

Evelyne ha 31 anni e viene da Bahia in Brasile. Ha studiato gestione d'impresa e marketing. Nel 2010, si trasferisce a Berlino con suo marito. Due anni più tardi, scopre di avere la lebbra.

Come è stata contagiata questa malattia?

Non ne ho idea. A mia conoscenza non ho mai incontrato qualcuno malato di lebbra.

Come ha saputo di essere malata di lebbra? Quali sono stati i primi sintomi?

I primi sintomi sono stati delle pustole rosse sul mio braccio sinistro e sulle mie gambe. All'inizio non sentivo niente, ma dopo qualche mese sono diventate dolorose. All'ospedale, non sapevano cosa avessi. Mia madre, dopo aver visto una campagna di sensibilizzazione alla televisione brasiliana, ha pensato alla malattia di Hansen. All'inizio, i medici non credevano che potessi avere la lebbra. In seguito, hanno inviato dei campioni della mia pelle per fare delle analisi. Quattro mesi dopo i primi sintomi, ho ricevuto la diagnosi e il trattamento, ma ho avuto una forte reazione allergica. Ogni giorno, ho preso del cortisone ed è stata molto dura. Il trattamento è iniziato nel febbraio 2012 ed è finito a maggio di quest'anno.

Quali sono le conseguenze della malattia sulla vostra vita quotidiana? Quale è stata la reazione della persone a lei vicine?

La mia vita è cambiata. Ho sofferto di effetti collaterali, di dolore, del fatto che ho dovuto fermare la mia vita a causa di questa malattia. Non riuscivo più a pensare e a svolgere le attività di tutti i giorni, come lavorare. L'esempio più scioccante di discriminazione è arrivato dall'assicurazione vecchiaia tedesca. Ho avuto diritto a delle indennità di malattia e l'assicurazione sanitaria ne ha concluso che dovevo andare in riabilitazione. Questo trattamento doveva essere pagato dall'assicurazione vecchiaia. Nel frattempo, avevano deciso che nessun trattamento poteva aiutarmi, che ero un caso perso, e mi hanno consigliato di mettermi in pensione. Avevo 30 anni ed ero appena arrivata in Germania. Avevano paura che fossi contagiosa. Il mio medico ha dovuto scrivergli per spiegare che non lo ero più. Anche mio marito ha scritto una lettera di protesta.

Abbiamo negoziato per 4 mesi. Finalmente, ho potuto cominciare la riabilitazione. Ho avuto fortuna, perché senza non avrei mai potuto recuperare la mia salute. E stata una prova molto dura per me. Quando parlo alle persone della lebbra, sono stupite. Devo spiegarli che la malattia esiste ancora e che non sono diventata pazzo. Mi domandano come ciò può essere possibile. Non ho risposta, ma ci devo convivere. Solitamente, capiscono. Non mi sento esclusa dalla mia famiglia e dai miei amici, ma non ho detto niente alle altre persone, e nemmeno al lavoro, perché ho paura di essere discriminata.

Cosa pensa oggi della lebbra?

La lebbra è una malattia che esiste ancora nei paesi e nelle regioni povere. Onestamente, le persone non si preoccupano di quello che non vedono. Non capisco come questa situazione possa esistere in Brasile, Niente può giustificare questo numero di casi. Ho sentito delle cose talmente orribili come ad esempio che i medici non sono capaci a diagnosticare correttamente la malattia o che le persone prendono il trattamento sbagliato, anche se è gratuito.

Secondo lei, cosa possiamo migliorare per aiutare le persone toccate dalla lebbra?

Abbiamo bisogno di campagne di sensibilizzazione e di progetti, più d'informazione, di foto e di testimonianze. Non ho trovato nessuna informazione sulla vita quotidiana delle persone malate di lebbra. Non è solo la storia di una malattia, ma quella di persone che soffrono a causa di questa malattia, di persone che devono vivere con i pregiudizi e le conseguenze che ne seguono.

Quali sono i suoi progetti professionali e personali per i prossimi anni?

Ho degli alti e dei bassi. Sto scrivendo un libro sulla mia esperienza e spero di pubblicarlo l'anno prossimo. Seguo dei corsi per trovare migliori opportunità professionali in Germania. Voglio dedicarmi a dei progetti sociali, come l'ho fatto per anni in Brasile. Infine, voglio riuscire a dirmi che tutto è finito!

Oggi, la lebbra si cura con un trattamento che viene distribuito gratuitamente in tutto il mondo. Ma la lebbra provoca conseguenze irreversibili e che rendono invalide le persone lebbrose. Il trattamento è pesante. Può provocare delle forti reazioni allergiche. I malati sono marginalizzati e discriminati. La Fondazione CIOMAL sviluppa dei progetti di riabilitazione economica e sociale che permettono a chi ne ha bisogno di ritrovare una vita dopo la malattia.



La squadra del CIOMAL
ringrazia per il vostro sostegno e
augura buone feste



Il CIOMAL è certificato dal ZEW

Per i vostri pagamenti per posta
n° CCP 12-13717-1



CIOMAL

28 A, ch. du Petit-Saconnex
CH - 1209 GINEVRA
TEL. +41 (0)22 733 22 52
FAX +41 (0)22 734 00 60
www.ciomal.ch - info@ciomal.ch

LOTTA CONTRO LA

LEBBRA