ancora trovare persone affette da lebbra allontanate dalla loro famiglia e comunità, a causa di preconcetti e della mancanza di informazione sulla malattia.

Rifiutati dalla società, essi vivono come emarginati in insediamenti, colonie, Ashrams, sanatori e centri di riabilitazione per lebbrosi.

Io vengo da un lontano villaggio nel Karnataka, nel Sud dell'India, e ho contratto la lebbra all'età di 9 anni.

La mia famiglia e la comunità locale caddero in una profonda crisi. Gli anziani del villaggio decretarono che non sarei potuto più rimanere. Alla mia famiglia fu ordinato di mandarmi via e così divenni un emarginato.

Mio padre mi portò in un ospedale per lebbrosi nell'Andhra Pradesh e mi ci lasciò. Nei due anni di cura mi sentii totalmente solo. Durante il trattamento, persi le dita. Dopo essere stato dimesso, tornai a casa ma i miei familiari non vollero accogliermi.

Ripudiato da loro, realizzai che la mia vera famiglia erano le altre persone affette da lebbra. Andai a vivere in un centro di riabilitazione dove ricevetti, in più, un'istruzione.

Per poter svolgere gli esami, dovetti andare alla scuola pubblica. Mi fecero sedere di fuori, sotto il sole cocente. Sentii il calore e sentii la discriminazione.

Successivamente, la mia vita è cambiata in meglio. Nel centro ho ricevuto una formazione come assistente medico. Ho incontrato la Sig.na Nirmala che era venuta al centro per le cure. Ci siamo sposati. Mia moglie e le mie due figlie mi hanno dato grande supporto e stimolo nel mio lavoro per i diritti delle persone affette da lebbra.

Ho viaggiato nel mio stato e ho iniziato a comprendere le necessità di coloro che vivevano nelle colonie per lebbrosi, per quanto riguarda istruzione, condizioni di vita sostenibili e infrastrutture di base. A qualcuno era stata negata la proprietà della terra. Ad alcuni bambini era stata respinta l'am-

missione a scuola. Essi non sono informati sui programmi e sui benefici governativi. Mi sono reso conto che la gente era oggetto di discriminazione, ma non poteva far sentire la sua voce.

Decisi allora di fare qualcosa per cambiare questa situazione. Così fondai la *Society of Leprosy Affected Persons* (SLAP) composta da più di 20.000 persone in oltre 90 colonie di lebbrosi nel mio stato, l'Andhra Pradesh, con il supporto di molti amici tra i malati di lebbra. È stata la prima piattaforma nello stato a combattere per i diritti delle persone affette da questa malattia e i politici hanno cominciato a prenderne atto.

Attualmente sono presidente dell'Association of People Affected by Leprosy (APAL), che riunisce 800 colonie di lebbrosi in India e persone contagiate in diverse parti del Paese. Lavoriamo per l'emancipazione socio-economica, per favorire il rispetto e la dignità, e per informare la nostra comunità sui programmi e i benefici governativi. Abbiamo molto lavoro da fare.

Sono onorato di essere qui in Vaticano a rappresentare i malati di lebbra in India. Chiediamo umilmente a Sua Santità di benedirci e di sostenerci nella nostra opera per favorire la fine della discriminazione che le persone affette da lebbra e i loro familiari subiscono, affinché possano vivere con dignità in questo mondo.

Grazie per tutta la vostra comprensione e il vostro supporto.

PROLUSIONE

La cura delle persone affette da lebbra: una storia di Misericordia e di Santità

S. EM.ZA CARD. ROBERT SARAH

Prefetto della Congregazione per il Culto Divino e la Disciplina dei Sacramenti, Santa Sede

Toglio cominciare questo mio intervento facendo riferimento ad un fatto esemplare della storia, verificatosi in Francia nel 1321, che denota il clima che sovente è venuto a crearsi intorno alla lebbra. In quell'anno cominciarono a circolare strane voci: centinaia di lebbrosi residenti nei pubblici lazzaretti avevano ordito un complotto: avvelenare pozzi, fontane e fiumi per trasmettere la lebbra a tutto il popolo francese e così impadronirsi del potere e del regno. L'isteria generata dalla scoperta del complotto immaginario spinse Filippo V (1317-22) a promulgare a Poitiers un editto contro i lebbrosi. Una serie di processi vennero immediatamente istruiti. I lebbrosi furono interrogati e torturati. I presunti colpevoli vennero immediatamente mandati al rogo, compresi donne e bambini. La caccia al lebbroso si concluse con un vero e proprio massacro: non soltanto la giustizia secolare, ma anche il popolo, sopraffatto dal terrore, procedeva autonomamente a esecuzioni sommarie di intere famiglie.

Questo episodio è sintomatico di un clima che ha da sempre circondato, fin dai **tempi biblici**, la lebbra, malattia batterica che si presenta in varie forme con conseguenze differenti (ulcerazioni, degenerazione dei nervi, diminuzione della sensibilità e del movimento muscolare, paralisi). Va anzitutto ricordato che se per noi il termine "lebbra" (in ebraico *zara'at* ed in greco *lepra*) designa la lebbra classica, il cui bacillo

fu scoperto da Hansen nel 1871, per la Bibbia esso si estende ad abbracciare un'ampia serie di affezioni cutanee e malattie della pelle: micosi, psoriasi, leucodermia, leucoplasia, dermatosi, eczema, ecc.¹. Si tratta in definitiva di malattie che si evidenziano sulla pelle e divengono una sorta di marchio visibile, non solo della malattia stessa, ma anche della vergogna ad essa connessa². Per la Bibbia, infatti, la lebbra è un castigo divino che punisce peccati commessi: gli Egiziani ne sono colpiti (Es 9,9ss); Maria, sorella di Mosè, divenne lebbrosa a seguito del suo peccato di mormorazione (Nm 12,1-10); stessa sorte per Ozia (2Cr 26,19-23). Davide invoca la lebbra sulla casa di Joab come castigo per l'omicidio che questi ha commesso (2Sam 3,29). In Dt 28,25-27 lo stesso Israele ne è minacciato, visto che la lebbra è elencata fra le maledizioni rivolte al popolo di Dio se non obbedisce alla sua voce. La lebbra è dunque la "piaga" per eccellenza con cui Dio colpisce (vaga') i peccatori. Essa è quindi, per principio, un segno del peccato.

Per la **Torah**, inoltre, la lebbra è anche un'impurità contagiosa, perciò il lebbroso va escluso dalla comunità sino alla sua guarigione ed alla sua purificazione rituale, che esige un sacrificio per il peccato, visto che veniva pensato esserci un legame strettissimo tra lebbra e colpevolezza personale. La normativa della Torah sulla lebbra occupa la sezione del Levitico 13-14. Il Signore rivolgendosi a Mosè e ad Aronne spiega quali sono le manifestazioni della lebbra e il modo in cui il sacerdote deve giudicare la malattia, concludendo nel modo seguente: "Per tutto il tempo che è lebbroso e impuro, starà solo, fuori dagli accampamenti" (Lv 13,46). Que-

sto versetto è ulteriormente esplicitato nell'ingiunzione rivolta a Mosè: "Ordina ai figli di Israele che mandino via dagli accampamenti tutti i lebbrosi [...]. Uomo o donna che sia, mandatelo fuori dal campo, affinché non lo contamini mentre io abiterò con voi" (Nm 5,2). Come si può ben vedere la lebbra implicava l'esclusione dalla comunità; veniva giudicata da un sacerdote e costantemente associata all'idea di una punizione divina per i peccati commessi. In questi testi, inoltre, si sostiene anche l'idea che per promuovere il culto a YHWH era indispensabile l'integrità fisica, di cui i lebbrosi erano privi. Di conseguenza, essi erano obbligati a vivere fuori dalla città, indossare stracci e portare capelli lunghi e barba incolta³. Persino oggetti, case e vestiti erano considerati contaminabili e quindi si richiedeva una legislazione protettiva⁴. Il sacerdote era colui che doveva accertare la malattia; se si riteneva la persona affetta da lebbra, subito iniziava la fase di isolamento, mentre in caso di dubbio veniva messa in quarantena per una settimana o due prima di stabilire se fosse da isolare e purificare o meno⁵. La purificazione prevedeva un rito composto di due parti: purificazione dalle forze del male (la malattia era considerata un demone alato da esorcizzare) e riti sacrificali⁶.

Come si può notare, alla sofferenza per la malattia, il lebbroso univa anche il dolore e la vergogna per la colpevolizzazione, perché la lebbra lo dichiara pubblicamente peccatore e colpito da Dio. Non è solo vittima della malattia, ma ne è anche colpevole! Egli, dice il Levitico, "porterà le vesti strappate e il capo scoperto, si coprirà la barba e andrà gridando: Immondo! Immondo!" (Lv 13,45). Il lebbroso incute paura:

può contagiare gli altri e perciò è abbandonato dai familiari, evitato dalle altre persone, emarginato: la società lo espelle e lo costringe a vivere in luoghi distanti dai centri abitati. Normalmente viveva in grotte o capanne e il suo sostentamento era affidato alla carità di parenti o persone misericordiose che portavano cibo e vestiti in questi luoghi, restando però sempre fisicamente a distanza dai contagiati. Le relazioni con il lebbroso sono interdette ed egli è colpito in tutte le sfere relazionali. Estromesso dalla famiglia ogni contatto con lui è tabù; allontanato dalla società, dal lavoro, dalla partecipazione alla vita del villaggio e alle attività comuni; giudicato peccatore e colpevolizzato; escluso dalla partecipazione alla vita cultuale del popolo. Insomma, poiché per la Bibbia la vita è relazione, il lebbroso, le cui relazioni sono compromesse o proibite, è un morto vivente. Egli, dice il libro dei Numeri, è "come uno a cui suo padre ha sputato in faccia" (Nm 12,14). In definitiva, per la Bibbia la lebbra costituisce il caso di massima squalificazione sociale e personale. Per attualizzare, potremmo pensare ai casi di persone sieropositive. Forse, l'AIDS costituisce un buon parallelo attuale e pregnante della situazione del lebbroso nell'antichità. In entrambi i casi si ritiene infatti che una malattia terribile sia causata da un peccato. Chi ha l'Aids nella maggior parte dei casi è segno che ha una vita disordinata e almeno all'inizio di questa terribile epidemia ci si guardava bene dall'entrare in contatto con i sieropositivi. Mano a mano che l'ignoranza è diminuita le cose sono andate molto meglio. Del lebbroso si pensava lo stesso: stargli lontano perché malato altamente infettivo e peccatore.

Esiste, però, un testo nell'AT che deve farci molto riflettere. Il servo sofferente è colpito da Dio, in modo che ci si scosta da lui come da un lebbroso. Quantunque innocente, egli porta i peccati degli uomini che saranno guariti in virtù delle sue piaghe (Is 53,3-12; cfr Sal 73,14). Con questo testo arriviamo a Gesù che, quando guarisce i lebbrosi (Mt 8,1-4 par.; Lc 17,11-19), viene mostrato

come colui che trionfa sulla piaga per eccellenza; guarisce gli uomini di cui prende su di sé le malattie (Mt 8,17). Purificando i lebbrosi e reinserendoli nella comunità, Gesù abolisce la separazione tra il puro e l'impuro. Se prescrive ancora le offerte legali, lo fa a titolo di testimonianza: i sacerdoti constateranno in tal modo il suo rispetto della legge e nello stesso tempo il suo potere miracoloso. Ma in realtà Gesù è il nuovo tempio ed il nuovo sacerdote. Ecco perché il samaritano lebbroso guarito da Gesù in Lc 17 non va dai sacerdoti del tempio, ma torna da Gesù a ringraziarlo, perché riconosce ormai in lui il vero Tempio ed il vero sacerdote. Cosa che non faranno i nove lebbrosi ebrei guariti da Gesù, il cui mancato ritorno per ringraziare Colui che li aveva pur guariti diventa una tragica profezia di quanto avverrà di lì a poco, con Israele che non riconoscerà e che anzi rigetterà in Gerusalemme il suo Messia, dovendo poi ascoltare dagli stranieri l'annuncio della salvezza messianica.

Unita alle altre guarigioni, quella dei lebbrosi è quindi un segno che Gesù è proprio "colui che deve venire": essa infatti viene classificata ed offerta quale segno messianico di Gesù per i discepoli di Giovanni il Battista (Mt 11,5 e Lc 7,22). Lo stesso capita anche in vari racconti di guarigioni (Mt 8,1-4; Mc 1,40-45; Lc 5,12-16; Lc 17,11-19)⁷ in cui Gesù viene mostrato come il Santo di Dio che rompe gli schemi cultuali e reintegra con amore nella comunità umana i lebbrosi. Nei vari racconti di guarigione che compaiono nei Vangeli, i lebbrosi si fermano sempre a distanza e dicono ad alta voce: "Gesù, maestro, abbi pietà di noi!". Si fermano a distanza perché secondo la legge sono impuri e devono quindi abitare da soli, fuori dell'accampamento, senza poter mai entrare in contatto con il resto del popolo. Si fermano lontano e gridano per non contaminare nessuno; si sentono impuri, colpevoli e peccatori. Gli unici atti di bontà li ricevono da qualche uomo buono che gli lascia del cibo a distanza. Ma i lebbrosi del Vangelo sono anche un po' particolari. Gridano ad alta voce: "Gesù, maestro,

abbi pietà di noi!". Mentre la prima cosa che dovevano gridare secondo Lv 13,45 era: "Immondo! Immondo!" (cioè Impuri! Impuri!), segno che forse avevano già una certa conoscenza di Gesù. Sapevano che egli era un *epistatês* (colui che guarda alle pecore, si prende cura di esse⁸; termine peculiare nel Vangelo di Luca sempre usato al modo vocativo per chiedere cura).

Anche nel brano di Lc 5,12-16, il lebbroso, presentandosi in città, sembra stia disobbedendo alle leggi rituali, trovando coraggio. E Gesù risponde alla sua presenza toccandolo, cioè entrando in contatto con la sua impurità, e guarendolo: azione che dice la sua sollecitudine, bontà e potenza9. Mt 8,1-4 e Mc 1,40-45 presentano due episodi di guarigione di lebbrosi, in cui è di nuovo evidente come Cristo entri in contatto con l'impurità senza nessun timore (in *Marco* addirittura il lebbroso chiede di essere dichiarato puro da Gesù – decisione che spettava al sacerdote - segno che egli riconosce ormai solo Gesù come vero sacerdote). Il Signore però chiede comunque loro di presentarsi al Tempio, cioè di rispettare le leggi cultuali previste nel caso di guarigione¹⁰. Gesù è dunque colui che "salva dalla malattia e reintegra le persone nel consorzio umano. In lui è possibile ritrovare la pienezza dell'integrità umana"11. È interessante notare come Gesù di fronte ai lebbrosi sia sempre preso da un moto di profonda compassione: Egli si lascia ferire dalla sofferenza del malato ed entra pienamente nella sua situazione. Lo tocca e così non solo rischia il contagio, ma si contamina pure Lui, contraendo a sua volta impurità rituale, quella che escludeva dalla partecipazione a gesti cultuali. Gesù il Santo di Dio infrange le barriere che separano puri e impuri e re-integra i lebbrosi nel consorzio umano. Ma questa esclusione è il prezzo da pagare per andare incontro a un escluso strappandolo dalla sua solitudine mortale. E Gesù non ha paura di contaminarsi. La carità non è mai innocente, ma contamina, compromette. Colui che nessuno poteva e voleva più toccare si sente finalmente toccato da qualcuno. E

questo contatto è linguaggio affettivo, che trasmette il senso di una presenza amica. Quella pelle che nessuno toccava più da tanto tempo torna nel circuito delle relazioni. La pelle non è solo l'organo di senso più esteso del corpo umano, ma è anche luogo dell'esperienza e dello scambio con il mondo. Che Gesù tocchi i lebbrosi (con loro Gesù non fa quasi mai miracoli a distanza) significa che essi possono riprendere contatto con se stessi e con gli altri, che la loro situazione di isolamento sta per finire. L'incontro con Gesù, e con questa compromissione tattile così significativa, aiuta il lebbroso ad accogliere se stesso e a guardarsi con occhi nuovi. La guarigione avanza a grandi passi. Ma anche a caro prezzo. Ora infatti è Gesù a trovarsi nella situazione del lebbroso, come recita Mc 1,45: "Non poteva più entrare pubblicamente in una città, ma se ne stava fuori, in luoghi deserti". Gesù ha preso su di sé la sofferenza del lebbroso, ha contratto impurità al suo posto e non può più entrare nei villaggi. In questa maniera Gesù appare veramente come il Servo sofferente che ha assunto e portato le nostre malattie e infermità. Non a caso il testo di Is 53,4, a cui abbiamo già accennato sopra, nel testo latino della Vulgata, parla del Servo sofferente come di un lebbroso: "Nos putavimus eum quasi leprosum" ("Noi lo considerammo alla stregua di un lebbroso").

Come si vede la lebbra ha avuto un forte impatto sulla realtà sociale, generando un immaginario enorme che ha sancito comportamenti di separazione terribili. Nel **Medioevo** le leggi dello stato ricalcavano per molti aspetti il modello biblico: esclusione totale perché il lebbroso "è come se fosse morto". La massima diffusione in Europa di questa malattia si ebbe tra la fine dell'XI e il XIV secolo. Periodo nel quale il lebbroso, al pari dell'eretico, della strega e dell'ebreo, veniva fatto oggetto di una persecuzione sistematica e feroce.

Il III Concilio lateranense (1179) decretò che tutti i lebbrosi fossero segregati dal resto della società e che venissero istituite chiese destinate esclusivamente

a essi e cimiteri separati. Nel IV Concilio lateranense (1215) fu stabilito che i lebbrosi, come gli ebrei, dovessero rendersi riconoscibili alla comunità indossando abiti speciali. Altri segni di riconoscimento erano costituiti da una croce gialla cucita sui vestiti, una campana che portavano al collo, il caratteristico bastone utilizzato per indicare ciò che volevano acquistare. La segregazione e la discriminazione dei lebbrosi favorì la proliferazione, in tutta l'Europa occidentale, di luoghi destinati alla loro reclusione fuori dalle mura delle città, i cosiddetti lazzaretti, strutture che di solito ospitavano da 6 a 12 lebbrosi. Intorno al 1220 si contavano in Europa ben 19.000 lebbrosari. Ed è in questo contesto di grande esclusione che Francesco d'Assisi si rese protagonista di un gesto per l'epoca scandaloso. Ce lo racconta la Leggenda dei tre compagni:

Francesco, mentre un giorno calcava nei pressi di Assisi, incontrò sulla strada un lebbroso. Di questi infelici egli provava un invincibile ribrezzo; ma stavolta, facendo violenza al proprio istinto, smontò da cavallo e offrì al lebbroso un denaro, baciandogli la mano. E ricevendone un bacio di pace, risalì a cavallo e seguitò il suo cammino. Da quel giorno cominciò a svincolarsi dal proprio egoismo, fino al punto di sapersi vincere perfettamente, con l'aiuto di Dio. Trascorsi pochi giorni, prese con sé molto denaro e si recò all'ospizio dei lebbrosi; li riunì e distribuì a ciascuno l'elemosina, baciandogli la mano. Nel ritorno, il contatto che dianzi gli riusciva repellente, quel vedere cioè e toccare i lebbrosi, gli si trasformò veramente in dolcezza. Confidava lui stesso che guardare i lebbrosi gli era talmente increscioso, che non solo si rifiutava di vederli, ma nemmeno sopportava di avvicinarsi alle loro abitazioni. Capitandogli di transitare presso le loro dimore o di vederne qualcuno, sebbene la compassione lo stimolasse a fare l'elemosina per mezzo di qualche altra persona, lui voltava però sempre la faccia all'altra parte e si turava le narici. Ma per grazia di Dio diventò compagno e amico dei lebbrosi così che, come afferma nel suo Testamento, stava

in mezzo a loro e li serviva umilmente".

A partire dalla seconda metà del XIV secolo la lebbra sparisce progressivamente dalla mappa dell'Europa procedendo da sud verso nord. Ma continua a rimanere un problema endemico nel sud del mondo almeno fino al XIX secolo. Famosissimo al riguardo è il caso del re hawaiano Kamehameha, che sul finire del 1800, conformemente al modello occidentale d'esclusione, decretò la necessità di una rigida politica di segregazione, istituendo un campo di concentramento per i lebbrosi nell'isola di Molokai. Circondata da tre parti dal mare e separata dal resto dell'isola da uno strapiombo, un lembo di Molokai fu trasformato in un lebbrosario a prova d'evasione, nel quale le condizioni di vita (alimentari, igieniche e sanitarie) erano al limite dell'umano. La lebbra veniva considerata dagli indigeni malattia incurabile, ragion per cui la segregazione nel campo equivaleva ad un ergastolo a vita. Ma proprio a Molokai, un prete belga appartenente alla congregazione dei Sacri Cuori, padre Damiano de Veuster, decise di andare a vivere. Leggere la storia di questo sacerdote, proclamato santo da Benedetto XVI l'11 ottobre 2009, è un balsamo per l'anima. Padre Damiano sbarcò nella "colonia di morte" di Molokai nel 1870, trovandosi di fronte ad uno spettacolo incredibile di sporcizia e di degrado. Aveva trent'anni e cominciò a curare i lebbrosi, costruendo per loro capanne, scuole, fattorie, una chiesa, refettori, orfanotrofi e dormitori. Molokai da cimitero vivente all'aria aperta divenne una cittadina esemplare, dove i lebbrosi impararono a vivere non da reietti, ma da persone umane che lavoravano, studiavano, pregavano e conducevano una vita degna. Dopo 18 anni di vita a diretto contatto con i malati, padre Damiano si ammalò egli stesso, morendo di lebbra nel 1889, all'età di 48 anni.

Padre Damiano è, però, uno dei tanti missionari cristiani che hanno associato all'obiettivo dell'evangelizzazione la cura dei lebbrosi. Quest'ultima, infatti, sulla scorta dell'esempio evangelico di Gesù, era considerata una delle espressioni più alte della carità cristiana. Ecco allora che in mancanza di personale medico sufficiente, molti religiosi si prendevano cura dei malati, unendo alla figura del prete evangelizzatore anche quella del curatore di ma-

Una menzione a parte merita Madre Teresa di Calcutta, il cui amore e la cui cura per i lebbrosi costituisce uno dei più grandi esempi che questa donna straordinaria ha lasciato al nostro secolo. Purtroppo non abbiamo qui il tempo di parlarne, ma tutti sapete che sarà presto proclamata santa: significativamente nell'Anno Santo della Misericordia. Come siamo anche costretti a dare un solo cenno al grande apostolo dei lebbrosi del secolo scorso, Raoul Follereau. Brillante giornalista de "La Nation", nel 1935 era in Africa per fare un servizio su Charles de Foucauld, quando, durante un safari, la sua jeep andò in panne nei pressi di uno stagno. Costretto a fermarsi, vide uscire dalla foresta un gruppo di lebbrosi, con i corpi distrutti ed i visi impauriti. Lo guardarono e gli chiesero del cibo perché stavano morendo di fame. Fu l'incontro che cambiò la sua vita. Follereau torna in Francia e decide di aiutare i suoi "sepolti vivi", ma a causa della guerra e della persecuzione di Hitler, contro cui aveva scritto violenti articoli, è costretto a vivere nascosto in un convento di Lione. Le parole forti di madre Eugenia, superiora generale delle Suore Missionarie di Nostra Signora degli Apostoli, anch'essa rimasta sconvolta dalla visione di un lebbrosario presso la laguna di Abidjan, in Costa d'Avorio, lo scuotono però

dalla paura e lo fanno uscire dal nascondiglio. Follereau comincia a girare la Francia e l'Europa, l'Asia e l'America per parlare del problema e raccogliere fondi. Nell'arco di quasi trent'anni di attività Raoul Follereau ha percorso due milioni di chilometri, ha raccolto milioni di dollari, è riuscito a guarire un milione di ammalati di lebbra.

Attualmente la lebbra è debellata nei paesi occidentali, ma resta un problema di sanità pubblica in molti paesi africani, del Sud e del Sud-Est asiatico e dell'America Meridionale. Nel 1985, i lebbrosi nel mondo erano ancora oltre 10 milioni. Ma grazie ai risultati conseguiti dal Programma per l'eliminazione della lebbra (LEP, Leprosy Elimination Program) promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, il numero dei malati registrati è drasticamente calato. Gli ultimi rilevamenti dell'OMS, datati gennaio 1999, limitavano a 800.000 il numero dei malati.

Purtroppo persistono, ancora oggi, l'antico stigma del lebbroso e i comportamenti sociali e sanitari conseguenti. Fino al termine del XX secolo i malati di lebbra sono stati vittime dell'esclusione sociale, con perdita del posto di lavoro, allontanamento da famiglia e comunità, sino alla reclusione forzata nei lebbrosari. Per molte delle popolazioni colpite dalla lebbra, lo stigma morale e le pratiche di esclusione appartengono ad un retaggio che si fa ancora fatica a debellare. Paradossalmente oggi è più facile debellare la malattia che il pregiudizio sociale che ancora circonda una malattia, a cui Cristo in persona, ed alcuni grandissimi

santi, come Francesco d'Assisi, padre Damiano e Madre Teresa di Calcutta hanno dedicato una speciale attenzione, lottando sia contro i segni fisici del male che contro le terribili paure ed idee che alla lebbra si sono sempre legate.

E questo è l'insegnamento di Gesù: generare l'incontro con l'altro, per portare a tutti la possibilità di conoscere Dio, di fare esperienza di Dio, attraverso la Sua persona. È Gesù stesso che incarnandosi è venuto in mezzo a noi per salvare e per purificare coloro che sono malati. Ha detto qualche volta Papa Francesco che la carità, l'amore di Dio, è toccare nei sofferenti la carne di Cristo sofferente. Mi sembra una immagine molto bella per iniziare a riflettere insieme sul rapporto tra la malattia e la salvezza.

Note

¹ Cfr J.L. McKenzie, Dizionario Biblico (MAGGIONI B. cur.), Cittadella, Assisi, 536; AA.Vv., Nuovo Grande Commentario Biblico (R.S. Brown - J.A. FITZMYER - R.E. MURPHY edd.), Queriniana, Brescia 1997,

90; 782. ² X. Léon-Dufour, *Dizionario del Nuo*vo Testamento, Editrice Queriniana, Brescia 1978, 325: definisce lebbra come un termine che, oltre la malattia che porta questo nome, designa diverse affezioni della pelle che comportavano un'impurità legale tale da escludere dalla comunità.

Cfr Aa.Vv., Nuovo Grande Commentario Biblico (R.S. Brown - J.A. FITZMYER R.E. MURPHY edd.), Queriniana, Brescia 1997, 90.

- 4 Cfr Ibid.
- ⁵ Cfr *Ibid*.
- 6 Cfr Ibid
- 7 Cfr Ibid.

- 10 Cfr Ibid. 782-783.
- 11 Ibid. 925.

⁸ G. KITTEL, Theological Dictionary of The New Testament, vol. II, Wm.B. Eerdmans Publishing company, Grand Rapids (Michigan - USA). 9 Cfr *Ibid*. 902-903.

Il morbo di Hansen: dati epidemiologici e scenari futuri

DOTT. ERWIN COOREMAN

Responsabile del "Global Leprosy Program", Organizzazione Mondiale della Sanità, India

Prima Parte: Dati Epidemiologici

Prevalenza, livelli di diffusione e andamenti nella prevalenza

Il Dott. Cooreman ha descritto per primo il peso della malattia della lebbra in termini di "prevalenza registrata", il che significa il numero dei pazienti trattati in un determinato momento. L'Organizzazione Mondiale della Sanità di solito chiede ai Paesi di calcolare questo numero alla fine di ogni anno. Tale indicatore può riflettere il numero effettivo dei casi in un determinato ambiente, in particolare quando è in atto un forte programma di controllo. Tuttavia, in altre situazioni c'è una forte sottostima del peso effettivo, con molti casi che rimangono nascosti e non trattati.

Alla fine del 2014, nel mondo erano presenti circa 175.000 pazienti in trattamento, che corrispondono ad una percentuale dello 0,24 su una popolazione di 10.000 persone. La percentuale più elevata è stata rilevata nella regione dell'Asia sud-orientale¹, che rappresentava più dei due terzi del totale. I Paesi europei non hanno trasmesso i loro dati all'Organizzazione Mondiale della Sanità. Si ritiene che la lebbra in questa regione sia una malattia rara. Il numero dei pazienti sottoposti a terapia probabilmente è sottostimato, in quanto alcuni Paesi dell'Africa e dell'America Latina non hanno presentato alcun rapporto. Dai rapporti precedenti, sappiamo che questi Paesi hanno un numero significativo di casi non diagnosticati (e quindi non dichiarati), nonché di casi in trattamento ma non riportati.

Nel 1991, l'Assemblea Mondiale della Sanità aveva approvato una risoluzione per chiedere l'eliminazione della lebbra. Ciò non significa però zero casi, ma meno di un caso per 10.000 persone in trattamento, il che rappresenta un punto di riferimento per considerare che questa malattia non costituisce un problema di salute pubblica. Tale obiettivo è stato raggiunto a livello nazionale da tutti i Paesi, ad eccezione di tre piccoli Paesi del Pacifico, le isole Comore e il Sud Sudan.

L'obiettivo ora è raggiungere l'eliminazione a livello sub-nazionale (stati, province, distretti, ecc.).

Tra il 1985 e il 2000, si nota un calo del 90% nella prevalenza registrata. Ciò si spiega con l'introduzione della terapia multifarmaco o MDT (multidrug therapy), che ha consentito di accorciare il trattamento, mentre prima di solito veniva somministrata per tutta la vita la monoterapia con dapsone. Con la MDT, che comprende dapsone, rifampicina e clofazimina (quest'ultimo farmaco solo per le forme multi bacillari), il trattamento è stato abbreviato a due anni, e ad un anno e sei mesi per i casi paubacillari. Si sta valutando un trattamento uniforme di sei mesi con tre farmaci per tutti i pazienti, indipendentemente dal carico bacillare. Se si dimostrerà sicuro, si prevede che migliorerà ulteriormente la gestione del programma: un regime più breve aumenta la conformità del trattamento, mentre la sua uniformità rende superflua la classificazione dei pazienti. Una volta che il paziente ha completato il trattamento prescritto, non compare più nel registro dei trattamenti, quindi non viene più incluso nella prevalenza, con relativa diminuzione dei casi.

Potrebbe anche essere che il numero dei nuovi casi di morbo di Hansen si sia ridotto nello stesso periodo. Questo probabilmente accade in alcuni Paesi, ma non può spiegare la forte diminuzione a livello mondiale.

Incidenza, tassi di incidenza e andamento

Il numero dei nuovi casi di lebbra è un indicatore approssimativo dell'incidenza o numero di persone che sviluppano la malattia durante un determinato periodo. Nei programmi che funzionano bene, questo indicatore può fornire una buona misurazione dell'incidenza reale, anche se ci sono impostazioni in cui i nuovi casi non vengono immediatamente raccolti dai sistemi sanitari e rimangono ignorati, mostrando un'indicazione artificiosamente bassa. L'indicazione dei casi non riflette la realtà quando i casi diagnosticati non vengono segnalati (ad esempio in alcune cliniche private), o quando un paziente è registrato più di una volta, nel qual caso si verificherà un'inflazione dell'indicazione del caso.

2014, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha notificato quasi 214.000 nuovi casi. Rispetto ai casi di influenza o di diarrea, questo numero è basso. Nel morbo di Hansen, anche i numeri bassi sono considerati significativi, per due ragioni: in primo luogo, abbiamo l'obiettivo di eliminare la malattia in tutto il mondo e sperare che i futuri casi saranno sempre meno; in secondo luogo, la lebbra comporta in molti Paesi un grande stigma sociale e quindi ogni nuovo caso non è soltanto una malattia, ma una persona che può essere emarginata dalla comunità. Da questo punto di vista, ogni nuovo caso è un caso di troppo.

L'incidenza più elevata è riportata nella regione sudorientale dell'Asia (specialmente India e Indonesia), con oltre 150.000 nuovi casi nel 2014, pari a 8,3 per 100.000 abitanti. Seguono le Americhe, con il Brasile che rappresenta il 90% della percentuale totale regionale. I numeri sono molto inferiori nelle regioni del Mediterraneo orientale e occidentale.

Il numero totale dei casi di lebbra non è uniformemente distribuito, ma si concentra in pochi Paesi. Tre di essi costituiscono il "Gruppo A", con l'81% dei nuovi casi nel mondo nel 2014. Questi Paesi sono l'India (più di 125.000 nuovi casi), il Brasile con più di 30.000 nuovi casi e l'Indonesia, con 17.000 nuovi casi.

I Paesi del "Gruppo B" hanno riportato tra i 1.000 e i 10.000 nuovi casi l'anno, e comprendono: Bangladesh, Myanmar, Nepal, Filippine e Sri Lanka in Asia; Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, Madagascar, Nigeria e Repubblica di Tanzania in Africa. Il Mozambico ha segnalato più di 1.000 nuovi casi negli anni precedenti, ma non ha presentato alcuna relazione all'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2014. A questo secondo gruppo di Paesi viene ascritto il 12% dei casi a livello globale.

Il Gruppo C è formato da 83 Paesi che hanno riportato almeno un caso.

Questo raggruppamento di Paesi si basa sul numero assoluto di nuovi casi notificati, che evidenzia subito dove si trova l'incidenza più alta della malattia. Tuttavia. ciò fornisce meno informazioni sull'intensità della trasmissione. Le percentuali di notifica – nuovi casi per 100.000 persone – sono una misura migliore per quantificare la trasmissione. I tassi di rilevazione più elevati si trovano nelle isole Comore (specialmente nell'isola di Anjouan) e in tre Paesi delle isole del Pacifico (gli Stati Federati di Micronesia, Kiribati e le Isole Marshall). Questi Paesi hanno scarsa popolazione (poche centinaia di migliaia di persone), ma riportano tra 100 e 250 nuovi casi ciascuno. Se si esaminano i dettagli con maggiore attenzione, questi Paesi presentano relativamente più bambini e casi paubacillari, ed entrambi puntano verso una intensa e continua trasmissione.

Alte percentuali si trovano anche in altri Paesi, come India, Brasile, Indonesia e nei Paesi dell'Africa Sub-Sahariana.

La tendenza alle notifiche di nuovi casi nell'ultimo decennio mostra una caratteristica straordinaria: un calo drammatico e improvviso della nuova individuazione dei casi di oltre il 60% per un breve periodo di tempo (2001-2005). La comprensione delle possibili spiegazioni per questa caduta drammatica è molto importante. Una spiegazione è che ciò rappresenta una vera caduta dell'incidenza della lebbra dopo la riduzione della trasmissione dell'infezione del Mycobacterium leprae. Il lavoro realizzato ha indicato una tendenza a lungo termine nell'incidenza della lebbra in uno scenario positivo, che comprende l'immunizzazione infantile con il bacillo Calmette-Guérin, rappresentando un lento e graduale declino del 4,5% circa all'anno. Una grave e improvvisa caduta della trasmissione sembra biologicamente improbabile, dato il lungo e variabile periodo di incubazione della lebbra e l'evidenza di continue e significative percentuali di nuovi casi nei bambini. Una seconda spiegazione è che prima del 2001 c'era una effettiva sovra diagnosi, che ha gonfiato i precedenti livelli di rilevamento di nuovi casi. Questo può essere un fattore per spiegare il picco del rilevamento di nuovi casi tra il 1996 e il 2001, un periodo di intense attività di rilevamento, quando sono state messe in atto campagne intensive per eliminare la lebbra. Tuttavia, le nuove tendenze di rilevamento dei casi tra il 1985 e il 1996 sono decisamente stabili e la sopravvivenza sembra improbabile durante tale periodo. La terza e più probabile spiegazione è che la drammatica caduta dei nuovi casi è il risultato di un calo delle attività in questo ambito, dopo la dichiarazione di eliminazione della malattia come problema di salute pubblica, a livello globale e nei singoli Paesi. Questo declino ha determinato in diversi Paesi una ridotta intensità e copertura delle attività di rilevazione dei casi, della presa di coscienza a livello comunitario, e della formazione nella diagnosi e nel trattamento della lebbra, spesso associati al passaggio dalle attività di

controllo della malattia da un livello verticale ad approcci di tipo integrato. Il recente aumento della disabilità nei nuovi casi rilevati e il crescente ritardo nella diagnosi riportato da molti Paesi suffragano questa spiegazione.

Un esempio ci viene fornito dall'Indonesia, un Paese con tendenza a lungo termine in un certo numero di pazienti in trattamento (approssimazione per prevalenza) e nuovi casi rilevati (approssimazione per incidenza). La caduta della prevalenza è stata completamente imputabile all'introduzione della MDT e all'incremento della durata del trattamento. Il numero dei nuovi casi non è seriamente cambiato nello stesso periodo di tempo. È stato osservato anche un lieve aumento del numero assoluto di nuovi casi, anche se si deve tener conto del quasi raddoppiamento della popolazione del Paese durante questo periodo. Mentre l'eliminazione della malattia come problema di sanità pubblica è stata raggiunta attorno all'anno 2000, dovrebbe essere chiaro che ciò non significa che il problema della lebbra sia stato risolto. A livello comunitario, il problema è costituito dal numero dei nuovi casi, così come da quelli vecchi che definiamo curati ma che vivono con deformità irreversibili.

Un altro esempio (regionale) è stato fornito dalla regione del Pacifico occidentale, che comprende Paesi come la Cina, il Vietnam e le Filippine. Il periodo 1990-2014 ha mostrato una tendenza molto coerente con l'evoluzione naturale dell'epidemia, accelerata da validi programmi di controllo e dalla crescita economica. C'è stato un calo del 6% circa l'anno, abbastanza consistente negli ultimi 25 anni.

Seconda Parte: la Strategia Globale contro la Lebbra 2016-2020

Lo sviluppo della Strategia Globale contro la Lebbra

La Strategia Globale contro la Lebbra 2016-2020 dell'OMS si è andata formando con la ricca esperienza e il contributo di molte parti. Si tratta della fase logica seguita a tre strategie più recenti, ciascuna delle quali abbraccia un periodo di cinque anni: (1) la Spinta Definitiva per l'eliminazione della lebbra, 2000-2005; (2) il Documento Strategico per la riduzione del peso della lebbra e il sostegno alle attività di controllo della malattia, 2006-2010; e (3) la Nuova Strategia per l'ulteriore riduzione del carico di malattia dovuto alla lebbra, 2011-2015. Si basa inoltre sulla tabella di marcia per affrontare le malattie tropicali neglette (2012-2020).

Il processo per sviluppare l'attuale strategia è durato un anno e mezzo, e comprendeva diversi giri di consultazione con i responsabili dei programmi nazionali, con partner e i rappresentanti delle comunità colpite. Anche se ha richiesto parecchio tempo, il fatto che siano state coinvolte molte parti interessate ci fa sperare che la strategia sarà più facilmente accettata e messa in atto.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ricevuto una sovvenzione dalla *Nippon Foundation*, che ha consentito alle Organizzazioni di procedere con le consultazioni e di sviluppare la strategia.

La strategia globale contro la lebbra non è semplicemente un progetto dell'OMS, o una strategia nazionale, né di un'ONG o di un benefattore. È tutte queste cose messe insieme. È una strategia completa ed inclusiva, che tende a coprire tutti gli aspetti importanti del controllo della malattia nel mondo. Espande poi gli approcci con un esito positivo già dimostrato, ed introduce azioni innovative.

Sebbene l'attenzione principale sia concentrata sui Paesi con un alto tasso di malattia, per avere un impatto massimo a livello globale si considerano anche altri contesti. La lebbra non è distribuita in modo uniforme, persino all'interno dei singoli Paesi: ci sono punti caldi anche nei Paesi che riportano pochi casi mentre ci sono zone "silenziose" in quelli che segnalano ancora un gran numero di casi.

La strategia è legata al più ampio contesto di salute e sviluppo, compresa l'agenda della copertura sanitaria globale e gli obiettivi di sviluppo sostenibile. Il controllo della lebbra non soltanto contribuisce all'obiettivo 3 dello sviluppo sostenibile (relativo alla salute e al benessere), ma in misura variabile anche ad altri obiettivi come la riduzione della povertà, l'uguaglianza di genere, il lavoro decoroso e la crescita economica, la riduzione delle disuguaglianze, la pace e la giustizia.

Visione, obiettivo e target

La visione è un mondo libero dalla lebbra. È il sogno di un mondo senza il morbo di Hansen, senza la trasmissione di infezioni o disabilità dovute alla lebbra, un mondo senza lo stigma e le discriminazioni legate a questa malattia. Anche se vorremmo che tutto ciò si realizzasse presto, probabilmente non sarà possibile che avvenga prima della fine dell'attuale strategia (2020).

È stato concordato un obiettivo realistico per ridurre ulteriormente il peso della lebbra a livello globale e locale, e per la sua eliminazione a livello sub-nazionale. Le Linee Guida operative che accompagnano la strategia globale contro la lebbra contengono un elenco di indicatori che elaborano ulteriormente questo obiettivo.

Sono stati individuati tre target principali. Il primo è: nessun bambino con la lebbra e con deformità visibili entro il 2020. È vergognoso che nel XXI secolo la malattia sia ancora diagnosticata ai bambini, con conseguenti deformità. Ciò riflette il fallimento collettivo nella mancata e precoce individuazione di questi bambini, in quanto la maggior parte di loro sono venuti a contatto con casi noti di lebbra conclamata. Affrontare questo target richiede la riduzione nella trasmissione in ambito familiare. Il secondo è ridurre la percentuale dei nuovi casi di diagnosi di lebbra con deformità a meno di uno su un milione di persone. Il terzo si concentra in particolare sull'aspetto umano, e mira ad abrogare le leggi ancora vigenti nel mondo che forniscono una copertura legale per discriminare i malati di lebbra. Anche se queste leggi potrebbero già essere state abrogate o essere ormai obsolete in molti Paesi, esistono ancora casi in cui i pazienti hanno divorziato, hanno perso il lavoro

o sono stati privati di un'eredità soltanto perché è stata diagnosticata loro una malattia curabile.

Principi-guida

Durante lo sviluppo della strategia, sono stati individuati cinque principi che affiancano le componenti della strategia e che sono di natura trasversale.

I governi nazionali hanno un ruolo fondamentale da svolgere. Questo perché rivolgere l'attenzione all'eliminazione di una malattia richiede una copertura nazionale, sostenuta per un lungo periodo di tempo. Mentre la partnership con altre parti impegnate nel settore è di fondamentale importanza, l'eliminazione non può dipendere da progetti vincolati al tempo o alla componente geografica.

È necessario sostenere la competenza in questo campo, in un contesto che vede un numero ridotto di esperti di lebbra, e le sfide di conoscere la malattia con meno casi sul territorio.

Qualsiasi servizio dovrebbe essere di buona qualità e occuparsi anche dei bambini e di altre popolazioni vulnerabili. Ciò comprende anche la disponibilità di farmaci anti-lebbra. La Novartis si è impegnata a donare l'MDT per tutti i pazienti nel mondo, almeno fino al 2020.

Le persone colpite dalla malattia di Hansen dovrebbero essere coinvolte in tutte le fasi dello sviluppo della strategia e della successiva messa in atto. Essi non sono dei semplici destinatari dei servizi ma, dopo aver superato o affrontato la malattia, sanno meglio di chiunque altro cosa è necessario.

Infine, la difesa dei diritti umani fondamentali, la riduzione dello stigma sociale e il ripristino della dignità delle persone colpite dalla malattia hanno avuto un ruolo importante nella strategia globale contro la lebbra.

Capisaldi e componenti

La strategia globale contro la lebbra è incentrata su tre capisaldi strategici, ciascuno con diverse componenti. Esiste un caposaldo globale legato alla *governance*, all'amministrazione e alla gestione dell'intero programma, che dovrebbe essere guidato da un ente del governo nazionale, in collaborazione con i partner e basandosi su un vantaggio proporzionale. L'impegno del governo è necessario per coprire interi territori e popolazioni per molti anni a venire. Il secondo caposaldo è quello medico, che si concentra sull'interruzione della trasmissione della lebbra e per evitare o affrontare complicazioni. Il terzo caposaldo si focalizza sul bloccare la discriminazione e promuovere le inclusioni di persone e comunità affette dalla lebbra.

Il primo caposaldo è esteso e legato alla *governance* e allo sviluppo del programma. Comprende:

- Garantire l'impegno politico e le risorse adeguate per i programmi riguardanti la lebbra: finanziamenti, risorse umane, medicinali, linee guida, ecc.

 Contribuire alla salute globale, con particolare riguardo ai bambini, alle donne e alle popolazioni meno abbienti, compresi i migranti e gli sfollati. Si sa che la lebbra colpisce in modo sproporzionato le popolazioni emarginate.

– Promuovere partenariati con enti non statali e promuovere la collaborazione e la partnership intersettoriali a livello internazionale e all'interno dei singoli Paesi. Ciò si riferisce non soltanto alle agenzie tradizionali impegnate nel campo della lebbra, ma anche ad altre organizzazioni o agenzie comunitarie in altri settori, come la stampa, studi legali, e presumibilmente anche aziende private interessate allo sviluppo dei programmi di responsabilità sociale in questo campo, ecc.

- Condurre ricerche di base e operative su tutti gli aspetti della lebbra, e massimizzare gli elementi per aggiornare le politiche, le strategie e le attività. Anche se la lebbra è una malattia molto antica, ci sono ancora molte domande fondamentali senza risposta, come ad esempio: le persone contagiate (senza la malattia) possono trasmettere l'infezione? Si sta diffondendo una certa resistenza ai medicinali?

 Rafforzare i sistemi di sorveglianza e di informazione in campo sanitario per il monitoraggio e la valutazione del programma. Ciò sarà ancora più importante quando la lebbra diventerà una malattia più rara.

La parola che riassume questo primo caposaldo è "responsabilità". La comunità "della lebbra" (nel senso più ampio), avrà la responsabilità per il compimento della strategia globale contro la lebbra. Fra cinque anni, ci dovrebbe essere un'ulteriore e significativa riduzione del peso della malattia.

Il secondo caposaldo si concentra principalmente sugli aspetti medici e di controllo della malattia di Hansen, ed è il campo tradizionale dei programmi nazionali contro la lebbra. La maggior parte delle componenti sono legate al rilevamento e alla gestione dei casi. È importante la rinnovata enfasi che viene data alla ricerca dei casi.

Una maggiore consapevolezza nella comunità sui segni e sui sintomi della malattia, l'importanza della diagnosi precoce (prima che compaiano le deformità), il trattamento e la curabilità dovrebbero indurre i pazienti a cercare anzitutto la cura e di ridurre lo stigma. Nella lebbra, la diagnosi precoce e quella passiva, cioè attendere fino a che i pazienti non riferiscono della propria situazione, sono abbastanza contraddittorie. Bisogna mirare a forme di rilevamento attivo dei casi. Anche se molti anni fa sono state organizzate regolarmente alcune campagne, ciò era diventato tabù con l'integrazione, supponendo che tutti i pazienti avrebbero riferito della propria situazione in un ambiente decentralizzato e integrato. Questo non è avvenuto in molti ambienti. Specialmente nelle aree con un'alta e nota endemicità, dovrebbero essere ancora intraprese alcune campagne. Il modo in cui viene fatto, attraverso la pelle, con ricerche porta a porta, o combinate con altre malattie o altre campagne, deve essere deciso sulla base della situazione locale. Le campagne sono generalmente molto impegnative e costose; dovrebbero perciò essere programmate con giudizio. Controllare i contatti familiari o sociali dei pazienti con la malattia conclamata dovrebbero produrre più casi nuovi rispetto all'esame dei membri della comunità generale, in particolare nei Paesi con le percentuali più basse, dove quasi tutti i casi possono identificare un caso di riferimento nella famiglia.

Dopo la diagnosi è importante che il trattamento sia iniziato immediatamente, per ridurre la durata dell'infezione e anche per migliorarne l'attuazione, in quanto molti pazienti si perdono mentre aspettano il trattamento. I programmi terapeutici attuali, che durano sei o dodici mesi, sono in fase di revisione, con la possibilità di adottare un regime uniforme di sei mesi per tutte le forme di lebbra. Anche se è stata documentata una certa resistenza, è un problema molto piccolo. Tuttavia, è necessaria la vigilanza e la capacità di monitorare la resistenza ai farmaci.

Dato che gli esperti nel campo della lebbra stanno invecchiando e non sono sufficientemente sostituiti, dovrebbero esserci delle opportunità per introdurre nuovi metodi e tecnologie per trasferire le conoscenze e le competenze alla prossima generazione di operatori sanitari. Le nuove metodologie, tra le quali le applicazioni per dispositivi mobili, possono fornire percorsi sostenibili.

La diagnosi e il trattamento precoci sono considerati come il metodo principale per prevenire la lebbra. Tuttavia, anche la profilassi e forse l'immunoterapia possono essere utili per prevenire l'insorgere della malattia nelle persone infette. Questo è un campo ancora allo studio, ma che ha il potenziale di diventare un elemento rivoluzionario nel controllo globale della lebbra.

Il secondo caposaldo può essere riassunto con una parola: "Azione".

Il terzo è interamente dedicato agli aspetti umani, sociali ed economici relativi alla lebbra. Ciò è di fondamentale importanza, più che per qualsiasi malattia, in quanto è proprio lo stigma associato alla lebbra che ostacola il controllo efficace della malattia. Quindi, questa parte del lavoro è stata elevata a caposaldo della strategia.

Ci sono due aspetti importanti che sostengono questo caposaldo: eliminare lo stigma e promuovere l'inclusione. Anche se è importante affrontare lo stigma e le relative cause, è stato ritenuto che ciò non fosse sufficiente. È necessario un approccio proattivo per ripristinare la dignità delle persone e delle comunità interessate.

Questo caposaldo comprende tutte le attività legate alla partecipazione delle persone colpite ai servizi, inclusa la formulazione di politiche specifiche, la pianificazione dei servizi e la valutazione. Il mantra è: "Non facciamo niente per i malati di lebbra senza la loro partecipazione". La strategia mira a costruire ponti, a unire le persone colpite con le comunità, e ad abbandonare la cattiva abitudine della segregazione. Ciò comprende la riabilitazione sociale, in particolare per coloro che sono stati più negativamente colpiti. È fondamentale l'abolizione delle norme che sanzionano la discriminazione, ma anche che vengano avviate misure per promuovere il ruolo delle persone colpite dalla malattia nell'ambito della società.

Questo caposaldo potrebbe non rientrare nella responsabilità immediate del Ministero della Salute. È importante però che nei programmi nazionali di lotta alla lebbra si comprenda quanto sia importante, e che sia sostenuto con i ministeri competenti e con i partner, che possono essere chiamati in causa per assumere la guida nell'attuazione di quei compiti che sono fondamentali.

Questo terzo caposaldo può essere riassunto con la parola "inclusione".

Come logo per la strategia globale contro la lebbra è stata scelta la bicicletta, che sarà utilizzata anche per altri documenti che saranno pubblicati con questo logo. La bicicletta ha tre elementi fondamentali: due ruote, che rappresentano i capisaldi 2 e 3 (le risorse mediche e sociali della strategia)

e il telaio, che rappresenta il caposaldo 1, che tiene insieme gli altri due e che costituisce l'intelaiatura al quale gli altri due capisaldi sono ancorati.

Terza Parte: Conclusione

Il futuro del controllo della lebbra appare molto positivo dal punto di vista epidemiologico. Ci troviamo di fronte ad un bivio, dove la scomparsa di questa terribile malattia non è un'utopia ma un obiettivo realistico per le prossime generazioni.

L'attuale trend verso il basso probabilmente continuerà, e interventi appropriati possono accelerare questa tendenza. La trasmissione del bacillo della lebbra si è arrestata in molti Paesi, e potrebbe interrompersi negli altri. Ciò dovrebbe essere visibile anzitutto nell'assenza di bambini con la lebbra, poiché sono stati infettati solo di recente. Una certa riattivazione può continuare per molti altri anni nelle persone anziane che sono state infettate molto tempo fa, in un periodo in cui nella loro comunità si è verificata una trasmissione attiva.

Purtroppo, le deformità visibili e le disabilità che non possono essere corrette con la chirurgia ricostruttiva e che sono la causa principale dello stigma, rimarranno anche se dichiariamo che il paziente è stato curato. Sono quindi necessari dei programmi di "cura dopo la cura" per questo gruppo di persone.

Un invito ad agire

Tutte le parti devono continuare ad avere un ruolo attivo in questo contesto in continua evoluzione. I contributi al controllo della lebbra da parte di organizzazioni non governative e comunitarie, meritano una fiducia speciale. Il Simposio Internazionale sulle cure olistiche per persone con il morbo di Hansen, che si è tenuto nella Città del Vaticano, cuore della Chiesa Cattolica Romana, richiama un'ulteriore attenzione sull'impegno delle organizzazioni a matrice cattolica per il controllo della lebbra. Agenzie come la Catholic Health Association of *India* e altre organizzazioni simili presenti in Africa, in Asia e in America Latina, stanno fornendo una gamma di servizi in modo molto professionale, compresa la somministrazione di MDT, la cura delle ulcere, offrendo servizi di consulenza, interventi di chirurgia ricostruttiva e riabilitazione. Suore, sacerdoti, religiosi fratelli e laici offrono servizi che si dedicano alla cura e al controllo di questa malattia.

Tutte le parti in causa dovrebbero continuare a sostenere le attività di mobilitazione, per potenziare la diagnosi precoce del morbo
di Hansen e trasmettere messaggi
per ridurre ulteriormente lo stigma contro la malattia. Facciamo
affidamento anche sui governi e
sui partner per affrontare l'agenda
incompiuta che prevede di fornire
assistenza dopo la cura e promuovere l'integrazione delle persone
nelle comunità cui appartengono.

Per il futuro saranno fondamentali il sostegno e un adeguato stanziamento di fondi affinché i programmi specifici contro il morbo di Hansen possano avere successo.

Nota

La Regione del Sudest asiatico, per l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende questi Paesi: Bangladesh, Bhutan, Repubblica Democratica di Corea, India, Indonesia, Maldive, Myanmar, Nepal, Sri Lanka, Tailandia e Timor-Est.

PRIMA SESSIONE

ASPETTI MEDICO-SCIENTIFICI

1. Lotta contro la lebbra: sfide e strategie attuali

DOTT. MARCOS VIRMOND

Professore, Studi universitari in salute pubblica, Università del Sacro Cuore, USC, Bauru, Brasile; Direttore dell'Istituto Lauro de Souza Lima – CSS-SES – SP, Bauru, Brasile; Presidente dell'"International Leprosy Association"

Introduzione

Studi archeologici recenti hanno rivelato la prova assoluta della lebbra in uno scheletro egiziano del II secolo a.C., anche se le prime registrazioni scritte della malattia provengono dall'India e risalgono al 600 a.C. Grazie a queste scoperte la lebbra risulta essere una delle malattie più antiche note all'umanità.

Certamente, la lotta contro la malattia è iniziata quando è iniziata la sua storia. I metodi sono difficili da confermare. Tuttavia, probabilmente si è fatto ricorso alla restrizione sociale quando sono comparsi i primi casi a causa di un mix di lesioni cutanee sgradevoli, senso di impurità, spaventose deturpazioni, odori nauseanti e mancanza di un trattamento efficace.

In questo contesto, se si considerano i progressi compiuti dalle scienze mediche, è interessante che questa malattia nel XXI secolo continui a colpire un gran numero di persone a livello mondiale.

Infatti, il *time-line* della storia della lebbra mostra solo alcuni importanti punti di riferimento che vale la pena menzionare.

Essi sono i seguenti:

- a) l'identificazione dell'agente responsabile da parte di G.A. Hansen nel 1874
- b) l'introduzione di solfoni incluso il dapsone per il trattamento, alla fine degli anni '40
- c) la crescita *in vivo* del bacillo *M. leprae* nei topi e successivamente negli armadilli
- d) in questa sequenza, ultima ma non meno importante l'introduzione della terapia multifarmacologica raccomandata dall'OMS a metà degli anni '80 e le sue conseguenze, e
- e) alla fine del 2000 il sequenziamento dell'intero genoma del *M. leprae*.

L'era della MDT (terapia multifarmaco)

Dalla metà degli anni '70 fu evidente che gli sforzi per controllare la lebbra utilizzando la monoterapia di dapsone a lunga durata, anche per tutta la vita, fallivano a causa della crescente resistenza ai farmaci.

Nel 1981, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha convocato il Gruppo di Studio sulla Chemioterapia per il Controllo della Lebbra. Questo ha raccomandato regimi combinati di farmaci basati sulla somministrazione intermittente della rifampicina sia per la lebbra multibacillare (MB) sia per quella paucibacillare (PB).

A causa dei notevoli progressi nel controllo della lebbra ottenuti mediante l'attuazione della MDT, nel 1991 l'Assemblea Mondiale della Sanità (AMS) ha approvato una risoluzione che prevedeva "l'eliminazione della lebbra come problema di salute pubblica entro l'anno 2000", il che significava arrivare a una prevalenza della malattia nel mondo inferiore a un caso ogni 10 mila persone. Le cifre e le tendenze del momento indicavano che questo obiettivo ambizioso era fattibile.

La sua attuazione ha determinato un notevole impatto epidemiologico.

La prevalenza dei casi attivi è scesa drammaticamente in tutto il mondo. I dati iniziali hanno mostrato che entro due decenni si sarebbe registrata una marcata diminuzione nella stima dei casi di lebbra nel mondo: da 10 a 12 milioni dalla metà degli anni '80 a 0,51 milioni nel 2003.

Un altro risultato importante della strategia per l'eliminazione con la MDT, talvolta trascurato, è stato il miglioramento degli aspetti organizzativi dei servizi di controllo della malattia, vale a dire la qualità migliorata della cura e un nuovo tipo di relazione dell'équipe sanitaria nei confronti dei pazienti.

La strategia dell'OMS per l'eliminazione della lebbra può quindi essere considerata come l'evento più significativo e controverso nel controllo della lebbra dopo l'adozione dell'obbligo di isolamento dei casi.

Tuttavia, nonostante i rilevanti risultati ottenuti con la MDT e la strategia per l'eliminazione, nel XXI secolo la lebbra colpisce ancora in molti Paesi del mondo. Infatti, oltre alla riduzione della prevalenza, il tasso di individuazione della lebbra rimane pressoché stabile nei principali Paesi endemici delle Americhe, dell'Africa e dell'Asia.

Per far fronte a questo problema, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e i suoi partner hanno organizzato riunioni importanti e di ampio raggio per rivedere le strategie e rinnovare l'impegno per un mondo libero dalla lebbra. Una di queste ha avuto luogo nel 2009, ed ha lanciato la "strategia globale avanzata 2010-2015 per ridurre ulteriormente il carico di malattia dovuto alla lebbra". Un altro incontro di notevole importanza per la sua componente politica è stato il Vertice di Bangkok del 2013 che ha portato a uno dei documenti più rilevanti di questo secolo, cioè la Dichiarazione di Bangkok, firmata dai Ministri della Salute dei 17 Paesi con un pesante fardello della lebbra in tutte le regioni dell'OMS.

Al giorno d'oggi, la lebbra presenta ancora ulteriori sfide e sono necessarie nuove strategie per far fronte al rimanente fardello della malattia

Sfide e strategie attuali

1. Potenziale mancanza di impegno da parte del Governo

Dopo gli incoraggianti risultati della strategia di eliminazione con la MDT, alcuni partner e governi tendevano a percepire il problema della lebbra come relativamente piccolo, con conseguente riduzione dell'impegno politico, mancanza di priorità e diminuzione delle risorse per affrontare efficacemente questo problema di salute pubblica ancora rilevante. È stata notata anche una scarsità di fondi per la ricerca.

Pertanto, comprendiamo che è giunto il momento per i Paesi endemici della lebbra, così come per i loro partner internazionali e nazionali, di riaffermare il loro impegno e rafforzare la loro partecipazione nella lotta alla lebbra per assicurare un mondo libero da questa malattia.

La responsabilità primaria del controllo della lebbra è del governo. Questi devono agire attraverso partnership con organizzazioni internazionali tra cui l'OMS, il settore privato, le ONG locali e internazionali, CBO, nonché le persone affette da lebbra.

Per questo, nei prossimi anni i governi e tutte le parti coinvolte dovrebbero destinare maggiori risorse in modo sostenibile.

In questo contesto, il Vertice di Bangkok del 2013 è una pietra miliare nel sottolineare la necessità che le autorità governative evitino la compiacenza nel combattere la lebbra e portino l'impegno per un mondo libero dalla malattia ad un alto livello di priorità.

2. Mancanza di competenze cliniche

La lebbra è un'entità clinica la cui diagnosi e gestione sono basate principalmente sull'esame clinico. L'adeguata gestione dei casi, compresa una corretta classificazione, si basa su ragioni cliniche integrate ai risultati di laboratorio.

Con l'introduzione della MDT e il suo regime di più breve durata che porta ad un'importante riduzione della prevalenza, l'interesse medico nella lebbra sembra stia progressivamente svanendo.

Un motivo è dato probabilmente dall'idea che la lebbra sia stata eliminata e persino eradicata come entità clinica, e pertanto non è più un problema di salute preoccupante.

Di conseguenza la lebbra occupa poco spazio nell'agenda della scuola medica a livello mondiale e il risultato previsto è una diagnosi errata o un ritardo nella diagnosi, che sono entrambi dannosi per il paziente e per il controllo della malattia in qualsiasi momento, sia durante l'eliminazione sia nei periodi successivi all'eliminazione.

Pertanto, una delle sfide attuali è mantenere un notevole grado di competenza in materia. Nei Paesi con una notevole prevalenza passata e un rilevante tasso di individuazione, la lebbra deve far parte dei corsi di medicina, almeno nelle discipline della dermatologia, della medicina tropicale o delle malattie infettive. Le autorità del Ministero della Salute dovrebbero essere incaricate di contattare le società mediche e le scuole mediche per promuovere l'inclusione della lebbra nei curricula degli studi medici.

Un'altra importante necessità è

dare il pieno sostegno nel mantenere centri internazionali di eccellenza negli studi sulla lebbra nel mondo, affinché servano da serbatoio della conoscenza della lebbra e forniscano insegnamento e formazione ai medici provenienti da Paesi in cui la lebbra non è più un problema significativo, anche se prevalente.

3. Interrompere la trasmissione

Oso dire che la sfida principale di questo secolo è interrompere la trasmissione della lebbra.

Se la MDT è in grado di curare le persone, è ragionevole ipotizzare che essa, insieme ad una diagnosi precoce, sarà fondamentale per interrompere la catena della trasmissione. Tuttavia, i dati finora indicano che la MDT non ha avuto un effetto di grande impatto nella riduzione della trasmissione della lebbra. Infatti, la trasmissione del bacillo *M. leprae* sembra ancora avvenire ad un tasso relativamente consistente in molti Paesi.

Pertanto, nuove strategie dovrebbero essere messe in atto per interrompere la trasmissione del *M. leprae*.

Un punto chiave a questo proposito è la lunga durata dell'incubazione della malattia e un'infezione che è difficile da individuare. Inoltre, la trasmissione avvenuta prima del rilevamento dei casi potrebbe portare a molti altri nuovi casi in futuro.

La ricerca in questo campo è obbligatoria per sviluppare strumenti diagnostici pratici per rilevare i livelli di infezione che possono portare alla trasmissione.

E importante sottolineare che le misure fondamentali di controllo, quali la diagnosi precoce e il trattamento completo della MDT, sono componenti essenziali per interrompere la trasmissione. Tuttavia, il controllo della trasmissione non dipende esclusivamente dall'identificazione dell'infezione subclinica mediante strumenti diagnostici appropriati, né da un trattamento precoce dei casi, da condizioni di alloggio migliorate, igiene e istruzione. Non siamo del tutto sicuri se l'uomo sia l'unico serbatoio per la *M. leprae*.

Di grande importanza è il fatto che coloro che entrano in contatto

con i pazienti e i vicini rappresentano un gruppo importante nella trasmissione della lebbra. Essi possono essere portatori sani della malattia e/o portare una definita infezione sub-clinica.

Per un gruppo così sensibile, le misure preventive sono di grande importanza.

La recente strategia LPEP – Leprosy Post-Exposure Prophylaxis – è una risposta efficace a questa necessità.

Il progetto LPEP (Leprosy Post-Exposure Prophylaxis) è una collaborazione tra la Fondazione Novartis e partner pertinenti finalizzati a verificare la fattibilità e l'efficacia di una singola dose di rifampicina come profilassi della post-esposizione alla lebbra. La rifampicina viene somministrata a chi è stato in contatto con pazienti con nuova diagnosi di lebbra per diminuire il rischio di sviluppare la lebbra.

Per quanto riguarda le misure per interrompere la trasmissione, il LPEP mi sembra la proposta più rilevante e innovativa per modificare il relativo decorso epidemiologico della malattia nei prossimi decenni.

4. Vaccino

Coloro che hanno studiato le misure di controllo della lebbra concordano sul fatto che avere un vaccino con una elevata capacità protettiva e con pochi effetti collaterali, ridurrebbe notevolmente la trasmissione della lebbra.

Finora la strategia di vaccinazione più comune è stata quella di immunizzare gli individui con M. Bovis (BCG). Il grado di protezione contro la lebbra fornito da questa vaccinazione, tuttavia, è variato radicalmente tra gli studi e l'indicazione più chiara che il BCG non è perfetto è il fatto incontrovertibile che la lebbra rimane endemica nei paesi dove l'immunizzazione BCG è estesa, come avviene in Brasile.

Un vaccino per la lebbra è stato molto tempo fa nell'agenda di molti ricercatori ma abbiamo raggiunto il XXI secolo senza nessun risultato concreto per un vaccino efficace da utilizzare nel contesto del controllo della lebbra. Recentemente, un progetto dell'INDRI

negli Stati Uniti sta lavorando ad una nuova proposta di un vaccino contro la lebbra che sta mostrando risultati promettenti.

Sebbene difficile da raggiungere, la disponibilità di un vaccino efficace favorirebbe l'interruzione della catena di trasmissione della malattia. Pertanto, un sostegno tecnico e finanziario costante dovrebbe essere garantito alle iniziative in questo campo.

5. Diagnosi precoce e trattamento adeguato prima dell'insorgenza della disabilità

Nonostante i progressi tecnologici e scientifici raggiunti nel campo della lebbra, il modo più efficace per prevenire le disabilità correlate alla malattia e interrompere la trasmissione è ancora quello di fornire una diagnosi precoce e un trattamento adeguato.

Tuttavia, il rilevamento tardivo è un problema multifattoriale.

- Šervizi sanitari scarsi o non disponibili
- Mancanza di conoscenze e competenze
- Mancanza di farmaci per il trattamento
- Sistema di rinvio dei casi inefficace
- Accessibilità dei servizi (sociale, culturale, economico, mobilità)
 - Mancanza di consapevolezza
 - Stigma e discriminazione.

6. Ricerca

Quanti lavorano nella lotta contro la lebbra hanno ben chiaro che la lebbra non scomparirà molto presto. Molte sfide rimangono insolute in diversi campi della malattia. Solo per menzionarne una, l'agente causale non è ancora coltivabile in vitro, anche se con un limitato successo è stato ottenuto in vivo. Oltre a ciò, il preciso meccanismo di trasmissione del Mycobacterium leprae non è chiaramente compreso e studi approfonditi non hanno ancora prodotto alcuno strumento pratico ed efficace per la diagnosi precoce. Inoltre, non è ancora stato sviluppato un vaccino altamente efficace. Pertanto, nel caso della lebbra, ci troviamo di fronte a grandi limitazioni nel solito approccio basato

sulla ricerca adottato nel caso di più malattie infettive, ad es.

- 1) non è facile ottenere grandi quantità dell'agente causale vitale,
- 2) non è possibile elaborare misure preventive efficaci a causa di lacune nella comprensione della trasmissione della malattia e
- 3) per ultimo, è difficile proteggere le popolazioni a causa dell'ancora indisponibilità di un vaccino efficace.

In conclusione, queste ragioni sostengono la necessità di una ricerca continua e di un aumento dei finanziamenti per la ricerca.

7. Stigma e discriminazione

Lo stigma e la discriminazione sono stati storicamente legati alla lebbra.

Dalla prospettiva del paziente, essi possono colpire i singoli individui e la loro famiglia. Dal punto di vista medico, lo stigma e la discriminazione sono fattori potenziali per impedire la presentazione dei casi alla diagnosi e ad un trattamento adeguato, portando ad una maggiore possibilità di trasmissione della malattia. Inoltre, alcuni pazienti possono interrompere il trattamento prematuramente, per paura di stigmatizzazione, a causa di una colorazione disomogenea della pelle dovuta alla clofazimina.

Peggio di questo stigma è la discriminazione istituzionale imposta dalla legislazione arcaica ancora vigente in alcuni Paesi. Un sondaggio condotto dall'ILEP ha rivelato che in 63 Paesi le persone affette da lebbra sono discriminate dalla legge. Tali norme comprendono la segregazione dei casi di lebbra, il diritto al divorzio, il rifiuto di accesso ai luoghi pubblici, la deportazione e il rifiuto del visto all'entrata di alcuni paesi.

Si rimane stupiti nel rendersi conto di come nel secondo decennio del XXI secolo legislazioni come queste sono ancora in uso in alcuni Paesi.

Pertanto, combattere lo stigma e la discriminazione è una necessità urgente che devono affrontare i governi, le società nazionali e internazionali che lavorano nei programmi di lotta contro la lebbra, incluse le associazioni scientifiche e le organizzazioni di persone colpite, in stretta relazione con altre organizzazioni che si occupano di condizioni discriminatorie simili come le infezioni da HIV e la tubercolosi.

Osservazioni conclusive

Il *M. leprae* sembra essere un batterio terrestre la cui presenza nel mondo è inevitabile. Nonostante l'enorme accumulo di conoscenze sul suo comportamento in relazione all'ambiente e all'uomo,

la malattia che provoca sembra avvicinarsi ad una condizione stabile.

Se si studia l'onere della lebbra fin dai tempi antichi fino al XXI secolo, non si possono negare gli enormi miglioramenti conseguiti nel trattamento e nel controllo della malattia.

Tuttavia, nei secoli a venire, se le condizioni sociali delle popolazioni progrediranno a motivo del miglioramento politico dell'accesso di queste popolazioni alle nuove tecnologie nei settori dell'agricoltura, della salute e delle scienze sociali, la lebbra avrà spazio solo nei musei della medicina come una terrificante malattia che aveva minacciato il genere umano per molti millenni. Pertanto, alla fine la lebbra sarà una malattia veramente eliminata ed eradicata dalla superficie della terra.

Pur se difficile, sono abbastanza convinto che in questo scenario tardivo (molto lontano), gli scienziati continueranno ad essere affascinati da molti aspetti della biologia del *M. leprae* che rimarranno irrisolti.

2. L'eliminazione della lebbra e delle malattie neglette come problema di sanità pubblica

DOTT. FRANCESCO MARAGLINO

Capo dell'Ufficio per le malattie infettive della Direzione generale di prevenzione sanitaria, Ministero della Salute, Italia

Il Morbo di Hansen è una malattia infettiva batterica a decorso sub-acuto-cronico, causata da un micobatterio, il Mycobacterium leprae, che si moltiplica lentamente, ed ha un periodo di incubazione di circa 5 anni, mentre la sintomatologia può richiedere fino a vent'anni per manifestarsi. Provoca lesioni a carico dei nervi periferici, della pelle, della mucosa del tratto respiratorio superiore e degli occhi, con effetto molto spesso invalidante, qualora essa non venga diagnosticata tempestivamente e non venga somministrata una corretta terapia multi-farmaco.

Pur non essendo altamente infettiva, la trasmissione avviene attraverso goccioline emesse dal naso e dalla bocca, durante contatti stretti e frequenti con pazienti non trattati.

È pertanto di primaria importanza l'effettuazione di una corretta diagnosi e del successivo trattamento, infatti l'infezione non trattata può causare danni progressivi e permanenti alla pelle, ai nervi, agli arti ed agli occhi, che possono esitare in invalidità gravi.

Va sottolineato che la lebbra si può curare. Inoltre, se la terapia viene somministrata nelle prime fasi della malattia è possibile evitare disabilità.

In tutto il mondo, a partire dal 1995, la terapia multi farmacologica viene offerta gratuitamente dall'Organizzazione Mondiale della Sanità a tutti i pazienti. Questa terapia rappresenta una cura semplice ed efficace per tutti i tipi di lebbra. Nel corso degli ultimi vent'anni si calcola che in tutto il mondo siano stati trattati con terapia multi farmacologica oltre 16 milioni di malati di morbo di Hansen.

A livello mondiale si sta assistendo ad una progressiva riduzione dei casi di lebbra. Sin dall'anno 2000 è stata raggiunta una prevalenza inferiore ad 1 caso ogni 10.000 persone, pertanto

si ritiene che la lebbra non costituisca più un grave problema di sanità pubblica.

I dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, provenienti da 103 paesi di 5 Regioni (esclusa la Regione europea, dato il numero esiguo di casi) mostrano che, alla fine del primo trimestre 2014, la prevalenza è di poco più di 180.000 casi in tutto il mondo, mentre, durante il 2013 sono stati segnalati circa 215.557 nuovi casi.

Le zone di alta endemicità, con oltre 1.000 nuovi casi all'anno negli ultimi 5 anni, sono limitate ad alcuni paesi. In Africa: Etiopia, Madagascar, Nigeria, Repubblica Democratica del Congo, Tanzania; in Asia: Bangladesh, Filippine, India, Indonesia, Myanmar, Nepal, Sri Lanka; in America latina: Brasile.

La strategia dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per l'eliminazione della lebbra è stata denominata "Spinta Finale" (Final Push) e si basa sui seguenti punti:

 espandere la disponibilità della terapia multi farmacologica a tutte le strutture sanitarie;

- assicurare che tutti i casi, sia

quelli già esistenti che quelli di nuova diagnosi, ricevano un'appropriata terapia multi farmacologica;

 educare i pazienti ad assumere regolarmente la terapia ed in

modo completo;

- diffondere informazioni sulla lebbra nelle comunità, a livello di base, in modo che i singoli individui con lesioni sospette, si sentano supportati dalla comunità e le notifichino volontariamente;
- monitorare l'efficacia dell'implementazione della strategia definendo in anticipo cronogrammi ed obiettivi;
- documentare tutte le attività realizzate nell'ambito dell'implementazione della strategia di eliminazione della lebbra, per verificarne i progressi.

In Italia, la situazione epidemiologica è profondamente mutata negli ultimi trent'anni, infatti, i nuovi casi sono soprattutto d'importazione. Se analizziamo i dati degli ultimi 10 anni, si vede che in Italia i casi autoctoni sono stati da 0 a 3 all'anno, mentre, nello stesso periodo, i casi importati variano da 2 a 20 all'anno. Relativamente ai casi autoctoni, si è osservata la scomparsa di focolai nella costa ionica calabrese e siciliana, nella costa occidentale sarda e nella Liguria di ponente.

I dati provvisori notificati nel periodo 2014-2016 confermano questa tendenza, legata all'importazione di casi da paesi di alta endemicità.

Si può quindi affermare che questa patologia, che sembrava destinata ad estinguersi data la continua riduzione di casi autoctoni, è stata invece soggetta ad una recrudescenza, a causa dei casi importati. Proprio a causa delle nuove caratteristiche epidemiologiche si sottolinea che i casi non sono più circoscritti a pochi focolai territorialmente limitati, ma possono presentarsi su tutto il territorio nazionale. A questo proposito vanno richiamati due fattori: da un lato i pesanti risvolti medici

e sociali causati da questa patologia che può diventare altamente disabilitante, dall'altro, la scarsa conoscenza della malattia da parte del personale sanitario.

Fra i fattori che favoriscono la comparsa della malattia vanno ricordati sia caratteristiche individuali, quali carenze nutritive croniche, sia sfavorevoli condizioni di vita, ed infine fattori legati all'accesso ai servizi sociosanitari, accresciuti dalle barriere linguistiche.

La legislazione italiana sul morbo di Hansen è un po' datata e consiste di tre provvedimenti:

- il Decreto Ministeriale 15 dicembre 1990 che definisce il Sistema informativo delle malattie infettive e diffusive:
- le linee guida per il controllo del morbo di Hansen in Italia, emanate nel giugno 1999;
- l'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome in materia di morbo di Hansen, emanato nel maggio 2001.

Relativamente al sistema informativo, va ricordato che il morbo di Hansen rientra in classe terza, ed ha un flusso informativo differenziato che include la compilazione di una scheda epidemiologica.

Le linee guida costituiscono il documento di riferimento per la diagnosi, terapia e gestione sia degli ammalati che dei loro contatti familiari. In particolare vorrei ricordare che la principale sorgente di infezione è il paziente lepromatoso non trattato e che i cittadini italiani hanseliani sono soggetti a controllo periodico per ricevere il sussidio previsto dalla legge. Anche i contatti domiciliari devono essere controllati periodicamente, prestando particolare attenzione ai bambini. Al contrario nei posti di lavoro e nelle scuole non vanno effettuati controlli sanitari, per evitare lo stigma. Nell'eventualità di diagnosi di caso sospetto in centri di accoglienza o di volontariato si raccomanda di indirizzare comunque i pazienti a strutture pubbliche specializzate, delle quali parlerò fra poco. I servizi sono un'utile risorsa per educare i pazienti ed i loro familiari, tuttavia andrebbe anche intensificata la formazione, sia a livello universitario, che durante i corsi di aggiornamento, su questa patologia.

Il percorso diagnostico-terapeutico, come accennavo, viene effettuato presso i Centri di Riferimento Regionali, previsti dall'Atto di indirizzo del 2001. In questo Atto vengono definite le strutture competenti differenziando i centri territoriali istituiti a livello regionale ed i centri di riferimento nazionale che sono 4 in tutta Italia e si trovano a Genova, Cagliari, Gioia del Colle (BA) e Messina. Il laboratorio di Genova funge anche da struttura sovraregionale.

I centri territoriali hanno in particolare il compito di inviare i pazienti sospetti ai centri di riferimento per la conferma della diagnosi, attuare i protocolli terapeutici e riabilitativi ed effettuare i controlli periodici sia sui pazienti che sui conviventi.

I centri di riferimento nazionali oltre a confermare la diagnosi, stabiliscono i protocolli terapeutici e la fine della terapia, notificano i casi confermati e si occupano della formazione permanente del personale sanitario.

Il flusso di notifica è bidirezionale ed atto ad informare tutti i soggetti interessati sia a livello territoriale che regionale e centrale.

Per concludere auspico che si possa pervenire a breve ad un aggiornamento delle linee guida, rivedendo la definizione di caso e le metodiche di laboratorio in base alle più recenti informazioni disponibili. Non da ultimo, dati di letteratura, seppur aneddotici, riportano, per alcuni casi clinici, un'iniziale comparsa di fenomeni di farmaco-resistenza in alcuni ceppi batterici verso i farmaci anti-leprosi, fenomeno che andrebbe attentamente sorvegliato.

Vi ringrazio per l'attenzione.

3. La sfida moderna di una vecchia malattia

DOTT.SSA ANN AERTS

CEO Novartis Foundation, Belgio

Nel piccolo villaggio di Dana Toc, in Myanmar, gli organizzatori delle comunità sono impegnati nel compito di raccogliere tutti i loro vicini da sottoporre a prove per l'accertamento di una delle malattie più antiche documentate: la lebbra.

A Dana Toc, alla vedova 72enne Daw Khin Thein la lebbra è stata diagnosticata così come fatto a tante altre persone per secoli, cioè con una piuma. Poiché non esiste nessuna prova diagnostica affidabile per la malattia, si passa una piuma sulla pelle per individuare le aree di intorpidimento, cosa indicativa del danno nervoso causato dalla lebbra.

Comunemente considerata una malattia del passato, la lebbra continua a colpire migliaia di persone ogni anno, con 200.000-250.000 nuovi pazienti accertati.

Grazie ai progressi compiuti dalla medicina, una volta diagnosticata la lebbra può essere trattata con la terapia multifarmaco (MDT), che non solo è efficace nel curare la malattia, ma contribuisce anche a ridurne la trasmissione e a prevenire la disabilità permanente. Dal momento che questa terapia è ormai disponibile gratuitamente in tutto il mondo, c'è stata una drastica riduzione nelle diagnosi annuali della lebbra. Tuttavia, essa può essere somministrata solo una volta effettuata la diagnosi, e poiché possono trascorrere fino a 20 anni prima che i pazienti diventino

sintomatici, durante questo periodo la lebbra può essere trasmessa inconsapevolmente.

In assenza di un migliore strumento diagnostico, il modo più efficace per interrompere la trasmissione ed eliminare la malattia è la ricerca dei contatti.

Tale ricerca identifica e diagnostica le persone che possono essere entrate in contatto con una persona infetta, il che aiuta a formulare una diagnosi precoce. Questo è uno degli approcci messi in atto dalla Fondazione Novartis per contribuire all'eliminazione definitiva della malattia.

Nel 2014, la Fondazione Novartis e i suoi partner hanno lanciato il programma di profilassi LBP (*leprosy post-exposure profiling*). Esso si concentra sull'interruzione della trasmissione della lebbra assicurando che tutti coloro che possono essere stati esposti siano esaminati e ricevano una profilassi post-esposizione, che può ridurre del 50-60% il rischio di sviluppare la malattia.

Da quando è stato lanciato, il programma di profilassi LPEP è stato esteso in Indonesia, India, Nepal, Myanmar, Tanzania e Sri Lanka, mentre Brasile e Cambogia hanno introdotto approcci simili. Siamo soddisfatti di vedere che la diffusione del programma si sta ampliando, progredendo così verso l'interruzione della trasmissione della lebbra.

Nell'aprile 2017, il Summit sulle malattie tropicali neglette, cinque anni dopo la Dichiarazione di Londra, ci ha dato un nuovo slancio per raggiungere gli obiettivi delineati dalla tabella di marcia dell'OMS sulle malattie tropicali

neglette (NTD). Questi obiettivi prevedono di continuare a lavorare insieme per fare dei passi avanti nella lotta alla lebbra. Si tratta di un obiettivo ambizioso, ma la Fondazione Novartis vi è impegnata, e io credo che possiamo raggiungerlo.

Per coprire l'ultimo miglio verso l'eliminazione della lebbra, dobbiamo sfruttare e valutare le soluzioni comprovate, investendo anche nella ricerca per migliorare i metodi diagnostici. Il programma LPEP è un eccellente esempio di un programma che può essere regolamentato e portato ad altri paesi endemici e siamo orgogliosi del successo che ha avuto.

La Fondazione Novartis sta lavorando anche per sviluppare uno strumento diagnostico, collaborando con partner di ricerca per sviluppare un test diagnostico molecolare della lebbra. La speranza è che, una volta sviluppato questo test, la lebbra possa essere diagnosticata prima che sia avvenuto un danno significativo del nervo e prima che sia trasmessa inconsapevolmente agli altri.

Negli ultimi anni i casi di lebbra sono aumentati: è sempre più difficile fare riduzioni significative quando la diagnosi è così difficile. Senza una prova diagnostica efficace, siamo costretti ad utilizzare la tecnica secolare dell'utilizzo di una piuma.

Ma sfruttando interventi che funzionano e progredendo nella ricerca per sviluppare strumenti diagnostici efficaci, sono certo che insieme potremo raggiungere l'eliminazione finale di questa malattia.

SECONDA SESSIONE

ASPETTI DEI DIRITTI UMANI

1. Dignità e diritto alla tutela della salute delle persone affette da lebbra

SIG.RA BARBARA A. FREY

Direttore, Human Rights Program, Università del Minnesota, USA

Vorrei ringraziare gli organizzatori di questo importante Simposio sulla cura olistica delle persone affette dal morbo di Hansen. Siamo grati soprattutto al Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, alla Fondazione Nippon e al suo Presidente, Yohei Sasakawa, per l'organizzazione e il sostegno offerto a questo importante forum.

Sono onorata di essere stata invitata a parlare sulla dignità e il diritto alla tutela della salute delle persone affette da lebbra. Dal 2012 al 2015 sono stata membro del Gruppo Internazionale di Lavoro sulla Lebbra e i Diritti Umani, organismo indipendente di esperti che rappresentano diverse regioni geografiche e competenze, tra cui i malati di lebbra. Lo scopo del Gruppo Internazionale di Lavoro (o "IWG" – International Working Group) è di sviluppare un piano d'azione per un'effettiva protezione dei diritti umani e della dignità delle persone affette da lebbra e dei loro familiari. Oggi vorrei descrivere brevemente gli standard internazionali e presentarvi i risultati del nostro gruppo riguardo al modo più efficace per l'attuazione di tali standard. Spiegherò poi cosa significano questi risultati per gli Stati, la società civile, le organizzazioni religiose e per i singoli individui.

Principi e Orientamenti

Nel dicembre 2010 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha fatto propri i "Principi e Orientamenti per l'eliminazione della discriminazione verso le persone affette dalla lebbra e i membri delle loro famiglie" ("Principi e Orientamenti") e si è appellata a "Governi, agenzie, programmi specializzati, altre organizzazioni intergovernative e istituzioni nazionali che difendono i diritti umani affinché tengano debitamente conto dei principi e degli orientamenti per la formulazione e l'attuazione delle loro politiche e delle loro misure riguardanti le persone colpite dalla lebbra e dai loro familiari"

I "Principi e Orientamenti" rappresentano un risultato veramente importante nell'affermazione dei diritti umani delle persone colpite dalla lebbra e dei loro familiari. Ouesto strumento internazionale è costituito di due parti: i Principi, che ripropongono e riconoscono i diritti umani fondamentali che si estendono a tutte le persone colpite dalla lebbra e ai loro familiari. La seconda parte consiste negli Orientamenti che elaborano, in termini concreti, le responsabilità degli Stati nel promuovere, proteggere e garantire la realizzazione di tutti i diritti umani delle persone e delle comunità colpite dalla lebbra.

Purtroppo, come dimostra la necessità di questi "Principi e Orientamenti" e come testimoniano molti malati di lebbra e i loro familiari, continuano ad esistere varie forme di discriminazione in molte parti del mondo: scuole, ambienti di lavoro, gruppi sociali, luoghi pubblici, centri religiosi, ristoranti, alberghi, autobus, treni e altri mezzi di trasporto.

Per affrontare queste violazioni dei diritti umani e della dignità umana, i principi e gli orientamenti confermano e si basano sulla garanzia internazionale fondamentale della non discriminazione. un diritto basato sulla nozione di uguaglianza e dignità di ogni essere umano, profondamente radicata nella legge dei diritti nell'uomo. I "Principi e Orientamenti" fissano le norme di comportamento ritenute necessarie per gli Stati per assolvere la loro responsabilità di proibire ogni forma di discriminazione verso le persone colpite dalla lebbra e i loro familiari.

I "Principi e Orientamenti" affondano le loro radici nella Carta delle Nazioni Unite, con la quale ciascuno Stato membro ha riaffermato la comune fede nei "diritti umani fondamentali dell'uomo, nella dignità e nel valore della persona umana, nell'uguaglianza dei diritti degli uomini e delle donne e delle nazioni grandi e piccole". L'impegno globale verso i diritti umani non può essere raggiunto se i diritti di un determinato gruppo di persone non sono pienamente rispettati e protetti. La centralità dei principi di uguaglianza e non discriminazione, nel diritto internazionale, dei diritti umani e l'adozione e l'attuazione dei "Principi e Orientamenti" da parte del Consiglio dei diritti dell'uomo e dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite stanno a significare che tali norme hanno un peso autorevole nel diritto internazionale. I "Principi e Orientamenti" possono quindi essere utilizzati come misura per valutare la pratica dello Stato.

L'IWG

Dopo l'adozione dei "Principi e Orientamenti", la Nippon Foundation ha intrapreso ulteriori azioni per diffondere e garantire in tutto il mondo un'efficace attuazione di questi importanti standard organizzando cinque simposi regionali per conoscere l'esperienza delle comunità colpite dalla lebbra e per tenere consultazioni circa i mezzi più efficaci per mettere fine allo stigma legato al morbo di Hansen. Nel primo simposio regionale – per le Americhe – che si è svolto a Rio de Janeiro, in Brasile nel 2012, i partecipanti hanno raccomandato la creazione di un Gruppo Internazionale di Lavoro per studiare e suggerire modi per garantire l'attuazione degli standard di non discriminazione tanto chiaramente enunciati nei "Principi e Orientamenti".

Il Gruppo Internazionale di Lavoro era presieduto dal Dott. Yozo Yokota, autorevole professore ed esperto di fama internazionale in materia di diritto internazionale per i diritti umani. I dodici membri aggiuntivi della IWG rappresentavano varie regioni e competenze geografiche, compresi i malati del morbo di Hansen. I membri provenivano da Brasile, Bulgaria, Etiopia, India, Giappone, Giordania, Kuwait, Filippine, Sri Lanka e Stati Uniti.

L'IWG ha tenuto quattro sessioni di lavoro nei successivi tre anni:

- Ottobre 2012, New Delhi, India
- Marzo 2013, Tokyo, Giappone
 Agosto 2013, Gunma, Giappone
- Ottobre 2014, Rabat, Marocco. L'IWG ha presentato la sua relazione finale nel corso di una riunione regionale a Ginevra, Svizzera, un anno fa.

Unitamente ai nostri incontri fondamentali, i membri del Gruppo Internazionale di Lavoro hanno avuto anche l'opportunità di impegnarsi con le comunità colpite dalla lebbra nella maggior parte di questi luoghi. Abbiamo visitato lazzaretti in Giappone e in Marocco e abbiamo avuto conversazioni molto commoventi con persone che hanno subito le conseguenze sociali e sanitarie della malattia nel corso della loro vita, e ci hanno parlato degli effetti dell'essere separati definitivamente dalla loro

famiglia, dagli amici e dall'identità che avevano prima della malattia.

Abbiamo visitato il "National Hansen Museum of Disease" di Higashimurayama, Giappone, che mostra in maniera molto vivida la vita quotidiana dei residenti del lebbrosario dove, dal 1909, questi malati sono stati allontanati dalla società in modo permanente, con una conseguente forma di morte sociale. A dimostrazione di ciò, nel museo sono esposte la specifica valuta monetaria e le attrezzature antincendio usate nel lebbrosario per impedire qualsiasi contatto dei malati di lebbra con il mondo esterno

Al Sanatorio nazionale Kuryu Rakusen-en situato a Kusatsu, Gunma, abbiamo parlato con il presidente dell'associazione dei residenti, Sanshiro Fujita, di 87 anni, vissuto nel sanatorio per 67 anni. Abbiamo anche visitato quel che resta di una prigione disumana in cui i malati di lebbra erano stati incarcerati prima e durante la Seconda Guerra Mondiale per loro presunti reati. La prigione era stata portata alla luce da un gruppo di archeologi che stavano ricostruendo l'esperienza dei detenuti. Un membro del team di scavo ha spiegato che il tetto non esisteva e in inverno la prigione diventava un congelatore, tanto che molti detenuti morivano a causa dell'esposizione alle basse temperature.

A Casablanca, in Marocco, ci è stato permesso di visitare l'ospedale per malati di lebbra e incontrare molti dei suoi ricoverati attuali e vecchi, che vivono vite difficili afflitti da stigma e povertà a causa della malattia. Nonostante queste condizioni, la comunità colpita dalla lebbra in Marocco, così come in altri Paesi, continua ad essere appassionata sostenitrice della propria dignità.

La relazione finale dell'IWG

Sulla base del nostro studio e delle nostre osservazioni, il Gruppo Internazionale di Lavoro ha redatto una relazione finale, proponendo che tutti gli attori – Stati, attori della società civile e hanseniani – lavorino insieme per eliminare la discriminazione associata alla malattia di Hansen, più comu-

nemente conosciuta come lebbra.

La nostra relazione indica quali sono i numerosi attori che devono essere coinvolti nell'assicurare che gli standard presenti nei "Principi e Orientamenti" siano pienamente attuati. Innanzitutto gli Stati, che hanno l'obbligo primario di rispettare, proteggere, soddisfare e garantire i diritti umani per tutti. In quanto tali, gli Stati sono chiamati a modificare, abrogare o abolire le leggi, i regolamenti, le politiche, le abitudini e le pratiche esistenti che, direttamente o indirettamente, discriminano le persone colpite dalla lebbra e i loro familiari. Tutti gli ambiti governativi, compresi i governi esecutivo, legislativo e giudiziario, nonché quelli locali e le istituzioni sotto il controllo governativo, devono agire conformemente ai principi e agli orientamenti. I Governi, inoltre, devono adottare misure atte a garantire che i diritti delle persone colpite dalla lebbra e dei loro familiari siano tutelati in ambito privato attraverso adeguati regolamenti relativi alle azioni di individui, gruppi e imprese private. Pertanto il Gruppo Internazionale di Lavoro ha raccomandato agli Stati di adottare e attuare i propri piani d'azione nazionali e raccogliere informazioni sullo stato effettivo di attuazione dei "Principi e Orientamenti".

Per contribuire a tale processo, il Gruppo Internazionale di Lavoro ha redatto una "Guida consigliata per i piani nazionali d'azione" che ogni Stato può utilizzare nel proprio contesto nazionale. Gli elementi di questa guida consigliata includono:

- Chiara dichiarazione degli obiettivi;
- Tempistica per il raggiungimento degli obiettivi dichiarati;
- Cooperazione con le parti interessate, soprattutto con le persone colpite dalla lebbra;
- Riforma del diritto, compresa l'abrogazione di leggi che violino direttamente o indirettamente i diritti delle persone colpite dalla lebbra e dei loro familiari; eliminazione dell'uso di un linguaggio discriminatorio e offensivo;
- Offerta di mezzi di ricorso, inclusi giuridici;
- Attenzione particolare a donne, bambini, anziani ed altre popolazioni vulnerabili;

 Diritti connessi alla famiglia, inclusi il diritto di sposarsi e crescere i figli e il sostegno alla riunificazione dei membri della famiglia separati in seguito a politiche e pratiche del passato.

La "Guida consigliata per i piani nazionali d'azione" include inoltre:

- Rilevanza dell'inclusione e della partecipazione nella comunità;
- Diritti alla partecipazione politica, al lavoro, all'istruzione e alla formazione;
- Diritto alla salute, inclusa la diagnosi precoce e il pronto trattamento per la lebbra, farmaci gratuiti, consulenza e riabilitazione;
- Diritto ad un adeguato livello di vita e previdenza sociale;
- Piano di sensibilizzazione per promuovere il rispetto dei diritti e della dignità delle persone colpite dalla lebbra e dei loro familiari.

Oltre agli Stati, il Gruppo Internazionale di Lavoro ha esaminato la risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite che ha incoraggiato anche *gli altri attori* a tenere debito conto dei "Principi e Orientamenti" per l'attuazione delle politiche nei riguardi delle persone colpite dalla lebbra, inclusi gli organi competenti delle Nazioni Unite, agenzie specializzate nella raccolta di fondi e nei programmi, altre organizzazioni intergovernative e istituzioni nazionali che difendono i diritti umani.

Nel considerare il ruolo degli attori non statali, l'IWG ha sottolineato in particolare che gli stessi malati di lebbra devono essere attori centrali nell'attuazione dei "Principi e Orientamenti". Il diritto delle persone affette dal morbo di Hansen ad essere attivamente coinvolte nei processi decisionali è sottolineato nei principi e negli orientamenti per quanto concerne le politiche e i programmi che riguardano direttamente la loro vita e quella dei loro familiari. Gli individui affetti sono importanti fautori di cambiamento sociale che dovrebbero agire, individualmente e collettivamente, attraverso le rispettive organizzazioni locali, nazionali e internazionali per reclamare ed implementare i loro diritti umani.

Per garantire un'attuazione efficace, il Gruppo Internazionale di

Lavoro ha inoltre sottolineato l'importanza di attività di sensibilizzazione da parte di tutti i settori della società. Oltre agli attori statali e alla comunità colpita, l'IWG ha rilevato che i gruppi della società civile, comprese le istituzioni religiose, hanno un ruolo fondamentale da svolgere per eliminare lo stigma e accrescere la dignità delle persone colpite dalla lebbra. Gli Stati sono incoraggiati a collaborare con le istituzioni nazionali per i diritti umani, le ONG, la società civile e i media per promuovere il rispetto dei diritti delle persone colpite dalla lebbra e dei loro familiari. Le organizzazioni della società civile e le istituzioni sociali, tra cui scuole, comunità religiose e centri d'arte e cultura, sono partner fondamentali per aiutare ad eliminare i falsi preconcetti associati alla lebbra e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia e i suoi impatti.

L'IWG ha rilevato, in particolare, la necessità che la società civile e le comunità religiose utilizzino una terminologia che rispetti la dignità delle persone colpite dalla lebbra. È stato osservato che le impressioni del passato associate alla lebbra continuano ad essere rafforzate stigmatizzando il linguaggio. Il termine offensivo di "lebbroso" per indicare chi ha la malattia evoca un emarginato, un peccatore o una persona rifiutata dagli altri per ragioni morali o sociali. Una tale terminologia contribuisce alla discriminazione delle persone affette dalla lebbra e scoraggia i malati che hanno bisogno di un trattamento dal cercare aiuto. L'IWG ha quindi invitato i leader religiosi e le loro comunità a riflettere e a trovare il modo migliore per esprimersi utilizzando un linguaggio che comunichi rispetto per le persone colpite dal morbo.

Prossimi passi per un'azione internazionale

Oltre a queste attività a livello nazionale, il Gruppo Internazionale di Lavoro è giunto alla conclusione che i "Principi e Orientamenti" hanno maggiori probabilità di essere efficaci se gli Stati sono chiamati ad elaborare modalità specifiche di attuazione, compresi studi, raccolta e analisi dei dati, che

potrebbero essere portate all'attenzione dei vari uffici governativi e riportare ad un organismo internazionale specifico. Per garantire che tali misure siano adottate dai Governi, il Gruppo Internazionale di Lavoro ha inoltre raccomandato l'istituzione di un meccanismo di follow-up a livello internazionale, con il mandato di dare seguito alle azioni degli Stati membri. Attingendo all'esperienza di comitati indipendenti di esperti che controllano l'attuazione dei trattati internazionali sui diritti umani nelle Nazioni Unite, come pure delle Convenzioni e Raccomandazioni dell'Organizzazione internazionale del lavoro, il Gruppo Internazionale di Lavoro ha espressamente raccomandato che il Consiglio dei Diritti Umani delle Nazioni Unite richieda al suo Comitato consultivo studi e raccomandi un adeguato meccanismo di follow-up a livello internazionale. Siamo stati lieti che nel 2015 il Consiglio dei Diritti Umani abbia effettuato questo importante passo, come sentirete dal prossimo relatore, il Presidente del Comitato consultivo delle Nazioni Unite per i diritti dell'uomo, Dott. Obiora Okafor.

L'IWG ha inoltre raccomandato che qualunque meccanismo di follow-up creato sia autorizzato a distribuire agli Stati un questionario per raccogliere dati relativi alla pratica effettiva degli Stati stessi nell'attuazione dei "Principi e Orientamenti". Per contribuire a raccogliere i dati, il gruppo di lavoro internazionale ha elaborato un modello di questionario che richiede informazioni sui seguenti argomenti: (i) lo stato basilare di gestione epidemiologica e clinica della lebbra, (ii) assistenza sanitaria, (iii) abolizione delle leggi discriminatorie, (iv) istituzione di un comitato nazionale, (v) sensibilizzazione, traduzione e diffusione dei "Principi e Orientamenti"; (vi) riportare agli organismi internazionali per i diritti umani, e (vii) adozione di un piano nazionale d'azione.

Conclusione

In sintesi, l'approvazione nel 2010 dei "Principi e Orientamenti" da parte dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite ha rappresentato un significativo punto di svolta nel riconoscimento dei diritti umani di tutte le persone colpite dalla lebbra e dei loro familiari. Questi standard sono stati accolti da decine di milioni di persone che hanno sopportato lo stigma associato a questa malattia. I "Principi e Orientamenti" forniscono alla comunità internazionale una solida base su cui lavorare insieme per garantire la piena realizzazione dell'eliminazione immediata ed efficace della discriminazione derivante dalla lebbra. A nome della IWG, vi ringrazio per il sostegno e la partecipazione a questo storico processo.

2. Lo stigma sociale e il pregiudizio: il ruolo della Nippon Foundation nell'affrontare la discriminazione causata dalla lebbra

SIG. TATSUYA TANAMI

Direttore esecutivo, The Nippon Foundation, Giappone

Il morbo di Hansen in Giappone – Isolamento e discriminazione

Quest'anno ricorre il XX anniversario dell'abolizione della legge sulla prevenzione della lebbra in Giappone.

In altri termini, fino a 20 anni nel mio Paese era in vigore una legge che prevedeva che i malati di lebbra venissero tolti alle famiglie e costretti a vivere in un sanatorio.

Molto tempo dopo, pur se la nozione di isolare questi malati è stata screditata, noi abbiamo continuato ad applicare la nostra politica di isolamento, tagliandoli fuori dalla società.

I pazienti hanno cambiato nome per evitare di esporre le famiglie allo stigma che circonda la malattia. Le famiglie mantenevano segreto il fatto che uno dei loro parenti avesse la lebbra.

La vita era distrutta da una diagnosi di lebbra. Ancora oggi, 20 anni dopo l'abolizione della legge, ci sono persone che non possono tornare nella loro città natale, perché i parenti si rifiutano di riconoscerli, a causa dello stigma che questa politica ha contribuito a rafforzare.

Vorrei essere chiaro. Dall'abolizione della legge, ci sono stati dei cambiamenti: lo Stato si è formal-

mente scusato, un giudice ha stabilito che la legge aveva violato i diritti costituzionali dei pazienti, e il Governo ha accettato di pagare un indennizzo.

Tuttavia, non dobbiamo dimenticare che questa politica è continuata troppo a lungo, tanto che la gente ne sta ancora vivendo le conseguenze e che la società, attraverso l'ignoranza, l'indifferenza, la paura e il pregiudizio, è stata complice nel permettere che un'ingiustizia non venisse contestata per decenni.

La Nippon Foundation e la lotta contro la lebbra

Ma in che modo tutto questo riguarda la *Nippon Foundation*? Questa mattina abbiamo già ascoltato il nostro Presidente, il Sig. Sasakawa, ma permettetemi di aggiungere alcuni dettagli.

La Nippon Foundation è nata nel 1962, ed è tra i più grandi noprofit del mondo. La Fondazione è attiva in molti ambiti umanitari, ma sin dall'inizio il nostro fondatore, il padre del Sig. Sasakawa, Ryoichi, ha manifestato un interesse appassionato nel voler eradicare la lebbra.

Il suo interesse viene da un'esperienza dell'infanzia: aveva visto una giovane donna del suo villaggio costretta a lasciare la casa perché le era stata diagnosticata la lebbra. Decise quindi che un giorno avrebbe liberato il mondo da questa malattia. A partire dal 1974, siamo stati il principale sponsor del programma globale sulla lebbra dell'OMS. Tra il 1995 e il 1999 abbiamo sottoscritto la somministrazione gratuita in tutto il mondo della terapia multifarmaco (MDT), la cura per la lebbra. Siamo impegnati a sostenere gli sforzi per curare le persone affette dal morbo di Hansen ed eliminare la malattia dal mondo.

Oltre a ciò, negli ultimi anni abbiamo posto maggiore enfasi sull'affrontare lo stigma e la discriminazione che colpiscono la vita di queste persone. Crediamo che sia una componente essenziale della nostra missione per liberare il mondo dal morbo.

In particolare, nel 2003 abbiamo sollevato il tema della lebbra come una questione dei diritti umani con l'allora Commissione delle Nazioni Unite per i diritti umani. Con il sostegno del governo giapponese, questo approccio iniziale con l'ONU ha portato alla risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 2010 sulla "Eliminazione della discriminazione contro le persone colpite dalla lebbra e i membri delle loro famiglie". Il lavoro continua, per verificare che i principi e le linee guida che accompagnano la risoluzione siano pienamente messi in atto.

Oltre a ciò, sponsorizziamo un appello globale annuale per mettere fine allo stigma e alla discriminazione contro le persone affette da lebbra, di cui il Sig. Sasakawa ha parlato nel suo intervento.

In questi impegni, crediamo sia molto importante che le voci delle persone colpite dalla lebbra vengano ascoltate. Da diversi anni la Nippon Foundation e la Sasakawa Memorial Health Foundation hanno sostenuto la responsabilizzazione delle persone affette da lebbra in diverse parti del mondo e offerto delle piattaforme per far conoscere il loro parere.

Sono quindi molto contento che a questo simposio siano presenti i rappresentanti dei malati di lebbra provenienti da 10 Paesi, e che ascolteremo direttamente la loro voce.

Ho detto all'inizio del mio intervento che non dobbiamo permetterci di dimenticare le conseguenze della nostra politica passata. Uno dei risultati dell'abolizione della legge sulla prevenzione della lebbra in Giappone e la successiva azione legale è stata l'istituzione di un museo nazionale sul morbo di Hansen.

In realtà, un museo iniziato da persone colpite dalla malattia già esisteva. Come parte dell'impegno nazionale per cancellare lo stigma associato alla lebbra, quel museo è stato ampliato con finanziamenti statali e riaperto nel 2007 come museo nazionale.

Lo scopo del museo è quello di aumentare la consapevolezza del pubblico sulla lebbra e sulla lotta intrapresa dalle persone colpite dalla malattia per la restituzione della loro dignità. Inoltre incoraggia il rispetto dei diritti umani in generale e promuove la fine della discriminazione e dei pregiudizi.

Oggi esiste un crescente movimento in tutto il mondo per preservare la storia della lebbra, per ciò che insegna sulla questione dello stigma e della discriminazione e per le lezioni che possiamo apprendere dagli sforzi per combatterla. La *Nippon Foundation*, a cui è stata affidata l'operazione del Museo Nazionale dei Malati di Hansen del Giappone, è molto impegnata in questo movimento e noi crediamo che questa storia sia degna dello status di patrimonio mondiale dell'umanità.

Perché le persone discriminano altre persone? La lebbra ci insegna la risposta a questo problema umano universale.

Stigma e discriminazione nascono da preconcetti basati sull'ignoranza e sulla paura. Ecco perché abbiamo bisogno di riunioni come questa per dissipare le nozioni sbagliate esistenti sulla lebbra e affrontare con risolutezza lo stigma.

Vorrei quindi ringraziare il Pontificio Consiglio per aver reso possibile questo simposio.

Spero che gli importanti messaggi che emergeranno raggiungano ogni angolo della terra e che le nostre discussioni ci portino più vicino al nostro obiettivo comune di un mondo senza lebbra e senza la discriminazione che produce.

Grazie.

3. Lo stigma e il "Toxic Imagery"

SIG. JOSÉ RAMIREZ

International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement – IDEA, USA

All'inizio del 2016, ho tenuto due discorsi sul tema della lebbra. Il primo era destinato ai membri di un'organizzazione nota per il suo impegno in favore delle persone che necessitano di assistenza e cure mediche. La loro età media era all'incirca sulla sessantina. Il secondo gruppo era formato da studenti universitari, la maggior parte dei quali attorno ai vent'anni.

Prima di iniziare la mia presentazione, avevo chiesto ad ogni gruppo di chiudere gli occhi. Poi ho domandato ai presenti di descrivere l'immagine che evocava in loro la lettera "L" o la parola "lebbroso". Normalmente non uso questa parola, perché in inglese il termine 'leper' (cioè lebbroso) letto al contrario significa "respingere" (repel). L'ho accennato ai due gruppi durante la mia presentazione, parlando dell'immagine peggiorativa che questo termine evoca nella nostra mente.

Il gruppo dei "più anziani" ha citato i termini presenti nella maggior parte dei dizionari, come peccatore, emarginato, paria e intoccabile. Il gruppo più giovane invece ha attinto meno dal vocabolario, ma ha usato sempre parole descrittive, come mostro, storpio, contagioso, mani d'artiglio, persone senza naso e Freddy Krueger, personaggio del cinema horror, che spaventa e uccide i giovani. Il suo volto è stato deturpato da gravi ustioni e l'arma che usa è un guanto con delle lame fissate alle estremità delle dita.

Al termine della presentazione, la maggior parte dei presenti ha riconosciuto di essersi espressi in modo offensivo. Vorrei aggiungere che, quando mio figlio era alle elementari, all'età di 11 anni ha realizzato un progetto di scienze piuttosto semplice. Ha chiesto ai suoi compagni di elencare le cose che temevano di più, come il buio, i serpenti, i mostri, la paura del fallimento, gli insegnanti, i pagliacci, i bulli, i ragni, le ragazze/i ragazzi (cioè il sesso opposto) e i lebbrosi. Tutti i compagni di mio figlio hanno riconosciuto che la lebbra era la cosa di cui avevano più paura.

Queste tre generazioni ci danno un'immagine del "lebbroso" e della paura della lebbra, fondamentalmente ponendo le basi di percezioni e atteggiamenti negativi che creano uno stigma.

Come può essersi verificato questo risultato in tre gruppi distinti e persino lontani tra loro, in quanto a età e background? A mio parere, il comune denominatore è la religione, l'uso della terminologia fra tutte le culture che hanno creato le differenze e la paura di ciò che non si conosce.

Conoscere il morbo di Hansen è importante, ma lo è ancora di più l'ignoranza in materia. Questa sequenza però non deve continuare, perché tutti abbiamo l'opportunità di avviare il cambiamento. Di certo non sarà facile, ma è una battaglia che vale la pena di combattere.

Trovarmi nella Città del Vaticano durante l'Anno Giubilare della Misericordia significa, per me, chiudere il cerchio del mio viaggio con il morbo di Hansen. Quarantotto anni fa mi fu diagnosticata l'hanseniasi al Mercy Hospital di Laredo, in Texas. Anche se la mia famiglia, i miei amici e la mia fidanzata pensavano che quella diagnosi significasse una morte ormai prossima, le Suore della Misericordia cercavano nervosamente di rassicurarli che non era così.

Uso il termine "nervosamente" perché mia madre aveva subito collegato la lebbra al peccato. Ella credeva che il Signore la punisse per i suoi peccati attraverso di me, e me lo diceva piangendo in maniera inconsolabile. Io non potevo assolutamente immaginare che mia madre, che per me era una santa, fosse una peccatrice. Ero pietrificato dalla rabbia, perché non riuscivo a comprendere per quale motivo Dio fosse così crudele con lei. In questa crudeltà rientrava anche il dover assistere all'amministrazione dell'estrema unzione da parte di un sacerdote prima che fossi condotto al lebbrosario nazionale di Carville, in Lousiana. Per decenni mia madre, con una profonda tristezza, si è chiesta il "perché?", come un Barabba al femminile.

Una diagnosi iniziale di hanseniasi può paralizzare fisicamente, emotivamente e spiritualmente, e ciò vale non soltanto per la persona che ha ricevuto la diagnosi, ma anche per la sua famiglia. Simbolicamente, la maggior parte dei malati di lebbra vengono trasportati su di un "carro funebre" in un viaggio verso l'ostracismo. Lungo il viaggio si perdono le risate, le celebrazioni e i momenti importanti che riguardano le persone care. Per ogni persona colpita dall'hanseniasi, ce ne sono tante altre che ne vengono danneggiate. Nel mio caso sono state le mie sei sorelle,

i miei sei fratelli, i genitori, 29 tra zii e zie, la mia fidanzata e molti amici. Sono stato internato in una struttura per sette anni, dopo essere stato trasportato per 750 miglia in un veicolo usato per condurre i morti al cimitero. Almeno ora so come sarà la mia ultima corsa.

Questa dolorosa esperienza con mia madre Rosa è stata la mia introduzione allo stigma. Io definisco lo stigma come "l'etichetta che viene data ad una persona, il suo rifiuto o la paura inspiegabile nei suoi confronti". Per mia madre era sicuramente l'etichetta di un peccatore.

Ironicamente, nel corso della mia prima visita a casa, ben sorvegliata e pseudo-segreta, mia madre mi aveva mostrato il suo amore incondizionato. Usando un nastro colorato, avevo cercato di contrassegnare un cucchiaio e un piatto, riservandoli soltanto a me, come forma di protezione nei confronti della mia famiglia. Il personale sanitario di Carville non mi aveva spiegato – e io non lo capivo – che il livello di contagio era inesistente dopo aver iniziato il trattamento con il Dapsone e con farmaci sperimentali come Talidomite e B-663, ora chiamato Clofazimina. Mia madre afferrò il piatto dalle mie mani, e lo scaraventò con forza a terra, rompendolo in mille pezzi. Piangendo mi urlò: "Tu sei MIO figlio, io ti voglio bene! Non pensare mai che ti abbandoneremo". Da allora, quando vedo un piatto davanti a me penso sempre a mia madre. Avere davanti un piatto con il cibo ovviamente per me non è sempre piacevole!

È stato 38 anni dopo la mia diagnosi che, durante la Messa in Piazza San Pietro, Papa Giovanni Paolo II si è rivolto ai malati di lebbra con queste parole: "Sono miei fratelli e mie sorelle". Le cose per mia madre cambiarono, quando le riferii queste parole. Era già in uno stato avanzato di Alzheimer, ma per poco tornò in sé e disse: "Ya me puedo morir con una alma limpia" (ora posso morire con l'anima pulita).

Non sono stato certo il primo ad essere colpito dallo stigma. Come dimostrano alcune conclusioni antropologiche, lo stigma risale a 4.000 anni fa. Si scoprì che le persone affette dalla lebbra spesso

venivano sepolte in tombe appartate. Questi 40 secoli rappresentano anche più di 100 generazioni di fratelli e sorelle che hanno vissuto una vita di rifiuto e di paura. Sono stati etichettati come "morti viventi" quando erano ancora in vita, e poi, una volta morti, sono stati privati della loro dignità.

Nel corso degli anni, questa perdita di dignità ha assunto i tratti di un trauma emotivo e fisico. Le persone al di fuori di quest'Aula hanno una conoscenza limitata del percorso che deve affrontare chi è colpito dall'hanseniasi. Tuttavia, storicamente e in epoca contemporanea, molti hanno creduto che una diagnosi di lebbra fosse una maledizione che incombe su un essere umano.

Mi sono chiesto se la maledizione della lebbra potesse essere nella mente di Michelangelo quando dipingeva la Cappella Sistina. Le figure ritratte in basso assomigliano molto a lebbrosi allo stato avanzato. Ho pensato anche a quale maledizione avrebbe pensato il sacerdote della Cappella del Sacro Cuore di Carville quando doveva utilizzare due calici per la comunione: uno per il personale e un altro per i pazienti. Non ho alcun rimorso per essermi inginocchiato dalla parte dell'altare riservata al personale ed aver costretto il sacerdote a usare un solo calice, infrangendo così una delle ramificazioni dello stigma. Questa mia azione però ne ha avuta un'altra contrapposta: per mesi gli altri malati e il personale non mi hanno rivolto la parola. È molto difficile rompere lo status quo, dato che l'Albero dello Stigma ha ramificazioni molto forti.

Le strade percorse dalla maledizione della lebbra sono state costellate da una grande tristezza. La maledizione ha portato alla negazione dei diritti umani fondamentali, alla morte col fuoco o con le armi, alla solitudine, ad una vita di separazione dalla famiglia paragonabile alla prigionia, alla negazione di tutti i diritti compreso il matrimonio, all'allontanamento dai bambini o all'aborto se la donna malata era incinta, all'essere incatenati ad una comunità emarginata, ad essere confinati in camere molto fredde o molto calde come forma di punizione, alla proibizione di vivere o viaggiare assieme alle persone sane, ad essere spogliati della propria identità e molto, molto di più.

Così, la combinazione tossica dell'aver creduto storicamente che il morbo di Hansen fosse una maledizione, e le azioni disumane che continuano a perpetrare la paura, fornisce il combustibile che alimenta lo stigma e gli fa superare le frontiere, le culture, le montagne, gli oceani e le fedi. Tutto ciò gli consente di navigare in sistemi sociali complessi, in quello che io chiamo l'"Occhio dell'Esclusione".

Questo sistema, che ha avuto un impatto duro e negativo sullo stigma, comprende l'economia, l'abitazione, la salute, la politica, l'istruzione e il mondo dell'elettronica, della stampa e dei social media, che influenzano la psiche della società e il benessere della persona colpita.

Ogni giorno ci sono storie di

malati di lebbra che si trovano di fronte a sfide ed etichette poste da persone, gruppi e potenziali datori di lavoro all'interno dell'"Occhio dell'Esclusione", a causa di falsi miti legati a questa malattia. Quelli più evidenti sono anche quelli che etichettano di più le persone, e cioè che i bacilli tossici presenti nel nostro corpo "ci deformano e ci paralizzano", facendo di noi e per sempre delle "vittime o sofferenti", dei 'pazienti". La società non si rende conto che, anche se possiamo perdere la sensibilità negli arti, il dolore nella nostra anima non viene mai meno. Non siamo meno com-

petenti di chi non soffre della ma-

lattia. La nostra mente non smette

di funzionare. Siamo dei "pazienti"

SOLTANTO quando siamo sotto le

cure di un medico o di un terapeu-

ta. Ricordo che di recente all'ulti-

mo Congresso Internazionale sulla

Lebbra una persona è stata chia-

mata "paziente", e la sua risposta

scioccante è stata: "Io non sono un

paziente!".

L'implosione influisce anche sul sistema allargato di sostegno alla persona, che comprende i familiari, gli amici e i colleghi di lavoro. Anche qui, il rifiuto e la paura emergono sempre, negando la dignità e il rispetto ai miei fratelli e sorelle, ed anche a me.

La ragione principale per cui

l'"Occhio dell'Esclusione" e lo stigma sono così potenti è dovuto a quanto ho personalmente sperimentato, e che ho chiamato "Legge del Silenzio". Essa si riferisce alla mancanza di volontà da parte della società in generale e, in particolare, di molte persone che occupano posizioni di leadership, di far sentire la loro voce – di gridare – contro le ingiustizie associate all'etichettare, al rifiuto e alla paura, che contribuiscono proprio a far sì che lo stigma rimanga impresso nell'immaginario collettivo.

Ricoprire una carica di leadership significa occupare una posizione che può aiutare gli altri a diventare migliori nel mondo della lebbra, impegnandosi per la difesa e la discrezionalità. In quelle parti del mondo in cui lo stigma è un dato di fatto tanto quanto il sole che sorge a oriente, galvanizzare le forze per eliminarlo dovrebbe essere una priorità per tutti, e questa priorità può essere concepita e realizzata attraverso la creazione di una leadership remunerata adeguata. Approfondirò questo punto in seguito.

L'opposto di quello che chia-mo l'"Occhio dell'Esclusione" è l'"Occhio dell'inclusione". Le ricerche condotte su altre malattie e altre condizioni hanno mostrato spesso come le persone impegnate nei protocolli decisionali possano guidare gli altri verso una maggiore responsabilizzazione. La collaborazione con persone che possono condividere con gli altri il proprio percorso, aiuta ad abbattere le barriere che contribuiscono allo stigma. Il percorso personale equivale ad una vita in trincea, mentre le bombe dello stigma cadono attorno a noi. Gli sforzi che vengono fatti in questo senso contribuiscono alla riduzione del trauma e dello stigma per le persone a cui viene diagnosticata la malattia. In sostanza, la responsabilizzazione applicata o l'auto-responsabilizzazione diventano uno strumento importante per ricostruire le vite smantellate dallo stigma. La Legge del Silenzio è superata dalla Legge della Conoscenza.

L'ILEP vuole intraprendere un progetto per aggiornare i dati esistenti relativi alle norme scritte che consentono pratiche discriminatorie contro le persone colpite, ignorandone gli effetti negativi: lo stigma. La mancanza di sensibilità di un governo e gli atteggiamenti della comunità, intenzionalmente o involontariamente, sono due forze che, unite, provocano un danno grave alle persone, immobilizzandole nel ciclo dello stigma. Questo può traumatizzare una persona tanto gravemente da convincerla a smettere di cercare un trattamento e un sostegno. Ecco perché la diffusione altamente tossica dello stigma deve essere impedita.

È allora, come si può fare? Alcune raccomandazioni generiche, che considero i tratti distintivi della collaborazione, comprendono:

- 1. Creare una definizione standard di stigma, e cessare l'"unzione" delle persone colpite tanto da infliggersi un auto-stigma e da creare l'immagine di "vittime". Dopo 4.000 anni di rappresentazioni velenose, come possiamo essere ritenuti responsabili dello stigma?
- 2. Istituire riforme creative come la sovvenzione di una leadership remunerata per quanti sono affetti dall'hanseniasi. Questa leadership non si apprende per osmosi ma attraverso un processo di formazione.
- 3. Abbattere le porte delle "stanze dei bottoni" per far parte del processo di responsabilizzazione e promuovere veramente un'epoca di collaborazione. Dobbiamo ricordare che i nostri cervelli e i nostri cuori non smettono di funzionare a causa della lebbra.
- 4. Includere le donne colpite dalla lebbra in tutti gli aspetti della diagnosi, del trattamento, della difesa e della leadership. Anche se la malattia colpisce gli uomini il doppio rispetto alle donne, esse subiscono un livello di stigma molto maggiore.
- 5. Adottare una dichiarazione di collaborazione e di forza come "Guardare alla persona nella sua totalità, non alle immagini tossiche" e condividerla con <u>TUTTI</u> i media, in particolare con i social.
- 6. Collaborare per istituire una Giornata Mondiale della Lebbra unificata. Collaborare a temi comuni, quali FERMIAMO LO STIGMA o LO STIGMA FERISCE, può contribuire alla formazione dei giovani. Lo stigma è una forma di bullismo, perciò quando i bambini vivono negli ambienti in

cui si fa uso di questa terminologia degradante, imparano a temere e ad emarginare le persone che etichettano. Quando invece i bambini vivono in un ambiente che accoglie gli altri, imparano a comprendere l'inadeguatezza della terminologia e delle etichette infamanti.

7. Alzarsi in piedi e farsi ascoltare quando viene utilizzata una terminologia umiliante e correggere chi ne fa uso.

Per concludere, voglio farvi partecipi del mio obiettivo personale sulla questione dello stigma. Vorrei spogliare la società dalle azioni, dalle pratiche e dalle norme che contribuiscono allo stigma. Se mia madre fosse ancora viva, vorrei che le sue lacrime di allora fossero oggi lacrime di gioia, perché ho percorso il mondo per incontrare molti miei fratelli e sorelle. Sarebbe felice di sapere che uno di noi oggi è un Santo... San Damiano de Veuster. Io non sono un paziente. Non sono l'unico peccatore sulla terra. Non sono "un lebbroso".

Probabilmente ho contratto il morbo di Hansen dopo aver mangiato la carne di un armadillo a nove fasce, quando ero giovane. Considero questo mammifero come parte della mia famiglia allargata, e sono orgoglioso di essere stato sempre legato alla parola "zoonosi". Io sono José Ramirez, e le mie "etichette" sono quelle di figlio, fratello, marito, padre, zio, avvocato, operatore sociale, relatore presso la Città del Vaticano e molto altro ancora.

4. L'accesso all'istruzione, al lavoro e al matrimonio

PROF. YOZO YOKOTA

Presidente, Centro per la formazione e l'educazione sui diritti umani, Giappone

Introduzione

Prima di tutto, vorrei esprimere la mia sincera gratitudine agli organizzatori di questa storica conferenza sui diversi aspetti della lebbra, o, più appropriatamente, "morbo di Hansen". Sono grato in particolare al Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari e alla Nippon Foundation. È mio grande piacere e onore intervenire in questa seconda sessione riguardante il morbo di Hansen e i diritti umani.

Tra le numerose categorie di diritti umani di molte persone affette dal morbo di Hansen e dei loro familiari, diritti che sono stati gravemente violati da quelli civili e politici a quelli economici, sociali e culturali, vorrei far luce in particolare sui tre diritti sociali fondamentali, vale a dire, (a) il diritto all'accesso all'istruzione, (b) il diritto al lavoro e (c) i vari diritti legati al matrimonio, alla famiglia e ai servizi sociali. Lo faccio perché si tratta di diritti fondamentali

per salvaguardare la dignità umana, l'integrità fisica, la ricerca di realizzazione spirituale e arricchimento della propria vita; purtuttavia essi sono stati ampiamente limitati, se non addirittura negati, alla maggior parte delle persone colpite dal morbo di Hansen e ai loro familiari.

1. Due documenti importanti sui quali si basa questo intervento

Prima di parlare delle tre categorie di diritti umani su cui mi concentrerò, vorrei citare due importanti documenti delle Nazioni Unite sui quali si basa la mia presentazione. Uno è la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo adottata il 10 dicembre 1948 dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite. Questo documento era inizialmente inteso come una raccomandazione, o uno strumento giuridicamente non vincolante in quanto l'Assemblea Generale non ha il potere di legiferare a livello mondiale. Tuttavia, nel corso degli anni, attraverso un riferimento costante e l'adesione da parte di vari trattati e convenzioni sui diritti umani adottati e ratificati da un gran numero di Stati e anche da alcune costituzioni nazionali, oggi numerosi esperti internazionali in materia affermano che la Dichiarazione Universale ha acquisito un valore di strumento giuridicamente vincolante per i diritti umani. Per questo motivo, il volume pubblicato dalle Nazioni Unite contenente vari trattati e convenzioni sui diritti umani elenca la Dichiarazione universale al primo posto tra tutti gli strumenti per i diritti umani e la denomina la "Carta Internazionale dei Diritti Umani". Nel mio intervento, mi riferirò ad essa come "Dichiarazione Universale".

Il secondo documento che userò in questa presentazione è "Principi e orientamenti per l'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone affette dal morbo di Hansen e delle loro famiglie", o "Principi e Orientamenti" in breve. Questo documento è stato adottato dal Consiglio dei diritti umani delle Nazioni Unite nel settembre 2010 e approvato dall'Assemblea Generale nel dicembre dello stesso anno. In senso stretto, i "Principi e Orientamenti" non sono giuridicamente vincolanti. Tuttavia, molte delle loro disposizioni si basano sulla Dichiarazione Universale, applicandola più specificamente alle situazioni reali e concrete delle persone affette dal

morbo di Hansen, insieme ai loro familiari. Il rapporto tra questi "Principi e Orientamenti" e la Dichiarazione Universale è ben riassunta nel Principio 1 dei "Principi e Orientamenti". Esso recita: "Le persone colpite dalla lebbra e i loro familiari devono essere trattate come persone con dignità e hanno diritto, al pari degli altri, a tutti i diritti umani e libertà fondamentali proclamati nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani". In altre parole, i "Principi e Orientamenti" sono l'attuazione delle disposizioni della Dichiarazione Universale ai casi concreti di persone colpite dal morbo di Hansen e ai loro familiari, e in quanto tali hanno un certo peso legale che emana dal carattere vincolante della Dichiarazione Universale.

2. Diritto all'accesso all'istruzione

Il diritto all'accesso all'istruzione è un diritto umano importante in sé, ma è altresì fondamentale perché senza un'istruzione adeguata le persone non possono godere appieno di molte altre categorie di diritti, come il diritto al lavoro, alla proprietà, alla partecipazione politica, il diritto alla salute, a difendere il proprio interesse, a condurre una vita spirituale soddisfacente e il diritto ad impegnarsi in attività culturali.

Per questo motivo la Dichiarazione Universale ha una disposizione dettagliata nell'articolo 26. Il paragrafo 1 di questo articolo inizia affermando chiaramente che "ogni individuo ha diritto all'istruzione". Poiché l'istruzione è fondamentale il paragrafo continua: "L'istruzione deve essere gratuita, almeno per quanto riguarda le classi elementari e fondamentali". E afferma anche che "l'istruzione elementare deve essere obbligatoria".

Nonostante l'importanza e la fondamentale natura del diritto all'accesso all'istruzione, tuttavia, molte persone affette dal morbo di Hansen e i loro familiari, in particolare i bambini, sono stati privati di questo diritto umano fondamentale.

Ad esempio, nella maggior parte dei Paesi i bambini a cui è stato

diagnosticato il morbo di Hansen sono stati ricoverati con la forza in ospedale e fatti rimanere lì per tutta la vita. Essi sono stati separati dalle loro famiglie e dai loro amici, e hanno perso la possibilità di frequentare la scuola e di studiare. Anche essendo perfettamente sani, i bambini i cui familiari sono stati colpiti di solito a scuola ricevono un grave trattamento discriminatorio che impedisce loro di beneficiare delle normali opportunità di apprendimento. Per esempio, il figlio di un ex paziente etiope affetto dal morbo di Hansen, che non era stato infettato, ha detto che in classe gli erano stati assegnati un banco e una sedia separati dai compagni di classe e, all'ora di pranzo, non gli era permesso di mangiare al tavolo con gli amici. Come risultato di un tale trattamento ricevuto a scuola, la maggior parte dei compagni di classe hanno evitato di avere uno stretto contatto con lui ed egli pertanto era totalmente isolato. Ciò ha creato un'atmosfera e condizioni avverse che non hanno permesso a questo ragazzo di proseguire la scuola. Negli oltre dieci anni in cui ho visitato ospedali, case di cura e comunità per malati di Hansen in vari Paesi, ho sentito tante testimonianze dei figli di persone colpite dal morbo che avevano vissuto un trattamento discriminatorio simile a scuola, a volte anche il bullismo.

Per questo motivo i "Principi e Orientamenti" affermano in modo inequivocabile che "gli Stati devono promuovere pari accesso all'istruzione alle persone colpite dalla lebbra e ai loro familiari". Tutti gli Stati devono agire immediatamente per svolgere il compito richiesto loro in queste linee guida.

3. Diritto al lavoro

Il diritto al lavoro è un'altra categoria di diritti sociali di cui molte persone affette dal morbo di Hansen e i loro familiari sono stati generalmente privati. In molti Paesi, è abbastanza comune che una persona che risulta essere affetta dalla malattia perda il lavoro per il timore che vengano infettati altri lavoratori. È stato dimostrato che questa paura è scientifica-

mente e medicalmente infondata. Accade spesso che anche persone non infette perdano il posto di lavoro quando a uno dei membri della loro famiglia viene riscontrata la malattia.

Per questo il n. 7 delle linee guida dei "Principi e Orientamenti" afferma che "gli Stati devono incoraggiare e sostenere opportunità d'attività autonome, la formazione di cooperative e formazione professionale per persone affette dalla lebbra e per i loro familiari, come pure il loro impiego nel mercato regolare del lavoro".

Il diritto al lavoro è fondamentale per chiunque per condurre una vita normale e significativa con dignità e per mantenere una famiglia felice e armoniosa. L'articolo 23 della Dichiarazione universale, quindi, afferma che "ogni individuo ha diritto al lavoro, alla libera scelta dell'impiego, a giuste e soddisfacenti condizioni di lavoro e alla protezione contro la disoccupazione". Tuttavia, le persone colpite dal morbo di Hansen e i loro familiari sono stati privati della possibilità di godere di questo diritto umano fondamentale.

Queste persone così come i loro familiari devono godere di pari opportunità per impegnarsi in un "lavoro dignitoso" e non devono mai essere trattate in maniera discriminatoria in materia di occupazione, salario, condizioni di lavoro o miglioramento di carriera a causa della malattia.

4. Diritti relativi al matrimonio, alla famiglia e ai servizi sociali

La discriminazione legata al morbo di Hansen di cui spesso si parla riguarda i diritti relativi al matrimonio, alla famiglia e ai servizi sociali. Una signora indiana, per esempio, si è lamentata del fatto che fossestata licenziata quando si scoprì che il fratello era ricoverato in ospedale perché malato di lebbra. Un'altra signora indiana mi ha detto che, dopo aver condotto una vita matrimoniale felice con il marito e tre bambini, aveva dovuto divorziare perché uno dei membri della sua famiglia aveva contratto il morbo di Hansen. Un giapponese, al quale avevano diagnosticato la malattia, fu ricoverato a forza in ospedale lasciando da sola la sua famiglia. Nel suo caso, dovette cambiare nome e identità affinché la famiglia non rischiasse discriminazione e ostracismo nella comunità in cui viveva.

Una signora giapponese che fu costretta a ricoverarsi in un sanatorio all'età di dodici anni, piangeva ogni giorno e si chiedeva perché non potesse tornare a casa e vivere con la sua famiglia. Mi ha mostrato una lettera che aveva scritto allora alla madre. Diceva: 'Cara mamma, ti prego vienimi a trovare e portami a casa. Sarò brava. Farò tutto quello che mi dirai. Voglio solo stare con te a casa". Fu dimessa dal sanatorio soltanto anni dopo quando la Legge per la Prevenzione della Lebbra che richiedeva l'ospedalizzazione forzata dei malati di Hansen fu abrogata. Quando era nel sanatorio fu sterilizzata e, di conseguenza, non ha potuto avere bambini.

Ecco un'altra storia di un cinese che è stato ricoverato in un sanatorio per oltre trent'anni. Era molto contento quando finalmente fu dimesso dopo il cambiamento della legislazione. Quando raggiunse la sua cara "casa dolce casa" che aveva a lungo sognato, suonò il campanello della porta. Suo padre, che era diventato vecchio, si affacciò dalla finestra della porta. La cosa che si aspettava era che la porta si aprisse e un grande sorriso del padre che dava il bentornato con gioia al suo amato figlio. Tuttavia, ciò che successe in realtà fu che la finestra si richiuse e la porta non si aprì. Egli suonò il campanello più e più volte, ma non ci fu risposta. Dovette riconoscere che non era il benvenuto nemmeno a casa di suo padre. Quando mi raccontava questa storia, lui, un uomo di oltre 60 anni, piangeva e dovette smettere di parlare diverse volte perché non riusciva a controllare la sua travolgente emozione.

In Brasile, i figli delle persone

affette dal morbo di Hansen dovevano essere separati dai genitori e affidati alle cure di genitori acquisiti, di solito lontano dalla loro città di origine, senza sapere chi fossero i loro genitori biologici. Ora in Brasile è diventata una questione politica scoprire i genitori naturali di quei bambini che furono separati con forza a causa del morbo di Hansen.

Tali casi di violazione dei diritti relativi al matrimonio e alla famiglia devono essere immediatamente fermati e qualsiasi normativa che consenta tali gravi violazioni dei diritti umani deve essere abrogata affinché la gente non soffra più il dolore di una separazione forzata dalle loro famiglie.

Per questo il n. 2 dei "Principi e Orientamenti" afferma che "le persone affette da lebbra e i loro familiari devono avere gli stessi diritti di ogni altra persona riguardo al matrimonio, alla famiglia e alla genitorialità".

Il n. 4 stabilisce inoltre che "gli Stati devono, ove possibile, sostenere la riunificazione delle famiglie separate nel passato in seguito a politiche e pratiche relative alle persone a cui è stata diagnosticata la lebbra". In altre parole, i "Principi e Orientamenti" delle Nazioni Unite non solo proibiscono la separazione della famiglia a motivo del morbo di Hansen, ma chiedono agli Stati di adoperarsi per la loro riunificazione.

In relazione ai diritti connessi al matrimonio e alla famiglia, vorrei attirare in particolare l'attenzione di questa assemblea sulla disposizione dell'articolo 25, paragrafo 1, della Dichiarazione universale. Esso recita: "Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari, ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia,

invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà". Molte persone affette dal morbo di Hansen e i loro familiari non godevano di questi diritti di accesso alla protezione sociale e a servizi vari. Quasi in tutti i Paesi, le persone colpite dal morbo di Hansen e i loro familiari sono stati emarginati e costretti a vivere ben al di sotto di condizioni di vita accettabili e di una protezione sociale adeguata di cui al presente articolo.

Ci sono stati altri tipi di negazione del diritto di accesso ai servizi sociali come l'uso del trasporto pubblico o entrare in un luogo religioso. Il cinese a cui ho fatto riferimento in precedenza non poteva salire su un autobus per andare a casa perché l'autista sapeva che era appena uscito da un sanatorio. Una signora indiana mi ha detto che le era negato l'accesso a un tempio indù a causa dei suoi precedenti della malattia di Hansen.

Conclusione

Le persone affette dal morbo di Hansen e i membri delle loro famiglie hanno a lungo sofferto per leggi, politiche e pratiche discriminatorie, basate su un equivoco su questa malattia e sullo stigma ad essa associato. Essi sono stati privati di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, proclamati dalla Dichiarazione Universale, in particolare il diritto all'accesso all'istruzione, il diritto al lavoro e i diritti legati al matrimonio, alla famiglia e ai servizi sociali, che sono estremamente importanti di per sé ma anche fondamentali per godere di altri diritti umani e libertà fondamentali. Questa posizione deve essere corretta immediatamente e alle vittime devono essere forniti i necessari rimedi al più presto possibile.

Vi ringrazio sentitamente per la vostra attenzione. ■

VENERDÌ 10 GIUGNO

TAVOLA ROTONDA

Il contributo della Chiesa e delle altre comunità di fede

1. La Chiesa Cattolica: risultati dell'indagine fatta dalla Fondazione "Il Buon Samaritano" sulle Attività e i Progetti della Chiesa Cattolica riguardo alla Cura delle Persone con malattia di Hansen

DOTT.SSA CLAUDIA DI LORENZI

Fondazione "Il Buon Samaritano", Santa Sede

Buongiorno, desideriamo ora illustrare i risultati dell'indagine condotta dalla Fondazione *Il Buon Samaritano* sui progetti, i centri e le iniziative di lotta alla malattia di Hansen promosse dalla Chiesa Cattolica nel mondo.

Mesi fa abbiamo redatto uno strumento di indagine ad hoc, un questionario che molti di voi hanno ricevuto, e che abbiamo posto all'attenzione di tutte le Conferenze episcopali del mondo e di tutte le Nunziature Apostoliche.

Abbiamo ricevuto risposte da oltre **760 diocesi** nei diversi continenti, e i risultati sono sinteticamente i seguenti:

Sono stati riscontrati casi di lebbra in 187 diocesi (24,6%), prevalentemente in Asia e Africa, con pochi casi in Sud America e Australia. Al contrario in 573 diocesi (75,4%) tra Stati Uniti, Europa, Cile e Ghana non si registrano casi di lebbra.

Guardando alla casistica recente, negli ultimi 5 anni il numero dei nuovi casi subisce forti oscillazioni nei diversi paesi, passando da **nes**-

sun nuovo caso (come accade nella diocesi di Yokohama, in Giappone, o in quella di Taipei a Taiwan) a circa 2.000 nuovi casi in Argentina. In generale un numero elevato di casi si è registrato nella diocesi di Guayaquil in Ecuador (426), in Tanzania con 799 casi fra le 34 diocesi, e in Bangladesh dove fra le sole due diocesi di Dinajpur e Khulna si contano 1.289 casi. In Tanzania si registra il numero più alto di malati sotto i 15 anni tra i nuovi casi: sono 135, e 50 invece in Bangladesh.

Insieme al dato numerico ci interessava anche capire quali sono le condizioni di vita dei malati, dove vivono e a quali servizi sanitari possono accedere. In generale, secondo i dati ricevuti dalle diocesi, le persone affette dal morbo di Hansen vivono in condizioni di separazione dal resto della società, a causa di un pregiudizio circa le possibilità di contagio e la difficoltà di guarigione che persiste sebbene l'evidenza scientifica – come le relazioni di ieri hanno mostrato muova in una direzione opposta. In molti casi i malati vivono nelle rispettive case con le loro famiglie, ma spesso vengono allontanati e stigmatizzati proprio dai loro familiari: i più fortunati vengono accolti in lebbrosari o ospedali e centri di cura, ma non sono pochi quelli che vivono in condizioni di estrema povertà e di totale emarginazione, senza un ricovero né acqua potabile, né cure sanitarie, non specialistiche ma nemmeno di base, costretti a vivere in posti di fortuna come stazioni ferroviarie, parchi o per la strada.

In alcuni ospedali viene loro negata la cura, e si ricorre alla formula del trattamento a casa. Se il malato è un immigrato ospitato in un centro di accoglienza, in alcuni paesi come l'Australia egli non ha accesso alle cure del sistema sanitario nazionale.

Le persone affette da lebbra – ma in condizioni di salute non gravi – che cercano un posto di lavoro vengono spesso discriminate: in Ecuador, nella diocesi di Babahoyo, sono malpagate e faticano a trovare un'occupazione stabile.

D'altro canto si registrano anche situazioni in cui i pazienti vivono liberamente, sono indipendenti e ricevono cure mediche adeguate, come accade in Giappone, nella diocesi di Yokohama, o nella diocesi di Harare in Zimbabwe, dove i malati vivono assistiti da un gruppo di frati francescani.

Rispetto alle **esigenze primarie dei malati**, le risposte inviate sono piuttosto omogenee: si tratta di supporto medico di qualità elevata, farmaci, esami di laboratorio, cibo, vestiti e scarpe per i più poveri, e

poi alloggi, un'alimentazione sana, igiene generale, e i Sacramenti, dal Battesimo, alla Comunione, alla Cresima e l'Unzione degli infermi. E ancora assistenza psicologica e spirituale.

Parimenti le persone affette da lebbra hanno bisogno di vincere lo *stigma* che le ha colpite e di entrare in contatto, vedere e comunicare "normalmente" con gli altri che vivono nella società senza alcuna discriminazione. E trovano soddisfazione in un impiego di lavoro che le porti fuori dal loro "recinto" e consenta loro anche di farsi "generatrici di reddito". Se sono i bambini ad essere malati ecco che si richiede un servizio di formazione a distanza, una scuola da fare a casa.

Circa il tema dell'accesso alle cure, nella quasi totalità dei Paesi sono disponibili farmaci contro la lebbra (tranne che in Ecuador e in alcune regioni dell'India), anche se in quantitativi insufficienti, e lo stesso vale per le Diocesi. Si tratta di farmaci generalmente gratuiti o dal costo facilmente accessibile. Solo paesi come lo Zimbabwe e il Bangladesh riferiscono di costi proibitivi.

In tutti i casi le istituzioni sanitarie pubbliche nazionali e locali assistono gratuitamente i malati di lebbra, e il giudizio sulla qualità dei servizi e delle prestazioni è mediamente soddisfacente. Si tratta di prestazioni di traumatologia, cardiologia, fisioterapia, medicina generale, analisi di laboratorio, trattamento delle ferite e delle ulcere in particolare e - poiché in molti casi l'età dei pazienti è alta - anche trattamenti per malattie della terza età. E poi attività di prevenzione e per una diagnosi precoce, distribuzione di farmaci, cibo, abiti, scarpe, e anche disponibilità di alloggi e ricoveri

L'accesso alle cure è, però, talvolta minato da altri fattori e si registrano ostacoli concreti nella metà dei paesi. Tra gli elementi che compromettono la presa in carico continuativa ed efficace dei malati vi sono: scarsa prevenzione e scarso monitoraggio; mancanza di continuità nelle cure e di informazione ed educazione circa la malattia; pregiudizio, discriminazione, indifferenza da parte delle comunità di appartenenza e delle famiglie dove i malati vengono colpiti dallo stigma ed emarginati.

Un caso particolare è quello del Giappone dove una vecchia legge per la prevenzione della lebbra ha favorito il radicarsi di un pregiudizio sociale e della discriminazione. Dalla diocesi di Douala in Camerun si riferisce dell'assenza di personale sanitario preparato e capace di fare una diagnosi precoce e corretta, di farmaci non accessibili, e di un sostanziale mancato interesse per la lotta alla lebbra che è stata dichiarata sradicata. In Tanzania è l'eccessiva distanza fra le abitazioni e i centri di cura ad ostacolare la diagnosi e il trattamento.

Rispetto all'atteggiamento della comunità locale nei confronti dei malati di lebbra, le attività di informazione e sensibilizzazione hanno in alcuni casi favorito una maggiore accoglienza per le persone affette dal morbo di Hansen, ma in generale molto ancora resta da fare giacché nella maggior parte dei casi l'atteggiamento prevalente è quello dell'indifferenza o del rifiuto.

Venendo nello specifico al contributo offerto dalla Chiesa nella lotta alla lebbra, quasi tutti i paesi riferiscono di attività, progetti, servizi messi in campo dalle chiese locali. Dove non si registrano iniziative è per la mancanza di risorse economiche o – come accade in Australia – perché l'incidenza della malattia è talmente bassa che non si richiede un intervento da parte della Chiesa.

Concretamente, la Chiesa è presente in questa sfida attraverso l'offerta di **servizi** variegati che vanno dal trattamento dei malati presso centri e ospedali promossi dalle diocesi, alla fornitura di cibo, abiti e calzature, e poi attività di counseling, educazione sanitaria, e iniziative per il reinserimento sociale dei pazienti guariti.

La chiesa locale non fa mancare ai suoi malati l'assistenza spirituale, la distribuzione dei sacramenti (Battesimo, Comunione, Cresima, Unzione degli infermi) e la santa messa, e non di rado la presa in carico totale. Nello Zimbabwe una comunità di frati francescani e sacerdoti si prende cura dei malati e vive con loro.

Non mancano alcuni ospedali e centri sanitari promossi dalle diocesi:

 ad Haiti si tratta dell'Istituto dermatologico e di malattie infettive IDMI (Fame Pereo Institute for Lepers), voluto dal Card. Leger, come pure dell'ospedale a lui intitolato e gestito dalle Suore Missionarie di Cristo Re, che promuove un programma di lotta contro la lebbra e assistenza ai lebbrosi.

- In Camerun la diocesi di Douala gestisce il Lebbrosario della Dibamba,
- Mentre in Corea l'Arcidiocesi di Daegu gestisce lo "Skin Care Hospital" che ha avuto origine da un ospedale specializzato contro la lebbra.
- In Tanzania ci sono 4 centri promossi dalle Diocesi: Nazareth Leprosy Centre (nella Diocesi di Ifkara); Busanda Camp and Kolandoto Camp (nella Diocesi di Shinyanga); Kabanga Referral Hospital (nella Diocesi di Kigoma); Preventive of Disabilities and reconstructive surgery centre (presso il Turian Hospital). Si tratta di centri dove si offrono diagnosi, cura, attività infermieristica, chirurgia ricostruttiva, medicazione, cibo, scarpe, abiti, ricovero.
- La diocesi di Harare in Zimbabwe promuove il Mutemwa Leprosy Catholic Care Centre
- E in Bangladesh la diocesi di Dinajpur ha creato un Centro di Controllo della lebbra
- A Taiwan, la diocesi di Taipei ha voluto la nascita del St. William Catholic Curch, gestito dai Missionari Comboniani insieme con i Gesuiti.

Alcune diocesi sono poi impegnate in **attività** tese a far cadere il pregiudizio e nella raccolta di fondi per dare sostegno economico ai malati più poveri. Non mancano incontri di studio, attività didattiche, e la proposta di attività lavorative tese al reinserimento dei malati guariti.

Si tratta per lo più di **proget- ti** che interessano singole diocesi
e dalla lunga durata, oltre i 5 anni, rivolti a tutta la popolazione in
generale a prescindere dalla fascia
d'età, e che hanno come **obiettivi**attività di prevenzione, cure mediche, interventi chirurgici, assistenza ai pazienti e alle famiglie, formazione degli operatori sanitari e
informazione ed educazione della
popolazione locale.

Quasi ovunque si registrano carenze di risorse economiche e scarsa informazione della popolazione, e spesso anche carenze di personale medico e infermieristico, di strutture e attrezzature, ed anche difficoltà logistiche.

Anche se nella maggior parte dei

casi questi progetti sono inseriti nei programmi diocesani di pastorale della salute, il grado di **coinvolgi**- mento nelle attività della comunità ecclesiale è di media entità, sicuramente migliorabile. ■

2. Il contributo dell'Induismo

DOTT. P.K. GOPAL

Presidente, Integration, Dignity & Economic Advancement of people affected by leprosy – IDEA, India

Induismo è la religione degli Indù che in India è considerata suprema. È la più antica di tutte le religioni. Non è stata fondata da nessun profeta e non è possibile fissare una data per la sua istituzione. L'Induismo non è nato dagli insegnamenti di profeti particolari. Esso è conosciuto anche con il nome di Sanatana-Dharma che significa disciplina eterna.

Le scritture indù sono le più antiche al mondo. I Veda sono i testi fondamentali dell'Induismo. Essi sostengono che i Veda siano senza inizio e senza fine.

Sono fiero di appartenere ad una religione che ha insegnato al mondo la tolleranza e l'accettazione universale. Noi crediamo non solo nella tolleranza universale, ma accettiamo tutte le religioni come vere. Con circa un miliardo di seguaci, l'Induismo è la terza religione del mondo per popolazione ed è quella maggioritaria in India, Nepal, Mauritius e Bali (Indonesia).

L'Induismo prescrive doveri supremi, quali l'onestà, l'astenersi dal causare sofferenza a qualsiasi creatura vivente (ahimsa), la pazienza, la tolleranza, l'autocontrollo e la compassione.

Il termine *Induismo* è stato introdotto nella lingua inglese nel XVIII secolo per connotare le tradizioni religiose, filosofiche e culturali originarie dell'India.

Swami Vivekananda è stata una figura chiave nell'introduzione dell'Induismo in Europa e negli Stati Uniti, ha aumentato la consapevolezza interconfessionale e ha portato l'Induismo ad essere una religione mondiale.

Gli Indù credono che tutte le creature viventi abbiano un'anima, che è considerata eterna. Essi adorano l'Essere Supremo in vari modi, quali Vishnu, Brahma, Shiva o Shakti, a seconda della casta a cui appartengono.

Un tempio indù è una casa di dio (o di dei). È uno spazio e una struttura destinati a riunire gli esseri umani e gli dei, permeati dal simbolismo per esprimere le idee e le convinzioni dell'Induismo.

Due fattori comuni a tutte le tradizioni e che sono sopravvissuti a molte crisi, sono la famiglia e la religione. Essi sono stati i fattori decisivi che hanno svolto un ruolo nella formazione dell'atteggiamento riguardante la lebbra e delle pratiche sociali. La famiglia, come unità sociale di base, ha svolto un ruolo fondamentale nell'unire e nel sostenere i suoi membri e nel dare loro un'identità sociale. Come la famiglia, anche la religione ha pervaso tutte le sfere della vita, come una forza importante dietro ogni decisione ed attività sociale. Questo scenario non è cambiato molto nonostante gli sviluppi moderni avvenuti a livello mondiale.

Il castigo da parte della potenza divina di Dio

Le persone sono le stesse in tutto il mondo nel trattare quanti sono affetti dalla lebbra. Per secoli questi sono stati discriminati, segregati e isolati dalla società. In India le persone segregate vivono in quasi 800 colonie per malati di lebbra sparse in tutto il Paese. I missionari cristiani sono stati i pionieri nel creare ospedali per la cura della lebbra e hanno fornito servizi vari a questi malati per il loro benessere. Tutti conosciamo il servizio svolto da Pa-

dre Damiano che si recò nelle Isole Molokai per mitigare le sofferenze delle persone affette dalla malattia nell'isola e visse con loro.

In tutte le religioni esiste una credenza nel castigo divino e le persone tendono ad accettare la condizione di afflizione della lebbra come qualcosa che meritano.

L'India conserva molte vecchie scritture.

Ci sono riferimenti alla malattia della lebbra negli inni sanscriti dell'Antarva Veda composti prima del primo millennio a.C.

Coloro che indugiano con le prostitute, commettono adulterio e conducono una vita impura prendono la lebbra.

Arthashastra Kautilya menziona la lebbra nel 1500 a.C. Esclude dall'eredità una persona che ne è colpita (tra le altre categorie di persone con disabilità), ma le dà diritto ad essere manutenuta dalla famiglia.

Un altro testo Dharmashastra (le dottrine indù della vita giusta) afferma che i suicidi da parte dei pazienti di lebbra sono consentiti da molti libri religiosi indù.

La scrittura Matsya Puran racconta che Samba, figlio di Lord Shri Krishna, aveva contratto la lebbra in seguito alla maledizione inflittagli da suo padre per via della sua superficialità. Samba guarì grazie al culto di Lord Surya, il Sole che è fonte di tutta l'energia e guaritore delle malattie della pelle. Lo possiamo vedere nei templi indù.

In Mahabaratham Krishna maledisse Ashwathama con una terribile lebbra che lo avrebbe tormentato per 3.000 anni.

La Scrittura Garuda Purana afferma che l'assassino di una vergine diventerà un malato di lebbra.

Sushrut samhita nel 600 a.C. offre ragionevolmente conto della manifestazione clinica e del trattamento della lebbra. I testi sacri indù forniscono elaborati commenti sul "perché le persone soffrono". Per spiegare ogni tipo di sofferenza viene proposta la teoria del Karma. Il Karma indica che se uno ha commesso delle malefatte nelle vite precedenti, deve sopportarne inevitabilmente le conseguenze. La sofferenza della lebbra è stata considerata come una punizione per i peccati commessi nelle vite precedenti e la persona è chiamata ad accettarla come castigo divino.

Sono felice che in questo Giubileo della Misericordia il tema di questo simposio sia "Per una cura olistica delle persone affette dal morbo di Hansen rispettosa della loro dignità". La dignità delle persone colpite dalla lebbra e la loro responsabilizzazione dipende dall'atteggiamento della società. Se si vuole dare loro dignità, allora ci si deve rivolgere loro con una terminologia dignitosa chiamandole persone affette da lebbra. La mia richiesta è di non chiamarli mai "lebbrosi". In nessun'altra malattia una persona viene chiamata con il nome della malattia stessa. Il Mahatma Gandhi è stato il primo a consigliare al mondo di "non usare la parola lebbroso". Aiutate queste persone affinché possano sviluppare la propria condizione sociale ed economica. L'organizzazione indù Ramakrishna Mission fornisce servizi di riabilitazione sociale ed economica agli hanseniani in India.

Il successo di un programma per il controllo della lebbra in India dipenderà in gran parte da quanto si potrà attingere dalle fonti tradizionali della società. In un Paese come l'India dove la religione pervade tutti gli ambiti della vita, non vi è nulla di male se i servizi che si occupano di coloro che sono colpiti dalla lebbra possono accedere alle immense risorse delle istituzioni religiose. Molte ONG stanno cercando di coinvolgere i leader spirituali di fedi differenti nei programmi sociali e di sviluppo.

Il Sig. Yohei Sasakawa ha trascorso quasi 40 anni nello sforzo di debellare la lebbra come problema di salute pubblica, il lavoro della sua vita. Ha lavorato instancabilmente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con i Governi dei Paesi endemici e con ONG internazionali e locali. Come ambasciatore di buona volontà dell'OMS per l'eliminazione della lebbra, il Sig. Sasakawa non solo visita persone colpite dalla lebbra nei sanatori e nelle colonie di hanseniani in tutto il mondo, ma ovunque vada chiede anche il sostegno e la cooperazione dei Capi di Stato e dei media al fine di diffondere una corretta conoscenza della lebbra e trasmettere il messaggio che questa malattia è curabile, che il trattamento è gratuito, e che non c'è spazio per la discriminazione sociale.

Nel 2003 il Sig. Sasakawa ha preso l'iniziativa di contattare l'Ufficio dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i diritti dell'uomo in riferimento alle discriminazioni basate sulla lebbra. Nel 2005 e nel 2006 si è adoperato fermamente con il Consiglio delle Nazioni Unite sui diritti umani su questo tema.

Nel settembre 2010 il Consiglio delle Nazioni Unite sui diritti umani ha approvato all'unanimità la risoluzione sull'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone affette da lebbra e dei loro familiari. Successivamente tale risoluzione è stata formalmente adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. Si tratta veramente di un evento storico reso possibile dagli sforzi incessanti del Sig. Yohei Sasakawa.

"Settarismo, bigottismo e il suo discendente orribile, il fanatismo, da tempo hanno oppresso questa bellissima terra. Hanno riempito la terra con violenza, l'hanno bagnata più volte con sangue umano, hanno distrutto civiltà e portato alla disperazione intere nazioni. Se non fosse stato per queste creazioni demoniache, la società umana sarebbe molto più avanzata di quanto non sia ora" (Swami Vivekananda).

Senza stigmatizzazioni e discriminazioni, le persone affette da lebbra possono vivere con dignità.

Credo fermamente che tutti i sentimenti ingiuriosi di discriminazione delle persone colpite dalla lebbra avranno fine se tutti lavoreremo insieme per sradicare questa malattia.

Nota

I materiali sono stati raccolti dal museo Acworth Leprosy a Wadala, Mumbai. L'indirizzo web è www.theacworthleprosymuseum.org

3. Il morbo di Hansen: il contributo delle comunità buddiste

DOTT. PHRAMAHA BOONCHUAY DOOJAI

Graduate School Center, MCU, Chiang Mai Campus, Chiang Mai, Tailandia

Introduzione

In generale, la malattia e la morte sono considerate come eventi naturali per tutti i corpi viventi. Non dobbiamo averne paura, anche se è importante dare sollievo alla sofferenza. È altresì importante la chiarezza della coscienza. La malattia e la morte devono essere

affrontate con la massima chiarezza e con cuore aperto, mentre al tempo stesso è necessario alleviare il dolore. Non sono nemici innaturali, ma semplicemente condizioni di cui occuparsi.

Il Buddha diceva sempre ai suoi discepoli che questa vita è fragile e breve, e che era utile meditare su questo. Egli affermava¹: "Per

quale buona ragione un uomo, o donna, laico o monaco, dovrebbe riflettere sul fatto di essere sicuro di ammalarsi e di non poterlo evitare?". Le persone sono orgogliose quando sono in buona salute e, infatuate da quell'orgoglio, conducono una vita malvagia in azioni, parole e pensieri. Ma per colui che riflette sul fatto della certezza della malattia, l'orgoglio di essere sano può svanire completamente o essere indebolito. Per questa buona ragione, bisognerebbe riflettere spesso sulla realtà della malattia.

La malattia non è una condizione idonea per le pratiche del Dhamma. Il Signore Buddha ha detto che la nascita, l'invecchiamento, la malattia e la morte sono i quattro pericoli inevitabili per l'umanità. Ha cercato di sostenere i monaci malati per incoraggiarli a riprendersi rapidamente. Ci sono molti argomenti nelle discipline buddiste che aiutano il monaco ammalato a condurre una vita più semplice, così come il Buddha consentiva ai monaci che erano malati di comportarsi diversamente: "Monaci, non dovreste entrare in un villaggio con i vostri sandali ai piedi. Chiunque lo faccia, commette un'offesa di ingiustizia... Io permetto a un monaco che è malato di entrare in un villaggio con i suoi sandali ai piedi"².

L'approccio buddista alla salute e alla guarigione pone enfasi sulla pratica spirituale. Il buddismo afferma che la pratica spirituale permette a un individuo, non soltanto di intravedere un'opportunità per agire di fronte alle avversità, comprese la malattia e le ferite, ma di usare questa opportunità per la trasformazione personale e la trascendenza.

La pratica buddista dona una profonda consapevolezza della causa e delle conseguenze, e un approfondimento sulla natura dell'interdipendenza condizionata. Scelta e pratica sono i due fattori sui quali il paziente buddista ha maggior controllo. Come risultato della pratica del precetto, la pratica della meditazione e la scelta sapiente, il paziente buddista soffre di meno ed ha un maggior senso di fiducia e di benessere.

Il buddismo non dice al paziente qual è il significato della malattia, mentre gli dice cosa deve fare. Il buddismo è un percorso d'azio-

ne nella vita, nella malattia e nella morte. Il buddista non può cambiare il passato, ma ha un certo controllo sul futuro, se può agire con abilità e chiarezza nel momento presente.

Questa relazione è un tentativo di presentare in che modo la comunità buddista può contribuire, applicando il concetto buddista di assistenza sanitaria, a rispondere al problema della malattia di Hansen, in particolare nell'opera di riduzione dello stigma e della discriminazione.

La situazione della malattia di Hansen in Tailandia

Il tasso di prevalenza della lebbra in Tailandia nel 1953 era all'incirca del 5 per mille. Per la prima volta, nel 1956 è stato lanciato un programma specializzato per il controllo della lebbra nella provincia di Khon-Kaen, che gradualmente è stato ampliato per arrivare a coprire l'intero Paese nel 1972. Dopo un controllo che ne ha verificato il successo, il programma è stato parzialmente integrato con servizi sanitari provinciali nel 1971, ed è stato completamente integrato nel sistema di cure sanitarie primarie nel 1976. La ricerca dei casi effettivi in combinazione con la chemioterapia, usando la terapia multi farmaco dell'OMS, oltre alla formazione sanitaria, hanno determinato un calo della prevalenza della malattia a solamente 0,537 casi per 1.000 nel 1987³. La Tailandia è riuscita ad eliminare la lebbra nel 1994, 11 anni prima dell'obiettivo fissato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2005, quando il Paese avrebbe dovuto eliminare la lebbra come problema di salute pubblica. Successivamente, nel 2013, sette anni prima della data finale, fissata dall'OMS nel 2020, è stato riconosciuto che la Tailandia aveva soddisfatto i criteri per l'eliminazione sostenibile della lebbra. Non sarebbe stato possibile raggiungere questi risultati senza la visione e l'iniziativa di S.M. il Re Bhumibol Adulyadej, che ha avviato nel 1956 il programma di controllo della lebbra in Tailandia patrocinato dal Ministero della Salute Pubblica4.

Il quadro della situazione della

malattia in Tailandia (dati al 15 dicembre 2015), riporta che ci sono 527 pazienti. Tra di essi, ci sono 155 casi di diagnosi recente nel 2015. Ci sono 20 casi (o il 13%) di disabilità di livello 2 tra i casi recenti. C'è un calo dal 2011, quando i nuovi casi erano 405 con 60 casi di disabilità di livello 2. Dagli ultimi 5 anni (2010-2014) risulta evidente che i nuovi pazienti con disabilità di livello 2 sono il 10-17%.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stabilito l'obiettivo della riduzione del numero dei nuovi malati di lebbra nel mondo a non più di 100 per un milione di persone entro il 2020. Il Ministero della Sanità Tailandese ha fissato l'obiettivo di ridurre il numero dei nuovi malati di lebbra a non più di 100 e di ridurre l'incidenza della disabilità di livello 2 per i malati di nuova diagnosi da 0,3 su 1 milione (20 casi) nel 2020.

Il Dipartimento per il Controllo delle Malattie, che fa capo al Ministero della Salute, ha sostenuto due importanti misure⁵: 1) l'accelerazione della ricerca dei pazienti in aree con indicazioni epidemiologiche, e a domicilio, per poter individuare immediatamente i nuovi casi nella comunità e avviare un trattamento standard per ridurre la diffusione della lebbra nella comunità e ridurre la disabilità di livello 2 nei nuovi pazienti; 2) lo sviluppo di una rete operativa (network) per la riabilitazione dei pazienti attraverso un'indagine sulla disabilità, sui problemi socio-economici e i bisogni dei malati di lebbra, per ottenere una riabilitazione appropriata o restituire la fiducia in se stessi.

Oltre ad un controllo efficace della malattia, la Tailandia è riuscita anche a combattere l'HIV e l'AIDS. Nel 20166, ha ricevuto l'approvazione dell'OMS per aver eliminato la trasmissione dell'HIV da madre a figlio e la sifilide, diventando il primo Paese in Asia e nella regione del Pacifico, e anche la prima con una vasta epidemia di HIV ad aver garantito una generazione senza AIDS. Il Ministero della Salute tailandese ha ottenuto la certificazione nel corso di una cerimonia che si è tenuta a New York alla vigilia dell'incontro dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sulla lotta all'AIDS.

"È un risultato straordinario per un Paese in cui migliaia di persone vivono con l'HIV. L'impegno costante della Tailandia nei confronti dei principi fondamentali della sanità pubblica ha fatto sì che l'eliminazione della trasmissione materno-infantile dell'HIV e della sifilide diventasse una realtà, un passo fondamentale per ridurre l'epidemia di HIV. La Tailandia ha dimostrato al mondo che l'HIV può essere sconfitto", ha dichiarato il Dr. Poonam Khetrapal Singh, Direttore Regionale dell'OMS per la regione del Sudest Asiatico, presentando il certificato di convalida conferito alla Tailandia nel corso della cerimonia a New York.

Malgrado ciò, lo stigma e la discriminazione sono ancora delle forti barriere alla prevenzione dell'HIV, al trattamento, alla cura e al sostegno per i malati. In particolare, la ricerca ha dimostrato che lo stigma e la discriminazione minano gli sforzi che vengono fatti per la prevenzione dell'HIV, portando la gente ad aver paura di chiedere informazioni sull'HIV, sui servizi e le modalità per ridurre il rischio di infezione e adottare comportamenti più sicuri, tanto da far temere che queste azioni possano far suscitare dei sospetti sul loro stato di salute. La ricerca ha poi dimostrato che la paura dello stigma e della discriminazione, che può essere legata anche alla paura della violenza, scoraggia le persone che vivono con l'HIV a rivelare il proprio status anche ai familiari e al proprio partner, e ciò compromette la loro capacità e la disponibilità ad accedere al trattamento. Quindi, lo stigma e la discriminazione indeboliscono la capacità degli individui e delle comunità di proteggersi dall'HIV e di rimanere in buona salute anche se vivono con l'HIV⁷.

Lo stigma e la discriminazione nei confronti delle persone con la malattia di Hansen in Tailandia

In Tailandia lo stigma legato alla lebbra sembra essere comune, così come in altri Paesi in cui la malattia è endemica. Le sue manifestazioni hanno un impatto negativo sulle persone colpite e sulle loro famiglie. Lo stigma si ripercuote sulla vita delle persone affette da lebbra, sia per quanto riguarda gli aspetti socio-economici, sia per quelli fisici. Le persone colpite possono trovarsi a dover affrontare il rifiuto sociale, a perdere il proprio status sociale e ad essere gradualmente isolate dalla società, dalla famiglia e dagli amici. Molti studi hanno rivelato che le principali manifestazioni dello stigma erano quelle in cui le persone colpite dalla lebbra cercavano di nascondere la loro malattia e si isolavano dagli altri. Le comunità manifestavano degli atteggiamenti negativi nei confronti dei malati evitandoli, obbligandoli ad andare nelle colonie per lebbrosi e rifiutando di condividere con loro i mezzi di trasporto pubblico. Si è scoperto che i membri della comunità si rendevano conto che le persone colpite dalla lebbra o dalla tubercolosi erano stigmatizzate, ma lo percepivano in modo maggiore per i malati di lebbra, in particolare per alcuni aspetti come vergogna, imbarazzo e difficoltà nel trovare una moglie/un marito. La maggioranza degli intervistati riteneva che le persone affette dalla lebbra o dalla tubercolosi venivano trattate male dagli altri membri della comunità.

In Tailandia⁸, le persone colpite dalla malattia di Hansen sono ancora stigmatizzate da chi fornisce cure e assistenza e anche da chi le circonda. Alcuni pazienti sono stati trascurati ed hanno visto rifiutarsi il trattamento delle ulcere da parte degli infermieri, con conseguente ritardo nella diagnosi e un'inadeguata conformità al trattamento per molti di loro. Per determinati tipi di lavoro, il richiedente deve presentare un certificato medico in cui si attesti che non è affetto da lebbra. Le manifestazioni e gli effetti dello stigma possono però variare a seconda dell'aspetto esteriore, dello status, del genere (gender) e della distanza sociale di una persona rispetto a chi viene stigmatizzato.

Interventi per ridurre lo stigma e la discriminazione per le persone con malattia di Hansen in Tailandia

Per evitare lo stigma e ridurre le manifestazioni che provocano tan-

ta sofferenza alle persone e ai loro familiari, sono necessari degli interventi efficaci. Questa revisione sistematica mira a identificare gli interventi che sono stati usati per ridurre lo stigma e a valutarne l'efficacia. Gli interventi messi in atto, che sono il frutto di vari studi, sono presentati in cinque categorie: servizi per la lebbra integrati nel sistema sanitario generale; programmi di informazione, educazione e comunicazione (IEC); riabilitazione socio-economica (SER); modificare il nome della malattia; consulenza.

Servizi integrati: seguendo la tendenza della comunità internazionale, in Tailandia i servizi per la lebbra sono stati gradualmente integrati nel servizio sanitario nazionale dal 1973. Questo processo si è completato nel 1998; tuttavia, il rapporto sul monitoraggio e la valutazione del piano nazionale per l'eliminazione della lebbra (1994-1996) non riporta se la stigmatizzazione della malattia sia diminuita, anche se il principale obiettivo del piano era quello di consentire alle persone colpite di vivere con dignità nella comunità.

Informazione, educazione e comunicazione (IEC): il "Thai Leprosy Control Programme" (programma tailandese per il controllo della lebbra – TLCP), ha lanciato quattro campagne tra il 1996 e il 2007 come parte di quelle per l'eliminazione della lebbra, in diverse occasioni sottoposte a verifica da parte dell'attuale Re, S.M. Bhumibol Adulyadej, che ha sostenuto il TLCP sin dall'inizio. Il programma è stato fatto conoscere alla popolazione a livello nazionale, regionale e provinciale attraverso volantini, televisione, poster, radio, spettacoli locali e annunci radiofonici. Dopo le prime tre campagne, il numero dei casi rilevati è aumentato del 20%, mentre quello dei nuovi casi rilevati nelle campagne successive è diminuito. Non vi sono dati relativi ad una eventuale diminuzione dello stigma legato alla lebbra a seguito della campagna¹⁰.

Riabilitazione socio-economica (SER): In Tailandia, nel periodo luglio 1998 – giugno 2000, è stato avviato uno studio per sviluppare un modello appropriato per la riabilitazione basata sulla comunità (community-based reha-

bilitation – CBR) e migliorare la qualità della vita delle persone affette da lebbra. La ricerca è stata condotta in due fasi: nella prima, un team di ricerca ha trascorso tre mesi nella comunità, avvalendosi di strumenti antropologici per raccogliere informazioni importanti; si è notato che le persone con la lebbra trovavano diversi livelli di stigmatizzazione, secondo il rapporto che avevano con i parenti e gli amici, il grado di disabilità e lo stato socio-economico. Nella seconda fase, il team ha incoraggiato la popolazione locale a stabilire un modello CBR attraverso l'identificazione partecipativa e l'analisi dei problemi delle persone affette dalla lebbra e di persone con altri tipi di disabilità. La popolazione ha partecipato alla pianificazione e alla messa in atto delle attività di riabilitazione. Queste ultime comprendevano: un sondaggio per la disabilità, il ricovero in ospedale delle persone con disabilità, la registrazione delle persone con disabilità per richiedere l'ammissione all'assistenza pubblica, la raccolta fondi, l'organizzazione di negozi in cui le persone con disabilità potessero lavorare come esercenti e l'istituzione di centri per lo sviluppo dei disabili. Non è stato però valutato l'effetto dell'intervento sulla riduzione dello stigma¹¹.

Modificare il nome della malattia: I tailandesi usano ancora le parole: "khi ruan" e "khi thut", che si traducono con "lebbra" e "lebbra con disabilità", per denigrare un'altra persona. Nel 2003, in occasione di una riunione degli operatori del settore a livello nazionale e regionale, è stato avviato un tentativo per modificare il nome "lebbra" con "malattia della pelle nodulare". Il nuovo nome è stato utilizzato da alcuni programmi regionali nelle campagne IEC. La "clinica per la cura della lebbra". della National Leprosy Organisation, ha cambiato il proprio nome in "clinica per la malattia della pelle nodulare". Non ci sono prove per attestare in che misura il nuovo nome abbia cambiato l'atteggiamento verso la lebbra¹²

Consulenza: in Tailandia la consulenza (counseling) per i pazienti è stata messa in atto soltanto in alcune unità sanitarie, come il dipartimento ambulatoriale della National Leprosy Organisation, e

in alcune unità sanitarie regionali e provinciali. Non ci sono prove per dimostrare in che misura abbia contribuito a ridurre la stigmatizzazione¹³.

Questi interventi sono stati svolti a diversi livelli, come a livello intrapersonale (consulenza, incoraggiamento della pratica di auto-assistenza e riabilitazione socio-economica), interpersonale (gruppi di assistenza domiciliare: formati da un medico, un infermiere, un farmacista, un fisioterapista, un operatore sociale, un terapista occupazionale ed altri volontari), comunitario (educazione e contatto), organizzativo (educazione e contatto).

È stato condotto uno studio d'intervento¹⁴ per sviluppare interventi di de-stigmatizzazione per ridurre lo stigma legato alla malattia di Hansen, e per migliorare la qualità della vita delle persone colpite. Ouesto studio, analizzando tre diversi approcci alla de-stigmatizzazione, ha mostrato che gli interventi più efficaci erano quelli che coinvolgevano le parti interessate a livello locale, compresi gli stessi beneficiari. Il loro coinvolgimento contribuisce a migliorare l'autostima e la partecipazione sociale delle persone affette da lebbra e il contatto tra queste ultime ed altre parti interessate. Ciò ha portato ad una riduzione dell'atteggiamento negativo della comunità.

La missione buddista in campo sociale

Il Buddha era molto compassionevole nei confronti di tutti gli esseri umani. Aveva capito in che modo essi soffrono, a livello mentale e fisico. Pertanto, chiese ai primi sessanta discepoli di andare separatamente in una direzione diversa, per diffondere il Dhamma ed insegnare a raggiungere la pace interiore. Il Mahavagga pali¹⁵ così riporta:

"Caratha bhikkhave carikam bahujana hitaya bahujana sukhaya lokanukampaya atthaya hitaya sukhaya sadevamanussanam. Desetha bhikkhave dhamman adikalyanam majjhekalyanam pariyosanakalyana sattham sabyanjanam kevelapparipunnam parisuddham brahmacariyam pakasetha – O monaci! Andate in giro per il bene di tante persone, per la felicità di molti e per la compassione del mondo, per il bene e il benessere e la gioia di dio e degli uomini. O monaci! Predicate bene le dottrine all'inizio, bene al centro, bene alla fine, e proclamate la pura nobile vita con senso, e in modo completo".

Riguardo al dovere del monaco buddista di assistere i malati, il Buddha consigliava ai suoi discepoli di prendersi cura dei monaci malati. Una storia narra che un bhikkhu (cioè un monaco buddista) era malato di dissenteria. Allora il Beato, in un controllo assieme al Ven. Ananda come suo assistente, vide che il bhikkhu era sporco della sua stessa urina e dei suoi escrementi. Il Beato versò dell'acqua su di lui, ed il Ven. Ananda lo lavò. Quindi il Beato riunì gli altri monaci e chiese loro: "C'è un bhikkhu malato là?" ed essi risposero: "Sì, o Beato, c'è". "E qual è la sua malattia?". "Ha la dissenteria, o Beato". "Ma egli ha chi lo assiste?". "No, o Beato". "E perché non ha nessuno che lo assista?". "Egli non fa nulla per i bhikkhus (i monaci), o signore, ecco perché essi non lo assistono". Egli allora rispose: "Bhikkhus, voi non avete né madre, né padre, che possano prendersi cura di voi. Se non vi prendete cura gli uni degli altri, chi dunque penserà a voi? Chiunque assisterebbe me, dovrebbe assistere i malati"16.

Nel buddismo, le persone, maschi e femmine, e indipendentemente dalla casta cui appartengono, sono idonee per aderire al *Sangha* (comunità). Ci sono molte condizioni nel processo di ordinazione per entrare nell'Ordine del *Sangha*, che sono¹⁷:

- 1) La persona che aspira all'*U-pasampada* (ordinazione) deve essere maschio.
- 2) Egli deve avere almeno 20 anni, calcolati dal concepimento (contando il tempo trascorso nel ventre materno in sei mesi lunari).
- 3) Non deve avere difetti come l'uomo che è eunuco (o averne altri come essere privo degli organi, degli arti o avere deformazioni).
- 4) Non deve aver mai commesso gravi crimini, compresi i reati capitali.
- 5) Non deve aver mai commesso un reato grave secondo il *Buddhasasana* (insegnamento del Buddha), come l'aver commesso

un'offesa *Parajika* quando era stato ordinato *Bhikkhu* o se in passato era stato *Bhikkhu* e aveva aderito ad un'altra religione.

Riguardo il divieto per coloro che soffrivano di alcune malattie, non possono essere ordinati Bhikkhus coloro che sono afflitti da lebbra, pustole, lebbra secca, tisi e convulsioni. Il Buddha aveva così disposto¹⁸: "Io prescrivo, o Bhikkhus, che colui che conferisce l'ordinazione *upasampadâ* ponga queste domande al Bhikkhu: Sei afflitto da lebbra (Kuttham), pustole (Gando), lebbra secca (Kilaso), tisi (Soso) o convulsioni (Apamaro)?...". Buddha si rivolge anche al Bhikkhu: "Nessuno, che sia affetto da queste cinque malattie, riceva l'ordinazione pabbajja. Colui che conferisce l'ordinazione pabbajja su tale persona è colpevole per aver commesso un'offesa dukkata".

La lebbra (Kuttham) è la prima delle cinque malattie che impediscono di ottenere l'ordinazione. Tuttavia, lo studio Navon in Tailandia ha affermato che il buddismo non ha assegnato uno status univoco alla lebbra. Anche se ufficialmente il buddismo vieta ai maschi affetti da lebbra l'adempimento del loro dovere tradizionale di aderire all'ordine monastico (per un periodo di 3 mesi), si è visto che questo divieto non era applicato in modo stretto e che non aveva effetti negativi sull'immagine della malattia¹⁹.

Riduzione dello stigma e della discriminazione nei confronti dell'HIV/AIDS in Tailandia: la lezione della malattia di Hansen

La rete operativa che funge da interfaccia sull'HIV/AIDS in Tailandia (Interfaith Network on HIV/ AIDS in Thailand - INHAT), sta lavorando con il supporto di GFATM e NCA al programma di assistenza e sostegno. Oltre a migliorare lo stato di salute e di benessere delle persone PLWHA (People Living With HIV/AIDS - persone che vivono con l'HIV/AIDS) e alla cura delle persone colpite istituendo come meccanismo dei centri riabilitativi comunitari, l'INHAT organizza anche dei programmi TOT (Training of Trainers - formazione dei formatori), affinché possano avere un

ruolo attivo nell'organizzare il processo di trasmissione del concetto di gestione dell'AIDS basato sulla comunità e realizzato dai volontari con visite a domicilio. Utilizzando vari strumenti per trasmettere le idee, come la pratica S-A-L-T, After Action Review (AAR), si spiega come avvalersi degli strumenti sul lavoro e come collegarli alla comprensione e all'accettazione delle PLWHA così da ridurre lo stigma e l'avversione nella comunità. Queste idee contribuiranno a cambiare l'atteggiamento e il lavoro dei volontari, in particolare durante le visite a domicilio, dato che spesso i gruppi di visitatori vi si recano come dei "benefattori" e considerano la persona visitata come il "destinatario", trascurandone il potenziale o la forza nella gestione del proble-

Il processo di promozione dell'apprendimento per i volontari del centro riabilitativo, mira alla comprensione, da parte dei volontari, dei processi e degli strumenti, in particolare S-A-L-T e AAR, e a mettere in pratica gli strumenti utilizzati per realizzare le attività fondamentali dei volontari, tra i quali le visite a domicilio e la consulenza, per contribuire alla sostenibilità della gestione dell'AIDS.

Sviluppo dell'autostima per le PLWHA e Gruppo SALT²⁰: la pratica S-A-L-T è un metodo per lavorare in armonia con il modo in cui si sviluppa il pensiero umano per rispondere e affrontare i problemi. Lavorare con il metodo S-A-L-T consente alle comunità di utilizzare il proprio potenziale e i propri punti di forza. La comunità, inoltre, può gestire i problemi in modo sostenibile. I volontari possono applicare questo metodo nel corso delle visite a domicilio per scoprirne il potenziale. L'acronimo S-A-L-T sta per:

- S Condivisione (Share) / Supporto / Stimolo
 - A Apprezzare / Analizzare
- L Imparare (Learn) / Ascoltare (Listen) / Collegamento (Link)

- T - Trasferire / Team

Apprezzare: Il primo modo importante per entrare nella comunità S-A-L-T è quello di apprezzare quanto stanno facendo le persone, le famiglie e le comunità o i loro successi (può essere un modo semplice per gestire i proble-

mi che funziona per la comunità/ se stessi).

Ascoltare (Listening): È il modo per aderire alla comunità, per ascoltare, imparare, capire e apprezzare la forza e la capacità che hanno le persone nel gestire le loro cose.

Supporto: Un'altra parte importante è costituita dal supporto alle persone/comunità. Non è necessario farlo con mezzi materiali, ma incoraggiando e sostenendo la comprensione, l'apprendimento e l'apprezzamento del potenziale/forza, compreso il modo di gestire i problemi della comunità. E ciò perché le persone/comunità (compresi noi stessi) spesso non sono consapevoli dei propri punti di forza.

Stimolo: Ascoltare attentamente è una parte importante per comprendere e analizzare quanto ascoltiamo dalla comunità. Ciò ci consentirà di porre delle domande per stimolare le persone ad analizzare se stesse e quanto stanno facendo. Porre delle domande è molto importante per il gruppo dei volontari, perché contribuisce alla condivisione del ruolo e a sostenersi a vicenda per dare vita a delle domande che incoraggino la comunità ad analizzare le risposte.

Analisi: Attraverso l'uso del metodo S-A-L-T, i gruppi di volontari analizzano quanto hanno ascoltato ed imparato, aiutando ed incoraggiando la comunità a fare un'analisi attraverso il dibattito e lo scambio di idee, per comprendere le cause che sono alla base dell'AIDS ed altri problemi connessi.

Collegamento (Linking): Iniziando a parlare con la comunità, i volontari possono concentrarsi sull'incontro con qualcuno o con qualche gruppo. È essenziale avere dei collegamenti con altre persone nella comunità e persuadere tutti i gruppi a partecipare e a scambiare idee che consentiranno di collegare il lavoro anche ad altri temi.

Trasferimento/Trasmissione: Il trasferimento può avvenire in molti modi. Il gruppo dei volontari, da parte sua, può portare ciò che ha imparato da una comunità trasferendosi in altre comunità. E a sua volta la comunità può trasferire direttamente, avere degli scambi e imparare da altre comunità, il che può avere come risultato il cambiamento in altre comunità. Inol-

tre, il gruppo dei volontari può stimolare la comunità ad avere degli scambi, a imparare e a trasferire ad altri quanto hanno appreso.

Pratica e Revisione: La visita alla comunità con il metodo S-A-L-T è l'attività che prevede l'approccio "learning-by-doing" (imparare facendo). Deve poi esserci una revisione per migliorare il processo. Pertanto, la pratica, la revisione e lo sviluppo devono essere effettuati alternativamente in ogni momento.

Conclusione

Il programma mira ad aiutare i volontari a comprendere i processi e gli strumenti, in particolare "S-A-L-T" e "AAR". In questo modo, i volontari possono migliorare la propria capacità di utilizzare gli strumenti per attuare le attività fondamentali, tra le quali le visite a domicilio e la consulenza, per ridurre lo stigma e la discriminazione nei confronti delle persone che vivono con l'HIV/AIDS (PLWHA) e contribuire in modo sostenibile alla gestione dell'AIDS in Tailandia. Ouesto insegnamento è importante per la riduzione dello stigma e della discriminazione, assieme all'idea buddista di assistenza e cura, e può essere applicato per rispondere al problema della malattia di Hansen, specialmente per quanto riguarda la riduzione dello stigma e della discriminazione legati alla lebbra nelle aree del mondo che ne sono colpite.

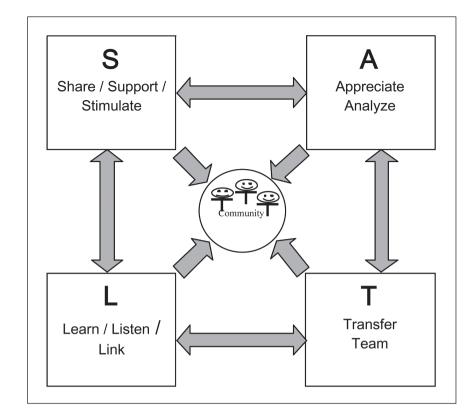
Bibliografia

HORNER, I.B., Vininya. Vol. IV, 1982. INHAT TEAM, Manual of TOT of volunteers in Community Rehabilitation Center, printed paper.

NYANAPONIKA THERA, Anguttara Nikaya. Vol. V, 1975.

RAMASOOTA, TEERA, The History Leprosy in Thailand, Masterkey Co., Ltd., Bangkok, 2016.

SILATHAM SERMRITTIRONG, Stigma and stigma interventions related to leprosy and



tuberculosis in Thailand, Ridderprint, Ridderkerk, The Netherlands, 2014.

SILATHAM SERMRITTIRONG, Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants, in http://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/ files/lr/Mar14/1835.pdf

SOMPONG SUVANNAPHUMA, Living in peace: the harmonious society, Journal of MCU Social Development Vol. 1 No. 2, May August 2016.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3217829

ThaiHealth Fund: http://www. thaihealth.or.th/Content/30249-สถานการณ์โรคเรือนในประเทศไทย.html

http://www.searo.who.int/mediacentre/ releases/2016/1627/en/

http://www.unaids.org/en/resources/ documents/2014/ReductionofHIV-relatedstigmaanddiscrimination

http://www.sacred-texts.com/bud/sbe13/ sbe1312.htm

Note

- ¹ Cfr A.V 57 in Nyanaponika Thera, 1975: 12.
 - ² Cfr Vin. IV in Horner, 1982: 260.
- https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3217829
- ⁴ Cfr Ramasoota, Teera, The History of Leprosy in Thailand, Masterkey Co., Ltd., Bangkok, 2016, 5.

- 5 Cfr Ibid.
- 6 http://www.searo.who.int/mediacentre/ releases/2016/1627/en/
- http://www.unaids.org/en/resources/ documents/2014/ReductionofHIV-relatedstigmaanddiscrimination
- Cfr Silatham Sermrittirong, Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants, http://www.lepra.org.uk/platforms/ lepra/files/lr/Mar14/1835.pdf, p. 37.
- Cfr Silatham Sermrittirong, Stigma and stigma interventions related to leprosy and tuberculosis in Thailand, Ridderprint, Ridderkerk, The Netherlands, 2014, p. 74.
 - 10 Cfr Ibid. p. 75. 11 Cfr Ibid. p. 76.
 - ¹² Cfr Ibid. pp. 76-77.
 - ¹³ Cfr Ibid. p. 77.

 - ¹⁴ Cfr Ibid. p. 139. ¹⁵ Cfr Mv 1.11.1 p. 21.
 - 16 Cfr Mv 8.26.1-8.
- ¹⁷ Cfr Sompong Suvannaphuma, Living in peace: the harmonious society, Journal of MCU Social Development Vol. 1 No. 2, May – August 2016, pp. 42-56.
- http://www.sacred-texts.com/bud/ sbe13/sbe1312.htm p. 76.
- ¹⁹ Cfr Silatham Sermrittirong, *Stigma* and stigma interventions related to leprosy and tuberculosis in Thailand, Ridderprint,
- Ridderkerk, The Netherlands, 2014, p. 46.

 Cfr INHAT Team, คู่มือวิทยากรแกนนำ
 อาสาสมัครศูนย์ฟื้นฟูคุณภาพชีวิตในชุมชน
 (ครู ก.): กระบุวนการเสริมสร้างความสามารถ ในการจัดการปัญหาเอดส์, p. 16.

TERZA SESSIONE

BUONE PRATICHE E TESTIMONIANZE

1. Stato attuale della lebbra in India e ruolo della Chiesa cattolica nel Paese per aiutare persone affette dalla lebbra e socialmente escluse

PADRE ARPUTHAM ARULSAMY

Direttore aggiunto della Catholic Health Association of India

"Il lavoro nel campo della lebbra non è semplicemente sollievo medico, ma trasforma la frustrazione della vita in gioia di dedizione e l'ambizione personale in servizi altruistici" – Mahatma Gandhi

"Questa è la mia nuova vita e sono debitore alla mia Ma [madre]", dice Gundeli Bai, che ha perso le dita delle mani a causa della lebbra. "Avrei potuto morire, e il mio corpo avrebbe potuto essere mangiato dai cani già da tempo", dice Bai, che ha vissuto per più di vent'anni nell'enclave Harsha Nagar (città della gioia), iniziata dalla sua "Ma" [una Suora agostiniana]. L'enclave si trova a Sendhwa, un villaggio nel distretto di Barwani nello stato dell'India centrale di Madhya Pradesh per i malati di lebbra.

La settuagenaria Bai racconta che i suoi genitori erano morti presto e, dopo che le era stata diagnosticata la lebbra, la sua unica sorella la lasciò sulla strada. All'enclave si guadagnò il soprannome di "Sundari Bai" (bella donna) a causa della sua indole allegra. Sundari Bai è una dei 258 malati di lebbra appartenenti a 85 famiglie che vivono nell'enclave di Harsha Nagar.

Il magistrato sotto-divisionale Mahesh Badole, che è anche il presidente dell'Harsha Nagar Trust, afferma: "[La suora] ha fornito un alloggio adeguato ad ogni famiglia dell'enclave con le risorse che aveva mobilitato...". Quel che lo colpisce è che la suora pulisce le ferite dei malati e li veste "uno dopo l'altro, ogni giorno, senza alcuna esitazione, come se si prendesse cura di un bambino".

La storia illustra nitidamente la vita di sacrificio di centinaia di religiose invisibili appartenenti a varie congregazioni e dei loro collaboratori laici in India, che hanno trovato gioia nel servire le persone colpite dal morbo di Hansen, indipendentemente dalla casta, dal colore, dal credo, dalla religione e dall'etnia. Essi sono il volto visibile della cura compassionevole e del tocco di guarigione di Cristo. Cristo ha ispirato un'influenza positiva!² Il sale della terra! (Mt 5,33).

Nonostante il governo abbia a più riprese affermato che la malattia è stata eradicata e si sia diffusa la consapevolezza che non si tratta di una malattia infettiva, in vari stati continuano ad esistere colonie separate di malati, mentre altre migliaia sono costretti a vivere per la strada. Srinivas, un malato di lebbra che vive sulla strada vicino alla stazione ferroviaria di Raipur, dice: "Sono state spesi milioni, anzi miliardi di rupie in nostro nome, ma noi siamo ancora sulla strada"³.

In questo breve intervento, daremo uno sguardo allo stato attuale della lebbra, che nel Paese si ritiene eliminata. Una revisione delle sfide attuali fa emergere la necessità di misure continue per prevenire e controllare la malattia insieme alla cura e al sostegno ai pazienti e alle loro famiglie. Ci occuperemo anche del ruolo della Chiesa cattolica in questi sforzi, in particolare della *Catholic Health Association of India* (CHAI) – uno dei principali organi sanitari della Conferenza Episcopale Indiana – e delle istituzioni che ne sono membri. Concluderemo descrivendo la via da seguire per la Chiesa cattolica in tutto il processo.

Stato attuale della lebbra in India

L'India è in cima ai Paesi che combattono lo stigma della lebbra, anche dopo 15 anni che la malattia è stata considerata eliminata a livello globale. L'India, il Brasile e l'Indonesia hanno contribuito all'83% dei nuovi casi rilevati nel 2011, con l'India che ha contribuito con il 58%, il Brasile il 16% e l'Indonesia il 9%⁴. Ciò nonostante il fatto che tutti i Paesi del mondo abbiano raggiunto il tasso di qualificazione dell'eliminazione stabilito dall'OMS (meno di 1 per 10.000).

Il National Leprosy Eradication Programme (NLEP) è stato lanciato nel 1983. L'India ha dichiarato di aver raggiunto l'obiettivo dell'eliminazione della lebbra come problema di salute pubblica a livello nazionale alla fine del dicembre 2005, in quanto il tasso di prevalenza registrato è stato di

0,95/10.000 abitanti⁵. Questo grazie al duro lavoro di un gran numero di personale sanitario, non solo dei settori governativi, di partner donatori, ma anche di organizzazioni di volontariato (ONG/CBO), inclusi i centri di cura e di supporto delle istituzioni della Chiesa.

Tuttavia, la lebbra continua ad affliggere le persone vulnerabili, causando disabilità permanenti in molti pazienti, sottoponendoli a discriminazioni, stigma e ad una vita segnata da sofferenze sociali ed economiche. Le ultime cifre indicano che in alcune fasce del Paese la malattia tende a ritornare. Secondo il rapporto annuale NLEP 2013-146:

- Negli anni 2013-14 sono stati riscontrati 126.913 nuovi casi, che forniscono una percentuale annua di nuova rilevazione di casi (ANCDR) di 9,98 per 100.000 abitanti. Ciò mostra una diminuzione nell'ANCDR del 7,4% dal 2012 al 2013 (10,78).
- Il 1° aprile 2014 sono stati registrati un totale di 86.147 casi, con un tasso di prevalenza (PR) di 0,68 per 10.000 abitanti. Ciò mostra una diminuzione del PR del 12,8% dal 2012 al 2013 (0,78).
- Informazioni dettagliate sui nuovi casi di lebbra rilevati nel corso del 2013-14 indicano la proporzione della lebbra multibacillare (MB): 51,48% & donne: 36,91% & bambini: 9,49% & deformità di II grado: 4,14% & casi ST: 17,88% Casi SC: 18,03%.
- In numeri assoluti, Bihar ha il maggior numero di pazienti con 18.488, seguito da Maharashtra con 16.400, Odisha con 10.645, Gujarat con 9.721 e Chhattisgarh con 8.519.
- Tuttavia, secondo il tasso di prevalenza il Dadra & Nagar Haveli è in cima all'elenco con 4.04 su 10.000, seguito da Chhattisgarh (2.10), Lakshadweep (1.98) e Chandigarh (1.22).
- Secondo la Divisione centrale della lebbra del governo dell'India, il 10% di tutti i nuovi casi in India si verificano nei bambini di età inferiore ai 14 anni. La percentuale dei casi nell'infanzia è stata superiore al 10% dei nuovi casi rilevati in 13 stati/UT, inclusi gli stati meridionali piuttosto ricchi di Andhra Pradesh, Pondicherry, Kerala, insieme ad altri stati, in

tutto il Paese, quali Maharashtra, Bihar, Goa, J & K, Punjab, Nagaland e Sikkim.

È vero che l'India potrebbe controllare la lebbra ad un livello notevole, portando il numero di casi ad un livello in cui potremmo ottenere l'eliminazione su scala nazionale, grazie all'introduzione della MDT come cura per la lebbra, e definizioni più semplici per la diagnosi di nuovi casi, insieme a sforzi concertati e coordinati delle agenzie nazionali, internazionali e donatrici. I servizi di controllo della lebbra dopo l'eliminazione sono stati integrati nel sistema sanitario generale con l'obiettivo di una distribuzione equa e di un'assegnazione razionale delle risorse⁷. Tuttavia, come indicano le cifre summenzionate, sembra che la malattia tenda a tornare in certe fasce a causa della mancanza di vigilanza e della drastica riduzione delle risorse. Le tendenze negli anni successivi all'integrazione suggeriscono una trasmissione attiva continua nella comunità, una diagnosi ritardata, un cattivo monitoraggio e controllo epidemiologico8.

Sfide attuali La fuga del primo titolare dei doveri forma la responsabilità

È vero che fino a due decenni fa "la falsa correlazione religio-sociale della malattia con i peccati... ha reso più difficile la situazione dei malati di lebbra. Per superare questa ingiustizia accaduta a questi sfortunati, alcuni missionari hanno intrapreso passi coraggiosi per prendersi cura di loro e creare dei lebbrosari per curarli, ma l'iniziativa è diventata controproducente e causa dell'esclusione di questi malati e nel perpetuare e rafforzare lo stigma sociale contro la malattia"9. Anche se questo può essere vero in gran parte, quando il governo e le agenzie hanno interrotto completamente o parzialmente il sostegno a questi lebbrosari e volevano integrare i sistemi di cura e supporto ai pazienti di lebbra nel sistema sanitario generale, non c'è stata una corretta pianificazione della transizione. Infatti, a causa della scarsità di fondi, da allora numerosi centri, molti dei quali sostenuti dalle istituzioni ecclesiali, sono stati costretti a cessare le loro funzioni e la maggior parte dei malati e delle persone a loro carico, ancora una volta sono stati buttati in strada, dove si guadagnano da vivere elemosinando, e subiscono il disprezzo della gente.

Ĉiò vale anche per quel che è successo quando il governo ha interrotto i finanziamenti nell'aprile 2013 per il centro comunitario di cura per i malati di AIDS in nome dell'integrazione dell'HIV in un sistema sanitario generale. Su 256 centri comunitari di cura (CCC), 123 sono stati mantenuti dalla Chiesa cattolica. Ancor oggi, alcuni di questi centri continuano ad operare, anche se con grande difficoltà, impegnando risorse proprie e locali.

In realtà, lo Stato ha abdicato o è sfuggito alla sua responsabilità, senza mettere in atto dei sistemi, ad esempio non assegnando sufficienti risorse umane e finanziarie e strutture, non mettendo a disposizione i medicinali, non prendendo in considerazione lo stigma sociale loro riservato nel quadro sanitario generale. Le persone che soffrono di lebbra e HIV/AIDS sono state lasciate a se stesse.

Discriminazione legale

Il primo caso di lebbra in India fu individuato nel 600 a.C. La malattia è menzionata nel Sushruta Samhita e in altre opere letterarie del periodo vedico. La lebbra fu quindi considerata una malattia infettiva e coloro che l'avevano contratta dovevano affrontare il boicottaggio sociale. Secoli dopo, anche se oggi sappiamo che si può guarire completamente, lo stigma e la discriminazione sociali sono così forti che proprio le leggi per proteggere gli emarginati e i vulnerabili hanno incorporato clausole discriminatorie contro le vittime della lebbra¹⁰.

Le leggi di diversi stati federali (Chhattisgarh, Rajasthan, Madhya Pradesh, Andhra Pradesh e Orissa), alcune delle quali varate prima dell'introduzione della terapia multifarmaco (MDT) nel 1982 da parte dell'OMS, ma

non aggiornate, vietano ai malati di lebbra di candidarsi alle elezioni locali, di ottenere la patente di guida, di viaggiare in treno e sostengono persino che la malattia è una causa legittima di divorzio. Inoltre, una clausola del Panchayati Raj Act di Orissa afferma che se un pubblico ufficiale contrae la tubercolosi o la lebbra durante il suo mandato può essere dichiarato inidoneo per il ruolo che ricopre. In Andhra Pradesh e Karnataka, neanche i sordomuti possono candidarsi alle elezioni del panchayat. Quando l'India ha emanato il *Leprosy Act* nel 1898 intendeva garantire che i malati di lebbra non subissero discriminazioni. Cento anni dopo, le leggi e i regolamenti indiani fanno proprio questo¹¹.

È necessario che il governo, le organizzazioni non governative (ONG) e le organizzazioni private collaborino per mantenere una vigilanza costante, fornire assistenza e sostegno e rimuovere tabù giuridici e sociali contro i malati e le persone colpite dalla lebbra. Sono necessarie poi formazione e motivazione continue di medici, infermieri, fisioterapisti e paramedici sulla diagnosi e sul trattamento di qualità della lebbra¹².

Lo stigma e la discriminazione sociale delle persone colpite

Come afferma l'OMS, le sfide principali e continue del controllo della lebbra sono state il ritardo nell'individuazione di nuovi pazienti e la persistente discriminazione contro le persone colpite, che hanno assicurato la trasmissione continua della malattia¹³.

Mentre il governo dell'India ha dichiarato di aver raggiunto il tasso di prevalenza inferiore a 1/10.000 nel 2005, lo stigma della lebbra non smette di essere presente nel Paese. Lo stigma, il pregiudizio e il fraintendimento persistenti su questa malattia continuano ad essere ostacoli tenaci da superare per questi pazienti e per i loro familiari. Una volta diagnosticata la malattia, i pazienti affrontano il lungo e difficile compito del recupero e del reinserimento nella loro comunità. I datori di lavoro allontanano regolarmente quanti hanno contratto la malattia, anche se sono curati e sono guariti. Spesso coloro a cui è stata diagnosticata la lebbra nascondono la loro condizione alle proprie famiglie e ai propri cari, per paura che possano essere ostracizzati dalla comunità. Ottenere documenti legali come la patente di guida, la tessera di razionamento, ecc., è molto difficile. Spesso anche i figli sani dei malati di lebbra sono evitati dalla comunità in cui vivono¹⁴.

Disturbi psichiatrici

Sono stati compiuti sforzi da parte del governo e di altre organizzazioni, comprese le istituzioni della Chiesa, per risolvere i problemi medici tra le persone colpite dalla lebbra. Tuttavia, non si fa molto per quanto riguarda la prevalenza dei disturbi psichiatrici tra queste persone, compresi i disturbi psichiatrici co-morbidi, le cui cause principali sono costituite dallo stigma e dalla discriminazione sociale. Ancor oggi le persone infette devono lasciare il proprio villaggio e sono socialmente isolate. La depressione è il disturbo psichiatrico più comune riscontrato in questi pazienti. L'individuazione precoce e la fornitura di una cura psichiatrica completa è una misura psicoterapeutica estremamente necessaria¹⁵.

Mantenere la conoscenza, le competenze e la motivazione tra i professionisti sanitari e gli operatori sociali della comunità, e scarsità di risorse

L'aumento della consapevolezza e del coinvolgimento della comunità, come pure il continuo impegno da parte del personale sanitario, sono necessari per migliorare l'individuazione precoce dei casi, la conformità del trattamento e la riabilitazione su base comunitaria. Altrimenti, si possono perdere vantaggi notevoli¹⁶.

Le ultime cifre indicano che in alcune fasce del Paese la malattia tende a tornare. Ciò sottolinea il significato del ruolo continuo degli operatori sanitari, in particolare dei dermatologi, nella gestione dei programmi di controllo, diagnosi e trattamento della malat-

tia, nonché nella formazione continua di altri operatori sanitari. Poiché la vigilanza nei confronti della lebbra e l'assegnazione correlata delle risorse sono state drasticamente ridotte da parte dal Governo, e di conseguenza sono diminuite anche le iniziative non governative/private, il problema attualmente è come mantenere la conoscenza, le competenze e gli interessi necessari per affrontare la lebbra nel contesto del calo dell'endemicità. Occorre avere un sistema di formazione permanente dei professionisti che prestano cure sanitarie primarie in questo campo. Inoltre, occorre motivare e formare professionisti per lavorare in centri di riferimento specializzati, nei centri di assistenza e supporto per fornire assistenza a lungo termine a persone con disabilità permanente a causa della lebbra¹⁷.

La mancanza di sforzi in materia di vigilanza e creazione della sensibilizzazione dell'opinione pubblica hanno determinato anche la riduzione della motivazione degli operatori sociali e delle organizzazioni non governative e private.

Mancano risorse umane e volontari adeguati, nonché servizi diagnostici per identificare i casi nella fase iniziale. Come già osservato, c'è carenza di fondi da parte del Governo.

Grazie ad un sostegno inadeguato da parte delle organizzazioni impegnate e degli operatori sociali/volontari, i pazienti e le loro famiglie non sono facilitati nell'usufruire del sostegno disponibile da parte del Governo in virtù dei vari regimi.

Oltre allo stigma e alla discriminazione sociali, molte volte in nome di un minor grado di disabilità (il 75% delle persone con disabilità hanno diritto ad accedere a programmi governativi), ai pazienti vengono negati questi benefici anche per motivi tecnici.

Nuova strategia globale dell'OMS contro la lebbra

Nell'aprile 2016 l'OMS ha lanciato una nuova strategia globale contro la lebbra guidata dai seguenti principi: intraprendere l'azione, assicurare la responsabilità e promuovere l'inclusività. Essa richiede impegni più forti e sforzi accelerati per porre fine alla trasmissione della lebbra e allo stigma sociale e alla discriminazione che ne conseguono. La nuova strategia mira a raggiungere il numero zero delle deformità visibili tra i bambini con diagnosi di lebbra entro il 2020, a ridurre la percentuale di pazienti con nuova diagnosi di lebbra con deformità visibili a meno di un milione, e ad assicurare che ogni legislazione che consente la discriminazione in base alla lebbra sia ribaltata. La strategia si concentra sull'equità e sulla copertura sanitaria universale che contribuiranno al raggiungimento dell'obiettivo di sviluppo sostenibile sulla salute¹⁸.

Prospettiva biblica e missione della Chiesa

Le narrazioni dei Vangeli riguardanti le guarigioni operate da Gesù su persone malate di lebbra, e la sua interazione con loro, danno un messaggio e un mandato inequivocabili sulla missione della Chiesa: come deve rispondere agli atteggiamenti di condanna della società verso coloro che soffrono di lebbra e di altre malattie simili, nella situazione odierna HIV, TB, ecc.

Il racconto di Marco può essere un esempio molto importante della risposta non giudicante di Gesù a questi atteggiamenti da condannare di denigrazione, distanza, odio, rifiuto da parte della famiglia, esclusione ed etichettatura. Si è spesso riscontrato come la paura sia la radice di questi atteggiamenti negativi, ad es. paura di esposizione alla malattia, timore di essere associati ad una persona colpita dalla lebbra¹⁹.

Allora venne a lui un lebbroso: lo supplicava in ginocchio e gli diceva: "Se vuoi, puoi guarirmi!". Mosso a compassione, stese la mano, lo toccò e gli disse: "Lo voglio, guarisci!". Subito la lebbra scomparve ed egli guarì (Mc 1,40-42).

"Prima di tutto, come dice Marco, Gesù ha per questa persona una profonda compassione, che significa sentire con. Tu entri nella sofferenza, nel dolore, in modo da condividere le stesse cose che questa persona sta vivendo. A volte in questo Vangelo leggi che Gesù aveva pietà, ma non era proprio pietà. Era compassione. Così Gesù si china e tocca l'uomo, abbattendo quella barriera di isolamento, accostandosi alla persona per amore. Gesù ha sentito il suo isolamento, il suo dolore e lo tocca. Gesù lo condivide, ma poi, condividendolo, guarisce l'uomo o lo pulisce, così che ora egli è in grado di rientrare nella comunità. Quel tipo di amore che Gesù dimostra per questa persona è il tipo di amore che tutti noi siamo chiamati a condividere, affinché, in uno spirito di guarigione e di compassione, condividiamo la sofferenza degli altri e siamo uniti con loro. Se ci uniamo, le persone guariscono, sono sollevate. La loro sofferenza diventa più sopportabile"20.

Gesù chiama i suoi discepoli e la sua Chiesa ad essere "il volto visibile del Padre invisibile".

Chiamati a sé i dodici discepoli, diede loro il potere di scacciare gli spiriti immondi e di guarire ogni sorta di malattie e d'infermità... Guarite gli infermi, risuscitate i morti, sanate i lebbrosi, cacciate i demòni. Gratuitamente avete ricevuto, gratuitamente date (Mt 10,1.8).

Ci chiama ad essere i guaritori e i "carer" degli ammalati e dei deformi, quelli di cui Dio stesso non manca mai di preoccuparsi (Ez 34,4).

In quanto "volto visibile del Padre invisibile", la Chiesa deve continuare ad essere l'influenza positiva ispirata da Cristo nei contesti locali contrastando e condannando gli atteggiamenti nei confronti dei socialmente esclusi ed emarginati, in particolare a causa di varie malattie.

Il mandato di Cristo alla sua Chiesa è stato categoricamente ripetuto ai nostri tempi da Papa Francesco senza giri di parole,

"Preferisco una Chiesa accidentata, ferita e sporca per essere uscita per le strade, piuttosto che una Chiesa malata per la chiusura e la comodità di aggrapparsi alle proprie sicurezze. Non voglio una Chiesa preoccupata di essere il centro e che finisce rinchiusa in un groviglio di ossessioni e procedimenti. Se qualcosa deve santamente inquietarci e preoccupare la nostra coscienza è che tanti nostri fratelli vivono senza la forza, la luce e la consolazione dell'amicizia con Gesù Cristo, senza una comunità di fede che li accolga, senza un orizzonte di senso e di vita"²¹.

La questione ultima sarà allora se la Chiesa e le sue istituzioni ed iniziative sanitarie, il lavoro pastorale e i progetti di sviluppo sociale siano pronti a rimanere "sale" della terra. Oppure se, col pretesto della mancanza di risorse umane e di fondi governativi e di altre agenzie, ecc., abdicherà la sua responsabilità verso quanti sono socialmente ed economicamente emarginati e vulnerabili, mantenendo la nostra sicurezza nelle quattro mura delle nostre istituzioni.

Voi siete il sale della terra; ma se il sale perdesse il sapore, con che cosa lo si potrà render salato? A null'altro serve che ad essere gettato via e calpestato dagli uomini (Mt 5.13).

Cura e sostegno alle persone infette e colpite da lebbra: il ruolo della Chiesa cattolica

Ascoltando il mandato di Cristo, la Chiesa cattolica in India è da molti anni attivamente coinvolta nel trattamento e nell'eradicazione della lebbra e di altre malattie infettive. Il St. Joseph's Leprosy Hospital è nato nel 1890 grazie a P. Augustus Muller. E uno dei primi ospedali per la lebbra nell'India meridionale. Il moderno trattamento scientifico e il concetto del controllo della lebbra non esistevano allora, quando la lebbra era considerata la malattia più temuta, senza alcun trattamento specifico, era associata allo stigma sociale e i pazienti subivano l'ostracismo della società²².

La Catholic Health Association of India (CHAI)

La Catholic Health Association of India (CHAI), uno dei rami principali della Commissione Sanitaria della Conferenza episcopale, è la più grande rete di assistenza sanitaria senza fini di lucro in India di cui fanno parte oltre 3.517 istituzioni. L'80% di esse si trova in aree rurali remote, non servite a livello medico, e funzionano sotto 11 Unità Regionali in tutto il Paese. Oltre il 90% di queste istituzioni sono dirette da suore appartenenti a varie congregazioni religiose.

La CHAI, fondata nel 1943 da Suor Mary Glowrey, medico australiano e religiosa cattolica, comprende la maggior parte delle strutture sanitarie cattoliche: 746 ospedali piccoli, medi e grandi, 2.574 centri sanitari, 107 centri di salute mentale, 61 centri per sistemi di medicina alternativa, 162 strutture sanitarie non formali e 5 università mediche, 615 centri sanitari residenziali per anziani, 678 centri di formazione e 443 centri di riabilitazione impegnati nell'assistenza preventiva e nelle cure delle persone, 123 centri comunitari di cura per le persone che vivono con l'HÎV/AIDS compresi 40 centri per bambini infetti, 60 centri di consulenza, 82 centri per tubercolosi e malati terminali (centri di cure palliative), 120 scuole per infermieri e 600 istituzioni basate su progetti specifici su determinate malattie in collaborazione con il Governo, così come impegnate in altre questioni sociali23.

Ouesti servizi sanitari offrono servizi di assistenza sanitaria basilari ai poveri e agli emarginati con una rete di oltre 1.000 suoremedico, 25.000 suore-infermiere, 10.000 e più suore paramediche e 5.000 suore operatrici sociali, insieme ai loro collaboratori laici¹⁷. Si può tranquillamente supporre che collettivamente circa 130.000 persone (religiose, laici e volontari) rendono servizio in queste istituzioni. Le istituzioni membri del CHAI trattano più di 21 milioni di casi l'anno. Ciò comprende 5.000 pazienti con HIV, circa 2.000 bambini affetti da HIV in terapia istituzionale, 15.000 trattati in servizi assistenziali di comunità e 10.000 bambini con bisogni particolari dotati di sostegno educativo, sanitario e riabilitativo a livello annuale. Le istituzioni membri della CHAI sostengono più di due milioni di membri del gruppo di mutuo aiuto. Oltre 5.000 studenti si laureano ogni anno nelle scuole infermieristiche della CHAI²⁴.

Ruolo della CHAI e delle sue istituzioni membri nell'aiutare i malati di lebbra socialmente esclusi e le loro famiglie

Per un periodo di oltre 30 anni la Chiesa cattolica ha retto 165 case dedicate ai malati di lebbra, sostenute per lo più dagli istituti membri della CHAI²⁵. Oggi, a causa di risorse inadeguate, il numero di questi centri di cura e riabilitazione è sceso a 60. Molti di essi concentrano ora l'attenzione su altre malattie trasmissibili, in particolare l'HIV/AIDS, ecc., in quanto la prevalenza della lebbra sta diminuendo in molte aree operative.

Il numero medio di pazienti trattati in 60 centri per la cura della lebbra è di 66.000 l'anno. Sono inclusi il trattamento delle ferite da ulcere per oltre 30.000 pazienti, e cure per oltre 5.000 pazienti costretti a letto. Questi centri si prendono cura di circa 50.000 pazienti. Fanno servizi di riferimento e in media vengono riferiti a centri superiori e NLEP 4.000 pazienti l'anno. Facilitano la previdenza sociale dei pazienti e delle loro famiglie attraverso il legame con i regimi pensionistici governativi di invalidità, la distribuzione degli aiuti e l'assistenza e incoraggiano l'adesione al trat-

Inoltre organizzano programmi di sensibilizzazione, auto medicazione, cliniche mobili, consulenza e fisioterapia. Affrontano lo stigma e facilitano i matrimoni, e aiutano a far fronte agli effetti collaterali del trattamento.

Questi centri intraprendono servizi comunitari di riabilitazione, come fornire opportunità di lavoro per i pazienti e per i loro familiari nelle piccole industrie, la costruzione di case, l'educazione inclusiva dei bambini e la distribuzione gratuita di libri di testo, uniformi e altro materiale di cancelleria, la distribuzione di attrezzature per soddisfare le esigenze fondamentali, la fornitura gratuita di *dhal* (lenticchie), riso, olio e verdure, ecc., il sostegno finan-

ziario ai bambini e opportunità di lavoro autonomo come centri per la lavorazione della iuta, la realizzazione di borse, tappeti in fibra di cocco e anche la coltivazione, la tessitura e il cucito e la realizzazione di sandali di gomma per la cura del piede.

Cinque di questi centri in tre stati sono esclusivamente dedicati alle cure mediche, alla riabilitazione fisica e professionale, alla chirurgia ricostruttiva, al sostegno sociale e alla consulenza per le persone colpite dalla lebbra. Questi cinque centri assistono ogni anno più di 3.600 individui colpiti dalla lebbra e forniscono una gamma di strutture ospedaliere e ambulatoriali attraverso una capacità di oltre 200 posti con interventi chirurgici ricostruttivi.

Gli sforzi instancabili delle suore infermiere per assicurare la pulizia regolare e il bendaggio delle ulcere, il sostegno morale e spirituale, sono esemplari e forniscono un faro di speranza a quanti sono colpiti dalla lebbra e che sono spesso emarginati dalla società e dalle loro famiglie. Le istituzioni forniscono anche attività di sensibilizzazione e servizi mobili laddove fanno parte della comunità, raggiungono le persone nei loro villaggi, e facilitano la loro integrazione nella società e permettono loro di svolgere al meglio le attività di vita quotidiana senza ostacoli o stigma. Inoltre forniscono cure per il termine della vita e cure palliative per sostenere i pazienti fino all'ultimo respiro anche quando sono abbandonati dalle famiglie.

Questi centri ricevono scarso o addirittura nessun supporto locale, finanziario o di altro tipo; pertanto devono far fronte alla mancanza di fondi e di sostegno da parte dei programmi governativi, devono sostenere la fornitura tempestiva di farmaci di qualità e devono contare su fondi propri o su elargizioni straniere per il loro sostentamento.

A questo punto dobbiamo notare che in certi Stati alcuni di questi centri sono stati costretti a chiudere a causa della volontà politica motivata dal fanatismo col pretesto di false accuse di conversione religiosa. Il funzionamento di alcuni di questi centri, gestiti soltanto da suore infermiere, è stato sospeso appellandosi al *Clinical Establishment Act* che rende obbligatoria la presenza di medici per mantenere i centri sanitari. Alcuni che lavoravano con la partecipazione del governo, hanno affrontato la chiusura con il pretesto che la lebbra in India ha raggiunto la fase dell'eliminazione, che è una "malattia che stava morendo"²⁶.

Via da seguire

La Chiesa cattolica in India deve concentrarsi sul processo di cura e sostegno delle persone infette dalla lebbra e di quelle che ne sono colpite. Da qualche anno, siccome il Governo ed altre agenzie hanno interrotto o notevolmente ridotto i finanziamenti, molti dei nostri centri assistenziali per le persone colpite dalla lebbra e altri centri specifici per questa malattia hanno interrotto completamente le attività o hanno concentrato la loro attenzione su altre malattie trasmissibili come l'HIV e la TB. A differenza di altre ONG, è giunto il momento che la Chiesa in India smetta di essere guidata da benefattori e, invece, proponga queste iniziative, comprese quelle relative alla lebbra, su una modalità di processo necessaria, piuttosto che sul modo del progetto condotto dal benefattore, seguendo una procedura opportuna, piuttosto che basarsi su un progetto pilotato da un donatore.

La Chiesa deve essere il volto continuamente visibile della cura compassionevole e del tocco di guarigione di Cristo, piuttosto che interrompere le iniziative col pretesto della mancanza di disponibilità di fondi da parte del Governo e di altre fonti regolari. Essa può e deve mobilitare risorse internamente ed esternamente da parte di altre fonti locali. A tal fine deve facilitare, coordinare e sostenere gli sforzi delle parti interessate interne (parrocchie, diocesi, congregazioni religiose e i pazienti stessi) ed esterne (Governo, Corporate Social Responsibility (CSR), singoli benefattori, ecc.) a livello locale, statale e nazionale.

È necessario che il Governo, le organizzazioni non governative (ONG) e le organizzazioni private lavorino insieme per mantenere una vigilanza costante, fornire assistenza e sostegno e rimuovere tabù giuridici e sociali contro le persone infette e colpite dalla lebbra. È necessaria anche formazione e motivazione continue di medici, infermieri, fisioterapisti, personale paramedico sulla diagnosi e il trattamento di qualità della lebbra²⁷.

La Chiesa deve sostenere i diritti dei pazienti e delle loro famiglie. Se necessario, deve sostenerli contro la volontà politica apatica e corrotta, non incline a mettere a disposizione risorse per i lebbrosi socialmente ed economicamente emarginati ed esclusi e far conoscere i loro problemi alla società.

Per fare questa difesa con integrità pubblica ed essere un vero "catalizzatore della comunità", la Chiesa cattolica indiana deve astenersi dall'essere il volto "opportunistico" della misericordia di Cristo, agire cioè solo quando e dove c'è la possibilità di benefici per se stessa! Dovrebbe invece sostenere, come è il mandato di Cristo, l'accettazione universale dei malati e dei sofferenti, indipendentemente da casta, credo, colore, lingua, regione, etnia e soprattutto dai benefici per se stessa.

A parte questo, mentre combattiamo contro lo stigma sociale e la discriminazione delle persone affette dalla lebbra e dall'HIV, è bene anche fare un'introspezione per appurare se siamo pronti a sostenerli per offrire loro opportunità di occupazione e di sostentamento nelle nostre istituzioni e iniziative. Siamo pronti a mettere in pratica ciò che predichiamo? A passare dalle parole ai fatti?

Anche quando il Governo, come primo titolare dei doveri, tende ad abdicare le proprie responsabilità nei confronti delle persone infette e colpite dalla lebbra, i centri sanitari della Chiesa, come volti visibili della cura compassionevole e del tocco di guarigione di Cristo, devono testimoniare e inculcare l'influenza positiva ispirata da Cristo! Il sale della terra! (Mt 5,33).

"Il più grave malanno oggi, non è la lebbra o la tubercolosi, ma il sentirsi non amati, non voluti o non curati" – Madre Teresa ■

Note

¹ Saji Thomas, *Hansen's disease, discarded from family, ostracized*, Global Sisters Report. A Project of National Catholic Repoter. 21 Jan. 2016. Accessed on 21-5-16, at: http://globalsistersreport.org/news/ministry/sr-julia-thundathil-serves-people-hansens-disease-discarded-family-ostracized-36381

² GEORGE D. O'CLOCK, *Isaiah's Leper*, iUniverse, New York: 2005, p. 24. Accessed on 21 May 2016, at: https://www.google.co.in/search?tbo=p&tbm=bks&q=isbn:0595351417

³ PUTUL ALOK PRAKASH, *Laws in India criminalise leprosy*, OneWorld South Asia. 23 June 2008. Accessed on 20 May 2016, at: http://southasia.oneworld.net/Article/laws-in-india-criminalise-leprosy

⁴ WHO. Weekly epidemiological record. No. 34, 2012, 87, 317-328. 24 August 2012. Accessed on 21 May 2016, at: http://www.who.int/lep/situation/en/

⁵ Dr. G.P.S. Dhillon and Dr. B.N. Barkakaty. Health Administrator Vol. XVI-II Number 2: 4-7. Accessed on 25 May 2016, at: http://medind.nic.in/haa/t06/i2/haat06i2p4.pdf

⁶ Central Leprosy Division. NLEP – Progress Report for the year 2013-14. Directorate General of Health Services, New Delhi. Accessed on 21 May 2016, at: http://nlep.nic.in/pdf/Progress%20report%2031st%20 March%202013-14.pdf

⁷ APARNA PANDEY, Current perspectives on leprosy as a public health challenge in India, Dove Press. 24 July 2015, Vol. 2015:6, pp. 43-48. Accessed on 20 May 2016, at:https://www.dovepress.com/current-perspectives-on-leprosy-as-a-publichealth-challenge-in-india-peer-reviewed-fulltext-article-RRTM

⁸ APARNA PANDEY, Current perspectives on leprosy as a public health challenge in India, Dove Press. 24 July 2015, Vol. 2015:6, pp. 43-48. Accessed on 20 May 2016, at:https://www.dovepress.com/current-perspectives-on-leprosy-as-a-publichealth-challenge-in-india-peer-reviewed-fulltext-article-RRTM

⁹ MISRA R.S., Leprosy: A Reference Guide for Medical Practitioners, Programme Managers and Leprosy Workers. Concept Publishing Company. New Delhi, 1993: p. 23.
¹⁰ PUTUL ALOK PRAKASH, Laws in India

"PUTUL ALOK PRAKASH, Laws in India criminalise leprosy, OneWorld South Asia. 23 June 2008. Accessed on 20 May 2016, at: http://southasia.oneworld.net/Article/laws-in-india-criminalise-leprosy

¹¹ PUTUL ALOK PRAKASH, *Laws in India criminalise leprosy*, OneWorld South Asia. 23 June 2008. Accessed on 20 May 2016, at: http://southasia.oneworld.net/Article/laws-in-india-criminalise-leprosy

¹² World Leprosy Day 2015: Renewing

commitment for a leprosy free world!, Editorial. Indian J Med Res 141, January 2015, pp. 1-4. Accessed on 20 May 2016, at: http://icmr.nic.in/ijmr/2015/janaury/editorial1.pdf

¹³ WHO Regional Office South East Asia. WHO launches new global strategy seeking accelerated efforts to end leprosy, SEAR/PR/1623 20 April 2016. Accessed on 25 May 2016, at: http://www.searo.who.int/mediacentre/releases/2016/1623/en/

¹⁴ Aifoindia.org. Leprosy is a complex challenge. Accessed on 25 May 2016, at: http://aifoindia.org/what-we-do/challenge/#/VOTO_DVGT/bg

lenge/#.V0T0oDV97bg

15 GURVINDER PAL SINGH, Psychosocial aspects of Hansen's disease (leprosy), Indian Dermatology online Journal. Year: 2012 |

Volume: 3 | Issue: 3 | Page: 166-170. 29-Sep-2012. Accessed on 17 May 2016, at: http://www.idoj.in/article.asp?issn=2229-5178;year=2012;volume=3;issue=3;spage=166;epa

ge=170;aulast=Singh

16 APARNA PANDEY, Current perspectives on leprosy as a public health challenge in India, Dove Press. 24 July 2015, Vol. 2015:6, pp. 43-48. Accessed on 20 May 2016, at:https://www.dovepress.com/current-perspectives-on-leprosy-as-a-publichealth-challenge-in-india-peer-reviewedfulltext-article-RRTM

¹⁷ Alves CRP, Ribeiro MMF, Melo EM, Araújo MG, *Teaching leprosy: cur*rent challenges, An Bras Dermatol. 2014; 89(3): 454-9. Accessed on 25 May 2016, at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/

PMC4056704/

18 WHO Regional Office South East Asia. WHO launches new global strategy seeking accelerated efforts to end leprosy. SEAR/PR/1623 20 April 2016. Accessed on 25 May 2016, at: http://www.searo.who.int/mediacentre/releases/2016/1623/en/

Bassey Ebenso, Aminat Fashona AND Co, Impact of Socio-Economic Rehabilitation on Leprosy Stigma In Northern Nigeria: Findings of A Retrospective Study, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal. Vol. 18 No. 2. 2007 Accessed on 25 May 2016, at: http://english.aifo.it/proj/

reports/2015/India_Nidadevole_Leprosy_ Rehabilitation_Annual_report_2014.pdf ²⁰ Thomas Gumbleton, *What Jesus and*

leprosy can teach about marriage, National Catholic Reporter. 16 Feb. 2012. Accessed on 21 May 2016, at: http://ncronline.org/ blogs/peace-pulpit/what-jesus-and-leprosycan-teach-about-marriage

²¹ PAPA FRANCESCO, Evangelii Gaudium (La gioia del Vangelo). Esortazione Apostolica, Vaticano. Nov. 2013: 49. http:// w2.vatican.va/content/francesco/en/apost_ exhortations/documents/papa-francesco_ esortazione-ap_20131124_evangelii-gau-

dium.html#The_joy_of_the_gospel

22 CNS. Father Muller Charitable Institutions. 2 Sep. 2010. Accessed on 26 May 2016, at: http://www.churchnewssite.com/portal/?p=28100

²³ Moras BB, *Asia: Catholic Hospitals in a Challenging World*, Dolentium Hominum 2013; 81(1): 114-119. Si veda anche, CATH-OLIC BISHOPS CONFERENCE OF INDIA (CB-CI), Commitment to Compassion and Care: HIV/AIDS Policy of the Catholic Church in India, August 2005. Accessed on 24 May 2016, at: http://www.aidsdatahub.org/sites/ default/files/documents/Commitment_ to_Compassion_and_Care_HIV_AIDS_ Policy_of_the_Catholic_Church_in_In-dia_2005.pdf.pdf

24 CHAI: Capacity Statement. Secun-

derabad: The Catholic Health Association of India. Unpublished material. 20 May 2016. www.chai-india.org; si veda anche, CATHOLIC BISHOPS CONFERENCE OF INDIA (CBCI), The Catholic Directory of India, 2013. Bangalore, Claretian Publications, 25

Jan. 2014.

25 CATHOLIC BISHOPS CONFERENCE OF INDIA (CBCI), Commitment to Compassion and Care: HIV/AIDS Policy of the Catholic Church in India, August 2005. Accessed on 24 May 2016, at: http://www. aidsdatahub.org/sites/default/files/documents/Commitment_to_Compassion_and_Care_HIV_AIDS_Policy_of_the_Catholic_Church_in_India_2005.pdf.pdf; see also, CBCI Health Commission, Directory of Catholic Health Facilities in India, New Delhi, 2003, pp. 18-31.

²⁶ Kim Barker, Caring for Leprosy Patients Is Out of Nuns' Hands in India State, Los Angeles Times, May 14 2006. Accessed on 27 May 2016, at: http://articles.latimes. com/2006/may/14/news/adfg-leprosy14

²⁷ World Leprosy Day 2015: Renewing commitment for a leprosy free world!, Editorial. Indian J Med Res 141, January 2015, pp 1-4. Accessed on 20 May 2016, at: http:// icmr.nic.in/ijmr/2015/janaury/editorial1.

2. Le persone affette da lebbra e la Diocesi di Bunia nella Repubblica Democratica del Congo

SUOR JEANNE CÉCILE NYAMUNGU ATIMNEDI

Medico, Coordinatrice, Uffici Diocesani per le opere mediche - BDOM, Bunia Catholic Diocese, R.D. Congo

La visione del BDOM/Bunia

La qualità delle cure del BDOM verte sull'attenzione integrale dell'uomo nelle dimensioni del corpo, dell'anima e dello spirito, base del benessere e della salute globale di ogni essere umano.

Oggi più che ieri, e domani più di oggi, il BDOM continuerà a dare speranza alla popolazione della provincia dell'Ituri, fornendo cure sanitarie di qualità, impregnate di considerazione umana e di carità, con una maggiore attenzione ai più vulnerabili, compresi i lebbrosi e i tubercolotici, allo scopo di combattere tutti i flagelli che colpiscono e minano le famiglie.

Si tratta di mantenere e consolidare la catena della continuità dell'assistenza in favore dei più vulnerabili in uno spirito di vera solidarietà e di condivisione dei rischi.

La missione di **BDOM/Bunia**

Il BDOM/BUNIA è una delle 4 commissioni della Caritas-Développement diocesana, associazione senza scopo di lucro della diocesi.

Ha fatto sua la politica nazionale delle Cure Sanitarie Primarie in vista della "Salute per tutti", politica conforme alla pastorale sociale della Chiesa.

Il BDOM dovrà rispondere alle necessità sanitarie della comunità della città di Bunia e dintorni attraverso i vari servizi che sviluppa per:

- curare i malati: cure sanitarie generiche e specialistiche;
- prevenire le malattie: vaccinazioni, educazione sanitaria, ecc.
- promuovere la salute mediante la comunicazione per un cambiamento di comportamento, mediante attività di riabilitazione nutrizionale e di sicurezza alimentare, ecc.

Deve assicurare la continuità e la crescita delle sue formazioni mediche attraverso una gestione sana e rigorosa, in un clima di sincero partenariato.

In rapporto ad altre organizzazioni che offrono servizi sanitari, deve godere dei seguenti vantaggi competitivi:

- una buona credibilità presso lo Stato e i donatori;
- la fiducia della popolazione attratta dai valori morali cristiani: amore per il prossimo, condivisione, solidarietà, giustizia, ecc.;
- la competenza del suo perso-

Il mandato di BDOM/Bunia

Il BDOM/Bunia è il servizio della diocesi di Bunia incaricato di coordinare tutti gli interventi iniziati nel settore sanitario da parte della diocesi in favore della popolazione della provincia dell'Ituri.

A questo titolo, è incaricato di:

- pianificare, coordinare, supervisionare e valutare le attività di tutte le formazioni sanitarie della diocesi di Bunia;
- assicurare l'approvvigionamento dei medicinali essenziali, dei prodotti di laboratorio e del materiale medico corrente;
- supervisionare la gestione amministrativa e finanziaria delle formazioni mediche in vista di un autofinanziamento.

1. Presentazione della diocesi di Bunia

1.1. Situazione geografica

La diocesi di Bunia è situata al nord-est della Repubblica Democratica del Congo, nella provincia dell'Ituri. Essa si estende sui territori di Djugu, Irumu e una piccola parte del territorio di Mambasa, e copre 23 aree sanitarie su 36 della Provincia dell'Ituri.

La diocesi di Bunia conta dodici parrocchie e cinque settori autonomi. È delimitata a nord dalla diocesi di Mahagi-Nioka, ad occidente dalla diocesi di Isiro-Niangara, a sud-est dalla diocesi di Beni-Butembo, a sud-ovest dalla diocesi di Wamba e ad est dal lago Albert che la separa dall'Uganda.

Ha una superficie di 22.470 km² e una popolazione stimata in 2.512.760 abitanti con una densità di 112 abitanti per km². Da notare che c'è una forte crescita demografica in seguito all'esodo rurale dovuto ai conflitti armati.

Idrografia: oltre al lago Albert, diversi corsi d'acqua affluiscono nella diocesi di Bunia, i più importanti dei quali sono i fiumi Ituri, Shari, Nizi, Ngezi, Abombi e Tsé.

Vie d'accesso: la diocesi di Bunia può essere raggiunta per via aerea, stradale e lacustre.

1.2. Presentazione della Caritas-Développement

La Caritas-Développement è una struttura tecnica della Diocesi di Bunia per realizzare la missio-

ne pastorale della Chiesa cattolica in virtù del suo fine statutario, tra cui la promozione dello sviluppo umano integrale. La Caritas-Développement della Diocesi di Bunia svolge la propria missione attraverso quattro commissioni nel rispetto dell'etica della Chiesa cattolica e della legislazione del lavoro vigente nella Repubblica Democratica del Congo.

Queste quattro Commissioni sono le seguenti:

- L'Ufficio Diocesano di Sviluppo (BDD) il cui mandato è quello di contribuire allo sviluppo durevole, economico e socioculturale delle popolazioni.
- L'Ufficio Diocesano delle Opere Mediche (BDOM), incaricato di organizzare ed accompagnare le azioni relative all'assistenza sanitaria delle popolazioni includendo la medicina curativa, preventiva e predittiva.
- L'Ufficio Diocesano di Solidarietà e Condivisione (BDSP), per la promozione dell'assistenza ai gruppi e agli individui vulnerabili.
- La Commissione Diocesana Giustizia e Pace (CDJP) per la promozione dei diritti umani, della pace e della riconciliazione.

Presentazione sulla lebbra

1. Introduzione

La lebbra è una malattia della pelle nota fin dall'antichità: 600 anni prima di Cristo. A lungo considerata una *malattia da stigmatizzare*, una maledizione, può comportare l'esclusione sociale.

Raoul Follereau denuncerà per la prima volta davanti all'ONU il destino dei malati di lebbra rinchiusi nei lebbrosari. Ciò avrebbe costituito la prima Giornata Mondiale per i malati di lebbra (1954).

L'Action Damien è stata istituita nel 1964 da varie associazioni del Belgio. In seguito, sotto la spinta dell'Action, nel 1966 la cooperazione internazionale ha creato la Federazione Internazionale delle Associazioni per la lotta alla lebbra.

A Ituri, i missionari della Chiesa cattolica avevano costruito tre lebbrosari: Badiya (1965), Bunia (1966) e Aru (1970). Quest'opera

fu sostenuta da Aktion Canchanaburi, una ONG indipendente tedesca per alleviare la sofferenza dei lebbrosi mediante le cure e la loro presa in carico olistica. Essi erano abbandonati senza cure e senza cibo dopo l'indipendenza, progetto d'aiuto ai lebbrosi dell'Ituri (ALI).

Nel 1970 il Governo zairese creò l'Ufficio Nazionale della lebbra il cui mandato era di coordinare il programma a livello nazionale. Nel 1980, l'OMS raccomandò che vi fosse integrata l'assistenza dei tubercolotici, in quanto vide la similitudine di queste patologie. Il programma divenne allora "Aiuto ai lebbrosi e ai tubercolotici dell'Ituri" (ALTI).

La lebbra è una delle malattie tropicali neglette (NTD) a terapia intensiva. In alcuni Paesi resta un problema di salute pubblica.

Grazie alla polichemioterapia, alcuni Paesi stanno andando verso la sua eliminazione.

Nel 2014 sono stati segnalati nel mondo circa 200.000 nuovi casi di cui 20.000 bambini. Il 94% dei casi si registrano in 13 Paesi dell'Asia, dell'Africa e dell'America (India, Indonesia, Brasile, RDC, Etiopia, Madagascar, Nigeria, Tanzania, ecc.).

La Repubblica Democratica del Congo aveva riportato oltre 5.000 nuovi casi nel 2009. Si trattava del Paese con il maggior numero di malati d'Africa (il 18% dei casi).

La prevalenza della lebbra è ancora elevata nelle province di Katanga, Bandundu, Equateur e nell'antica Provincia Orientale (Ituri, Haut Uélé, Bas Uélé e Tchopo). A Ituri, il numero di casi prevalente è stato stimato nel 2013 in **208 casi**, nel 2014 in **157 casi**, e nel 2015 in **267.**

2. Obiettivi

- Mostrare al mondo la vasta diffusione della lebbra nella RDC e nella Provincia dell'Ituri in particolare.
- Descrivere l'agente eziologico della lebbra.
- Descrivere l'epidemiologia della lebbra.
- Descrivere i segni clinici della malattia.
- Enumerare gli elementi della diagnosi della lebbra come pure il trattamento.

 Descrivere le strategie di lotta contro la lebbra nel Paese e da parte della Chiesa.

3. Metodologia

- Lettura individuale
- Revisione della letteratura
- Ricerca su internet
- Presentazione in seduta plenaria

4. Contenuto

4.1 Definizione

La lebbra è una malattia infettiva trasmissibile, causata dal *Mycrobacterium leprae (M. leprae)* o bacillo di Hansen scoperto nel 1873; la malattia colpisce preferibilmente la pelle, le mucose, il sistema nervoso periferico, gli occhi e, in funzione dell'immunità cellulare del soggetto infettato, si manifesta sotto diverse forme cliniche.

L'OMS definisce un caso di lebbra come quello di un individuo che mostri evidenti segni diagnostici, con o senza conferma batteriologica, e che ha bisogno di seguire un trattamento specifico.

4.2 Agente eziologico

Il Mycrobacterium leprae, o bacillo di Hansen (descritto da Hansen in Norvegia nel 1873) è un bacillo alcol-acido-resistente da 1 a 8 μ/0,3 μ, si colora con la metodica di Ziehl-Nelsen, intracellulare (penetrazione, moltiplicazione), non coltivabile in vitro, inoculabile al topo e all'armadillo. La trasmissione è diretta: via nasale (secrezioni, sputo, aerosol). La trasmissione indiretta è possibile attraverso oggetti contaminati.

Vie di penetrazione: essenzialmente vie respiratorie, porta d'entrata e d'uscita.

Un solo starnuto di un malato di lebbra non trattato può contenere più di 10 M. BAAR.

La via cutanea è secondaria. La malattia è principalmente rurale. La sua incubazione è lunga (da 2 a 7 anni) se non 25 anni a volte, colpisce a tutte le età e riguarda i due sessi.

La lebbra è una malattia lievemente contagiosa e l'uomo è l'unico ad esserne colpito:

- soltanto 1 lebbroso su 10 è

contagioso sotto trattamento, presto sarà non contagioso (48 ore);

 soltanto 5 individui su 100 persone esposte sviluppano la malattia.

4.3 Epidemiologia

L'OMS aveva fissato l'eliminazione della lebbra come problema di salute pubblica nel 2005, la prevalenza doveva essere <1/10.000 abitanti al mondo. L'eliminazione non è stata ancora raggiunta, anche se il tasso di prevalenza mondiale è diminuito, passan-

do da 8,4/10.000 (1966) a meno di 1/10.000 dalla fine del 2000. Il numero di nuovi casi individuati è in recessione:

- **-407.791 (2004)**
- **-258.133 (2007)**
- **219.075 (2011)**
- 181.941 (2012).

Sussistono focolai di forte endemicità in alcune regioni del Brasile, dell'India, dell'Indonesia, del Madagascar, del Mozambico, del Nepal, delle Filippine, della RDC e della Repubblica Unita di Tanzania.

Tabella I. Prevalenza registrata della lebbra e numero di nuovi casi in 105 Paesi e territori per Regione OMS, 2011 e fine del primo trimestre 2012 (ad eccezione della Regione Europea).

Regione dell'OMS	Numero di casi registrati (prevalenza per 10.000 abitanti*) primo trimestre 2012	Numero di nuovi casi individuati (tasso di screening dei nuovi casi per 100.000** abitanti) nel 2011
Africa Americhe Mediterraneo orientale Sud-est asiatico Pacifico occidentale	15.006 (0,37) 34.801 (0,40) 7.368 (0,12) 117.147 (0,64) 7.619 (0,05)	12.673 (3,14) 36.832 (4,18) 4.346 (0,71) 160.132 (8,75) 5.092 (0,30)
Totale	181.941 (0,34)	219.075 (4,06)

^{*}Tra parentesi: tasso per 10.000 abitanti.

**tra parentesi: tasso per 100.000 abitanti.

Tabella II. Situazione epidemiologica della lebbra nella RDC

Anni	Prevalenza	Individuazione	Bambini/N.C.	Infirmites 2°/Nc
2003	7.173	7.472	963	912
2004	10.567	11.797	1.499	1.252
2005	9.932	10.776	1.329	1.042
2006	8.275	8.257	902	784
2007	6.502	8.820	1.074	743
2008	4.851	6.115	804	614
2009	4.290	5.131	596	524
2010	4.129	5.097	562	557
2011	3.625	3.949	442	436
2012	3.492	3.651	383	526
2013	3.650	3.744	452	471
2014	3.231	3.272	410	482

Benché 7 province della RDC abbiano raggiunto l'eliminazione, la situazione resta preoccupante in 4 province che, da sole, forniscono più della metà dei casi notificati: Bandundu, Equateur, Katanga e antica Provincia Orientale (PO).

Il fardello della lebbra è principalmente costituito dagli handicap: mutilazioni, deformazioni e cecità perché colpisce i nervi periferici.

4.4 Manifestazioni cliniche

Incubazione: generalmente da 2 a 7 anni, se non 25 anni a volte.

Le principali manifestazioni cliniche:

- Macula ipopigmentata e ipoestetica
- Ipertrofia asimmetrica di uno o dei nervi periferici
- Papule o placche rosso-giallastre o leggermente eritematose, che possono confluire per dare la facies leonina.

Le macchie dovute alla lebbra possono comparire ovunque, non fanno male, non prudono, sono insensibili al calore, al tocco o al dolore.

La lebbra può essere diagnosticata semplicemente a partire da manifestazioni cliniche.

Alcuni determinanti della lebbra:

- Povertà
- Carenza d'igiene e promiscuità ("la lebbra recede davanti al progresso")
- Suscettibilità genetica alla *M*. *leprae (casi familiari)*
 - Zone d'endemia
- Contatto ripetuto e vicino con un paziente multi bacillare
- Diagnosi e trattamento rapido prevengono le forme invalidanti.

Le principali complicazioni della lebbra:

1. Al livello degli arti: mano cadente, mano di scimmia, mal perforante plantare. L'infezione di questa ulcera porta ad una cellulite o una osteomielite adiacente. Le mutilazioni delle dita della mano e dei piedi.

- 2. A livello nasale: congestione nasale cronica ed epistassi, distruzione del setto nasale e anosmia.
- 3. A livello oculare: lagoftalmia e insensibilità cornea per paralisi dei nervi cranici che possono portare alla cecità.
- 4. A livello dei testicoli si possono avere: orchite, aspermia, ipospermia, impotenza, sterilità.

4.5 Diagnosi clinica

La diagnosi clinica della lebbra è mostrata da:

1. macchie cutanee ipo-pigmentate, noduli o papule.

Secondo il numero delle macchie, la lebbra è classificata in:

- paucibacillare (da 1 a 5 lesioni cutanee)
- multi bacillare (più di 5 lesioni cutanee).
- 2. Queste macchie sono insensibili alla palpazione superficiale, ipertrofia dei nervi cubitale e sciatico popliteo esterno.

Segni di complicanza: mutilazioni, cecità, anosmia, sterilità e impotenza.

Diagnosi **batteriologica**: ricerca del *M. Leprae* nella mucosi nasale e nelle lesioni cutanee.

Istopatologia: biopsie.

4.6 Trattamento

Si basa sulla polichemioterapia (PCT)

- **Per la Lebbra PB**, 6 capsule di PCT PB (Rifampicine + Dapsone). Durata 6-9 mesi, 6 capsule.
- **Per la Lebbra MB**, 12 capsule di PCT MB (Rifampicina, Dapsone e clofazimina). Durata da 12 a 18 mesi, 12 capsule.

Chirurgia in caso di complicanze (mal perforante plantare, danni ai nervi periferici, ecc.).

Il trattamento è efficace quando l'individuazione è precoce.

4.7 Strategie della lotta

I principi sono ben conosciuti, ma a questi non seguono i mezzi per effettuare una lotta completa.

– Prevenzione: consiste nella sensibilizzazione da parte dei RECO (*Relais communautaires*), individuazione (screening) e trattamento tempestivo dei casi, reinserimento psicosociale

Formazione dei RECO, IT, ECZS

- Trattamento curativo: polichemioterapia
- Monitoraggio epidemiologico: raccolta dei dati a partire dalla comunità da parte dei RECO
 - Ricerca operativa.

4.8 Problemi e sfide

Scarso sostegno finanziario da parte del Governo al programma, debole motivazione del personale sul campo, lotta parziale, mancanza di prodotti a livello delle strutture.

4.9 Prospettive future

Mobilitazione di fondi per sostenere il progetto lebbra.

Rafforzamento delle capacità delle équipe DPS e dei fornitori per un migliore trattamento dei casi ed evitare le complicazioni.

Motivare i RECO per un orientamento sistematico.

Favorire la ricerca operativa.

Conclusione

Progressi considerevoli sono stati compiuti nella lotta contro la lebbra grazie a campagne nazionali e locali realizzate nella maggior parte dei Paesi endemici.

L'integrazione dei servizi essenziali della lotta anti-lebbra nei servizi sanitari generali esistenti ha facilitato la diagnosi e il trattamento della malattia.

Altri Paesi non sono ancora riusciti ad eliminarla, in particolare la RDC e le 4 Province Orientali. Se non viene trattata, essa può comportare lesioni progressive e permanenti della pelle, dei nervi, degli arti e degli occhi, invalidando così un buon numero di persone utili per la società e per la Chiesa.

Tutti noi siamo invitati a rimboccarci le maniche per salvare i nostri fratelli e sorelle a immagine di Cristo.

3. Testimonianza sulla lebbra

PADRE GIORGIO ABRAM, OFM CONV

Sacerdote, medico e missionario, Italia

uando sono giunto in Ghana nel 1977, la situazione della lebbra nel Paese era tragica: pazienti mutilati, trascurati, senza possibilità di accedere alle cure, cure che peraltro all'epoca erano più dei tentativi di controllare la malattia che non dei mezzi certi per guarirla! Soprattutto, erano pazienti emarginati dalla società, concentrati in ospedali, lazzaretti, villaggi per lebbrosi... Circa cinquantamila malati di cui solo la metà riceveva regolarmente il dapsone, l'unica medicina di cui si disponeva allora.

E questo stato di cose, purtroppo, era un riflesso della situazione sanitaria generale che, come del resto tutto il substrato socio-politico, versava in pessime condizioni a causa della corruzione seguita all'euforia dell'indipendenza da poco acquisita.

Rileggendo l'episodio biblico di Naam il Siro, ho trovato una stretta analogia con la storia del programma anti-lebbra del Ghana: pazienti che non credevano di poter essere guariti e pazienti che non volevano essere guariti! Tale atteggiamento per noi incomprensibile affonda le radici e trova la sua giustificazione nella credenza che la lebbra fosse causata da maledizioni o da interventi soprannaturali. Questo, naturalmente, portava i malati a rivolgersi più agli stregoni che ai medici.

Sistemato in una missione nelle vicinanze di un lebbrosario, ritengo di aver avuto una grande fortuna: dopo la diffidenza iniziale delle autorità locali sono stato accettato come coordinatore del programma nazionale di cura della lebbra in Ghana. La strategia adottata per conquistare la fiducia di autorità e pazienti è consistita nella stretta collaborazione con le autorità del paese e con il

personale medico locale, nel fornire un'educazione sanitaria di base, nello smantellamento dei lebbrosari, nell'inserimento del programma anti-lebbra nel quadro della medicina di base, nonché nella cura domiciliare della malattia, prova inconfutabile per tutti che dalla lebbra si guarisce.

Dette tutte insieme in una sola frase, queste cose possono sembrare semplici e facili da realizzare, ma in realtà ho dedicato ad esse più di metà della mia vita e hanno richiesto altrettanto tempo ed energie a quanti hanno lavorato con me.

Penso di poter affermare che l'inizio della nostra vittoria finale sulla lebbra, la carta vincente, sia stato lo spostamento della nostra attenzione dalla malattia al paziente, quando, cioè, siamo riusciti a porre la persona del malato al centro del nostro interesse.

Nel mio lavoro sono stato ispirato da due grandi figure: P. Damiano De Veuster, ora Santo, dopo aver visto in seminario il film "Molokai", e San Francesco, che nel suo testamento ai frati così dice: "Quando ero ancora nei peccati mi sembrava terribile vedere i lebbrosi. Ma il Signore mi condusse tra loro e usai con loro atti di misericordia. E nello scostarmi da essi quello che prima mi pareva orribile, si trasformò in dolcezza di anima e di corpo. E poi stetti poco ad abbandonare il secolo". La vocazione di Francesco nasce dall'incontro con i malati di lebbra.

Sono quindi convinto che lavorare con i malati di lebbra sia una vocazione autenticamente francescana. Certamente questa mia opera a favore dei più poveri, fatta come servizio al Ministero della Sanità del Ghana, ha qualificato la nostra presenza francescana nel paese.

Soprattutto nella situazione precaria iniziale sono emerse tante storie, esperienze mie dirette o di malati che si sono confidati, storie di dolore, di emarginazione, ma anche storie di un'umanità ferita e tuttavia mai sconfitta.

Come la storia di Abu, un ragazzo di 12 anni colpito dalla malattia e accompagnato dai familiari da una guaritrice, che alla fine di tutti i suoi sortilegi sentenziò che il figlio, per essere guarito, doveva essere portato dal dottore bianco. Abu ora ha 40 anni, una sua famiglia e un suo negozio di generi vari, ovvero un supermercato di villaggio in miniatura.

O la storia di Abdullah, un attempato ex paziente del nord del paese. Dopo un violento temporale si era accoccolato vicino al fuoco per asciugarsi e a causa della mancanza di sensibilità ai piedi, se li era bruciati. Poiché doveva continuare a lavorare al suo mulino per mantenere la famiglia, tutti i giorni vi si trascinava sulle ginocchia, fino a quando non si conficcò un chiodo in un ginocchio. Insieme a un'infermiera, lo scoprimmo febbricitante nella sua capanna. Lo abbiamo curato e, una volta guarito, è tornato sereno al suo lavoro.

O la storia di Dadi, un bimbo consumato da quella che comunemente definiamo la lebbra dei bambini (Ulcera del Buruli). L'ho incontrato la prima volta accoccolato davanti alla sua capanna, avvolto in un panno liso, con il volto tumefatto e la sola mano destra libera per cacciare un nugolo di mosche attratte dal terribile odore che aleggiava tutto intorno. Tolto lo straccio stinto nel quale era avvolto, ho trovato una povera umanità in decomposizione. Piaghe vecchie avevano già consumato le ossa delle ginocchia, mentre diverse cicatrici depigmentate indicavano il luogo delle piaghe rimarginate. Ma c'erano anche piaghe nuove, aperte, purulente, maleodoranti, diffuse su tutto il corpo. Ho ottenuto dai genitori di portarlo con me in ospedale; è stata una lotta durissima, ma alla fine abbiamo vinto insieme. Ora Dadi si è diplomato e lavora al suo paese.

O la storia triste di un'attempata madre di famiglia di Yendi: avevamo dovuto amputarle la gamba destra sopra il ginocchio, che era già in cancrena. Guarita perfettamente era ritornata al suo paese. La andai a trovare un giorno che ero di passaggio, stava bene, era ben curata assistita da una giovane nipote in una capanna linda. "Non ci vedremo più", mi disse mentre me ne andavo. Qualche giorno dopo è venuta a mancare: non poteva farsi vedere in giro senza una gamba.

O la conclusione in positivo di un'altra amputazione. Un amico fotografo ha immortalato un momento in cui parlavamo, mano nella mano, io e Yaw, un paziente con evidenti segni di lebbra non curata, in convalescenza dopo l'amputazione della gamba sotto il ginocchio. Mi parlava con serenità dei suoi piani per il futuro. Avrebbe continuato a fare il sarto, ma aveva bisogno di una nuova macchina da cucire. Alcuni amici italiani gliela hanno fornita; è ritornato al suo paese e ha continuato la sua professione, aiutato dalla famiglia e assistito da un nostro infermiere del distretto.

E una storia che mi ha toccato nell'intimo: quella di un paziente molto anziano, che mostrava chiari tutti i danni provocatigli

dalla lebbra, anche sul viso: gli erano rimasti noduli e tumefazioni, quello che in gergo si chiama "faccia leonina": un viso grande e inespressivo perché la malattia aveva offeso i nervi mimici. Era venuto in ambulatorio accompagnato da una nipote, ma quando mi aveva visto era andato in agitazione. La cosa mi aveva preoccupato, dato che non capivo la sua lingua, l'ewe, che si parla all'estremo sud-est del Ghana. Andata via la nipote, mi hanno spiegato che il paziente voleva che io vedessi la sua fotografia che teneva incorniciata in casa, la foto di "quando era un bell'uomo". Quello che più mi ha commosso è stata la grande gioia che ho scorto nei suoi occhi neri mentre reggeva in mano il ritratto. La malattia poteva anche averlo deturpato, ma non gli aveva tolto la gioia di vivere!

E la storia che pare un aneddoto, quella del giovane operato al piede per ridurre una grave ulcera plantare. Doveva rimanere a letto, ma si alzava di nascosto e per non farsi sorprendere si toglieva le bende e camminava sulla terra nuda per raggiungere il suo povero pollaio. C'erano quattro galline che doveva accudire. "Ma è più importante il piede o le tue quattro galline", l'ho rimproverato io duramente. E di rimando un sorriso disarmante: "Senza piede posso anche vivere, ma senza le galline no!".

E alla fine una storia piccolina: Leggo dal libro pubblicato qualche mese fa per i tipi delle Edizioni Messaggero di Padova, "Quattro Gatti senza Storia", che è la raccolta di alcuni miei pensieri "semiseri".

Spesso i miei interlocutori hanno un dubbio: "Ma la lebbra è contagiosa?". Io preferisco definirla infettiva, che poi al lato pratico si equivale. E allora spunta la curiosità: "E tu l'hai mai presa?". Quando ero molto più giovane, ai primi anni del mio lavoro in Ghana, una cara segretaria dell'organizzazione italiana contro la lebbra mi ripeteva sempre: "Se prendi la lebbra, poi scriviamo un libro su di te, e ti faranno santo".

Ho preso la lebbra, l'ho curata e sono guarito, portando come ricordo un'insensibilità diffusa al piede sinistro. Nessuno ha mai scritto un libro, e di sicuro non mi faranno mai santo.

Conclusioni e Raccomandazioni

PADRE MICHELE ARAMINI

Professore di Teologia presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Italia

19 e 10 giugno 2016 la Città del Vaticano ha ospitato il Simposio Internazionale dal titolo Verso una cura olistica per le persone con malattia di Hansen, nel rispetto della loro dignità, organizzato dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, dalla Fondazione Il Buon Samaritano e dalla Nippon Foundation, in collaborazione con la Fondazione Raoul Follereau, il Sovrano Ordine di Malta e la Sasakawa Memorial Health Foundation. Queste Conclusioni e Raccomandazioni sono state presentate al termine dei due giorni del simposio, e sono state approvate in linea di principio dagli organizzatori e dai partecipanti presenti.

Nota: Anche se entrambi i termini "morbo di Hansen" e "lebbra" vengono usati indifferentemente in questo documento, in alcuni Paesi si preferisce parlare soltanto di "morbo di Hansen".

Conclusioni

1. Ogni nuovo caso di morbo di Hansen è un caso di troppo. Si osserva che i nuovi casi di morbo di Hansen sono in diminuzione, e ciò dovrebbe farci molto piacere. Tuttavia, questo calo, di per sé positivo, potrebbe essere il risultato di una minore attività nella ricerca di nuovi casi, e di una minore consapevolezza da parte della comunità. L'aumento della percentuale di disabilità nei nuovi casi rilevati sembra supportare questa spiegazione. E essenziale dunque puntare a una diagnosi precoce. Ciò vale per tutti i nuovi casi, ma in particolare per quelli che riguardano i bambini. Il programma globale dell'OMS 2016-2020 per debellare la lebbra si sta muovendo in questa direzione. Un secondo motivo di preoccupazione deriva dal rischio sostanziale di perdere parte delle competenze accumulate negli ultimi decenni da parte di esperti di lebbra, medici e operatori sanitari che hanno operato in questo campo. Si evidenzia la necessità di borse di studio e di una formazione specifica per quanti forniscono un servizio e per chi si prende cura delle persone affette dalla malattia, loro stesse incluse. Qui vale il principio "Nulla su di noi, senza di noi", ed è un modo importante per lottare contro lo stigma associato al morbo di Hansen. Dalle presentazioni dei relatori sono derivate un certo numero di raccomandazioni preziose riguardanti i metodi per migliorare la diagnosi precoce e promuovere l'integrazione sociale delle persone colpite dalla lebbra. Le istituzioni pubbliche e private dovrebbero lavorare in stretta collaborazione con le autorità sanitarie di ogni Paese per fornire personale medico e sanitario con una formazione di base sulla lebbra e per rafforzare i programmi specifici nell'ambito della rete operativa dei servizi sanitari generali. Dovrebbero essere compiuti degli sforzi per reintegrare nella società le persone colpite dal morbo. Il messaggio è che la lebbra è una malattia curabile, e va sottolineato il fatto che può essere trattata anche se il paziente continua a vivere in casa propria.

2. Ogni caso di stigmatizzazione e di esclusione sociale è un caso di troppo. La stigmatizzazione spesso è associata a una visione religiosa della vita, e sarebbe opportuno modificare questa credenza. In realtà, lo stigma è stato legato sin dall'inizio alla paura di una malattia che non può essere sconfitta. I testi biblici dell'Antico Testamento riportano come la pratica dell'esclusione fosse presente nella cultura dell'Egitto, in quella Assiro-Babilonese e presso i Cananei, durante il secondo millennio prima di Cristo. Ritroviamo la stessa paura in contesti

non cristiani e non religiosi. L'insegnamento di Cristo nel Nuovo Testamento spezza per primo, e con grande chiarezza, questo legame tra la malattia e il peccato (Gv 9,2-3). In secondo luogo, Gesù Cristo tocca i lebbrosi, entra in contatto con i malati di lebbra senza alcuna paura di contagio o di impurità, guarisce e reintegra le persone nella comunità. Egli stesso, poi, accetta di essere trattato come fosse stato un lebbroso. Ma spesso l'esempio di Cristo non è stato seguito, e questa negligenza ci fa comprendere che è più facile eliminare la malattia a livello medico che sconfiggere il pregiudizio sociale che la circonda. In questo senso, è assolutamente necessario porre l'essere umano al centro di ogni attività medica, piuttosto che, come spesso accade, fare della malattia il punto focale della nostra attenzione.

È proprio l'insegnamento di Cristo che ha portato i cristiani, in special modo negli ultimi due secoli, a sviluppare un alto livello di cure e di trattamento per le persone con morbo di Hansen. Ciò è avvenuto persino prima che le terapie farmacologiche fossero disponibili, quando la cura comprendeva l'accettazione e la tutela delle persone ponendo fine al loro stato di abbandono. È persino superfluo ricordare qui i giganti della carità che si sono dedicati a questo servizio. La Chiesa è ancora fortemente impegnata, in quasi tutti i Paesi in cui la malattia è presente, a fornire cure mediche di tipo olistico, aprendo la strada alla cooperazione con le comunità religiose di altre fedi e con tutti gli uomini e le donne di buona volontà.

È opinione condivisa degli esperti che operano in questo campo che l'eliminazione della discriminazione legata alla lebbra esige un importante lavoro di educazione, che deve coinvolgere tutti i gruppi sociali e in particolare le comunità religiose, affinché promuovano il rispetto della dignità umana nel mondo.

3. Ogni norma che discrimina le persone affette dal morbo di Hansen è una norma di troppo. A seguito di un intenso lavoro, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha adottato, nel dicembre 2010, una risoluzione per eliminare la discriminazione contro le persone malate e i membri delle loro famiglie, accompagnata da "Principi e Orientamenti". La risoluzione, con "Principi e Orientamenti", costituisce una pietra miliare nella difesa dei diritti umani delle persone affette dal morbo di Hansen. Bisogna tenere conto che oltre alla persona malata, anche i suoi familiari e i parenti possono essere vittime dell'ostracismo legato alla discriminazione dei malati di lebbra, con conseguente grave violazione dei diritti umani fondamentali. I governi e le istituzioni sociali e religiose devono ancora adoperarsi molto affinché questi "Principi e Orientamenti" siano pienamente attuati.

Purtroppo, continuano ad esistere varie forme di discriminazione in molte parti del mondo e in tutti gli ambiti della vita: scuole, ambienti di lavoro, gruppi sociali, luoghi pubblici, centri religiosi, ristoranti, alberghi, treni e altri mezzi di trasporto. Particolarmente gravi sono le violazioni dei diritti delle persone colpite dalla lebbra nel campo della formazione, del lavoro, e nel matrimonio. È estremamente urgente abrogare le leggi discriminatorie che ostacolano i diritti umani fondamentali. Non si può più rimandare.

L'attuazione dei "Principi e Orientamenti" richiede un lavoro costante che implichi la sensibilizzazione dei governi e delle società. A tal fine, nel 2012 la Nippon Foundation ha istituito un gruppo di lavoro internazionale (International Working Group – IWG), allo scopo di coadiuvare il processo di attuazione di questi "Principi e Orientamenti". L'IWG ha preparato una "Guida consigliata per i piani nazionali d'azione" che ogni Stato può utilizzare nel proprio contesto nazionale.

L'IWG è giunto alla conclusione che i "Principi e Orientamenti" hanno maggiori probabilità di essere efficaci se gli Stati sono chiamati a *elaborare modalità specifi*-

che di attuazione, che potrebbero poi essere portate all'attenzione dei vari uffici governativi e comunicate agli organi competenti delle Nazioni Unite, alle agenzie specializzate nella raccolta fondi e in programmi, ad altre organizzazioni inter-governative e istituzioni nazionali che difendono i diritti umani. A tal fine, l'IWG ha raccomandato l'istituzione di un meccanismo di follow-up a livello internazionale, con il mandato di dare seguito alle azioni degli Stati membri e delle altre parti interessate, attingendo all'esperienza di relatori esperti su vari temi attinenti ai diritti umani, nominati dal Consiglio per i diritti umani delle Nazioni Unite, o comitati di esperti che controllano l'attuazione dei trattati e delle convenzioni internazionali sui diritti umani. Questo lavoro di follow-up non deve essere trascurato, altrimenti non ci sarà alcuna percezione del progresso o dei passi indietro eventualmente fatti.

Di conseguenza, nella Risoluzione adottata dal Consiglio per i diritti umani il 2 luglio 2015, il Comitato consultivo del Consiglio dei diritti umani delle Nazioni Unite è stato invitato a presentare una relazione contenente suggerimenti pratici per una più ampia diffusione ed un'efficace attuazione dei "Principi e Orientamenti" alla 35ª sessione del Consiglio di diritti umani delle Nazioni Unite, che si terrà nel giugno 2017.

L'IWG ha rilevato, in particolare, la necessità che la società civile e le comunità religiose utilizzino una terminologia che rispetti la dignità umana quando si parla del morbo di Hansen. È stato osservato che le impressioni del passato associate alla lebbra continuano ad essere suffragate da un linguaggio inappropriato. Il termine offensivo di "lebbroso", per indicare chi ha la lebbra, evoca un emarginato, un peccatore, una persona rifiutata dagli altri per ragioni morali o sociali. Questa terminologia contribuisce alla discriminazione delle persone affette dalla lebbra e, inoltre, scoraggia i malati che hanno bisogno di un trattamento a cercare aiuto. L'IWG ha quindi invitato i leader religiosi e le loro comunità a riflettere, per trovare il modo

migliore per esprimersi utilizzando un linguaggio che comunichi rispetto per le persone colpite dal morbo. Le attività di sensibilizzazione, a livello mondiale, dovrebbero avvalersi dei nuovi mezzi di comunicazione per informare i cittadini sui progressi nel trattamento della lebbra e sul fatto che le persone sotto trattamento, o che l'hanno completato, non sono infettive. È importante che questa informazione sia diffusa anche nei Paesi in cui la lebbra non costituisce un problema, al fine di eliminare le false credenze che circondano questa malattia.

Raccomandazioni finali

Due punti introduttivi

- 1. Le persone affette dal morbo di Hansen devono essere considerate come attori principali nella lotta contro questa malattia e la discriminazione che essa provoca. Tale coinvolgimento è un forte strumento per il riconoscimento della loro dignità e del loro diritto all'inserimento sociale e per l'abolizione della discriminazione che li accompagna. Questo punto si applica a tutte le raccomandazioni che seguono.
- 2. L'uso di un linguaggio discriminatorio che consolida lo stigma deve cessare, in particolare l'uso del termine "lebbroso" e il suo equivalente in altre lingue. Questo termine è offensivo per le ragioni già esposte, e anche perché definisce una persona sulla base della sua malattia. L'uso del termine "lebbra" in senso metaforico dovrebbe essere evitato.

Cinque Raccomandazioni

1. Dato il loro importante ruolo nelle rispettive comunità di credenti, i leader di tutte le religioni – questo è un tema importante ed urgente – dovrebbero, nei loro insegnamenti, scritti e discorsi, contribuire all'eliminazione della discriminazione della persone colpite dalla lebbra, diffondendo la consapevolezza che la malattia è curabile e sottolineando il fatto che non vi è alcun motivo per discriminare questi malati o i loro familiari.

- 2. Gli Stati e i Governi devono essere incoraggiati a compiere grandi sforzi per attuare i "Principi e Orientamenti" che accompagnano la risoluzione adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 2010 sull'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone affette da lebbra e dei loro familiari. Questi "Principi e Orientamenti" devono essere pienamente attuati, altrimenti rimarranno soltanto vuote affermazioni.
 - 3. È necessario modificare o
- abolire tutte le norme e i regolamenti che discriminano le persone colpite dalla lebbra. Le politiche familiari, o che riguardano il mondo del lavoro, della scuola o altre aree, che direttamente o indirettamente discriminano le persone affette da lebbra, devono essere modificate, riconoscendo che nessuno può essere discriminato per aver contratto questa malattia.
- 4. Sono necessarie altre ricerche scientifiche, per sviluppare nuovi strumenti medici atti a prevenire e trattare la lebbra e le sue

- complicazioni e per ottenere metodi diagnostici migliori.
- 5. Per avere un mondo libero dalla lebbra e dalla discriminazione causata dalla malattia, bisogna unire gli sforzi da parte di tutte le Chiese, comunità religiose, organizzazioni internazionali, governi, grandi fondazioni, ONG e associazioni di persone colpite dalla lebbra, che finora hanno contribuito alla lotta contro questa malattia. Allo stesso tempo è necessario potenziare dei progetti congiunti di cooperazione.