



Carta abierta al canciller italiano Luigi Di Maio, organizada por una red informal y global de personas afectadas por Hansen/lepra.

Estimado Ministro,

Como personas que han experimentado la enfermedad de Hansen, más comúnmente conocida como lepra, nos desanimó leer hoy los informes de los medios internacionales que lo citan pidiendo a otras naciones que no "traten a Italia como una colonia de leproso debido al coronavirus". Otros líderes nacionales e internacionales han usado un lenguaje similar en discursos de alto perfil en el pasado.

Si bien podría ser bueno para captar titulares, el uso de la "lepra" como una metáfora negativa tiene consecuencias que van mucho más allá del ámbito político, porque perpetúa los estereotipos antiguos y obsoletos y refuerza el estigma y la discriminación contra nosotros, las personas afectadas por Hansen/lepra.

La enfermedad de Hansen o lepra no es una enfermedad del pasado. Más de 200,000 personas son diagnosticadas cada año, y se cree que hay más de dos millones de personas afectadas por que no son diagnosticadas ni tratadas. Las actitudes sociales negativas hacia estas personas crean una barrera para el tratamiento y obstaculizan los esfuerzos para detener la transmisión de la enfermedad a nivel mundial.

La enfermedad de Hansen o lepra es una enfermedad curable. Sin embargo, las personas afectadas por esta enfermedad todavía son marginadas y excluidas en muchos lugares del mundo. Nosotros mismos hemos experimentado el rechazo por familiares y amigos, despedida de empleos, discriminación e insultos por personas y muchas otras violaciones de nuestros derechos humanos. Es por eso que estamos trabajando arduamente todos los días para cambiar esta realidad en cada comunidad.

Las personas afectadas por Hansen/lepra son personas con esperanzas y sueños como todos y todas. La mayoría de las personas afectadas solo sueñan con una vida normal: un lugar para vivir y trabajar en paz, rodeado de familiares y amigos. No quieren ser definidos por su enfermedad.

La pandemia de COVID-19 ha sido devastadora para muchas y muchos, pero ha afectado particularmente a las personas afectadas por Hansen/lepra. Esto ha sido detallado en una carta del Relator Especial de la ONU sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por Hansen/lepra y sus familiares, Alice Cruz, una líder de derechos humanos que también ha denunciado el mal uso de la lepra como metáfora.

Es fundamental asegurar que la palabra lepra se use siempre sin la carga del estigma. Algunos países ya tomaron la iniciativa de cambiar el nombre de la enfermedad. Sin embargo, si bien este cambio no se produce en todo el mundo, las figuras públicas y las autoridades tienen el deber de tener cuidado con las miles de personas afectadas y los millones de personas que han tenido sus vidas afectadas por esta enfermedad en todo el mundo.



Por lo tanto, le pedimos respetuosamente que no utilice la lepra como una metáfora negativa y que, en cambio, apoye a las personas en Italia, Europa y en todo el mundo que luchan para detener la discriminación contra las personas afectadas por Hansen/lepra.

No obstante, estamos convencidos de que esta forma de discriminación contra nosotros no fue el objetivo de su declaración. Sin embargo, ese es el efecto que ha tenido en nosotros. Confiando en su buena voluntad, algunos de nosotros estaríamos muy felices y honrados de conocerlo y discutirlo en persona.

En nombre de las personas afectadas por Hansen/lepra en todo el mundo,

Organizaciones de personas afectadas por Hansen/lepra:

HANDA (China)

IDEA Nepal

PERMATA (Indonesia)

Sam Utthan Apal Bihar (India)

FELEHANSEN (Colombia)

HEAL Disability Initiative (Nigeria)

IDEA Ghana

Morhan (Brasil)

Purple Hope initiative (Nigeria)

IDEA Nigeria

ENAPAL (Ethiopia)

APAL (India)



Comunidad de Apoyo (Paraguay)

Community of people affected by leprosy in Rajasthan (India)

IDEA Refaco (Kenya)

ILEP Panel of Women and Men affected by Leprosy

Global Leprosy Champions

IDEA INTERNATIONAL

Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau - AIFO/International Federation of Anti-Leprosy Associations -
ILEP-Global Partnership for Zero Leprosy

Personas afectadas por Hansen/lepra:

Evelyne Leandro

Lilibeth Nwakaego Evarestus

Rachna Kumari

Jayashree P Kunju

L H Subodha Galahitiyawa

Amar Timalsina

José Ramirez

Mathias Duck

Mohan Arikonda

Ganesh Muthusam

Sathya Arikonda

Linda Lehman



Braj Kishor Prasad

Sanjay Kuma

Anand Raj

Lucrecia Vazquez

Mainas Ayuba

Kofi Nyarko

Paula Brandao

Suresh Dhongde

Yurani Granada Lopez

Sofia Castañeda

Isaias Dussan

Felicita Bogado

Jimoh Hammed

Joshua T. Oraga

Dan and Babs Izzet