



## Appello 2012

### **Perché nel 2012 una Giornata Mondiale dei malati di Lebbra?**

**59° Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra - 29 Gennaio 2012**

*"...il tesoro che vi lascio è il bene che io non ho fatto,  
che avrei voluto fare e che voi farete dopo di me..." (Raoul Follereau)*

**La lebbra si cura! Il trattamento è efficace.** Allora, perché ancora una Giornata Mondiale dei Malati di lebbra? Perché, purtroppo, questa malattia, se pur di altri tempi, è sempre di attualità.

Oggi, nel 2012, colpisce ancora una persona ogni tre minuti nel mondo. 15.000 malati sono già invalidi quando vengono diagnosticati.

La storia di Boubé del Niger non è un caso isolato. È la storia di tanti malati. Di tante persone. È possibile fare qualche cosa per arginare la malattia ed evitare le gravi conseguenze.

Allora, **quando cancelleremo la Giornata Mondiale dei malati di Lebbra?** La risposta è semplice: lo diceva Raoul Follereau, "**quando non ci sarà più nessun malato da curare!**" Per questo, l'Unione Internazionale delle Associazioni Raoul Follereau e le sue associazioni, continuano a lavorare ogni giorno, senza sosta!

Nel 2012 continueranno la **Battaglia d'Amore di Raoul Follereau** ed il lavoro, su molti fronti:

- ⇒ **Nel campo della Prevenzione delle Invalidità e la Riabilitazione Fisica** (PIRP, sviluppando le due parti del programma condotto in concertazione con l'OMS):
  - **la prevenzione primaria** - educazione sanitaria: diagnosi precoce, trattamento per PCT, diagnosi e trattamento delle reazioni
  - **la prevenzione secondaria** - assistenza degli invalidi definitivi: preservazione della funzione nervosa e della vista, fornitura di scarpe protettive, formazione dei malati ad una migliore convivenza con il loro handicap.
- ⇒ **Nel campo della formazione**, per poter intervenire ed operare con degli operatori competenti, reintroducendo la lebbra nell'insegnamento e migliorando la formazione dei medici e degli infermieri, migliorando così la qualità della diagnosi, delle cure, del trattamento e della struttura.
- ⇒ **Nel campo della ricerca**, sviluppando dei laboratori di biologia molecolare e la ricerca operativa. Questo sostegno ai ricercatori permette di migliorare la prevenzione e semplificare i trattamenti per una migliore conoscenza dei mycobactéries (lebbra, tubercolosi, ulcera di Buruli, e fare fronte alle eventuali resistenze imbarcandosi nella prevenzione, sentinella per evitare ricadute.
- ⇒ **Nel campo del quotidiano** conducendo, congiuntamente alle autorità pubbliche, azioni ed iniziative pertinenti adattate ad ogni paese, ad ogni popolazione (nomadi, pigmei, persone che vivono in estrema povertà, nelle zone di conflitto...).

**Dopo avere contribuito a guarire più di 14 milioni di malati di Lebbra nel mondo**, l'Unione Internazionale delle Associazioni Raoul Follereau e le sue associazioni, **aiutano oggi 29 paesi**, sostenendoli nel lavoro per la cura della lebbra e sviluppando attività per la diagnosi ed il trattamento precoce dei malati, diminuendo le possibili complicazioni della lebbra che portano i malati all'infermità.

**Questa 59 Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra** permette all'Unione Internazionale delle Associazioni Raoul Follereau e alle sue Associazioni, di rivolgere l'attenzione verso i malati in pericolo di esclusione e di aiutarli dando loro le cure necessarie alle quali hanno diritto.

**Il 29 gennaio 2012, chiediamo a tutti un gesto di solidarietà per aiutarci a trovare, curare ed aiutare i malati di lebbra a reinserirsi nella società.**

# 59° Giornata Mondiale dei malati di Lebbra

29 gennaio 2012

## Ieri ammalati - Oggi disabili



# 1. La lebbra, malattia tropicale trascurata

## Informazioni generali

- ⇒ È una malattia infettiva cronica, causata dal bacillo Mycobacterium Leprae.
- ⇒ È una malattia ad incubazione molto lenta: i primi segni possono apparire molti anni dopo il contagio dal Mycobacterium Leprae.
- ⇒ La trasmissione avviene per le vie respiratorie.
- ⇒ È una malattia molto poco contagiosa.
- ⇒ Colpisce indifferentemente gli uomini, le donne ed i bambini.
- ⇒ Non è una malattia ereditaria.
- ⇒ Il primo sintomo visibile: una macchia sulla pelle con perdita totale della sensibilità.
- ⇒ È una malattia molto invalidante: se non trattata in tempo, colpisce i nervi periferici fino a paralisi ed infermità definitive.

## I dati secondo l'OMS

- ⇒ 244.796 nuovi casi identificati nel 2009 - ogni 2 minuti - di cui:
  - 139.125 multibacillaires (forma più contagiosa)
  - 14.320 che presentano delle disabilità di grado 2
  - 22.485 bambini con meno di 15 anni
- ⇒ circa 3 milioni di malati di lebbra guariti da postumi invalidanti
- ⇒ Più di 14 milioni di malati guariti negli ultimi 25 anni.

## Trattamento

- ⇒ Trattamento molto efficace messo a punto con la Commissione Medica Follereau: polychimiotherapie (PCT) composta di tre antibiotici che uccidono il bacillo e guarisce il malato in 6 - 12 mesi secondo la forma della lebbra, paucibacillare o multibacillare.
- ⇒ Terapia totalmente gratuita per i malati.
- ⇒ Interrompe la trasmissione del contagio fin dalle prime assunzione dei farmaci. Deve essere somministrata fin dei primi segni della malattia per fermare il contagio ed evitare le mutilazioni. Non ripara le invalidità già procurate al fisico.
- ⇒ È il metodo più sicuro ed efficace per uccidere il bacillo.
- ⇒ Il tasso di resistenza attualmente è molto debole.
- ⇒ Non esiste ancora un vaccino.

## Presenza

La lebbra è la malattia della miseria e dell'esclusione, presente nelle regioni sfavorite dove imperversano anche l'ignoranza e la povertà.

## Distribuzione dei nuovi casi

Secondo i dati del 2009 dell'OMS i nuovi casi di lebbra sono stati trovati in:

- ⇒ Africa, 31 paesi: 28.935 nuovi malati
- ⇒ Americhe, 25 paesi: 40.474 nuovi malati
- ⇒ Mediterraneo orientale, 22 paesi: 4.029 nuovi malati
- ⇒ Pacifico occidentale, 33 paesi: 5.243 nuovi malati
- ⇒ Asia del Sud-Est, 10 paesi: 166.115 nuovi malati

**"È indiscutibile che la lotta contro la lebbra ha registrato dei risultati incoraggianti. Oggi, disponiamo di trattamenti molto efficaci ed accessibili, anche se la battaglia non è ancora vinta; bisogna mantenere le attività di lotta contro la lebbra ancora per decenni, altrimenti rischiamo di vedere questa malattia riemergere nei 20 anni a venire..."**

**Docteur Christian Johnson**  
Expert consultant médical et médecin-conseil de la FRF

## **2. Il lavoro delle Associazioni Follereau contro la lebbra**

Di fronte al numero quasi costante dei nuovi casi di malati già invalidi al momento della diagnosi, le associazioni Raoul Follereau sono impegnate a mantenere la malattia sotto controllo, fare abbassare il numero dei nuovi casi, intervenire al più presto e ridurre ogni rischio di postumi permanenti invalidanti.

L'Unione Internazionale Raoul Follereau con le sue associazioni sostiene attività in 27 paesi per ridurre i problemi causati dalla lebbra, sviluppando attività mirate particolarmente a:

### **⇒ Assicurare ai malati di lebbra cure appropriate ed efficaci**

La diagnosi precoce ed il trattamento immediato restano la chiave di volta del programma di lotta alla lebbra. L'Unione Internazionale Raoul Follereau con le sue associazioni contribuiscono al miglioramento delle condizioni sanitarie appoggiando il rafforzamento delle strutture di servizio pubblico. Moltiplica le campagne di sensibilizzazione (messaggi radio in lingua locale) interventi nei mercati, spettacoli...) per informare tutti che la lebbra è una malattia come le altre; che il trattamento è molto efficace e gratuito.

### **⇒ Formare il personale sanitario**

L'Unione Internazionale Raoul Follereau con le sue associazioni mettono l'accento sulla formazione dei medici e degli infermieri per mantenere il controllo della malattia e migliorare la qualità delle diagnosi e la presa in carico delle eventuali reazioni e nevriti. Nel 2012, verrà organizzata una sessione di formazione speciale a Bamako, in Mali.

### **⇒ Sviluppare le attività di prevenzione delle invalidità e la riabilitazione fisica**

L'Unione Internazionale Raoul Follereau con le sue associazioni contribuisce al piano 2011-2015 di riduzione del numero dei nuovi casi di lebbra che presentano delle invalidità di grado 2, visibili a livello di occhio, mani, piedi, aiutando i paesi in cui opera ad integrare nei loro programmi nazionali delle attività di Prevenzione delle Invalidità e Riadattamento Fisico (PIRP)

### **⇒ Appoggiare la ricerca**

L'Unione Internazionale Raoul Follereau con le sue associazioni sostiene gli sforzi dei ricercatori. Con l'approvazione della Commissione Medica e Scientifica, finanzia progetti che mirano a migliorare la prevenzione e a semplificare i trattamenti, per una migliore conoscenza dei mycobactéri. Nel 2012, ha anche per obiettivo di sviluppare la sorveglianza delle ricadute e le resistenze agli antibiotici anti-lebbra.

## **3. La sfida di oggi e di domani: i malati invalidi**

Avendo contribuito a guarire più di 14 milioni di malati di lebbra, l'Unione Internazionale Raoul Follereau e le sue associazioni accentuano oggi il loro sostegno verso una prevenzione realistica delle invalidità. Contribuiscono così allo sforzo dell'OMS partecipando al piano 2011-2015 di riduzione del numero dei nuovi casi che presentano delle invalidità di grado 2 al momento della loro diagnosi.

### **Che cosa è il PIRP?**

Rintracciata e curata troppo tardi, la lebbra può provocare delle infermità irversibili: dita ad artiglio, piedi atrofizzati, insensibilità, cecità... A questo titolo, l'Unione Internazionale Raoul Follereau con le sue associazioni ha adottato il programma di prevenzione delle invalidità e riabilitazione fisica, PIRP, affinché i malati non sviluppino nessuna altra incapacità dopo il momento della diagnosi.

Il programma PIRP comprende 2 fasi: la prevenzione primaria, con educazione sanitarie, rilevazione precoce e trattamento per PCT, individuazione e trattamento delle reazioni; prevenzione secondaria, con presa in carico delle invalidità definitive. I suoi principali elementi sono la preservazione della funzione nervosa e della vista, la fornitura di scarpe protettive e la formazione dei malati su come convivere con il loro handicap. Come spiega il Dottor Michel-Yves Grauwin, chirurgo specialista degli invalidi di lebbra, "quando un malato è identificato troppo tardi e soffre di paralisi, può migliorare grazie ad una chirurgia riparatrice: si effettuano dei trasferimenti tendinei per restituire una funzione alle sue mani, ai suoi piedi. Dopo queste operazioni, possono guarire le piaghe, si possono trovare protesi per i malati che si è dovuto amputare. Quando le piaghe dei piedi sono guarite, bisogna fornire delle scarpe adattate, e per ciò organizzare delle calzolerie, trovare del materiale... Ciò implica moltissimo lavoro, del calzolaio e di educazione sanitaria.

## 4. Il reinserimento sociale: la conclusione della guarigione

*Il lebbroso è un malato che si può guarire! Curarlo, è non solo un dovere, ma un obbligo. Ma esige di riconoscerlo per ciò che è: un uomo. Semplicemente un uomo. Un uomo che lavora e che canta.*

*Raoul Follereau*

Nel 1998, Boubé, un piccolo nigeriano, è preso da parte dal suo maestro: hai una macchia divertente sulla guancia, Boubé... Gli consiglia allora di andare al dispensario dove l'infermiere spiega al bambino: "Hai la lebbra, ma se prenderai i medicinali che ti dò gratuitamente ogni giorno, guarirai molto rapidamente."

Boubé è terrorizzato. Nel suo villaggio, ha visto dei malati di lebbra senza dita e senza mani... Ma l'infermiere lo rassicura: "Grazie al trattamento che ti dò e che non costerà niente alla tua famiglia, non sarai mai come essi." Boubé ha seguito scrupolosamente i consigli dell'infermiere. Oggi è guarito ed infermiere lui stesso, per occuparsi dei malati di lebbra, soprattutto dei bambini, e dei malati più poveri.

La storia di Boubé è rappresentativa di quella dei malati rintracciati in tempo. Molti malati portano purtroppo, già dei postumi invalidati al momento del loro depistage, a causa del loro isolamento e delle difficoltà incontrate dalle squadre sanitarie per raggiungerli. Altri appartengono alla "generazione anteriore PCT", prima dell'inizio degli anni 80: molto handicappati, spesso costretti alla mendicizia, sono guariti dalla malattia, ma rimarranno malati socialmente per tutta la vita.

Le associazioni Raoul Follereau vedono nel malato di lebbra la persona che bisogna curare, ma anche l'uomo che bisogna rispettare ed amare. Considerano che la loro missione va al di là della distribuzione del trattamento medico. Per loro, la guarigione è completa solamente se il malato guarito è anche reinserito socialmente. A questo titolo, le associazioni Follereau sostengono dei progetti che mirano al miglioramento delle condizioni di vita di questi uomini e di queste donne stigmatizzati ed accompagnano le cure con iniziative che permettano loro di prendere la loro vita in mano, di diventare autonomi ed autosufficienti. Professione medica, cucito, apertura di attività commerciali, pesca, piantagioni di caffè, di pepe, di bambù o di manioca, allevamenti di capre, di buoi, di maiali, di pollami, falegnameria... sono solo alcune delle attività con le quali i malati di lebbra ricostruiscono la loro vita.

## 5. 1943—2012: 69 anni di lavoro

Sulla scia di Raoul Follereau le sue associazioni continuano ogni giorno il lavoro per condurre in porto la battaglia contro la lebbra e contro tutte le lebbre. Quasi 70 anni di lavoro che ha cambiato la vita dei malati e ridotto la lebbra nel mondo.

**1943** - inizio delle 1.200 conferenze di Raoul Follereau per finanziare la costruzione del primo villaggio per i malati di lebbra ad Adzopé in Costa d'Ivoire. Il mondo conta allora milioni di malati.

**1952** - richiesta di Raoul Follereau all'ONU per ottenere una carta universale per i diritti e la libertà dei malati di lebbra. In numerosi paesi endemici, essi diventano malati come gli altri, sottomessi alle leggi comuni e dunque protetti da esse.

**1954** - lancio della Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra, celebrata ogni ultima domenica di gennaio.

**1965** - sotto l'impulso di Raoul Follereau, creazione dell'ILEP, federazione delle associazioni che lottano contro la lebbra nel mondo: coordinamento unico nel suo genere per la lotta contro una malattia.

**1981** - collaborazione della Commissione Medico Follereau alla messa a punto di una polychemio terapia primo trattamento efficace. Questa terapia ha permesso già di guarire più di 14 milioni di malati.

**1990** - partecipazione alla definizione dei programmi nazionali lebbra (PNL, in paesi endemici).

**1997** - contributo al lancio di campagne sistematiche di eliminazione della lebbra (CEL).

**2000** - sostegno finanziario dell'equipe dell'istituto Pastore che identifica la sequenza del genoma della lebbra.

**2008** - raggiunta la soglia di eliminazione della malattia - meno di 1 malato ogni 10.000 abitanti - nei paesi di coordinamento della cura.

**2012** - la lebbra non è più un problema di salute pubblica nei paesi sostenuti dalle associazioni Follereau, ma la battaglia alla lebbra richiede altri sforzi: bisogna curare i nuovi casi fin dall'inizio, anticipare le infermità, reinserire i malati guariti e continuare a sostenere la ricerca.

VOGLIO VIVERE - ONLUS - Membro Unione Internazionale delle Associazioni Raoul Follereau

Via Roccavilla, 2 - 13900 BIELLA - C/C Postale 13604137

Tel. 3389312415 - e.mail [presidenza@voglio-vivere.it](mailto:presidenza@voglio-vivere.it)

## 6. La Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra

"La lebbra, è una persona che soffre e si disperava. A cosa serve guarirla dalla lebbra se, nel nostro cuore, rimane un lebbroso? Questo è il senso della Battaglia contro la lebbra: su due fronti. Si tratta di curare i malati, di renderli non contagiosi, di guarirli. Ma si tratta anche di guarire i benpensanti dalla paura assurda e talvolta criminale che hanno di questa malattia e di quelli che ne sono raggiunti."

Oggi la Giornata Mondiale dei Malati di lebbra rappresenta questa mobilitazione generale degli spiriti e dei cuori come la voleva Raoul Follereau. Mentre in quei Paesi è un giorno di festa con l'opportunità di sensibilizzare le popolazioni, qui, è il mezzo di lottare contro l'oblio informando e mobilitando la generosità e la solidarietà collettiva. A che cosa serviranno le offerte raccolte nella Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra? Il 29 gennaio 2012, come ogni anno, molti volontari Follereau, tenderanno la mano per i malati di lebbra, per raccogliere una parte dei fondi necessari alla diagnosi, alla cura ed al reinserimento dei malati. Le offerte serviranno a mettere in opera i progetti che l'Unione Raoul Follereau e le sue Associazioni hanno per continuare la Battaglia contro la lebbra e per i malati:

- ⇒ Diagnosticare precocemente i malati.
- ⇒ Prevenire le disabilità.
- ⇒ Mantenere cure di qualità.
- ⇒ Appoggiare la ricerca.
- ⇒ 3 € per acquistare 100 guanti per gli esami
- ⇒ 12 € per acquistare 1 paio di scarpe adattate per proteggere i piedi insensibili. Ne occorrono 2 paia per ogni malato all'anno.
- ⇒ 60 € per acquistare 1 paio di stampelle
- ⇒ 200/300 € per acquistare 1 protesi / ortesi
- ⇒ 200 € per acquistare 1 mucca (Vietnam)
- ⇒ 210 € per acquistare 1 superficie cementata per l'asciugatura del caffè (Vietnam)
- ⇒ 230 € per acquistare 1 asino e 1 carretta per un reinserimento sociale
- ⇒ 250 € per acquistare 1 triciclo per un handicappato guarito
- ⇒ 1.500 € per costruire 1 casetta (Vietnam)
- ⇒ 2.700 € per acquistare 1 moto tropicalisée Yamaha DT125
- ⇒ 20.000 € per acquistare 1 veicolo 4x4 per le visite ambulatoriali ei villaggi.

## 7. Raoul Follereau in 10 date e 3 pensieri

**1903** - Raoul Follereau nasce a Nevers il 17 agosto.

**1918** – 1° conferenza a 15 anni. "Vivere, è aiutare gli altri a vivere!": il motto di tutta la sua vita. I suoi primi scritti sono già pieni del desiderio di aiutare e condividere. Due anni più tardi, pubblica "Il libro d'amore" che riassume il suo pensiero ed annuncia la sua futura battaglia contro tutte le lebbre: l'ignoranza e l'ingiustizia sociale.

**1927** - si imbarca nella battaglia delle idee della Lega di unione Latina: per lui, il poeta è "una guida di anime". Studia l'influenza della cultura francese attraverso il mondo. Pubblica più di cento autori. I suoi locali sono recitati alla Commedia Francese.

**1936** - lo shock della sua vita: incontro con i malati di lebbra, durante un servizio sulle tracce di Padre de Foucauld.

**1942** - profugo a Lione dalle Sorelle di Nostra Signora degli Apostoli, Raoul Follereau apprende che progettano di costruire un villaggio per i malati di lebbra abbandonati della Costa d'Avorio. L'intellettuale impegnato, diventa uomo di azione: alcuni mesi più tardi, dà la prima delle 1.200 conferenze che permetteranno di raccogliere i fondi necessari alla costruzione di Adzopé. Poi Raoul Follereau crea il Natale di Padre de Foucauld, una scarpa sotto l'albero che simboleggia un regalo per un bambino povero, e L'ora dei poveri, anche chiamata "sciopero dell'egoismo": il venerdì santo, dare un'ora del proprio reddito ai più bisognosi.

1944 - chiede, ivano, a Roosevelt "un giorno di guerra per la pace". 10 anni più tardi, richiede "due bombardieri" ad Eisenhower e Malenkov per curare tutti i lebbrosi del mondo. Nel 1964, sempre senza risposta dei grandi, si rivolge alla gioventù: 3 milioni di giovani firmano la sua petizione all'ONU chiedendo "un giorno di guerra per la pace."

1954 - fonda la Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra, celebrata ogni anno l'ultimo week-end di gennaio.

1965 - fonda l'ILEP, federazione delle associazioni che lottano contro la lebbra per armonizzare e coordinare le azioni, mettendo così in opera un vero "mercato comune della lebbra."

1968 - designa il suo successore, André Récipon che raggruppa tutte le attività in una stessa struttura, poi Fondazione Raoul Follereau. 3 anni più tardi, sempre con André Récipon, lancia l'unione Internazionale degli Associazioni Raoul Follereau (UIARF). Le associazioni sono incaricate principalmente di diffondere il messaggio del loro fondatore e di sostenere dei progetti di reinserimento sociale in favore dei malati guariti handicappati.

1977 - quello che gli americani avevano soprannominato il "Vagabondo della Carità" muore a Parigi il 6 dicembre dopo 32 giri del mondo per denunciare la sorte dei malati di lebbra, dei più dimenticati e portare delle risposte adeguate.

## 8. Voglio Vivere, al lavoro in Italia per i malati di lebbra da 57 anni

E' un'Associazione di amici per testimoniare la solidarietà nella vita quotidiana, per sostituire alle tante parole, fatti concreti in risposta ad ogni sofferenza ad ogni emarginazione.

### L'Associazione si propone di:

- ⇒ sostenere la crescita dei bambini, la loro educazione e formazione
- ⇒ informare adeguatamente l'opinione pubblica
- ⇒ promuovere la crescita di una società multietnica
- ⇒ realizzare interventi di cooperazione internazionale con le popolazioni dei Paesi più poveri
- ⇒ sostenere l'autosviluppo delle popolazioni locali
- ⇒ promuovere una cultura della solidarietà vissuta
- ⇒ intervenire nei casi di emergenza per disastri naturali, calamità, conflitti

### Chiedi di diventare Socio dell'Associazione:

- ⇒ Puoi, nei tuoi ambiti di vita quotidiana - famiglia, lavoro, amici, parrocchia, - diffondere i valori della solidarietà e dell'Amore universale, coinvolgendo altre persone a sostenere le nostre iniziative.
- ⇒ Puoi venire ad aiutarci, offrendo un po' del tuo tempo libero per preparare le iniziative, inviare materiale, raccogliere carta e materiale usato, organizzare mostre ed incontri...
- ⇒ Puoi contribuire liberamente a sostenere le iniziative dell'Associazione versando le tue offerte nei Conti Correnti bancari e postali riportati oppure impegnandoti a devolvere una percentuale mensile del Tuo reddito in Solidarietà.

**Ecco la sfida che "Voglio Vivere – ONLUS - Membro Unione Internazionale Raoul Follereau" lancia alla lebbra e alla povertà: scoprire, guarire e reinserire le persone ammalate.**

**Le offerte raccolte potranno essere inviate direttamente all'Associazione tramite:**

- **conto corrente postale n° 13604137** (Ass.ne Voglio Vivere Onlus – Via Roccavilla, 2 - Biella)
- **C/C presso BIVER BANCA - Biella – n° 11-445860 – IBAN IT89 D060 9022 3000 0000 0445 860**

**Per contatti ed ulteriori informazioni rivolgersi a CARLA CAMATEL tel.329.7412044 o Guido Barbera tel. 338.9312415.**

**GRAZIE, a nome di tutti i beneficiari, per l'aiuto e la collaborazione**

*Il Segretario Generale*  
**Carla Camatel**

*Il Presidente*  
**Guido Barbera**