

Lettera aperta al Ministro degli Affari Esteri Luigi Di Maio, redatta da una rete informale e globale di persone affette dalla lebbra.

Gentile Ministro,

in quanto persone che hanno sofferto della malattia di Hansen, più comunemente nota come lebbra, siamo amareggiati nel leggere oggi, in articoli dei media internazionali, il Suo invito ad altre nazioni a non ["trattare l'Italia come un lebbrosario a causa del coronavirus"](#). Già in passato, altri leader nazionali e internazionali hanno utilizzato un linguaggio simile in discorsi di alto profilo.

Sebbene ciò abbia l'effetto di rendere accattivanti i titoli dei giornali, l'uso della "lebbra" come metafora negativa ha conseguenze che vanno ben oltre la sfera politica, in quanto ciò perpetua stereotipi vecchi e obsoleti e rafforza lo stigma e la discriminazione nei nostri confronti, individui colpiti dalla lebbra.

La lebbra non è una malattia del passato. Ogni anno, a oltre 200.000 persone viene diagnosticata questa malattia e si ritiene che vi siano più di due milioni di persone affette da lebbra, non diagnosticate e non curate. Gli atteggiamenti sociali negativi nei confronti delle persone affette da lebbra creano un ostacolo alla cura e vanificano gli sforzi in atto per fermare la trasmissione della malattia a livello globale.

La lebbra è una malattia curabile. Tuttavia, le persone affette da questa malattia vengono tuttora emarginate ed escluse in molti luoghi di tutto il mondo. Noi stessi abbiamo subito l'isolamento da parte della famiglia e degli amici, siamo stati licenziati, discriminati e insultati dalla gente e siamo stati vittime di molte altre violazioni dei nostri diritti umani. Per questo motivo ci impegniamo quotidianamente allo scopo di modificare questa realtà, in ogni comunità.

Le persone affette da lebbra sono persone con speranze e sogni come chiunque altro e la maggior parte di loro semplicemente sogna una vita normale. Un posto dove vivere e lavorare, circondati dalle loro famiglie e dai loro amici. E non vogliono essere discriminati in base alla loro malattia.

La pandemia di COVID-19 è stata devastante per molti, ma sugli individui affetti da lebbra ha avuto un impatto particolare. Questo è stato oggetto di una [lettera](#) del relatore speciale delle Nazioni Unite sull'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone colpite da lebbra e dei loro familiari, Alice Cruz, leader dei diritti umani che ha anche [denunciato l'uso improprio della parola lebbra](#) come [metafora](#).

È fondamentale garantire che la parola lebbra venga sempre usata senza un connotato di stigma. Alcuni paesi hanno preso l'iniziativa di cambiare il nome della malattia. Tuttavia, un tale cambiamento non è avvenuto in tutto il mondo e i personaggi pubblici e le autorità hanno il dovere di proteggere le migliaia di persone colpite dalla malattia e i milioni di individui che hanno visto la propria vita influenzata negativamente da questa malattia in tutto il mondo.

Pertanto, Le chiediamo rispettosamente di non usare la lebbra come metafora negativa e viceversa di sostenere le persone in Italia, in Europa e nel mondo che lottano per fermare la discriminazione nei confronti dei malati di lebbra.

Siamo certi che questa forma di discriminazione nei nostri confronti non fosse l'obiettivo della Sua dichiarazione, ma questo è purtroppo l'effetto che ha avuto su di noi. Fiduciosi della Sua buona fede, alcuni di noi gradirebbero incontrarla e approfondire con Lei questo argomento.

A nome di tutte le persone affette da lebbra in tutto il mondo,

**Organizzazioni e gruppi di persone colpite dalla lebbra:**

HANDA (Cina)

IDEA (Nepal)

PERMATA (Indonesia)

Sam Utthan Apal Bihar (India)

FELEHANSEN (Colombia)

HEAL Disability Initiative (Nigeria)

IDEA (Ghana)

Morhan (Brasile)

Purple Hope initiative (Nigeria)

IDEA (Nigeria)

ENAPAL (Etiopia)

APAL (India)

Comunidad de Apoyo (Paraguay)

Comunità di persone colpite dalla lebbra in Rajasthan (India)

IDEA Refaco (Kenya)

ILEP Gruppo di donne e uomini affetti da lebbra

Global Leprosy Champions

IDEA INTERNATIONAL

**Persone affette dalla lebbra:**

Evelyne Leandro

Lilibeth Nwakaego Evarestus

Rachna Kumari

Jayashree P Kunju

L H Subodha Galahitiyawa

Amar Timalisina

José Ramirez

Mathias Duck

Mohan Arikonda

Ganesh Muthusamy

Sathya Arikonda

Linda Lehman

Braj Kishor Prasad

Sanjay Kumar

Anand Raj

Lucrecia Vazquez

Mainas Ayuba

Kofi Nyarko

Paula Brandao

Suresh Dhongde

Yurani Granada Lopez

Sofia Castañeda

Isaias Dussan

Felicita Bogado

Jimoh Hammed

Joshua T. Oraga

Dan and Babs Izzet