

FONTILLES+oi

REVISTA FONTILLES Nº 1017· JULIO / SEPTIEMBRE 2018



SUMARIO

03 EDITORIAL

04. COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Nepal y Brasil

09. LEPRO INFANTIL

10. FORMACIÓN

12.SANATORIO

14. SENSIBILIZACIÓN

17. NOTICIAS



 Fontilles

 @fontilles

 Fontilles

 Fontilles



Publicación impresa
100% en papel reciclado

Portada
y contraportada:
Brasil

fontilles
salud  desarrollo

Presidente

Juan Lorca

Jefe de Redacción

M. Guillén

Coordinación y Maquetación

A. Villar

Corresponsales

Dr. J. R. Gómez; E. de Miguel, I. Rodrigo (Cooperación Internacional); P. Torres (Investigación); J. M. Rodríguez (Residencia Borja); B. Vijayakrishnan (India); N. Caballero (Nicaragua); F. Lorente (Etiopía).

Diseño: Clueca diseño e ilustración

Imprime: Sergraf Integral

Tirada: 7.500 ejemplares

También en versión digital

DEPOSITO LEGAL V. 418-1958

Impresa en papel reciclado postconsumo.

Suscripción anual
15 euros (4 números)

Forma de pago:

Giro postal

Cheque bancario a nombre de Fontilles

Domiciliación bancaria

Transferencia a una de estas cuentas:

ES18 0049 1827 8023 1038 1637 Santander

ES79 2100 2831 5202 0008 3136 La Caixa

Puedes facilitarnos tus datos a través de
tel. 963 511 583 · fax. 963 511 187
e.mail fontilles@fontilles.org

LA FORMACIÓN, PIEZA CLAVE PARA LUCHAR CONTRA LAS ENFERMEDADES DESATENDIDAS

Yolanda Sanchis · Directora de Recursos y Comunicación de Fontilles

Un año más, durante los últimos meses del año, nuestro Sanatorio se llena de estudiantes, profesionales sanitarios y cooperantes, que quieren completar su formación en lepra y otras enfermedades de dermatología tropical. Se trata de los participantes en nuestros cursos internacionales de leprología, para personal sanitario y para médicos, que ya van por su 60ª y 55ª edición; y en el Seminario en Salud y Cooperación, que organizamos en colaboración con la Universidad de Alicante. En su sexta edición, el Seminario de este año invita a reflexionar sobre la Ética como parte esencial de las estrategias de cooperación al desarrollo. Junto al personal del Sanatorio y del equipo de cooperación internacional de Fontilles, colaboran en estos cursos, como docentes, profesionales nacionales e internacionales con amplia experiencia en el trabajo de campo.

Así, una vez más, apostamos por la formación de especialistas en lepra y dermatología tropical como una de las piezas claves de la lucha contra la lepra y otras

enfermedades ligadas a la pobreza. También en nuestros proyectos de cooperación internacional se incluye la formación del personal sanitario y voluntario local, para asegurar la continuidad y éxito del trabajo. En este número, el dr. José Ramón Gómez y la dra. Sofía Ezsol nos explican esta parte del trabajo en su reciente visita a una zona endémica de Brasil.

Por otra parte, continuamos nuestro proyecto de sensibilización sobre la situación de las mujeres y niñas afectadas por enfermedades desatendidas, que cuenta con el apoyo de la Generalitat Valenciana. Así, la exposición Enfermedades desatendidas. Mujeres y niñas olvidadas, después de verse en Gandía, Fontilles, Petrer y Valencia, podrá visitarse en otras localidades como Denia y Elche. En septiembre, y dentro del mismo proyecto, estrenaremos unos cortos de animación que explican qué son las enfermedades desatendidas y cómo condicionan el futuro de las mujeres y las niñas afectadas. Prestad atención a nuestras redes sociales.



TRABAJO CON LA COMUNIDAD EN LALGARH, NEPAL

B.Vijay • Representante de Fontilles en Asia

Conocí a Santosh en el Hospital de Lepra Lalgarh, Nepal. Tiene 20 años y está recuperándose de una úlcera en el pie. Lleva años luchando contra las úlceras plantares, ya perdió uno de sus pies, tuvo que ser amputado. Su vida gira en torno a sus úlceras, además de la pobreza y el hambre. Nunca ha ido a la escuela. Le detectaron la lepra muy joven. Como otros niños que sufren las consecuencias de esta enfermedad, para Santosh la única esperanza se centra en los incansables esfuerzos del Lalgarh Leprosy Center para prevenir nuevas discapacidades y encontrar una posible rehabilitación.

El trabajo en lepra ha evolucionado desde el enfoque estrictamente sanitario al apoyo psicosocial y la rehabilitación que tanto necesitan para reducir las discapacidades producidas por la lepra. El ciclo del estigma, discriminación, baja autoestima, aislamiento social y privación de un tratamiento oportuno, junto con la falta de disponibilidad de servicios de lepra han provocado que hayan más afectados y más personas con discapacidades visibles.

El proyecto de Lalgarh se ha ampliado para trabajar con las comunidades sensibilizando sobre el problema y ofreciendo a las personas afectadas la posibilidad de poder integrarse en las comunidades sin sufrir el estigma y con un apoyo financiero para que puedan salir de ese círculo y mejorar su calidad de vida.



El estigma es la mayor barrera para acceder al tratamiento y a los servicios de rehabilitación, también para seguir el horario tan disciplinado en el autocuidado que requieren estos pacientes.

Para lograr este trabajo comunitario, el proyecto tuvo que trabajar varios años educando a las personas sobre las realidades de la lepra: cómo se contagia, el tratamiento, cómo las personas pueden trabajar en la prevención y la atención. Esto fue fundamental para apoyar la integración de las personas afectadas en la sociedad. Se animó a las personas a comprar productos y servicios de personas afectadas, actividades facilitadas por el proyecto Lalgarh. De esta forma, las personas afectadas podía tener ingresos y tener contacto con las personas de la comunidad.



El proyecto de Lalgarh trabaja con las comunidades para sensibilizar sobre el problema y que las personas afectadas por la lepra puedan integrarse en ellas sin sufrir el estigma

«««« Vijay junto a Santosh. Con 20 años nunca ha ido al colegio debido a su discapacidad a causa de la lepra.

Gracias a numerosos donantes en todo el mundo y trabajadores dedicados en Lalgarh, el proyecto aumentó la gama de servicios de tratamiento hospitalario a clínicas satélites que llegan a áreas remotas, se han podido mejorar servicios hospitalarios, servicios comunitarios, se ha reducido el estigma y mejorado la detección de casos. El personal me explicó su doble enfoque para eliminar el estigma:

1. Reduciendo las discapacidades relacionadas con la lepra en la medida de lo posible
2. Mejorando el conocimiento sobre la lepra y su prevención entre la comunidad en general. Los mitos y las nociones erróneas sobre la lepra siguen siendo muy fuertes en la comunidad, lo que hace que las personas recurran a la “negación” al principio y no se acerquen al sistema de salud hasta que empeora la enfermedad.

Devolver la esperanza a las personas afectadas es muy importante en el caso de la lepra, diría que más que en cualquier otra enfermedad, ya que conduce a una discapacidad progresiva y una mayor exclusión social. Es muy importante buscar tratamiento y practicar autocuidado con regularidad, ya que la disfunción nerviosa conduce a la discapacidad de las manos, los pies y los párpados, además de la reacción a la bacteria en sí. El proyecto Lalgarh inició los grupos de autocuidado al organizar a las personas afectadas por la lepra en el vecindario, después de crear un entorno social de apoyo.

Mientras el resto del mundo ignora a las personas que sufren las consecuencias de la lepra, hay algunas personas que mantienen la esperanza. El proyecto Lalgarh es uno de esos lugares únicos donde las personas afectadas por la lepra son atendidas con sumo cuidado y altos estándares de calidad. Fontilles ha sido parte de este largo viaje.



VIAJE DE SUPERVISIÓN A BRASIL

Sofía Ezzol · Dermatóloga y colaboradora de Fontilles · **José Ramón Gómez** · Director médico de lepra de Fontilles

El pasado mes de mayo nos desplazamos a Brasil para participar en el control de la lepra en el Municipio Amazónico de Novo Airao, municipio habitado por 18.586 personas en una zona rural aislada con pocos recursos sanitarios. Nuestro objetivo era formar al personal sanitario, realizar búsqueda activa de casos nuevos en población infantil y atender patologías dermatológicas tanto en niños como en adultos.

A lo largo de dos semanas, realizamos varias campañas de búsqueda activa, valorando a niños de entre 4 y 14 años, en las escuelas rurales de San José / Comunidad de Sobrado; San Elías / Comunidad San Antonio y Olavo. Bilac / Comunidad de Santo Domingo. Todas alejadas de la capital, con difícil acceso, a través de vía fluvial. También nos desplaza-

mos a las escuelas de la zona urbana la escuela Reverendo Nonato Teixeira y la escuela Aristóteles Freire Arnoud.

Para la valoración dermatológica de los niños de las escuelas se realizó una exploración cutánea generalizada. En este trabajo encontramos un niño de 12 años y una adolescente de 15 años como casos nuevos, además se valoró otra niña de 12 años ya diagnosticada y en tratamiento. Estos casos nuevos infantiles son de un diagnóstico muy precoz, están siendo tratados y con ello evitaremos las discapacidades que pueden marcar el pronóstico de la enfermedad.

La presencia de casos infantiles diagnosticados de esta enfermedad indica una continuidad de

transmisión de la infección fundamentalmente en comunidades empobrecidas. En cuanto al control de sus convivientes, personas cercanas, encontramos otros tres casos nuevos de lepra.

A parte de la lepra en estos niños explorados observamos alta frecuencia de otras patologías como Pitiriasis versicolor, Impétigo, Scabiosis, Larva migrans, Pitiriasis alba,... que fueron tratadas.

Las campañas de búsqueda de casos precoces de lepra en niños fue acompañada de campañas de vacunación y de tratamiento antiparasitario en los alumnos de las escuelas.

Además de la valoración dermatológica en las escuelas a los niños, se atendieron a aquellos adultos que por patología cutánea acudieron a las consultas.



La presencia de casos infantiles diagnosticados de lepra indica una continuidad de transmisión de la infección fundamentalmente en comunidades empobrecidas

Finalmente, organizamos una charla formativa para personal sanitario (médicos, enfermeros, auxiliares,...) que fue llevado a cabo en la capital del municipio junto al personal médico del Hospital Alfredo da Matta.

Gracias a la organización de las visitas y la logística facilitada por el hospital Alfredo da Matta, así como la participación de sus profesionales, pudimos llevar a cabo todas estas actividades.

El Hospital Dermatológico Alfredo da Matta, ubicado en Manaus (Amazonas, Brasil), es punto de referencia de la Organización Mundial de la Salud en el control de la lepra. Brasil es el segundo país del mundo más afectado por esta enfermedad, se diagnostican unos 30.000 casos nuevos al año.

Fontilles empezó a colaborar con la Fundación Alfredo da Matta de Brasil en el año 1999. Ese mismo año, dermatólogos de esta institución participaron, por primera vez en nuestros Cursos Internacionales de Leprología, hasta hoy día.




- * **Búsqueda activa en escuelas**
- * **Valoración dermatológica general a niños y adultos**
- * **Campañas de vacunación**



1 niño con lepra es DEMASIADO





Cada 30 minutos se detecta un nuevo caso de lepra infantil

1 SOLO NIÑO CON LEPRA ES DEMASIADO

Cada día se diagnostican 50 casos nuevos de lepra infantil, 6 de ellos tienen ya discapacidades visibles.

¿QUÉ PUEDES HACER?

- 20 €** para 400 folletos de información sobre la lepra
- 40 €** para un curso de escolarización
- 50 €** para detectar 1 caso de lepra infantil y curarlo
- 100 €** para 1 cirugía reconstructiva y rehabilitación
- 150 €** para formar 1 promotor de salud
- 300 €** para 1 campaña de detección precoz de lepra infantil

ES18 0049 1827 8023 1038 1637 Santander
ES79 2100 2831 5202 0008 3136 La Caixa
o a través de nuestra **web: www.fontilles.org**



Nuevas formaciones

Empezamos la recta final del año con una programación formativa muy interesante. Nuestros cursos Internacionales de Leprología para personal sanitario y médicos, que este año, alcanzan la 60ª y 55ª edición respectivamente, en la que se darán cita personas interesadas en aprender sobre dermatología tropical así como especialistas y responsables de programas nacionales de lepra y otras enfermedades desatendidas que permitirá un trasvase de información y experiencia muy enriquecedora para los participantes.

Por otro lado, el Seminario de Cooperación Internacional, que organizamos junto a la Universidad de Alicante, y que vuelve este año abordará la ética como fundamento básico para las políticas de cooperación y desarrollo. Iremos dando más información de los ponentes en nuestra web.

Cursos Internacionales de leprología

60º

del 10 al 14 de septiembre de 2018

Ed. **Personal Sanitario**

Dirigido a personal sanitario con interés en el mundo de la cooperación sanitaria.

55º

del 26 al 30 de noviembre de 2018

Ed. **Médicos**

Dirigido a Médicos Dermatólogos que deseen especializarse en Leprología y Médicos interesados en la lucha contra la Lepra y en patología dermatológica tropical.

Más información:
rosana@fontilles.org

VI Seminario: Salud y cooperación: escenarios éticos emergentes para el desarrollo

VI

Seminario

del 9 al 10 de noviembre de 2018

SALUD Y COOPERACIÓN: ESCENARIOS ÉTICOS EMERGENTES PARA EL DESARROLLO

Este Seminario dirigido, principalmente, al alumnado universitario, docentes de grado y postgrado y profesionales de las Ciencias de la Salud o de Ciencias Sociales, aunque también abierto a personas interesadas en cooperación internacional, desarrollo y salud, abordará la Ética como fundamento esencial y de naturaleza transversal de las políticas, estrategias y acciones de la Cooperación al Desarrollo. Un principio que debería ser rector en el conjunto de la Cooperación pero cuya visibilidad y reflexión no siempre está tan presente como sería deseable.

Más información:
eemiguel@fontilles.org



HOSPITAL
TERRIS

ACTIVIDADES EL EL VALLE



El sanatorio acoge el Trofeu BTT La Vall de Laguar-Fontilles

Las instalaciones del Sanatorio sirvieron de escenario, el pasado 1 de julio, para los participantes del Trofeu BTT La Vall de Laguar-Fontilles del Campeonato Comunitat Valenciana BTT-XCO. Un

evento deportivo de mountain bike muy exigente que pasó por Fontilles, por primera vez, donde se habilitó una zona técnica y de habituallamiento y que ejerció de sede para la entrega de los premios.



El sanatorio sede de los cursos de GAIA

Un año más, la escuela de arte, Gaia ha organizado sus cursos estivales en nuestro Sanatorio.

Con un amplio abanico de cursos artísticos: Pintura de paisaje, pintura y abstracción, restauración de mueble, un curso de descanso que se denomina Art-mindfulness, acuarela al aire libre, escritura creativa y cosmética natural y aromaterapia, muchos participantes se alojaron esos días en

el Sanatorio donde pudieron disfrutar de la naturaleza.

Gaia es un centro homologado por el Servicio Valenciano de Empleo y Formación (SERVEF) de la Generalitat Valenciana. También cuenta con el aval del Gremio de Anticuarios de la Comunidad Valenciana.



PETRER ACOGE LA MUESTRA SOBRE

El pasado mes de junio estuvimos en Petrer con la exposición *Enfermedades desatendidas. Mujeres olvidadas*, gracias al ayuntamiento y a la peña de esta localidad, que acogieron cálidamente la muestra y ayudaron a dar a conocer cómo estas enfermedades relacionadas con la pobreza, como la lepra, la úlcera de Buruli, la malaria..., inciden de forma más agresiva sobre mujeres y niñas.

Nuestros amigos de la peña encabezados por su presidenta Irene Ibáñez, nos

ayudaron a organizar la exposición que también incluyó un apartado sobre la vinculación de este pueblo alicantino con Fontilles, estrechamente unidos desde finales de los años 50, cuando un grupo de mujeres de Petrer se unió para buscar y recoger apoyos para las 300 personas enfermas de lepra que vivían en el sanatorio de Fontilles en la Vall de Laguar (la Marina Alta). Durante todo el año recogían prendas de ropa, que arreglaban ellas mismas, y donativos en dinero, que llevaban al sanatorio junto con pastas caseras el día





MUJERES Y ENFERMEDADES DESATENDIDAS

de su visita anual, muy esperada por las personas residentes.

Así pues, se dedicó un apartado especial con fotos del archivo histórico de Fontilles y otras cedidas por amigos de sus visitas al Sanatorio cargados con este material.

Durante el acto de inauguración, celebrado en el Centro Cultural, al que asistió el Concejal de Cultura, Fernando Portillo, se hizo entrega de una placa de homenaje

y reconocimiento de Fontilles a la presidenta de la peña, Irene Ibáñez, y por extensión a todos los miembros de la peña y amigos de Petrer por su dedicación a Fontilles.

La muestra, *Enfermedades desatendidas. Mujeres olvidadas*, está organizada en colaboración con la Consellería de Transparencia, Responsabilidad Social, Participación y Cooperación de la Generalitat Valenciana.



<< Página 12, abajo a la izda., vecinos de Petrer viendo las fotos del apartado sobre la historia de Petrer y Fontilles. Al lado, el concejal de Cultura, Fernando Portillo, la presidenta de la peña de Petrer, Irene Ibáñez, con la placa homenaje de la peña y la directora de comunicación, Yolanda Sanchis. Sobre estas líneas, los miembros de la peña, de izda a dcha., Irene, Lola, Paqui y Ginés. Abajo, una visitante escribiendo en el libro de firmas que se habilitó en la exposición para conocer la opinión de los asistentes.

EL HOSPITAL LA FE DE VALENCIA ACOGE NUESTRA EXPOSICIÓN



La muestra, que ha contado con la colaboración de la Consellería de Transparencia, Responsabilidad Social, Participación y Cooperación de la Generalitat Valenciana, estuvo expuesta en el hall 2 del edificio de consultas externas del Hospital Universitario La Fe de Valencia, durante una semana, del 9 al 6 de julio.

Los próximos meses viajará a otros lugares de la geografía valenciana para dar a conocer esta realidad. Os animamos a visitarla y conocer más sobre estas enfermedades y su incidencia sobre mujeres y niñas.

Próximas citas

- > 7 al 14 septiembre. Sanatorio Fontilles
- > 15 septiembre-15 octubre. Hospital Marina Salud Denia
- > 17-31 octubre. Estación Norte-ADIF, Valencia
- > 5 al 20 noviembre. Edificio cadena SER de Elche
- > 23 al 30 noviembre. Sanatorio Fontilles con motivo del Curso Internacional de Leprología para Médicos

Si quieres llevar esta exposición a tu localidad ponte en contacto con nosotros:
Tel. 96 351 15 83 e-mail: fontilles@fontilles.org



NOTICIAS

FUNDACIÓN BANCAJA PREMIA NUESTRO PROYECTO DE BANGALORE

Nuestro proyecto "Promoviendo el acceso equitativo de las mujeres a los servicios de salud básica en los distritos de Ramanagaram y Bangalore, estado de Karnataka (India)" ha recibido el respaldo del programa Coopera ONG de Fundación Bancaja-Bankia. Nuestro coordinador de proyectos, Eduardo de Miguel, recogió el premio de la mano de José Manuel García Trany, responsable del negocio con empresas en Valencia y Castellón.



NUESTROS PROFESIONALES RECONOCIDOS POR SU TRAYECTORIA

El Dr. José Ramón Gómez Echevarría, director médico de lepra de Fontilles, ha sido nominado por el Colegio de Médicos de Alicante para el Premio Humanidades y Cooperación de la Organización Médica Colegial.

José Ramón llegó al Sanatorio desde Vitoria como voluntario en el año 1986 y se quedó como médico residente. Ha trabajado también como cooperante en Sao Felix d'Araguaia (Brasil) desde 1991 a 1995 y en otros proyectos de nuestra institución, tanto en África como en América Latina. Es el actual director médico de lepra de Fontilles, desde 1999.

Por su parte, la dra. Beatriz Rato de Boracchia, psiquiatra de Fontilles, ha sido designada Colegiada Honorífica para premiar toda una vida dedicada a la profesión, como ejemplo para las nuevas promociones.

La dra. Rato trabaja en el Sanatorio, desde el año 1996, atendiendo a pacientes afectados por la lepra, trabajando la autoestima y problemas derivados de la enfermedad. También participa en los cursos internacionales de leprología para personal sanitario, donde explica los principales complicaciones emocionales de estos pacientes.

SÍGUENOS EN...    

NACIONES UNIDAS: SESIÓN SOBRE LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA LEPRO



El pasado 18 junio, la relatora especial para para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por lepra y sus familiares, Alice Cruz, presentó, durante la 38ª sesión del Consejo de Derechos Humanos de la Naciones Unidas, un informe para promover los derechos humanos en las personas afectadas por esta enfermedad.

Además, el miembro del panel de afectados de lepra de ILEP, Mathias Duck, realizó una presentación oral en la que también participó la CEO de ILEP Tanya Wood.

Alice Cruz, participó en nuestro monográfico especial sobre enfermedades desatendidas: en nuestra web: www.fontilles.org donde reflexionaba sobre la falta de participación de las mujeres afectadas por lepra en el espacio público



NOS TRANSFORMAMOS EN FUNDACIÓN PARA SEGUIR TRABAJANDO CON EFICACIA Y AGILIDAD

La asamblea general celebrada el pasado 4 de julio, aprobó la transformación de Fontilles en fundación. Se trata de un mero cambio de nuestra forma jurídica, que no afecta a los miembros del patronato, ni a nuestros donantes ni trabajadores, ni al patrimonio o activos y a ninguna de nuestras relaciones con otras entidades o instituciones.

El cambio de forma tampoco afecta a nuestra actividad, ya que la Fundación dispondrá y gestionará el mismo patrimonio de la Asociación,

con los mismos fines y con los mismos medios humanos y económicos.

Esta conversión permitirá a Fontilles seguir desarrollando con eficacia y agilidad sus actividades sociosanitarias, formativas y de cooperación internacional, al mismo tiempo que se refuerzan los órganos de gobierno y se somete a la tutela del protectorado de Fundaciones su actividad anual y la gestión de determinados elementos de su patrimonio.

GUARDARROPA SOLIDARIO



Último trimestre de carreras. Tras el parón veraniego el 14º Circuito de Carreras Populares Divina Pastora de València inicia su último tramo. Quedan 4 carreras: 23 de septiembre, 7 de octubre y 4 y 25 de noviembre, en las que seguiremos atendiendo al guardarropa solidario. Daremos más información en nuestras redes sociales.





« VISITA DE LA PEÑA PETRER AL SANATORIO

El 24 de junio, nuestros amigos de la peña de Petrer visitaron el Sanatorio. Como siempre cargados de obsequios que habían recogido de colaboradores del pueblo de Petrer. Gracias!!



« VISITA DE LA RADIO PÚBLICA ALEMANA

El pasado 26 de julio, recibimos la visita de un corresponsal de la ARD, la Radio Pública Alemana, Marc Dugge, interesado en conocer el Sanatorio y nuestro trabajo en España y fuera de nuestras fronteras, para lo que, además, de visitar las instalaciones estuvo hablando con miembros del personal algún paciente para conocer sus experiencias.



<< Arriba, izda. hablando con el director médico de lepra del Sanatorio, el dr. José Ramón Gómez, dcha, un momento de la entrevista con Abilio y abajo, junto a la técnica de laboratorio, Cristina Ferrer.

Administración . Pl. Tetuán, 6 bajo. 46003 Valencia. Tel. 963 511 583 Fax. 963 511 187. fontilles@fontilles.org
Fontilles. 03791 La Vall de Laguar, Alicante. Tel. 965 583 350 Fax. 965 583 376. sanatorio@fontilles.org

