



# SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE BOLLETTINO

HOLY SEE PRESS OFFICE BUREAU DE PRESSE DU SAINT-SIÈGE PRESSEAMT DES HEILIGEN STUHLS  
OFICINA DE PRENSA DE LA SANTA SEDE SALA DE IMPRENSA DA SANTA SÉ  
دار الصحافة التابعة للكرسى الرسولي BIURO PRASOWE STOLICY APOSTOLSKIEJ

N. 0410

Martedì 07.06.2016

**Conferenza Stampa di presentazione del Convegno Internazionale «Per una cura olistica delle persone affette dal Morbo di Hansen rispettosa della loro dignità» (Roma, 9-10 giugno 2016)**

Intervento di Mons. Jean-Marie Mupendawatu

Intervento di P. Augusto Chendi, M.I.

Intervento del Dott. Roch Christian Johnson

Intervento del Dott. Ivo Graziani

Alle ore 11.30 di questa mattina, nell'Aula Giovanni Paolo II della Sala Stampa della Santa Sede, si svolge la Conferenza Stampa di presentazione del Convegno Internazionale «*Per una cura olistica delle persone affette dal Morbo di Hansen rispettosa della loro dignità*» organizzato dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, con la Fondazione Il Buon Samaritano e la Fondazione Nippon, in collaborazione con la Fondazione Raoul Follereau, il Sovrano Ordine di Malta e la Sasakawa Memorial Health Foundation.

Il Convegno Internazionale avrà luogo presso l'Auditorium "P. Agostino Trape" dell'Istituto Patristico Augustinianum di Roma, dal 9 al 10 giugno.

Intervengono alla Conferenza stampa: Mons. Jean-Marie Mupendawatu, Segretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute); P. Augusto Chendi, M.I., Sotto-Segretario del medesimo Pontificio Consiglio; S.E. il Sig. Yōhei Sasakawa, Presidente della Fondazione Nippon, Ambasciatore di Buona Volontà dell'OMS per l'eradicazione della lebbra e Ambasciatore di Buona Volontà del Governo Giapponese per i Diritti Umani delle Persone colpite dalla lebbra; il Dott. Roch Christian Johnson, Consigliere Medico della Fondazione Raoul Follereau; e il Dott. Ivo Graziani, Capo di Gabinetto del Grande Ospedaliero del Sovrano Militare Ordine di Malta di S. Giovanni di Gerusalemme di Rodi e di Malta.

Pubblichiamo di seguito gli interventi di Mons. Mupendawatu, di P. Chendi, del Dott. Johnson e del Dott. Graziani:

### Intervento di Mons. Jean-Marie Mupendawatu

Buongiorno a tutti e grazie per essere qui o per seguirci audiovisivamente in questa presentazione del Convegno Internazionale che, intitolato “Per una cura olistica delle persone affette dal Morbo di Hansen rispettosa della loro dignità”, si terrà il 9 e 10 giugno prossimi a Roma, presso l’Istituto Augustinianum.

Vi sono grato perché, già nel prestare attenzione a questa nostra iniziativa, offrite di fatto un contributo all’impegno per la lotta alla lebbra e alla promozione della prevenzione da tale malattia così come dell’assistenza, della cura e del reinserimento sociale delle persone che ne sono state affette.

Si tratta di obiettivi estremamente significativi in quanto l’hanseniasi, benché oggi curabile, continua a colpire circa 200mila persone ogni anno distruggendone di fatto il futuro sociale ed economico e condannandole all’emarginazione, spesso insieme al loro intero nucleo familiare. Ancora oggi, purtroppo, chi ne è guarito ma è ormai segnato fisicamente da questo male viene emarginato, si vede negati il lavoro, la vita sociale e, nel caso dei più giovani, la scolarizzazione o qualsiasi altra occasione formativa.

Ecco le connotazioni drammatiche di chi viene colpito da un morbo che, già conosciuto nell’antichità, continua a diffondersi soprattutto in alcune delle zone economicamente più povere del pianeta come ad esempio in alcune aree del Brasile e dell’India.

Il bisogno di fare il punto della situazione e di promuovere sia la prevenzione e l’informazione sia l’assistenza alle persone colpite assicurandone il successivo reinserimento sociale, si è manifestato del resto sin dalle prime fasi organizzative. Certamente un convegno a carattere internazionale ma a cui si stimava dovessero partecipare circa 70 persone, è diventata un’iniziativa in grado di richiamare oltre 230 tra ricercatori, operatori volontari e professionali ed ex malati, in arrivo da oltre 45 Paesi dei cinque continenti.

Nutrito ed estremamente qualificato è del resto il gruppo di istituzioni che hanno contribuito alla realizzazione di questo evento: dalla Fondazione Nippon, che ha strettamente collaborato con il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari e la Fondazione Il Buon Samaritano, alla Fondation Raoul Follereau, al Sovrano Ordine di Malta, alla Fondazione Sasakawa Memorial Health.

Un impegno comune rivolto alle persone ma anche ai tessuti sociali a cui appartengono che senz’altro beneficeranno dei tre progetti che scaturiranno dal simposio (in Mali, in Brasile e nel Sudest Asiatico) e ai quali faranno cenno tra poco gli altri illustri correlatori qui convenuti.

La volontà di produrre dei risultati anche “concreti” e quasi “immediati” nel loro avvio, è del resto la caratteristica dei ‘convegni di primavera’ organizzati dal Dicastero e dalla Fondazione Il Buon Samaritano. Per dare un’idea a questo proposito, si può ricordare che l’incontro sull’ipovedenza e la cecità tenuto nel maggio 2012 ha generato l’avvio di un programma di prevenzione e cura destinato ai bambini in età scolare di alcuni villaggi della valle di Coroico, nell’entroterra del Paese.

Il Convegno sull’HIV-AIDS del maggio 2011 ha dato luogo, tra le sue risultanze, l’avvio, in Tanzania, di un progetto Test and Treat nella Diocesi di Shinyanga. Circa 10mila persone, tra cui molti bambini, stanno già beneficiando di assistenza, formazione, nutrizione e, se necessario, della somministrazione di terapie antiretrovirali.

Certamente fondamentale rimane comunque l’aspetto della cura in termini di pastorale e, tornando al Convegno di quest’anno, avremo il privilegio di ascoltare Sua Eminenza il Cardinale Robert Sarah, Prefetto della Congregazione per il Culto Divino e la Disciplina dei Sacramenti (Santa Sede), che ci illustrerà il profondo legame tra la lebbra e la Misericordia, di cui quest’anno celebriamo il Giubileo, nelle Sacre Scritture e quindi

nella nostra vita.

Il “Per una cura olistica delle persone affette dal Morbo di Hansen rispettosa della loro dignità”, infine, costituisce in effetti una tappa del percorso degli Operatori Sanitari in preparazione al Giubileo degli Ammalati e dei Disabili che il Santo Padre Francesco celebrerà domenica prossima. I partecipanti, che effettueranno anche nella giornata del sabato alcuni percorsi spirituali e culturali, confluiranno domenica in Piazza S. Pietro per la Messa presieduta dal Papa.

[00946-IT.01] [Testo originale: Italiano]

### Intervento di P. Augusto Chendi, M.I.

Nella sua bimillenaria storia la Chiesa non ha mai fatto mancare la propria presenza accanto alle persone ammalate, e soprattutto a coloro che sono colpiti dal mordo di Hansen. Facendosi interprete della vicinanza salvifica di Gesù, con il Convegno Internazionale *Per una cura olistica delle persone affette dal Morbo di Hansen rispettosa della loro dignità*, che si celebrerà nei prossimi giorni presso l’Auditorium “Agostino Trapè” dell’Istituto Patristico *Augustinianum*, il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) intende riproporre quel gesto evangelico di Gesù, ovvero “toccare” la realtà complessiva delle persone affette dalla lebbra: una malattia antichissima e molto temuta, che costringeva - e purtroppo costringe ancora oggi - chi ne era affetto ad una emarginazione tale da causare una morte sociale prima ancora di quella fisica.

Il Convegno, con una rinnovata presa di coscienza dei diversi problemi che gravitano attorno alle persone ammalate di lebbra, intende, quindi, riproporre quel gesto semplice del “toccare” e dell’“accogliere”; gesto semplice, ma inaudito in quanto proibito, ieri, dalla Legge mosaica, nei confronti di persone che, per un retaggio culturale ancora oggi non estirpato anche dal nostro inconscio, soffrono non solo le conseguenze di una terribile malattia, ma quelle più atroci dell’emarginazione, dell’abbandono, della riduzione ad una condizione subumana.

Infatti, anche se oggi la malattia è perfettamente curabile, è spesso ancora accompagnata da un pesante stigma sociale: le persone che ne sono affette, anche quando completamente guarite, sono considerate “diverse” e socialmente emarginate.

Retaggio della paura secolare per una malattia che a lungo ha evocato terrore a causa dell’incurabilità e delle tremende mutilazioni che provoca, devastanti e inconfondibili e con disabilità irreversibili, il morbo di Hansen oggi è completamente curabile e con una spesa minima, anche se i pregiudizi per il reinserimento di coloro che guariscono sono molto forti. Infatti, i danni ai nervi, senza una terapia riabilitativa, continuano a produrre disabilità e deformità anche dopo la guarigione. È proprio per questo che le persone guarite sono spesso vittime di gravi stereotipi e continuano a venire isolate.

A questo pesante stigma sociale, inoltre, se ne accompagna un altro, dai contorni direttamente afferenti al valore della giustizia. La lebbra, infatti, rimane diffusa tra i poveri dei Paesi meno avanzati, che sono anche coloro che con maggiore difficoltà hanno accesso alle cure. Perciò ogni impegno contro la lebbra non deve essere limitato alla dimensione medica, ma per le persone direttamente colpite come per le loro famiglie deve coinvolgere anche gli aspetti sociali, al fine di eliminare per quanto possibile le cause profonde della malattia: povertà e sottosviluppo, individuare e curare precocemente le persone colpite dalla malattia; informare ed educare la popolazione per cancellare lo stigma sociale, ancora purtroppo molto radicato e persistente.

Da parte sua la Chiesa, senza enfasi e senza ricerca di effimera notorietà ha svolto un compito non solo di cura, ma anche di “solidarietà” e di “tenerezza” nonché di denuncia sociale, nel susseguirsi dei diversi momenti storici e secondo le situazioni logistiche nelle quali operava. La Comunità ecclesiale si è così adoperata per esprimere l’impegno per quella che Papa Francesco oggi non si stanca di definire la “prossimità” con l’altro, qualsiasi possa essere la sembianza che esprime e che pur sempre riflette l’imperitura dignità della persona umana, infrangendo quella che sempre il Santo Padre indica come la “periferia” imposta dalla nostra società e, forse, anche dal nostro cuore. Quella “periferia” che è ognuno di noi, quando vive una situazione di emarginazione; quella “periferia” che è ogni persona costretta a vivere ai margini della storia e delle relazioni, così come spesso

avviene per le persone ammalate, anziane, disabili e, nel nostro caso, le persone affette dal morbo di Hansen, ivi inclusi i loro familiari.

È proprio la “periferia” a chiamare in causa la responsabilità di ognuno di noi, perché ogni cristiano costituisce una frontiera della grazia. Questa “periferia”, molto simile allo stigma che ferisce ed umilia le persone lebbrose, è stata infranta da San Francesco, come viene narrato nel capitolo 25 dei *Fioretti di S. Francesco*. Si trattava di un malato che insultava chi cercava di aiutarlo, compreso il Poverello di Assisi. Questi andò davanti al Santissimo Sacramento a pregare, e quando tornò, disse: «Farò quello che mi chiederai». Come riferiscono i *Fioretti*, il lebbroso gli rispose: «Voglio che mi lavi tutto, perché emano un odore così cattivo che neanch’io riesco a sopportarlo». Il Santo non ci pensò due volte, chiese che gli portassero dell’acqua calda con erbe aromatiche, e man mano che lavava l’uomo vedeva la sua carne putrefatta recuperare il suo colore naturale. Alla fine il lebbroso guarì.

In questo solco di santità non può non essere ricordato il fiammingo Padre Damiano De Veuster, che, non ancora sacerdote venne destinato al posto del fratello, religioso e sacerdote dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, nelle Isole Sandwich, che più tardi si chiameranno Hawaii. Qui completò gli studi e divenne sacerdote nel 1864 e lavorò nell’isola principale, Hawaii. Nel 1873 andò nell’isola lazzaretto di Molokai, dove il governo confinava i malati di lebbra e vi resterà per sempre. Nel 1885 venne contagiato. Morì dopo un mese e solo nel 1936 il suo corpo verrà riportato in Belgio. San Giovanni Paolo II lo beatificò a Bruxelles nel 1995, mentre Benedetto XVI lo ha canonizzato in Piazza San Pietro l’11 ottobre 2009.

La sfida, più che mai attuale, fu raccolta in seguito dallo stesso Raoul Follereau (1903-1977), il quale si impegnò in prima persona, ricordando che come cristiani era necessario continuare ad impegnarsi a costruire una civiltà dell’amore, basata sulla giustizia e sulla pace, affinché ogni uomo possa vivere in pienezza la sua dignità.

Lo stesso missionario comboniano Fratel Giosuè dei Cas spese la propria vita nel Sud Sudan, dove negli anni 1920-1930 i lebbrosi erano migliaia e migliaia, sparagliati su tutto il territorio, anche a Tonga fra gli Schilluck, la tribù presso la quale Fratel Giosuè investì gran parte del suo tempo passato in Africa. In particolare, a Kormalàn, vicino a Wau (Sud Sudan), i lebbrosi erano isolati e ostracizzati da tutti, missionari compresi, ma non dal Fratello Comboniano, che fece della vicinanza ai lebbrosi l’elemento qualificante della sua presenza missionaria; dopo avere egli stesso contratto il Morbo di Hansen, divenne fonte di benedizione per tutti, ma in particolare per coloro che l’opinione pubblica e le culture consideravano come rifiutati e maledetti da Dio.

L’elenco può continuare con i nomi di Santa Marianne Cope, O.S.F., del Beato Jan Beyzym, S.I., e del Dott. Albert Schweitzer... Così, ancora oggi numerosi e in tutto il mondo sono gli Ordini, le Congregazioni Religiose, gli Istituti di Vita Apostolica, le Associazioni di Volontariato, confessionale e laico, che offrono al mondo la testimonianza di una quotidiana, efficace e silenziosa solidarietà, accanto alle persone lebbrose e ai loro congiunti

Inserendosi in questo solco di grazia, soprattutto accogliendo l’invito di Papa Francesco a vivere a partire da questo Anno Giubilare della Misericordia l’esercizio delle opere di misericordia corporale e spirituale, il Dicastero, anche con questo Convegno Internazionale, intende fare propria la “sfida” o - meglio - la “provocazione” non solo sanitaria, ma soprattutto culturale e di giustizia, che ancora oggi il morbo di Hansen lancia alla Chiesa e all’intera nostra società, spronando coloro che sono nella condizione di salute ad aiutare a vivere in modo degno coloro che a tutt’oggi sono vittime di un ingiustificato stigma sociale.

Ciò costituisce un segno concreto di solidarietà, di autentica fraternità e di misericordia, secondo quanto, in questo Anno Santo Straordinario, ci insegnà Papa Francesco, il quale con paterna sollecitudine ci indica che dobbiamo riuscire ad aiutare i più poveri, le persone sole, ammalate, discriminate, «guardandoli negli occhi», senza «avere paura di toccarli», facendo sì che «il gesto di aiuto sia anche un gesto di comunicazione [...] un gesto di tenerezza» (*Angelus*, 15 febbraio 2015).

Si tratta, quindi, di un’ulteriore occasione per affermare - sono sempre le parole di Papa Francesco, pronunciate già all’inizio del Suo Ministero Petrino, il 19 marzo 2013 - che «il vero potere è il servizio. Bisogna custodire la

gente, aver cura di tutti, di ogni persona, con amore, specialmente dei bambini, dei vecchi, di coloro che sono più fragili e che spesso sono nella periferia del nostro cuore».

[00943-IT.01] [Testo originale: Italiano]

### Intervento del Dott. Roch Christian Johnson

#### Testo in lingua inglese

#### Traduzione di lavoro in lingua italiana

#### Testo in lingua inglese

As an introduction, special greetings to the Pontifical Council for Health Care Workers, The Good Samaritan Foundation for the initiative of this conference organized jointly with The Nippon Foundation, Fondation Raoul Follereau, Sovereign Order of Malta, Sasakawa Memorial Health Foundation.

#### **The Raoul Follereau Foundation**

Private charitable organization, recognized as a public utility, The Raoul Follereau Foundation continues the fight of its founder (1903-1977) against the exclusion, whether caused by disease, ignorance and poverty. The foundation places human at the heart of its projects, and focuses on in-depth action to cure, educate, train and rehabilitate. Regardless of its action, the purpose is the same: to help every human excluded because of his illness, his ignorance or his poverty, to live in dignity and to take his place in the society. For reasons of efficiency and transparency, the Raoul Follereau Foundation today organizes its programs and projects around four main commitments:

- Supporting leprosy control and health programs
- Rescuing children in distress
- Supporting development projects
- Promote social reintegration through employment in France

Initiator of the Leprosy World Day, Raoul Follereau transformed by its actions the lives of millions of leprosy patients. He called for a revolution of mentalities against social injustice and poverty.

#### **Current leprosy situation and the actions of the Raoul Follereau Foundation for leprosy control**

Although being an old disease, leprosy still remains a current health problem. Two hundred thousand (200 000) new cases (213 899 reported in 2015) are diagnosed each year worldwide with still a relatively high number of patients detected with disabilities (14,110 or 6.6% of new cases in 2015). The number of children under 15 years reported each year by the World Health Organization (18,869 or 8.8% of new cases in 2015) shows us that the transmission of the disease still continues. The Raoul Follereau Foundation supports the fight against leprosy in 12 Francophone African countries (Benin, Burkina Faso, Mali, Niger, Ivory Coast, Mauritania, Senegal, Guinea, Congo Brazzaville, Gabon, Chad and Madagascar). In each of these countries, the Foundation provides support to national programs and field workers in order to break the chain of transmission through early detection and treatment of patients by the World Health Organization Multi Drug Therapy; prevention and management of disabilities due to leprosy and the fight against the exclusion of patients with a particular focus on vulnerable groups such as women and children. Among future projects, the Raoul Follereau Foundation at the end of this symposium intends to launch a project on early detection and management of leprosy in an enclaved district in Mali.

**Presentation of Kenieba Project in the Kayes region of Mali: project on early detection and management of leprosy.**

Kenieba is located in the Kayes region approximately 400 kilometers from Bamako, the capital of Mali near the border of Senegal and Mauritania. Since 2000, as a public health problem, leprosy is eliminated in all health districts in Mali except Kéniéba in the Kayes region. In this district, the prevalence of leprosy is above elimination rate defined by the World Health Organization and the number of new leprosy cases detected over the years remains stable. Just before the 1980 (the beginning of the leprosy control program), the prevalence rate of leprosy was beyond 10 per 10 000 inhabitants in this health district unlike other districts in Mali. Several factors explain the high prevalence of leprosy in this health district. One of the key factors is the geographical remoteness of populations in relation to health centers. Patients must travel long distances to have access to basic community services (school, clinic). The leprosy patients are therefore detected at a late stage and have already had time to infect others around them. We noticed during our regular field visits, a link between the delay of diagnosis and access to health centers. The association is very strong in the health areas of Guénégoré, Guindessou, Dombia, Sékotoba, Dabia, Baye and Kassama. It has therefore been found appropriate to implement the strategy of organizing dermatological consultations in these remote areas to detect precociously leprosy cases and put them under the multidrug therapy. This strategy will allow to detect and treat patients at an early stage, but also to take care of other skin conditions and reduce the stigmatization of leprosy patients. The first phase of the project will involve seven (7) most endemic and most isolated communities: Guénégoré, Guindésou, Sékotoba, Dabia, Dombia, Baye and Kassama: a total of 70 villages. This project will gradually be extended to other communities in the Kenieba Health District. The main activities to be implemented under this project include improving the technical skills of health agents and villages volunteers involved in community awareness, screening and treatment of leprosy, organizing public skin consultations in order to detect leprosy patients at the beginning as well as other dermatological conditions, and finally monitoring of patients detected until complete healing.

Finally, I would again like to express that we are still mobilized for the fight against leprosy and, more generally, for every human excluded because of his illness, ignorance, or of his poverty.

[00944-EN.01] [Original text: English]

#### Traduzione di lavoro in lingua italiana

Per iniziare vorrei rivolgere un saluto particolare al Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari e alla Fondazione Buon Samaritano per l'organizzazione di questa conferenza, realizzata in collaborazione con la Nippon Foundation, la Fondazione Raoul Follereau, il Sovrano Ordine di Malta e la Sasakawa Memorial Health Foundation.

#### **La Fondazione Raoul Follereau**

La Fondazione Raoul Follereau è un'organizzazione caritativa privata, riconosciuta come fondazione di utilità sociale, che porta avanti l'opera avviata dal fondatore (1903-1977) per contrastare l'emarginazione, sia essa causata da malattia, ignoranza o povertà. La Fondazione considera l'essere umano come l'elemento centrale dei propri progetti, concentrandosi su un'azione incisiva che mira a curare, educare, formare e riabilitare. Indipendentemente dal suo operato, lo scopo rimane sempre lo stesso: aiutare ogni essere umano emarginato a causa della sua malattia, dell'ignoranza o della povertà, a vivere con dignità e ad avere il posto che gli compete nella società. Per ragioni di efficienza e trasparenza, oggi la Fondazione Raoul Follereau organizza i propri programmi e progetti su quattro impegni principali:

- Sostenere programmi di controllo della lebbra e programmi sanitari
- Aiutare i bambini in difficoltà
- Supportare progetti di sviluppo
- Promuovere il reinserimento sociale attraverso l'occupazione (in Francia).

Promotore della Giornata Mondiale della Lebbra, Raoul Follereau è riuscito a trasformare, grazie alla sua opera, la vita di milioni di malati di lebbra. Ha lottato per una rivoluzione delle mentalità, battendosi contro l'ingiustizia sociale e la povertà.

## **La situazione attuale della lebbra e le iniziative della Fondazione Raoul Follereau per il controllo della malattia**

Pur essendo una malattia che potremmo definire ‘vecchia’, la lebbra rimane un problema sanitario attuale. Ogni anno sono diagnosticati duecentomila (200.000) nuovi casi (213.899 segnalati in 2015) in tutto il mondo, con un numero ancora relativamente alto di pazienti con disabilità (14.110 o 6% di nuovi casi nel 2015). Il numero dei bambini sotto al di sotto dei 15 anni segnalati ogni anno dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (18.869 o 8.8% di nuovi casi nel 2015 ) ci mostra che la trasmissione della malattia continua ancora.

La Fondazione Raoul Follereau sostiene la lotta contro la lebbra in 12 Paesi africani francofoni (Benin, Burkina Faso, Mali, Niger, Costa d’Avorio, Mauritania, Senegal, Guinea, Congo Brazzaville, Gabon, Ciad e Madagascar). In ciascuno di questi Paesi, la Fondazione fornisce un supporto ai programmi nazionali e operativi sul campo, così da spezzare la catena della trasmissione attraverso una diagnosi precoce e il trattamento dei pazienti con la terapia farmacologica dell’Organizzazione Mondiale della Sanità; si occupa della prevenzione e della gestione delle disabilità dovute alla lebbra e si batte contro l’esclusione dei pazienti, con un’attenzione particolare ai gruppi più vulnerabili, come donne e bambini. Riguardo il futuro, la Fondazione Raoul Follereau al termine di questo simposio intende lanciare un progetto per la diagnosi precoce e la gestione della lebbra in un distretto del Mali.

### **Presentazione del Progetto Kenieba nella regione Kayes, in Mali, per la diagnosi precoce e la gestione della lebbra**

Kenieba si trova nella regione di Kayes, a circa 400 chilometri da Bamako, la capitale del Mali, non lontano dal confine con il Senegal e con la Mauritania. Dall’anno 2000, come problema di salute pubblica la lebbra è stata eliminata in tutti i distretti sanitari del Mali, ad eccezione di Kéniéba, nella regione di Kayes. In questo distretto, la diffusione della malattia è superiore alla percentuale di eliminazione definita dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, e il numero di nuovi casi di lebbra diagnosticati ogni anno rimane stabile. Poco prima del 1980 (anno in cui è stato avviato il programma per il controllo della lebbra), in questo distretto sanitario la percentuale di diffusione della malattia era di 10 ogni 10.000 abitanti, a differenza di altri distretti in Mali. L’alta diffusione della lebbra in questo distretto sanitario è dovuta a diversi fattori. Uno dei fattori chiave è la distanza geografica della popolazione rispetto ai centri sanitari. I pazienti devono percorrere lunghe distanze per poter accedere ai servizi comunitari di base (scuole e centri sanitari). Per questo la malattia viene diagnosticata quando è già in fase avanzata, e i malati l’hanno già trasmessa ad altre persone. Durante le visite che facciamo regolarmente sul posto, abbiamo potuto notare che esiste un legame tra il ritardo nella diagnosi e l’accesso ai centri di salute. L’associazione è molto forte nelle aree sanitarie di Guénégoré, Guindessou, Dombia, Sékotoba, Dabia, Baye e Kassama. Abbiamo quindi ritenuto opportuno attuare la strategia di organizzare delle consulenze dermatologiche in queste zone remote, per diagnosticare precocemente i casi di lebbra e trattarli con la terapia multi farmacologica. Questa strategia consentirà di individuare e trattare i pazienti in una fase iniziale della malattia, ma anche di curare altre patologie della pelle e ridurre la stigmatizzazione di questi malati. La prima fase del progetto coinvolgerà sette (7) comunità isolate: Guénégoré, Guindésou, Sékotoba, Dabia, Dombia, Baye e Kassama, per un totale di 70 villaggi. Gradualmente il progetto sarà esteso ad altre comunità del Distretto Sanitario di Kenieba. Le principali attività da realizzare nell’ambito di questo progetto comprendono il miglioramento delle competenze tecniche degli operatori sanitari e dei volontari che operano nei villaggi, impegnati nella sensibilizzazione delle comunità, nello screening e nel trattamento della lebbra, l’organizzazione di consulte pubbliche della pelle per poter individuare precocemente la malattia così come altre patologie della pelle e, per finire, il monitoraggio dei pazienti fino alla loro completa guarigione.

Per concludere, vorrei ribadire ancora una volta che la nostra Fondazione è impegnata nella lotta contro la lebbra e, più in generale, contro l’emarginazione di ogni essere umano, causata dalla malattia, dall’ignoranza o dalla povertà.

[00944-IT.01] [Testo originale: Inglese]

**Intervento del Dott. Ivo Graziani**

The Sovereign Order of Malta is fighting leprosy now in 17 countries worldwide (the WHO mentions 100 countries where leprosy is endemic), and has been since a long time. This tradition started in Europe at the beginning of the last century, when the Order of Malta built the Leprosy Pavilion at the Saint Louis Hospital in Paris

But now let us speak about the Sovereign Order of Malta in Cambodia

In December 1994, a cooperation agreement concerning assistance to the Cambodian National Leprosy Control programme, was signed between the Sovereign Order of Malta and the Royal Government of Cambodia.

Thus the Order has been involved for 20 years in the fight against leprosy in Cambodia; it started with the construction of a small "Leprosy Clinic" in Battambang.

"The Order of Malta International Campaign against Leprosy" was started in 1994, in 2000 the Kien Khleang Leprosy Rehabilitation Centre (KKRC) was opened in the suburbs of Phnom Penh, the only referral centre in Cambodia to treat and rehabilitate complicated leprosy cases and to perform reconstructive surgery.

The Order of Malta's aim was and still is nowadays to support the efforts of the National Leprosy Control Programme in Cambodia (NLEP) to effectively diagnose, treat and rehabilitate leprosy-affected people and hopefully lead the National Leprosy Programme towards to the eradication of leprosy in Cambodia.

### **The Kien Khleang Leprosy Rehabilitation Centre (KKRC)**

The normal residential capacity of the Centre is 43 people, but it can, in case of need, accommodate up to 50 patients.

People are referred to Kien Khleang from all parts of the country. Since 2000, some 16,500 persons (more than 3,500 inpatients and some 13,000 outpatients) were treated or examined in KKRC.

### **Prevention and Promotion : Outreach activities**

In its holistic approach towards leprosy-affected persons, the Order is also active in organizing Self-Care courses to prevent disabilities caused by leprosy, as well as in raising awareness and disseminating a very simple message:

- If diagnosed early, leprosy is easy to cure
- Left untreated, leprosy leads to disability and stigmatization
- Leprosy treatment is free

This comprehensive approach to the rehabilitation of leprosy-affected patients encourages key people from families and communities to participate in rehabilitation; the Order of Malta particularly addresses the concerns and fears of families and communities in the area of stigma and discrimination.

### **KKRC as a teaching Centre**

KKRC is also a university teaching medical centre ; in 2013, 366 (111 females and 255 males) fifth-year medical students, physiotherapy students and para-medical staff followed, in groups of 20 to 25, an intensive two weeks training course on the theoretical and practical aspects of leprosy.

### **Pavillon de Malte in Battambang**

The order of Malta transformed the Leprosy Clinic in Battambang into a bigger "Foot Care Centre", treating both leprosy and diabetes complications, which became operational in autumn 2013.

## **Socio-Economic rehabilitation services**

Disability does not mean inability and because impairment must be fought and overcome simultaneously at the social and economical level, the Order is actively supporting former leprosy patients or children of former leprosy patients in order to help them to reintegrate in their community socially and be rehabilitated economically ; hence, depending on their education level, skills and degree of invalidity, these persons or their children can receive :

- sponsorships for primary/secondary school or university
- sponsorships to attend a vocational training centre
- loans to start a small business or livestock/agricultural project
- a small wooden house
- a monthly food allowance

These socio-economic rehabilitation services and the “Prevention of Disabilities” training play an important role in supporting leprosy patients and their families to address their concerns so that every year around 200 people participate in this programme.

## **Early leprosy detection and Re-establishment of the Leprosy Programme**

The reduced incidence of leprosy cases since the early 2000 and the emergence of other health priorities have triggered a reduced attention to leprosy by the Cambodian Health Authorities.

Shrinking resources, both in terms of medical professionals and financial means have had serious adverse effects on the service provided by the Cambodian National Leprosy Programme.

As a result, in spite of the heavy support provided since the early nineties by the Order of Malta and other donor organisations, hundreds if not thousands of leprosy patients have been left undiagnosed and were left untreated, as indicated by the high percentage (10% and more) of seriously disabled patients found among new cases diagnosed in recent years.

Lack of knowledge of the basic facts on leprosy by patients, their communities and medical and para-medical staff, resulted in the discrimination of patients due to stigma and to the lack of motivation of the NLEP supervisors, which makes it more and more difficult to trace infected persons.

Given this poor service and the consequent regular decrease in cases, the Order of Malta, in cooperation with the National Leprosy Programme and with the support of NOVARTIS (the pharmaceutical company that distributes free-of-charge the leprosy multi-drug- therapy in affected countries) has organised, since 2011, ad-hoc “Early Leprosy Detection Campaigns” or “Contact Surveys”, whereby, in a limited geographical area, household members and neighbors (contacts) of all former leprosy patients detected in the last 10 years would be screened for possible clinical signs of leprosy.

Following these Campaigns, the number of newly diagnosed leprosy cases rose to *314 in 2011, 475 in 2012 and 378 in 2013*.

In spite of these positive results, the Order of Malta’s aim was to consider 2014 as a transition year; during this year, The Order of Malta concentrated on convincing the National Leprosy Programme to agree on possible reforms to enhance its effectiveness and to elaborate a programme methodology where priority would be given to early leprosy detection, precise data collection and medical and para-medical staff training.

Consequently, a Pilot Project was adopted by the National Programme and began to be implemented in the Kandal province; depending on the lessons learnt, the project will be extended to other provinces in the years to come. This should lead Cambodia, within the next generation, towards leprosy eradication.

## Transmission of competences

Since a decade, and with increasing numbers of missions, the Order of Malta has organized a transfer of competences firstly North-South then South-South, with European experts travelling to Vietnam and Cambodia, not only for surgery, but also to train the local staff. From different entities of the Order multiple competences have been given to the Cambodians and Vietnamese to work autonomously. Then a new system of cooperation was born from that and since then training missions are performed by locals triangularly in the three countries (Cambodia, Laos and Vietnam) with regular visits improving their competences from year to year, in order to achieve independency in the treatments.

[00947-EN.01] [Original text: English]

[B0410-XX.01]

---