

## Lebbra. Aifo: “Nessuno resti ai margini. La persona sempre al centro”

“**Sconfiggi la lebbra**”: è il tema della **71ª Giornata mondiale dei malati di lebbra**, scelto dall’**Organizzazione mondiale della sanità** (Oms) per il 2024, quando la ricorrenza cadrà domenica 28 gennaio. “Questo tema sintetizza il duplice obiettivo della Giornata: sradicare lo stigma associato alla lebbra e promuovere la dignità delle persone colpite dalla malattia”, spiega l’Oms. “Sconfiggi la lebbra” serve “a ricordare con forza la necessità di affrontare gli aspetti sociali e psicologici della lebbra, insieme agli sforzi medici per eliminare la malattia. Richiede un mondo in cui la lebbra non sia più una fonte di stigma ma piuttosto un’opportunità per dimostrare compassione e rispetto per tutti gli individui”. La Giornata mondiale dei malati di lebbra fu istituita da **Raoul Follereau**.

L’**Aifo-Associazione italiana Amici di Raoul Follereau**, che porta avanti i valori del giornalista francese, in questa occasione organizza in Italia diversi eventi su tutto il territorio nazionale per informare e sensibilizzare le persone nei riguardi di una malattia che, nonostante sia curabile, è ancora un problema sanitario importante in diversi Paesi dell’Africa, dell’Asia e dell’America latina, dove persistono condizioni socioeconomiche precarie che ne favoriscono la trasmissione. L’Aifo, per la Giornata 2024, ribadisce: “**Nessuno ai margini**”. Tra le varie iniziative, grazie ai volontari, torna nelle piazze italiane con il “miele della solidarietà”. Le donazioni sosterranno le azioni sociosanitarie portate avanti da Aifo per garantire salute e inclusione a migliaia di persone nel mondo. Oggi la lebbra si trova nella lista delle Malattie tropicali neglette (Mtn) dell’Oms. Negli ultimi due anni il numero annuale delle persone diagnosticate è in aumento, dopo il calo dovuto alla pandemia da Covid-19, a causa della diminuzione delle capacità diagnostiche dei centri di trattamento ambulatoriali, in quanto il personale sanitario è stato assegnato ad altri servizi. Secondo i [dati Oms](#) pubblicati a metà settembre 2023 le persone diagnosticate nel corso dell’anno 2022 sono state 174.087, con un aumento del 23,8% rispetto al 2021 (140.594 persone). Al primo posto l’India con 103.819 casi, seguita dal Brasile (19.635 persone) e dall’Indonesia (12.441 persone), la cui somma corrisponde al 78,1% del totale dei casi nel mondo. Altri Paesi con un numero significativo di persone diagnosticate annualmente (superiore a 1.000) sono Bangladesh, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Repubblica Democratica del Congo, Somalia, Sri Lanka, Tanzania. Il 5,1% dei nuovi casi sono bambini, con un aumento del 14,6% rispetto all’anno precedente. In crescita anche il numero delle persone che presentano gravi disabilità al momento della diagnosi (9.554 nel 2022, con un aumento del 12,8% rispetto all’anno precedente in cui erano 8.469 persone). In linea con gli Obiettivi dello sviluppo sostenibile 2030, Aifo a livello comunitario promuove azioni di educazione sanitaria sui sintomi della malattia per promuovere la diagnosi precoce. Nei progetti che gestisce, segue la Road Map 2021-2030 dell’Oms per il controllo delle Malattie tropicali neglette, a sua volta in linea con la Strategia globale per l’eliminazione della lebbra (Towards zero leprosy, 2021-2030). Il cammino verso un mondo senza lebbra è lungo e presuppone azioni integrate verso l’obiettivo “tre zeri”: zero trasmissione, zero disabilità e zero discriminazione. Oltre alla sensibilizzazione e all’informazione della popolazione, Aifo promuove un approccio multisettoriale che include la riabilitazione fisica e socio-economica delle persone con disabilità causate dalla malattia e dei loro familiari. “L’impegno di Aifo nel mondo si concentra sull’interruzione della trasmissione della lebbra, ma anche nel prevenire le disabilità ed eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone colpite, oltre il pregiudizio e lo stigma, promuovendo l’inclusione sociale per ridare dignità di persona a coloro a cui non è riconosciuta per una malattia”, dichiara il presidente di Aifo, **Antonio Lissoni**. “Aifo - aggiunge - vive delle idealità che la visione assolutamente moderna e attuale di Follereau ci ha lasciato, della centralità della persona, soprattutto la più fragile e la più emarginata, e questa idealità deve rimanere il fondamento delle nostre azioni. La lebbra ci ha insegnato molto, ci ha insegnato che cooperare significa essere capaci di crescere con la comunità fragile, lavorare non per, ma con la persona più debole, soggetto protagonista della propria dignità e della propria autonomia e non oggetto di un’azione che risolve un problema”. **Giovanni Gazzoli**, medico Aifo specializzato in malattie tropicali, chiarisce: “Il cammino verso un mondo senza lebbra è

---

lungo e presuppone diversi obiettivi da raggiungere attraverso un lavoro costante e collettivo. Sicuramente è necessario interrompere la catena di trasmissione della malattia, ma le conseguenze fisiche e sociali devono essere considerate nei programmi di controllo, che non possono avere una dimensione esclusivamente dettata da parametri sanitari, ma devono diventare espressione di un lavoro che intende rivitalizzare la dignità della persona”. L’Aifo opera in diversi Paesi, come la **Guinea Bissau**. **Omero** vive a Cumura, a circa mezz’ora di strada dalla capitale Bissau, vicino all’ospedale gestito dai Frati francescani con cui Aifo collabora per il Programma di controllo della lebbra. La vita di Omero è stata segnata dalla lebbra. “Ricordo che quella è stata la parte più difficile della mia vita. Avevo cercato di curare i sintomi con delle medicine tradizionali, che però non mi avevano aiutato. Quindici anni fa, ho visitato un centro sanitario ma la diagnosi è arrivata ormai troppo tardi. I medici sono stati costretti a prendere una decisione drastica: l’amputazione del mio piede”. Nonostante tutte le difficoltà che la diagnosi tardiva e la conseguente disabilità hanno comportato, Omero ha potuto curarsi e ottenere una protesi, che oggi gli permette di camminare. In questo percorso Omero si è trovato accanto Aifo, che lo ha inserito all’interno di un programma di formazione attivato grazie ad un progetto. “Mi sono specializzato nella trasformazione della frutta in prodotti come succhi e marmellate. Vorrei tornare a Cumura e aprire un negozio”. Aifo ha incoraggiato e sostenuto Omero secondo il suo metodo, ovvero rafforzando le sue capacità all’interno della comunità e, come in questo caso, con una formazione lavorativa che permetta autonomia e dignità. “La storia di Omero – racconta **Lucia Verzotti**, coordinatrice Aifo in Guinea Bissau – ha la stessa trama di tante storie di persone diagnosticate con la lebbra. C’è un legame molto stretto fra malattia, disabilità e sviluppo.

Intervenire esclusivamente sulla salute non è sempre sufficiente.

Per questo anche l’empowerment è una componente importante per permettere di avere un approccio più globale. Non risolvo solo un problema di salute, ma fornisco anche le capacità e gli strumenti per poter diventare protagonisti e in grado di fare delle scelte anche rivolte al benessere. Per questo motivo le azioni per la promozione della salute si intersecano con le azioni per la formazione lavorativa e il proprio rafforzamento. Dobbiamo porre attenzione al legame diretto fra salute e sviluppo”. In Mozambico **Virgilio Rosario Jaime**, a soli 27 anni, ha attraversato un periodo davvero difficile, per un susseguirsi di diagnosi errate. La sua odissea ha avuto una svolta a gennaio 2023 grazie all’incontro con **Paulo Hansine**, referente per Aifo del Programma lebbra a Manica in Mozambico, riuscendo a dare un nome alla malattia che lo aveva colpito. “Prima di incontrare Aifo – racconta Virgilio– il mio mondo era avvolto dall’angoscia. I medici che avevo incontrato non avevano diagnosticato ciò che stava cambiando il mio corpo”. L’incontro casuale con Hansine lo ha portato all’ufficio di Aifo. “Quando ho varcato la soglia dell’Aifo, ho trovato più di una semplice organizzazione - dice il giovane -. Ho trovato una famiglia, ho trovato persone che non solo hanno capito il mio dolore, ma hanno anche fatto di tutto per alleviarlo”. Il referente dell’Aifo non ha solo permesso a Virgilio di avere la sua diagnosi, ma dopo gli ha anche dato tutte le informazioni sulla cura, sul decorso della malattia, sull’importanza di proseguire in modo costante la cura. L’incontro ha permesso anche a Virgilio di proteggere la sua famiglia. Dopo l’inizio della cura non si è più contagiosi, per questo Virgilio ora sa che la sua famiglia è al sicuro. “Ho iniziato il trattamento e, anche se il mio cammino è lungo e difficile, vedo i segni della mia rinascita. Le lesioni sul mio corpo si stanno attenuando e la speranza è tornata nella mia vita, grazie all’Aifo”. Ma la storia di Virgilio non finisce qui: ora è diventato un attivista per l’Ampal, un’associazione mozambicana nata per combattere la diffusione della lebbra e della discriminazione, fornendo supporto a chi ne è stato colpito e informando sulle cure tempestive. “Oggi, con la mia famiglia al mio fianco, mi sento un uomo nuovo. Aifo non solo mi ha restituito la salute, ma mi ha anche dato un nuovo scopo: aiutare gli altri nella loro lotta. Ogni giorno è una vittoria, un passo avanti verso la guarigione completa”, conclude il giovane. <https://www.youtube.com/watch?v=9Wnk3FSC18w>

---

Gigliola Alfaro