

Messaggio di René Stäheli,
Presidente dell'ILEP (Federazione internazionale delle associazioni anti-lebbra)

In occasione della 58° Giornata mondiale dei malati di lebbra, vi scrivo per conto dei membri dell'ILEP. Vorrei estendere i saluti a tutti coloro che sono affetti dalla lebbra e il nostro grazie a tutti quegli individui, organizzazioni e governi che lavorano attivamente insieme per un mondo senza lebbra.

Negli ultimi 44 anni, i membri dell'ILEP hanno aiutato a curare molti milioni di persone colpite dalla lebbra e continuano a sostenere il fondamentale impegno contro la lebbra in 72 paesi. In aggiunta al trattamento medico, i membri ILEP hanno anche aiutato ad evitare ulteriori disabilità, ridurre lo stigma e la discriminazione, e ridare la dignità alle persone colpite.

Gennaio 2011 segna una pietra miliare nella lotta incessante contro la lebbra. Questo mese vede l'inizio della Strategia globale avanzata per l'ulteriore riduzione del problema della lebbra 2011-2015. Un grande lavoro di consultazioni e un grande sforzo sono stati dedicati a completare questa strategia globale. Tali sforzi sono stati sostenuti dai Managers del Programma Nazionale della Lebbra di tutto il mondo, così come dai membri del Gruppo tecnico consultivo dell'OMS (TAG) per la lebbra, dalla Novartis, e da esperti sia di organizzazioni internazionali non governative sia di organizzazioni di persone colpite dalla lebbra.

La strategia è rafforzata dall'accresciuta attenzione verso l'obiettivo di ridurre il tasso di nuovi casi di lebbra con disabilità di grado due (visibili) di almeno il 35% entro la fine del 2015. Si spera che i Managers del Programma nazionale ora incorporino questo obiettivo nei loro piani di controllo della lebbra per assicurare che il progresso verso l'obiettivo sia monitorato. Questa riduzione indicherebbe che la lebbra viene diagnosticata presto prima che il danno ai nervi possa svilupparsi e porta in evidenza l'importanza di mettere al centro dell'attenzione il fatto che la lebbra è una malattia che rende disabili e che ancora troppo spesso determina discriminazione e stigma. La nuova strategia rinforza anche l'importanza di tenere sotto controllo i contatti dei pazienti per garantire ulteriormente una diagnosi precoce.

Il focus rinnovato della Strategia Globale sulla riduzione della disabilità collegata alla lebbra e sulla promozione dei diritti umani per coloro che ne sono affetti ha ricevuto un sostegno ulteriore da due importanti eventi nel 2010.

Il primo è stato l'approvazione da parte dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 21 dicembre 2010 di un insieme di Principi e Linee guida sull'eliminazione della discriminazione contro le persone colpite dalla lebbra e i loro familiari. Questo rappresenta uno strumento importante che può essere usato per difendere i diritti delle persone colpite dalla lebbra insieme con altri accordi e convenzioni internazionali. Questi principi e linee guida devono essere interpretati e implementati in maniera coerente con gli impegni degli Stati nei confronti delle leggi internazionali sui diritti umani, comprese le convenzioni di rilievo come la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Altre istituzioni che lavorano nel settore dei media, organizzazioni religiose, ospedali e università, per esempio, dovrebbero anch'esse osservarli nel loro lavoro quotidiano così che le persone colpite dalla lebbra siano trattate con il rispetto che meritano.

Nell'ambito dell'intensificazione dello sforzo per prevenire la disabilità, il secondo importante evento che desidero sottoporre alla vostra attenzione è la pubblicazione nel novembre 2010 delle Linee Guida sulla Riabilitazione su base comunitaria, da parte dell'Organizzazione mondiale della Sanità, l'Ufficio internazionale per il lavoro, l'Unesco e il Consorzio internazionale su Disabilità e Sviluppo. Queste linee guida includono un capitolo sulla lebbra e sono importanti poiché si

concentrano sul miglioramento della qualità della vita delle persone povere, che hanno svantaggi fisici o disabilità. Esse cercano di dare strumenti per esercitare i propri diritti attraverso interventi che coinvolgono tutti i settori della società: governi in partnership con organizzazioni sociali, persone colpite da disabilità, le loro famiglie e comunità. Esse si occupano di salute, istruzione, condizioni di vita, temi sociali e di esercizio dei diritti umani. L'ILEP e i suoi membri favoriranno la promozione e diffusione di queste Linee guida e assicureranno il loro utilizzo pratico nei programmi di riabilitazione su base comunitaria che già sostengono.

L'ILEP rimane convinta della necessità di continuare a lavorare instancabilmente insieme con tutti i suoi partners per assicurare che efficaci attività contro la lebbra siano sostenute dovunque ce ne sia bisogno. Questo richiederà l'integrazione continua delle attività di controllo della lebbra e la fornitura di formazione per gli operatori della salute e altri. Dati i rapporti ben documentati tra povertà, esclusione e lebbra, l'ILEP continuerà a incanalare il suo sostegno nella prevenzione della disabilità, nella promozione della riabilitazione su base comunitaria e dello sviluppo inclusivo in uno spirito di partnership con le persone colpite dalla lebbra.

In occasione della Giornata mondiale dei malati di lebbra rinnoviamo il nostro impegno per assicurare che tutte le persone colpite dalla lebbra abbiano accesso al trattamento necessario, alla riabilitazione e alla cura, senza pregiudizio e stigma, in un mondo dove tutti gli esseri umani hanno diritto a vivere la loro vita con dignità. "Un mondo senza lebbra" rimane la visione di tutti i partners.

René Stäheli,
Presidente ILEP