



RAOUL Follereau
Fondation reconnue d'utilité publique

30-31

Gennaio

2021

*Dietro ad
ogni malato
trascurato,
c'è una
persona
dimenticata!*

68°

**Giornata
Mondiale
dei Malati
di Lebbra**

Oggi, un malato di lebbra su 10 è un bambino

Il tesoro che vi lascio, è il bene che io non ho fatto,
che avrei voluto fare e che voi farete dopo di me.

VOGLIO VIVERE – ONLUS - CCP 13604137

MEMBRO UNIONE INTERNAZIONALE RAOUL FOLLEREAU

Sede Sociale Via Roccavilla, 2 – 13900 BIELLA - Cod. Fiscale 90033050023

Segreteria Tel. 338.9312415 Fax (+39) 06-59600533

e-mail presidenza@voglio-vivere.it



30-31 Gennaio 2021



Appello

68°ma Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra

Ho creato la Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra per sensibilizzare, mobilitare, scandalizzare l'opinione pubblica in favore di queste povere persone che hanno tutti i titoli e i diritti di essere considerati per quello che sono: degli uomini! (Raoul Follereau)

Cari amici,

la lebbra è una malattia dimenticata. Non dimentichiamo però coloro che soffrono.

La lebbra colpisce ancora oggi, **una persona ogni tre minuti! Un ammalato su 10 è un bambino!**

Dagli anni 2000, la lebbra è stata classificata come una malattia tropicale. È presente in più di 120 paesi in tutto il mondo e in 15 Paesi si concentra il 94% dei nuovi casi rilevati. Dopo l'India, il Paese più colpito è il Madagascar. I malati, spesso, si trovano abbandonate nelle zone rurali, in condizione di estrema povertà.

Più di 210.000 nuovi casi vengono ancora diagnosticati ogni anno. Quasi 15.000 bambini hanno contratto la lebbra nel 2019. 3 milioni di persone guarite dalla lebbra vivono ancora con gravi mutilazioni invalidanti.

Nel 2019 sono stati **diagnosticati quasi 11.000 nuovi casi di lebbra con infermità irreversibile.**

1 paziente su 20 rimarrà a vita disabile, a causa della lebbra.

La lebbra, quindi, non è vinta! Oltre 210.000 nuovi malati sono scoperti ogni anno nel mondo. Questa cifra, seconda la fondazione Raoul Follereau che opera dal 1968 in 15 Paesi del mondo con 104 progetti e 46 dispensari, è fortemente sottostimata, a causa della diminuzione delle cure e delle attività per la ricerca degli ammalati. Nei Paesi più poveri, oggi, **la lebbra è in forte ripresa, perché la lebbra è una malattia della miseria!** Nel solo Madagascar nel 2019 ci sono stati più di 1500 nuovi ammalati.

Non possiamo e non dobbiamo, quindi, dimenticare i malati di lebbra!

In questa 68ma Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra, La Fondazione Raoul Follereau è impegnata a contrastare l'emarginazione di cui sono ancora vittime i malati di lebbra e a sviluppare strategie che permettano di contrastare la diffusione del contagio, attraverso:

- ⇒ Campagne di prevenzione attraverso il lavoro di equipe di medici itineranti nei villaggi
- ⇒ La prevenzione delle invalidità e la riabilitazione fisica, per ridurre i rischi di paralisi dovute alla lebbra
- ⇒ La sensibilizzazione della popolazione e la formazione preventiva per evitare contagi ed infezioni
- ⇒ Il finanziamento della ricerca per un vaccino e per nuovi farmaci più efficaci e rapidi nella cura.

Come Raoul Follereau ripetiamo: **“Il nostro mondo non ha che una sola alternativa: o amarsi o scomparire!** Nel XX° secolo del Cristianesimo, ho trovato lebbrosi in prigione, in manicomio, rinchiusi in cimiteri dissacrati, internati nel deserto con filo spinato attorno, riflettori e mitragliatrici. Ho visto le loro piaghe brulicare di mosche, i loro tuguri infetti, i guardiani col fucile. Ho visto un mondo inimmaginabile di orrori, di dolore, di disperazione.” **Vivere è aiutare a vivere!**

Questa 68° Giornata Mondiale dei Malati di lebbra è una giornata di solidarietà con i malati di tutto il mondo, ma è anche un po' una Giornata di tutti noi, in questo periodo di pandemia, dove tutti ci sentiamo emarginati da varie forme di lebbra. **Una giornata per riscoprire che, per essere felici, dobbiamo far felici! Nessuno, può essere felice da solo e, nessuno può andare a dormire alla sera e dormire sonni tranquilli, finché, anche solo un bambino, sarà emarginato o sofferente a causa della lebbra.**

Continuare a vivere una vita piena di desideri, avere sempre un desiderio per noi irraggiungibile... ci rende solo tutti, INFELICI. **La sola verità, è AMARSI.**



Più di 60anni di lotta contro la lebbra e tutte le lebbre Il lavoro delle Associazioni Follereau contro la lebbra



16 milioni di malati sono stati curati dalla lebbra. 210mila nuovi casi nel 2019, di cui 10mila bambini. Un nuovo caso ogni 2 minuti. 3 milioni di malati sono portatori di Handicap fisico.



Più di 5mila nuovi ammalati scoperti nei Paesi dove opera la Fondazione R. Follereau.



Interventi ogni anno per oltre 4milioni di euro contro le malattie tropicali più gravi



Più di 50 centri di cure sostenuti e finanziati nel mondo



I malati di lebbra, oggi, sono presenti in 143 Paesi del Mondo. In soli 12 Paesi, si trova il 94% dei nuovi ammalati.

La Fondazione Follereau è attiva in 18 Paesi: Mali, Benin, Costa d'Avorio, Guinea Bissau, Niger, Senegal, Congo, Mauritania, Gabon, Madagascar, Tchad, Burkina Faso, Cameroun, Togo, India, Cina, Cambogia e Vietnam.



I Costi della cura della lebbra.

- ⇒ Tra 8 e 14 euro per un paio di sandali per handicappati
- ⇒ 85 euro per una bicicletta per l'infermiere per il depistaggio dei malati
- ⇒ Tra 50 e 100 euro il costo di un intervento chirurgico
- ⇒ 100 euro il kit di medicine per la cura del malato di lebbra
- ⇒ 150 euro per depistare e curare 10 malati di lebbra
- ⇒ Tra 260 e 350 euro per un triciclo per aiutare un malato handicappato guarito a recuperare la sua autonomia
- ⇒ Tra 750 e 1.500 euro per una protesi tibiale o femorale
- ⇒ 1.500 euro per una moto per arrivare con le cure nelle zone più difficili
- ⇒ 25.000 euro per un veicolo 4x4 per le campagne di controllo della malattia.



30 - 31 Gennaio 2021

68° Giornata Mondiale dei Malati di lebbra

Lebbra: sinonimo di povertà

Malattia tropicale, spesso trascurata, la lebbra era ed è il simbolo della povertà e dell'emarginazione sociale dell'uomo, fin dai tempi antichi. **La lebbra esiste e resiste ancora nelle aree più svantaggiate**, dove ignoranza e povertà schiacciano i diritti e le speranze di bambini, donne e uomini. **Ignoranza e Povertà**: due flagelli socialmente stigmatizzanti, denunciati da Raoul Follereau e impegno quotidiano nel lavoro della Fondazione che porta il suo nome.

Malattia del millennio

La lebbra, o morbo di Hansen, è una **malattia infettiva cronica** causata dal bacillo *Mycobacterium leprae*. Essa colpisce principalmente la pelle, le mucose e il sistema nervoso periferico. Si trasmette attraverso le vie respiratorie. Colpisce indiscriminatamente uomini, donne e bambini; non è ereditaria. E' una malattia poco contagiosa, **tuttavia, può causare paralisi e gravi disabilità se non diagnosticata e trattata in tempo**. E' una malattia molto insidiosa, con una incubazione molto lenta. I primi segni di lebbra possono essere visualizzati molti anni dopo l'infezione dal *Mycobacterium*. Da qui la continuità di trasmissione e contagio. Il primo sintomo visibile è spesso una macchia sulla pelle del tutto insensibile.

Il trattamento contro la lebbra, lungo ma efficace

La Commissione Medica della Fondazione Follereau con l'OMS ha messo a punto una terapia multifarmaco (MDT) - composta da tre antibiotici che uccidono il batterio e **guariscono la persona che soffre di lebbra in un periodo da 6 o 12 mesi**, a seconda della forma e gravità della malattia (multibacillare o paucibacillare). Ai malati vengono forniti gratuitamente tutti i farmaci al fine di interrompere la catena di trasmissione. Il trattamento deve essere somministrato fin dai primi segni della malattia per prevenire le mutilazioni. La polichemioterapia -MDT - cura il paziente, ma non ripristina le disabilità. Ad oggi, con un tasso di ricaduta del 1,5%, è il modo più sicuro ed efficace per uccidere il bacillo e curare la lebbra.





30-31 Gennaio 2021

68° Giornata Mondiale dei Malati di lebbra

Il lavoro delle Associazioni Follereau contro la lebbra

"È indiscutibile che la lotta contro la lebbra ha registrato dei risultati incoraggianti. Oggi, disponiamo di trattamenti molto efficaci e 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..."

Dott. Christian Johnson

Esperto consulente scientifico della Fondazione Raoul Follereau

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'Avorio.

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, sottoposti 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 Medica Follereau alla messa a punto di una polychemioterapia 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.

2013 – La diagnosi e il trattamento precoce della malattia restano la sfida principale della lotta alla lebbra. Paragone dei ceppi di lebbra medievale e contemporanea.

2015 - Contributo al piano 2015-2018 per fare fronte alla stagnazione del numero dei nuovi casi annuali, con tre obiettivi prioritari: fermare la trasmissione del bacillo, prevenire le invalidità e continuare l'azione di inclusion e sociale dei malati.

2017 – Inizio sperimentazione vaccino su persone sane negli Stati Uniti

2018 – Inizio sperimentazione in Mali di nuovi trattamenti di cura più rapidi.





30-31 Gennaio 2021 68° Giornata Mondiale dei Malati di lebbra



Raoul Follereau

Ribellatevi!

La rivoluzione? Sì. In favore di coloro che, questa sera, andranno a dormire – spesso per terra – con la fame, quei due miliardi di uomini dei quali il 60% ha meno di vent'anni. Denunciate, ma per esaltare. Contestate, ma per costruire. Che la vostra ribellione e la sua collera - siano amore.

Credete all'impossibile. Liberare la speranza. Fate rifiorire la felicità!

(Raoul Follereau -1968)

Giornalista e scrittore. L'uomo per il quale: **vivere è aiutare a vivere.**

Raoul Follereau è conosciuto per la sua incomparabile azione in favore dei malati di lebbra, il fervore e la determinazione con cui condusse questa battaglia per questa minoranza dimenticata.

Si sa meno su quanto rappresentasse per lui l'impegno contro tutte le altre lebbre, che caratterizzò tutta la sua vita contro quelle forme di lebbra che condannano all'esclusione.

Lo si può comprendere quando si scoprono tutte le iniziative di questo cristiano impegnato, per **chiedere uno statuto internazionale per i malati di lebbra, sostenere la ricerca o fondare la Giornata Mondiale dei Malati di Lebbra; ma anche per creare all'indomani della guerra, un Natale per i bambini poveri o suscitare un gesto solidale per i più emarginati; e ancora, trascinare al suo seguito 3 milioni di giovani a firmare e inviare all'ONU la petizione "Un giorno di guerra per la pace"...**

Attraverso il suo impegno, Raoul Follereau - soprannominato **il vagabondo della carità** - chiamava ad una rivoluzione delle mentalità, ad un'amore-combattimento, un'amore-rivolta, contro l'ingiustizia sociale e l'asservimento dei poveri".

L'azione di questo uomo impegnato, proseguito dalla Fondazione che porta il suo nome e dalle Associazioni nel mondo tra cui **VOGLIO VIVERE ONLUS** in Italia, si distende ad ogni iniziativa che promuove la dignità della persona umana, che sia esclusa a causa della sua malattia, della sua ignoranza o della sua povertà.

"La civiltà è il desiderio paziente, appassionato, ostinato, che ci siano meno di ingiustizie, meno dolori, meno disgrazie"
Una battaglia diversa dalle altre". (R.Follereau 1964)

"Vivere è aiutare gli altri a vivere. Bisogna fare felici, per essere felici".
Il libro d'Amore (R. Follereau 1920)



30 - 31 Gennaio 2021 68° Giornata Mondiale dei Malati di lebbra

Voglio Vivere-ONLUS, al lavoro per i malati di lebbra da 60 anni

È un'Associazione di amici per testimoniare la solidarietà nella vita quotidiana, per sostituire alle tante parole, fatti concreti in risposta ad ogni sofferenza ed 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 multi-etnica
- ⇒ 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**

(Associazione Voglio Vivere Onlus - Via Roccavilla, 2 - Biella)

■ **C/C - BIVER BANCA - Via Gramsci 19 - 13900 Biella**

IBAN - IT35 U060 9022 3000 0004 4586 063

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

mail segreteria@voglio-vivere.it

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

Il Segretario Generale
Carla Camatel

Il Presidente
Guido Barbera

Il Vice Presidente
Michelangelo Casano

