



Lo stigma curabile

UNA VOLTA ERA CONSIDERATA UNA MALEDIZIONE DI DIO CHE SEGNAVA PER LA VITA UNA PERSONA. POI NEL 1873 UN MEDICO NORVEGESE, HANSEN, INDIVIDUA IL BATTERIO COLPEVOLE E SCOPRE COME CURARLO. MALGRADO LE MODERNE TERAPIE, PERÒ, LA LEBBRA È ANCORA UNA DELLE MALATTIE PIÙ DIFFUSE AL MONDO.



L'India, con 126.164 casi di lebbra registrati nel 2017, è il Paese più colpito al mondo.

Per millenni la lebbra ha rappresentato un male terribile, incurabile e spaventoso, per le deformità che provoca. Ciò ha contribuito a infliggere ogni sorta di discriminazione e di emarginazione nei confronti di coloro che venivano considerati colpiti da un vero e proprio “castigo di Dio”. La parola “lebbroso” costituiva di per sé un marchio infamante che accompagnava il malato per il resto della vita. Anche per questo il termine oggi non è più utilizzato. Per secoli i lebbrosari hanno costituito quell'unica istituzione totale, dove le persone venivano relegate fino alla morte in condizioni subumane.

La conoscenza scientifica della lebbra è relativamente recente. Dobbiamo al medico norvegese G.H.A. Hansen l'aver individuato nel 1873 il batterio all'origine della malattia, che da allora ha preso anche il nome di “morbo di Hansen”. Col termine di *hanseniani* sono talvolta indicati questi malati per non ricorrere all'antico termine, carico di paura e di stigma.

Oggi la lebbra può essere curata. A partire dall'inizio del trattamento, la persona non è più contagiosa

e il suo isolamento non è più necessario. Se non affrontata adeguatamente o per tempo, la malattia provoca gravi disabilità, principalmente perché il batterio colpisce i nervi periferici degli arti superiori e inferiori e dell'apparato oculare.

La situazione della lebbra oggi

Annualmente l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) pubblica i dati sulla situazione della lebbra nel mondo, provenienti dai Paesi endemici. Gli ultimi dati disponibili fotografano la malattia al 31 dicembre 2017. Uno degli indicatori importanti utilizzati è il numero annuale delle persone a cui è stata diagnosticata la malattia. Nel 2017 sono stati diagnosticati 210.671 nuovi casi, di cui il 39,3% donne (82.922), con una leggera diminuzione rispetto al 2016 (217.968).

Interessante è la distribuzione geografica della malattia. Come mostra la tabella 1 affianco, il Sud-est asiatico è il più colpito (153.487, pari al 72,86% del totale), seguito a lunga distanza dalle Americhe (29.101, 13,82%) e dall'Africa (20.416, 9,70%). All'interno di questa distribuzione, tre

Paesi da soli concentrano l'80,2% del totale mondiale. Il primo posto spetta all'India con 126.164 casi, seguita dal Brasile (26.875) e dall'Indonesia (15.910). L'India concentra dunque oltre la metà delle nuove diagnosi. Altri Paesi con un numero significativo di persone colpite (superiore a mille) sono: Bangladesh, Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, Filippine, Madagascar, Myanmar, Mozambico, Nepal, Nigeria, Sri Lanka, Tanzania. Comunque, i numeri assoluti non dicono tutto: in alcuni Paesi con numeri relativamente inferiori, i nuovi casi rappresentano una percentuale più elevata, rispetto alla popolazione totale.

Il rischio di abbassare la guardia

Per capire meglio queste cifre va precisato che dall'introduzione del trattamento standard dell'OMS nel 1981 (vedi box a pag. 32), sono stati raggiunti risultati ragguardevoli: negli ultimi 36 anni, fino alla fine del 2017, sono stati curati milioni di persone nel mondo. Nel 1991 l'OMS ha adottato una risoluzione nella quale si afferma che la lebbra può considerarsi eliminata, come problema di salute pubblica, quando il numero delle persone registrate per il trattamento (la cosiddetta "prevalenza di registro") è inferiore a un caso ogni 10mila abitanti.

In molti Paesi endemici che hanno raggiunto questo parametro, la lebbra non è più considerata un problema di salute pubblica. Ciò ha portato ad una situazione paradossale. Nella maggior parte di questi Stati, i servizi per il trattamento della lebbra sono stati infatti ridotti e il personale non è più adeguatamente formato per garantire una diagnosi precoce e un trattamento di qualità.

Conseguentemente, in diverse aree geografiche dei Paesi endemici, sono aumentati i casi diagnosticati tardivamente, in uno stadio dunque dove gli effetti sulla persona sono più importanti e tali da provocare un maggior grado di disabilità, con effetti fisici irreversibili. Secondo le stime dell'OMS, nel mondo vi sono più di tre milioni di persone con disabilità gravi causate dalla lebbra che richiedono cure quotidiane. Il minor controllo porta anche all'aumento delle possibilità di contagio e di trasmissione della malattia. Inoltre, sempre a causa della diminuita attenzione, si ritiene che i dati epidemiologici, raccolti annualmente dall'OMS, siano sottostimati e quindi da non considerarsi completi.

Guardare al futuro

Possiamo affermare che la lebbra è ancora >>

TABELLA 1 **LEBBRA: DISTRIBUZIONE GEOGRAFICA DELLE PERSONE DIAGNOSTICATE NEL MONDO NELL'ANNO 2017 (DATI OMS, PUBBLICATI IL 31 AGOSTO 2018)**

REGIONE	PERSONE	%
AFRICA	20.416	9,70
AMERICHE	29.101	13,82
SUDEST ASIATICO	153.487	72,86
MEDITERRANEO ORIENTALE	3.550	1,68
PACIFICO OCCIDENTALE	4.084	1,93
EUROPA	33	0,01
Totale persone diagnosticate	210.671	100,00

Il numero delle persone colpite sta lentamente diminuendo negli ultimi anni, come mostra la tabella 2 qui sotto, meno tuttavia di quanto preventivato. Soprattutto, ed è il dato più significativo dell'ultimo anno, in quattro regioni il numero è invece aumentato rispetto al 2016: Africa (1.032 persone in più), Americhe (1.745, di cui 1.657 nel solo Brasile), Mediterraneo orientale (888) e, ancorché in maniera più modesta, Pacifico occidentale (170).

TABELLA 2 **LEBBRA: DISTRIBUZIONE GEOGRAFICA DEL NUMERO ANNUALE DI PERSONE DIAGNOSTICATE NEL MONDO NEGLI ULTIMI SEI ANNI (DATI OMS)**

REGIONE	2012	2013	2014	2015	2016	2017
AFRICA	20.599	20.911	18.597	20.004	19.384	20.416
AMERICHE	36.178	33.084	33.789	28.806	27.356	29.101
MEDITERRANEO ORIENTALE	4.235	1.680	2.342	2.167	2.834	3.550
SUDEST ASIATICO	166.445	155.385	154.834	156.118	163.095	153.487
PACIFICO OCCIDENTALE	5.400	4.596	4.337	3.645	3.914	4.084
EUROPA	-	-	-	18	32	33
Totale	232.857	215.656	213.899	210.758	217.968	210.671

A fianco: Gerhard Henrik Armauer Hansen, medico norvegese, scopritore nel 1873 del batterio all'origine della lebbra.

oggi un problema sanitario importante in alcune aree del mondo. Da quando si dispongono farmaci efficaci, la strategia principale per il controllo della malattia si basa essenzialmente sulla diagnosi precoce e il trattamento, ma si dovranno utilizzare sempre più in futuro nuovi indicatori per misurarne l'andamento. Un dato significativo è quello della percentuale dei bambini al di sotto di 15 anni tra le persone colpite. Quando questa percentuale è elevata, significa che la catena di trasmissione della malattia è ancora attiva e precoce. Nel 2017, tra le persone diagnosticate, l'8,05% (16.979) aveva meno di 15 anni.

Un altro indicatore significativo riguarda la disabilità. La percentuale delle persone diagnosticate che presentano gravi disabilità, a causa di una diagnosi tardiva, è ancora elevata: nel 2017 tra le persone diagnosticate era pari a 5,78% (12.189 sul totale, di cui 238 con meno di 15 anni). Le disabilità, oltre a determinare un importante carico sanitario a lungo termine, tendono a perpetuare il preconcetto e lo stigma e molti malati, dopo il trattamento, rimangono isolati, segregati, senza lavoro e senza possibilità di reinserimento sociale.

Nella storia della lebbra un punto è chiaro: il controllo della malattia, con effetti duraturi, richiede



Come curare lo stigma

La storia moderna della lebbra inizia con la scoperta del batterio da parte di G.H.A. Hansen nel 1873 in Norvegia. Altre date significative sono il 1941 quando è stato introdotto il "solfone", che può considerarsi il primo farmaco valido nella cura della malattia. Nella seconda metà degli anni Sessanta del secolo scorso, è stata introdotta la rifampicina che ancora oggi rimane il farmaco più efficace.

Attualmente la lebbra è una malattia curabile poiché dal 1981 è disponibile un trattamento specifico *standard*, chiamato Polichemioterapia – PCT (associazione di tre farmaci: rifampicina, clofazimina e dapsona), che ha consentito di curare milioni di persone e ha permesso di interrompere l'internamento obbligatorio nei lebbrosari. Infatti, dopo l'inizio del trattamento,

la persona non è più contagiosa e di conseguenza non è più necessario l'isolamento. La durata della terapia dipende dalla forma clinica della malattia: da un minimo di sei mesi a un massimo di un anno.

Nel 1991 è iniziata una nuova fase gestionale della lotta contro la malattia: l'Assemblea Mondiale della Sanità adotta una risoluzione che intende eliminarla entro l'anno 2000. Nella risoluzione si afferma che può considerarsi eliminata, come problema di salute pubblica, quando il numero delle persone registrate che sono in trattamento (prevalenza di registro) è inferiore a un caso ogni 10mila abitanti. Tale indicatore è stato raggiunto in vari Paesi endemici, ma ciò ha causato una diminuzione della qualità dei servizi di trattamento. Oggi la lebbra si trova nella lista delle Malattie Tropicali Neglette (MTN) dell'OMS. La diagnosi e il trattamento sono disponibili gratuitamente nei centri di salute dei Paesi endemici.



non solo un'azione di tipo sanitario, ma anche un miglioramento socio-economico della popolazione. Povertà, alimentazione insufficiente e sbilanciata, scarsa igiene coincidono quasi sempre con la mappa della lebbra. Laddove persistono, le condizioni socio-economiche precarie favoriscono la trasmissione della malattia.

Per combattere la lebbra è dunque necessario un approccio multisettoriale: trattamento precoce e adeguato dei malati, prevenzione delle disabilità, riabilitazione fisica, informazione e sensibilizzazione della popolazione in generale per combattere lo stigma, e riabilitazione socio-economica delle persone colpite.

Sviluppo inclusivo su base comunitaria

Il preconetto e lo stigma nei confronti dei malati di lebbra sono ancora molto forti e presenti nel

mondo. Ciò è dovuto ad un retaggio culturale diffusissimo, praticamente universale, che i progressi nella conoscenza e nella cura della malattia non sono riusciti a scalfire. Infatti, anche a causa delle disabilità permanenti e visibili dopo il trattamento, le persone colpite permangono isolate e segregate. Inoltre, senza lavoro e senza possibilità di reinserimento sociale, vedono le proprie condizioni di vita ben distanti anche dagli strati più poveri della popolazione.

Raoul Follereau (*vedi box a pag. 34*) aveva ben visto per primo che la battaglia contro la lebbra passava soprattutto attraverso la lotta al pregiudizio: bisognava infatti fare dei malati di lebbra «persone come gli altri».

Oltre allo sviluppo della medicina, decisiva è la riabilitazione delle persone colpite dalla disabilità. Da molti anni tale processo, che si avvale >>

Follereau, l'uomo che abbracciava i lebbrosi

Poeta, commediografo, scrittore e giornalista francese, Raoul Follereau (1903-1977) ha indissolubilmente legato il suo nome alla battaglia contro la lebbra, iniziata quasi per caso nel corso della Seconda guerra mondiale. Ma è stato soprattutto un gigante della solidarietà, il pioniere di battaglie e di metodologie, a cominciare dall'uso dei media, d'una straordinaria modernità ancora oggi. A lui dobbiamo ad esempio i "bilanci di guerra", il confronto tra i costi degli strumenti di morte e i benefici che se ne potrebbero trarre se quelle risorse fossero altrimenti impiegate. «Datemi due bombardieri e curerò tutti i malati di lebbra» è stato, in piena guerra fredda, uno degli *slogan* rimasti più famosi.

Quando dall'inizio degli anni Cinquanta del secolo scorso si impegna totalmente contro la lebbra, lo fa a tutto campo. Ha un solo modo per abbattere le barriere orribili che circondano i malati: non è un medico e pertanto usa l'esempio personale per rimuovere i pregiudizi. Diventerà presto "l'uomo che abbraccia i lebbrosi". Ma sa che la solidarietà e l'amore (aveva una fede profonda) non possono andare in un'unica direzione. La battaglia contro la lebbra diventa quella contro tutte le lebbre: il denaro, l'egoismo, l'ingiustizia, la fame, la povertà, l'emarginazione. Si batte a favore dell'integrazione, del rapporto fecondo tra le religioni e le culture, e, naturalmente, della pace. Diventa, in estrema sintesi, il difensore e il promotore dei diritti degli ultimi.

La sua penna è graffiante contro coloro che si accomodano in una vita tranquilla ma indifferente, che non si lascia coinvolgere. Anche perché la sua passione è travolgente e nel giro di pochi anni crea un movimento mondiale che gli sopravvive in numerosi Paesi. Ha fin dai primi anni del suo im-

dei risultati ottenuti in molteplici discipline, non è più esclusivamente centrato sul trattamento della persona, ma anche sull'ambito sociale. Affinché una persona possa ritenersi inclusa socialmente è necessario coinvolgere le autorità pubbliche perché investano in molteplici servizi (azioni multisettoriali). Necessariamente nei Paesi poveri, in aree isolate,



si deve garantire la partecipazione e il coinvolgimento della comunità (villaggio, quartiere, scuola) dove le persone curate dalla lebbra vivono. È la comunità che deve prendersi carico della persona, dei suoi bisogni, dei suoi diritti, che coincidono, in ultima analisi, con quelli di tutti.

Poiché le barriere che ostacolano le persone colpite (anche se curate) sono molteplici, oggi i programmi di inclusione sociale adottano un approccio complessivo chiamato "Sviluppo inclusivo su base comunitaria". L'inserimento dell'ex malato sarà più facile se è l'intera comunità che partecipa, offrendo a tutti uguali opportunità (le disabilità colpiscono molte più persone) di educazione e formazione, di lavoro, di partecipazione sociale e democratica. L'inclusione nella comunità costituisce il presupposto per far venire meno i pregiudizi nei confronti delle persone colpite dalla lebbra, e non solo.

I gruppi di auto aiuto socio-economico sono a questo proposito uno strumento fecondo di partecipazione comunitaria, attraverso l'analisi dei bisogni e la ricerca delle risposte più adeguate, tenuto conto delle particolarità di ciascuna comunità. La loro azione in ambito comunitario sviluppa il senso della partecipazione, amplifica e potenzia il ruolo della società organizzata, della democrazia in ultima analisi.

Triplo Zero

Il 2015, l'anno in cui l'Onu ha adottato i nuovi Obiettivi di sviluppo sostenibile, è stato importante



Bambino affetto da lebbra, anche nota come "morbo di Hansen", curato nell'ospedale di Sitanala, in Indonesia.



e cruciale per tutte le associazioni impegnate in azioni congiunte per raggiungere un mondo senza lebbra. L'*International Leprosy Federation* (ILEP), di cui AIFO è socio fondatore (vedi box a pag. 36), si è dotata di una nuova strategia operativa, in linea con il programma globale dell'OMS (2016-2020). In pratica i rispettivi piani operativi si fondano su tre obiettivi principali:

- 1 - Interrompere la catena di trasmissione della malattia (Zero trasmissione): di particolare interesse la ricerca in atto per definire un percorso di trattamento unico e breve per tutte le forme cliniche della malattia, la possibilità di utilizzare sul campo la chemioprolifassi per i contatti (rifampicina) e l'introduzione di un vaccino;
- 2 - Prevenire le disabilità causate dalla malattia >>

La Giornata mondiale dei malati di lebbra

Tra le opere durature di Raoul Follereau, la più nota è la Giornata mondiale dei malati di lebbra (GML), che si celebra ogni anno, dal 1954, l'ultima domenica di gennaio, la terza settimana dopo l'Epifania, quando la Chiesa leggeva il Vangelo secondo San Matteo: Gesù incontra e guarisce il lebbroso (*Mt 8,1-4*). La GML si celebra ancora oggi in tantissimi Paesi, anche quelli che non sono di tradizione cristiana. Ad esempio: in India, dove si registra il più alto numero di malati di lebbra, si celebra nella domenica dell'ultima settimana di gennaio che coincide

con quella della morte di Gandhi (30 gennaio 1948). La GML è l'occasione per ricordare che la lebbra non è ancora stata definitivamente sconfitta, non bisogna abbassare la guardia contro questa e tutte le altre lebbre. Una giornata di solidarietà che in Italia si celebra particolarmente, ma non solo, nelle parrocchie, coinvolgendo migliaia di volontari, e che da sempre è ricordata con un messaggio del papa. Quest'anno cade domenica 27 gennaio, ma in Italia il suo svolgimento inizia ben prima e si prolunga per quasi tutto l'anno.

L'eredità di Follereau nell'AIFO

L'Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO) è stata fondata nel 1961, da un gruppo di volontari e missionari comboniani, ispirati dal messaggio di Follereau. Oggi è una ong specializzata nel settore della salute e dello sviluppo inclusivo, *partner* dell'OMS. A partire dalla battaglia fondamentale del suo ispiratore, AIFO si è specializzata nella cura non solo della lebbra ed ha iniziato ad integrare la cura di altre malattie tropicali neglette, che hanno con la lebbra in comune la disabilità, la povertà e l'esclusione. Le sue iniziative (nel 2018, 42 progetti in 11 Paesi dell'Africa, Asia e America Latina) promuovono, salute, diritti e lotta alle disuguaglianze. Si rivolgono agli ultimi, alle fasce vulnerabili della popolazione, adottando l'approccio dello "Sviluppo inclusivo su base comunitaria" e collaborando con *partner* e personale locali (associazioni non governative, movimenti popolari, congregazioni religiose, governi).

AIFO è al tempo stesso un'associazione che coinvolge centinaia di aderenti e migliaia di volontari sul territorio nazionale, particolarmente impegnati non solo a sostenere i progetti all'estero (attraverso la GML o altre manifestazioni), ma attività di educazione alla cittadinanza globale, sensibilizzazione, informazione (pubblica il mensile *Amici di Follereau*) e di solidarietà con gli ultimi (poveri, migranti). Per saperne di più, visita il sito: www.aifo.it



(Zero disabilità): nessun programma di controllo può definirsi efficiente se non è in grado di diagnosticare un caso precocemente, prima quindi dello sviluppo di qualsiasi tipo di disabilità;

3 - Promuovere e sostenere l'inclusione sociale delle persone colpite, eliminando le barriere politiche, sociali e culturali (Zero discriminazione): si tratta di sostenere l'informazione e il coinvolgimento delle comunità, incentivando l'azione delle associazioni di persone che hanno sofferto

a causa della malattia, garantendo la partecipazione dei loro rappresentanti nelle sedi istituzionali. Inoltre bisogna garantire l'inserimento nel mondo del lavoro e lo sviluppo di attività produttive di reddito, volte al miglioramento delle condizioni economiche. In definitiva, affinché la risposta possa essere efficace e i risultati sostenibili, si tratta di promuovere contemporaneamente e indissolubilmente la resilienza del singolo e quella delle comunità. □

