

MAI SENZA LA PARTECIPAZIONE DI CHI SOFFRE

La conoscenza scientifica e la lotta contro la discriminazione sono un percorso unico per vincere la lebbra. Le persone colpite dalla lebbra devono essere viste come gli attori principali.

Il 19° Congresso Mondiale della Lebbra, organizzato dall'International Leprosy Association (ILA) a Pechino dal 18 al 21 settembre 2016, è stato concepito per fornire una panoramica completa e innovativa degli ultimi sviluppi della ricerca riguardanti la malattia. Come sempre, alla consueta struttura congressuale fatta di presentazioni, poster e workshop, si è affiancata la possibilità di scambiare esperienze e opinioni, di rafforzare partnership e collaborazioni, di organizzare momenti di incontro per la valutazione e la pianificazione di progetti e iniziative future. Direi quindi che si è trattato pur sempre di un momento topico, che mantiene la sua chiara volontà di raggiungere un mondo senza lebbra. Ma in che modo? Che modello operativo è stato proposto dal Congresso per diminuire l'impatto sociale causato dalla malattia? La risposta nel tema che ha accompagnato l'evento, e che corrisponde in toto alla strategia dell'ILEP (la federazione internazionale di cui Aifo fa parte) e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per i prossimi anni (2016 - 2020): *“Un lavoro incompiuto: interrompere la trasmissione, prevenire le disabilità, promuovere l'inclusione”*.

Verso l'inclusione sociale

Un trittico ambizioso di risultati da raggiungere, come deve essere un percorso che desidera eliminare la sofferenza che porta con sé il *Mycobacterium leprae*. Quindi, durante i lavori si è parlato molto di nuove misure per fermare la trasmissione (rilevamento dell'infezione prima dei sintomi, profilassi farmacologica, vaccini da sperimentare). Misure che, in ultima analisi, assieme alla diagnosi precoce, al trattamento di qualità e al controllo dei contatti, permettono di prevenire le disabilità: il tutto accompagnato dalla necessità di un forte impegno politico e civile nella lotta contro lo stigma e la discriminazione, verso la piena inclusione. Si tratta di strategie che rimbombano nel mondo da tempo, che riecheggiano nei paesi endemici, ma che stentano ad essere applicate. Certamente la ricerca sarà ancora una priorità, così come la piena integrazione del trattamento della lebbra nei servizi sanitari nazionali. Ma come procedere verso l'inclusione sociale? Come deve avvenire l'implementazione delle convenzioni che promuovono i diritti delle persone colpite, come deve procedere la rimozione delle leggi discriminatorie da parte dei governi? Una risposta ce l'ha data il Congresso stesso, aumentando la presenza e la partecipazione diretta ai lavori delle persone colpite dalla lebbra. Le conclusioni di varie ricerche sul campo hanno mostrato che per coinvolgere e sensibilizzare governi e cittadini, le persone colpite dalla lebbra devono essere viste come gli attori principali. Il coinvolgimento è un potente strumento per il riconoscimento della loro pari dignità, dei diritti per l'inclusione sociale e per l'annullamento dello stigma. Alla fine, programmi e piani operativi congiunti e integrati saranno un punto di forza e dovranno essere sviluppati dai governi, in collaborazione con la società civile e la comunità scientifica, ma mai senza la partecipazione, la forza e l'entusiasmo di chi ha sofferto e soffre a causa della malattia.

Giovanni GAZZOLI - Amici di Follereau, novembre 2016