



1 June 2020

**Lettera aperta al Ministro degli Esteri italiano Luigi Di Maio, da parte di una rete informale e globale di persone colpite dalla malattia di Hansen/lebbra.**

Signor Ministro,

Come persone che hanno sperimentato il morbo di Hansen, più comunemente noto come lebbra, oggi siamo stati rattristati dalla lettura dei resoconti dei media internazionali che citano una sua dichiarazione, in cui invita altre nazioni a non "trattarci come un lazzaretto", ossia come una colonia di lebbrosi, a causa del coronavirus. Altri leader nazionali e internazionali hanno usato un linguaggio simile in discorsi di alto profilo in passato.

Sebbene possa avere un effetto per i titoli dei giornali, l'uso della "lebbra" come metafora negativa ha conseguenze che vanno ben oltre l'arena politica, perché perpetua stereotipi vecchi e obsoleti e rinforza lo stigma e la discriminazione nei confronti di noi, persone affette dal morbo di Hansen/lebbra.

Il morbo di Hansen o lebbra non è una malattia del passato. Ogni anno vengono diagnosticate oltre 200.000 persone e si ritiene che oltre due milioni di persone siano colpite, ma non sono diagnosticate e curate.

Gli atteggiamenti sociali negativi nei confronti di queste persone creano una barriera alla cura e ostacolano gli sforzi per fermare la trasmissione della malattia a livello globale.

Il morbo di Hansen o lebbra è una malattia curabile. Tuttavia, le persone colpite da questa malattia sono ancora emarginate ed escluse in molte parti del mondo. Noi stessi abbiamo sperimentato il rifiuto di familiari e amici, licenziamenti, discriminazioni e insulti da parte di persone, e molte altre violazioni dei nostri diritti umani. Questo è il motivo per cui stiamo lavorando duramente ogni giorno per cambiare questa realtà in ogni comunità.

Le persone colpite dal morbo di Hansen/lebbra sono persone con speranze e sogni come tutti. Le persone più colpite sognano solo una vita normale: un posto dove vivere e lavorare in pace, circondati da familiari e amici. Non vogliono essere definiti dalla loro malattia.

La pandemia di COVID-19 è stata devastante per molti uomini e donne, ma ha particolarmente colpito le persone colpite dalla malattia di Hansen/lebbra. Ciò è stato dettagliato in una lettera del relatore speciale delle Nazioni Unite sull'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone colpite dalla malattia di Hansen/lebbra e dalle loro famiglie, Alice Cruz, leader dei diritti umani che ha anche denunciato l'abuso della lebbra come metafora.



È essenziale garantire che la parola lebbra sia sempre usata senza il peso dello stigma. Alcuni paesi hanno già preso l'iniziativa di cambiare il nome della malattia. Tuttavia, sebbene questo cambiamento non avvenga in tutto il mondo, i personaggi pubblici e le autorità hanno il dovere di

prestare attenzione alle migliaia di persone colpite e ai milioni di persone che hanno avuto la vita segnata da questa malattia in tutto il mondo.

Pertanto, chiediamo rispettosamente di non usare la lebbra come metafora negativa e di sostenere invece le persone in Italia, Europa e nel mondo che stanno lottando per fermare la discriminazione nei confronti delle persone colpite dal morbo di Hansen/lebbra.

Siamo convinti che questa forma di discriminazione nei nostri confronti non sia l'obiettivo della sua dichiarazione, ma resta il fatto che questo è l'effetto che ha avuto su di noi. Confidando nella sua buona volontà, alcuni di noi sarebbero molto felici e onorati di incontrarla e discuterne di persona.

A nome delle persone colpite dal morbo di Hansen/lebbra in tutto il mondo,

Organizzazioni di persone colpite dal morbo di Hansen/lebbra:

HANDA (Cina)  
IDEA Nepal  
PERMATA (Indonesia)  
Sam Utthan Apal Bihar (India)  
FELEHANSEN (Colombia)  
Iniziativa HEAL Disability (Nigeria)  
IDEA Ghana  
Morhan (Brasile)  
Iniziativa Purple Hope (Nigeria)  
IDEA (Nigeria)  
ENAPAL (Etiopia)  
APAL (India)  
Comunità di Appoggio (Paraguay)  
Comunità di persone colpite dalla lebbra in Rajasthan (India)  
IDEA Refaco (Kenya)  
Gruppo ILEP di donne e uomini affetti da lebbra  
Global Leprosy Champions  
IDEA INTERNATIONAL  
Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau - AIFO/International Federation of Anti-Leprosy Associations - ILEP-Global Partnership for Zero Leprosy



Persone colpite dalla malattia di Hansen/lebbra:

Evelyne Leandro  
Rachna Kumari  
L H Subodha Galahitiyawa  
José Ramirez  
Mohan Arikonda  
Sathya Arikonda  
Braj Kishor Prasad

Lilibeth Nwakaego Evarestus  
Jayashree P Kunju  
Amar Timalsina  
Mathias Duck  
Ganesh Muthusamy  
Linda Lehman  
Sanjay Kumar

Anand Raj  
Mainas Ayuba  
Paula Brandão  
Yurani Granada Lopez  
Isaias Dussan  
Jimoh Hamed  
Dan e Babs Izzett

Lucrecia Vazquez  
Kofi Nyarko  
Suresh Dhongde  
Sofia Castañeda  
Felicita Bogado  
Joshua T. Oraga