# FONTILLES POINTILLES P





#### **SUMARIO**

#### **03 EDITORIAL**

#### **04. COOPERACIÓN INTERNACIONAL**

India, Centroamérica y RD del Congo

**08. SENSIBILIZACIÓN** 

#### **10. ENFERMEDADES OLVIDADAS**

Úlcera de Buruli

12. VISITA DE LA **FUNDACIÓN SASAKAWA** 

14. VOLUNTARIADO

**16. SANATORIO** 

**18. NOTICIAS** 



Fontilles



@fontilles





fontilles



Publicación impresa 100% en papel reciclado





Portada y contraportada: India



#### **Presidente**

Juan Lorca

Jefe de Redacción

M. Guillén

Coordinación y Maquetación

A. Villar

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

# NUESTRO COMPROMISO CON LA SALUD

Yolanda Sanchis · Responsable de Recursos y Comunicación de Fontilles

Este mes se cumplen dos años desde que, el 25 de septiembre de 2015, los líderes mundiales definieran un conjunto de objetivos globales para erradicar la pobreza, proteger el planeta y asegurar la prosperidad para todos, como parte de una nueva agenda de desarrollo sostenible

Se trata de 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), cada uno con unas metas específicas que deben alcanzarse para el año 2030. Para alcanzar estas metas todos tenemos que poner de nuestra parte: los gobiernos, el sector privado y la sociedad civil.

Desde Fontilles, con nuestro trabajo y el apoyo a otras entidades, ponemos cada día nuestro granito de arena para lograr muchas de las metas fijadas en los 17 objetivos, y estamos especialmente comprometidos con el ODS3: "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades", que entre sus metas marca el fin de las enfermedades tropicales desatendidas: lepra, úlcera de Buruli, mal de Chagas, etc.

En este contexto y con el apoyo del Exmo. Ayuntamiento de Valencia hemos puesto en marcha un proyecto de sensibilización cuyo objetivo es dar a conocer qué son las enfermedades relacionadas con la pobreza: enfermedades desconocidas para la población en general a pesar de que afectan a cerca de mil millones de personas.

La campaña se realiza mediante nuestras redes sociales, nuestro boletín electrónico y el lanzamiento de una página web: www.enfermedadesolvidadas.org, que puede visitarse a partir del 25 de septiembre.

Iniciamos también en esta revista las actividades del proyecto explicando con más detalle las características comunes de estas enfermedades y profundizando en algunas de ellas en este y en los próximos números. Esperamos que esta información nos ayude y nos anime a seguir colaborando para alcanzar los ODS.



# INDIA: GRUPOS DE AUTOAYUDA Y TRABAJO COMUNITARIO PARA ACABAR CON LA LEPRA

Inma Rodrigo · Técnica de proyectos de Fontilles

Se cumplen los primeros 6 meses de trabajo en el proyecto "Eliminación de la lepra y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por lepra en Bangalore" junto a la organización local Shantha Jeeva Jyothi y hacemos balance.

Entre los objetivos propuestos figura la movilización de la comunidad, principalmente a través de reuniones informales de grupos pequeños, y programas de motivación y mejora de las capacidades de la comunidad. La puesta en marcha de la formación de personas afectadas por lepra, estudiantes y personal del sistema general de salud con trabajadores sanitarios y continuar la atención, en la clínica de Shantha Jeeva Jyothi, de las necesidades de tratamiento de la enfermedad y sus complicaciones.

Tras la movilización a nivel comunitario llevada a cabo por Shantha Jeeva Jyothi (SJJ) en diferentes asentamientos urbanos pobres, durante el año anterior en colaboración con el departamento de lepra del Gobierno, se detectó un gran número de comunidades de base que desconocían la enfermedad de la lepra y que es curable. En consecuencia, las personas afectadas por la misma seguían teniendo dificultades psicosociales y económicas.

Esta situación exigía, por un lado, proporcionar informaciones que alejaran a la opinión pública del temor y las actitudes que generan estigma. Y, por otro lado, apoyar las iniciativas encaminadas a minimizar el propio sentido de fracaso y depresión mental de las personas afectadas por lepra. Fue en este contexto que SJJ recibió la colaboración de Fontilles y Ferrovial, desde España, para el proyecto destinado a mejorar la cobertura de las actividades de control de la lepra en diez comunidades de difícil

Un grupo participando en el programa de motivación y mejora de las capacidades de la comunidad.







De izda a dcha, un paciente siendo curado de una úlcera y actividad de sensibilización para estudiantes voluntarios

acceso y zonas marginadas urbanas de Bangalore durante el año 2017.

Por el momento, el proyecto ha alcanzado a una población de 41.410 personas, incluyendo 5.282 niños y niñas de diferentes barrios marginales a través de actividades de información, educación y comunicación que han sido principalmente, acciones en forma de campaña, reuniones de *Focus Discussing Groups* y distribución de folletos con mensajes sobre lepra. Alrededor de 33.359 personas fueron examinadas mediante las "campañas de búsqueda de casa en casa".

Además, el proyecto se ha propuesto fortalecer las capacidades comunitarias y SJJ ha promovido la creación de Grupos de autoayuda y los ha formado para adquirir habilidades de participación comunitaria como

Organizaciones comunitarias de base, que están en el corazón del desarrollo humano y que, cuando son capaces de adquirir tales habilidades, resultan clave para llegar a las personas y contribuir de manera más significativa a la lucha contra esta enfermedad.

También se han atendido, en la clínica de Shantha Jeeva Jyothi, las necesidades de tratamiento de la enfermedad y sus complicaciones.

Pese a las grandes dificultades, siempre encontramos casos que salen adelante y dan fuerza al trabajo de Fontilles. Esharath es una de esas jóvenes que participan activamente en las campañas de salud y en el trabajo de la lepra, proviene de un barrio marginal de Bangalore y se ha formado con SJJ.

Con la colaboración de:



Esharath tiene 24 años. Sufrió un gran shock por la muerte de su hijo de un año debido a la fiebre del dengue. Más tarde, se reunió con el personal de salud local y el trabajador de campo de Shantha Jeeva Jyothi, que la motivó y animó a trabajar como facilitadora de salud comunitaria (ASHA). Su implicación con el equipo y el aprendizaje de los programas de orientación aumentó su confianza y cambió su situación de vida. Ahora es una AHSA ampliamente aceptada en la comunidad local y la gente se acerca a ella para que les ayude en asuntos relacionados con la salud. Como miembro del "grupo de autoayuda", ella colabora en la organización de la campaña para encontrar y educar en lepra.

ASHA: Activista de Salud Social Acreditado



#### COOPERACIÓN INTERNACIONAL



# NO BAJAR LA GUARDIA EN NICARAGUA Y HONDURAS

**Dr. Nelson Caballero**Responsable de Fontilles en Centroamérica

Durante los meses de verano hemos realizado una intensa labor de capacitación de personal sanitario y promotores de salud en Nicaragua y Honduras. Es esta una parte fundamental de la estrategia de lucha contra la lepra, que permite asequrar la continuidad de los buenos resultados del trabajo desarrollado en ambos países.

Promotores de salud, médicos, personal sanitario y técnicos de laboratorio de los municipios de Somotillo y Tipitapa, en Nicaragua, participaron en julio en diferentes actividades formativas en lepra y leishmaniasis cutánea. Contamos con la presencia de responsables del Programa Nacional de Lepra del Ministerio de Salud (MINSA) que recalcaron la importancia de estas acciones para la prevención de estas enfermedades olvidadas.

La tercera semana de agosto, a solicitud del MINSA, fueron capacitados en el diagnóstico y abordaje de la lepra el personal del centro y puestos de salud de San Francisco Libre, uno de los focos endémicos de lepra en Nicaragua. Participaron 15 médicos, 10 enfermeras y los dos técnicos de laboratorio. A pesar de que desde hace varios años no aparecen nuevos casos de lepra en este municipio gracias a todo el trabajo realizado para cortar la cadena de transmisión, para las autoridades de salud es de suma importancia que el personal sanitario de la zona tenga siempre presente a la lepra como una posibilidad diagnóstica y que la misma no caiga en el olvido.

Cabe destacar que el plan de capacitación al personal del MINSA que se está llevando a cabo, también tiene como propósito que estos recursos ya se encuentren familiarizados con la enfermedad una vez que se ponga en marcha la norma nacional para su atención y control, en cuyo desarrollo estamos participando en los últimos meses. La otra actividad realizada fue el control de contactos a dos nuevos casos de lepra detectados en Tipitapa. En la misma participó personal de salud local junto a los responsables de epidemiología y programa nacional de

lepra en el MINSA. Igualmente, al finalizar la actividad hubo una pequeña reunión para coordinar un plan de búsqueda activa por bloques en este municipio, ahora que todo el personal de salud está debidamente adiestrado en la identificación y diagnóstico de la enfermedad.

Por otro lado, la última semana de agosto, nos desplazamos a Honduras, donde recibieron formación en la identificación y abordaje comunitario de la lepra y la leishmanasis cutánea 20 promotores de salud voluntarios procedentes de 6 comunidades de Choluteca, localidad cercana a la frontera de Somotillo, Nicaragua.

El adiestramiento de estos importantes agentes de salud permitirá a los servicios de salud de Choluteca fortalecer el trabajo de captación y seguimiento de casos de estas dos enfermedades en la región, donde la incidencia ha sido constante.

La doctora Lesny Fuentes, responsable del programa nacional de lepra en Honduras ha definido para el próximo mes desarrollar un plan de búsqueda activa para incrementar la captación oportuna de casos, lo cual implicará a las unidades de salud y los participantes en este taller.

la formación de personal sanitario y promotores de salud en Nicaragua y Honduras es una parte fundamental de la estrategia de lucha contra la lepra

# LUCHANDO CONTRA LA ÚLCERA DE BURULI EN RD CONGO

Eduardo de Miguel. Coordinador de proyectos internacionales de Fontilles

Fontilles colabora con el Hospital IME de Kimpese y la ONG American Leprosy Missions en el proyecto de lucha contra la úlcera de Buruli en la República Democrática del Congo. La úlcera de Buruli es una enfermedad que al igual que la lepra empieza manifestándose a través de unas lesiones en la piel en forma de úlceras que se van extendiendo y acaban provocando graves discapacidades si no son tratadas a tiempo. Tanto la úlcera de Buruli como la lepra forman parte del grupo de las llamadas enfermedades tropicales desatendidas, que se caracterizan por afectar a personas que viven en contextos de pobreza extrema, y son trasmitidas por insectos o propagadas a causa de aguas contaminadas o espacios insalubres. Las enfermedades desatendidas afectan a más de mil millones de personas, y causan un terrible impacto económico en los países en desarrollo, principalmente, a causa de la exclusión social asociada al estigma y las secuelas de estas enfermedades.

El trabajo de Fontilles en la RD Congo se concentra en la provincial de Congo Central, concretamente en las comunidades rurales cercanas al Hospital IME de Kimpese, donde, desde el año 2011, apoyamos el trabajo de este centro de referencia para la lucha contra la úlcera de Buruli y que cubre una población de caso 600.000 habitantes.

El trabajo del IME y Fontilles en la lucha contra la úlcera de Buruli en Congo Central se concreta principalmente en el diagnóstico y tratamiento de los casos nuevos, la cirugía reconstructiva, sobre todo injertos de piel o lesiones en tendones o huesos y campañas de prevención y sensibilización entre las comunidades rurales atendidas por el proyecto. Dentro del trabajo de las comunidades, formamos a voluntarios y voluntarias para que colaboren en las labores de prevención e información y faciliten la detección temprana de posibles personas afectadas para que puedan acudir lo antes posible al hospital de IME.

Fontilles ha creado una página web (www.enfermedadesolvidadas.org) donde puedes encontrar más información sobre la úlcera de Buruli y el trabajo de Fontilles en su lucha contra las enfermedades tropicales desatendidas.





# El poder de tu ayuda



Hola, me llamo Mbelani Milandu y tengo 27 años. Vivo en Luozi, en la República Democrática del Congo.

Con 14 años me salieron unas heridas en las piernas que me curaba en una farmacia, pero nunca llegaban a irse. Dos años después, las heridas se inflamaron y comenzaron a supurar. Acudí al hospital General de Luozi donde me operaron, pero las heridas no se cerraban. Visité a cuatro curanderos, las heridas se hacían más grandes y llegaron a mis pies. **Perdí toda esperanza y abandoné mis estudios**, cada vez estaba peor. Vivía aislada, siempre tapada hasta los pies.

Un día, escuchando la radio, oí hablar de la úlcera de Buruli y de la visita a Luozi del equipo de un hospital de Kimpese. Acudí a ellos, que me diagnosticaron la enfermedad y me ingresaron en el hospital EMI (Insitut Médica Evangelique) y ahora estoy muy ilusionada.

Estoy muy agradecida a todo el equipo de salud, a este proyecto y a las personas que lo apoyan. Quiero explicar a otros que la úlcera de Buruli se puede curar. No quiero que pasen por lo mismo: infecciones, automedicación, curanderos..."

Mbelani ha tenido suerte, la enfermedad no ha llegado a dañar el hueso y podrá caminar. En muchos casos las úlceras se infectan y, sin tratamiento antibiótico, los afectados, en su mayoría menores, pueden llegar a morir.

Como este caso, en 2016 nuestro proyecto con American Leprosy Mission, ALM\*, ha detectado y tratado 137 casos nuevos de úlcera de Buruli y ha atendido más de 100 con secuelas.

#### ¿NOS AYUDAS A SEGUIR ADELANTE?

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

**MUCHAS GRACIAS** 

# Dara que isirve tu ayuda i

- \* Diagnosticar 1 caso nuevo y realizar valoración neurológica **20€**
- \* Formación de un voluntario comunitario: **30€**
- \* Tratamiento de 1 caso de UB: 60€
- \* Cirugía reconstructiva: 150€
- \* Rehabilitación un año: **100€**
- \* Formar a un médico/cirujano 200€
- Equipamiento material quirúrgico y sanitario: 6.000€

\*ALM es, como Fontilles, miembro de la Federación Internacional de lucha contra la lepra. Colaboramos juntos en este proyecto de lucha contra la úlcera de Buruli en RD del Congo.



## FONTILLES Y EL AYUNTAMIENTO DE VALENCIA LUCHAN CONTRA LAS ENFERMEDADES OLVIDADAS

**Eduardo de Miguel·** Coordinador de proyectos internacionales de Fontilles

Durante el año 2017 Fontilles y el Ayuntamiento de Valencia han aunado esfuerzos para dar a conocer a la sociedad valenciana el impacto de las llamadas enfermedades tropicales desatendidas (ETDs) sobre la población más empobrecida del planeta y su importancia a la hora de dificultar y frenar el desarrollo en los países donde tienen especial incidencia.

Como ya hemos explicado en numerosas ocasiones, a pesar de ser enfermedades poco conocidas y de difícil contagio entre población sana y alejada de las zonas de riesgo, hablamos de enfermedades que afectan a una sexta parte de la población mundial, más de mil millones de personas, y a pesar de eso, y de que los tratamientos que las curan o previenen no son muy costosos, no gozan de la atención prioritaria ni de la comunidad internacional en general, ni de las empresas farmacéuticas en particular.

Precisamente para acabar con esta falta de información al menos entre la sociedad valenciana, hemos puesto en marcha la web **http://www.enfermedadesolvidadas.org**.

A través de esta página web se podrá acceder a valiosa información relacionada con las ETDs. La información está disponible en valenciano y castellano. Con esta importante herramienta en nuestra labor de sensibilización, pretendemos informar y contribuir a crear una conciencia crítica acerca del precario acceso a la sanidad en el mundo y como consecuencia de ello, el terrible impacto de las ETDS en las personas y como contribuyen dichas enfermedades a perpetuar el ciclo de pobreza y su impacto en las personas.

Hay dos consecuencias terribles de estas enfermedades sobre las personas y que dificultan su libertad o capacidad de desarrollarse social o económicamente. Por un lado, las discapacidades causadas por algunas de estas enfermedades (lepra, úlcera de Buruli o filariasis) y que afectan principalmente a las extremidades (pies y manos) o a la visión. Por otro lado, el terrible estigma que acompaña a todas ellas, y que genera exclusión, rechazo y discriminación, no solo de las personas enfermas sino incluso de sus familiares más cercanos.

a través de la web

www.enfermedadesolvidadas.org

pretendemos informar a la sociedad

y contribuir a crear una conciencia

crítica acerca del precario acceso a la

sanidad en el mundo y como

consecuencia de ello, el terrible

impacto de las ETDs en las personas



En este proyecto nos hemos centrado en cinco ETDs contra las que Fontilles lucha en la actualidad en el marco de nuestro trabajo de cooperación internacional: lepra, úlcera de Buruli, mal de Chagas, leishmaniasis cutánea y filariasis linfática. En torno a estas enfermedades se dispone en la página web de información sobre su implantación geográfica en el mundo; los espacios de participación desde los que podemos luchar contra estas enfermedades y los proyectos de Fontilles en la lucha contra las ETDs que se llevan a cabo con el apoyo de nuestros donantes.

Durante los próximos meses, a través de diferentes medios, principalmente las redes sociales, seguiremos hablando de las ETDs, su relación con los Objetivos de Desarrollo Sostenible y los progresos alcanzados en la lucha contra estas enfermedades.

En Fontilles, entendemos que hay que dotar a la sociedad de reconocimiento y voz ante los problemas que afectan al mundo, y por ende, vaya por delante nuestro compromiso ya centenario con la sociedad y nuestra humilde aportación a la transformación en las relaciones Norte - Sur a partir de este proyecto. Este reconocimiento y esa voz en forma de participación la queremos canalizar en forma de consolidación del poder transformador de la sociedad hacia el impulso del respeto a los derechos humanos y que en este caso concreto, en el marco del objetivo de esta iniciativa, se concreta en lograr la cobertura universal del derecho a la salud.

En este sentido, lo que buscamos es informar al máximo número de personas, que se sensibilicen y pasen a la acción de manera activa apoyando la labor de Fontilles u otras ONGD, no solo económicamente sino también colaborando de manera voluntaria en nuestras actividades de sensibilización en aquellos espacios donde es posible impulsar cambios y transformaciones en las relaciones entre los países ricos y los países empobrecidos y luchando porque el derecho a la salud se convierta en una realidad entre los millones de personas afectadas por las enfermedades olvidadas.

#### La úlcera de Buruli: una misteriosa enfermedad que empezamos a conocer y controlar

No se puede prevenir y afecta sobre todo a mujeres y a niños y niñas menores de 15 años que, con grandes úlceras expuestas a infecciones, pueden llegar a fallecer



Aunque a partir de 1980 se registra un aumento de casos, sobre todo en África, ya en 1948, se encontraron 6 casos en Australia, donde Peter MacCallum consiguió aislar el microorganismo causante: M. ulcerans. En los años sesenta se registraron muchos casos en Buruli, en Uganda, de ahí el nombre de úlcera de Buruli.

La úlcera de Buruli (UB) es una enfermedad tropical causada por la infección por Mycobacterium ulcerans, microorganismo que pertenece a la familia de las bacterias causantes de la tuberculosis y la lepra. Aparece en comunidades muy pobres y no se conoce el mecanismo de transmisión al ser humano. Esta bacteria produce una toxina muy destructiva, la micolactona, que provoca daños en los tejidos e inhibe la respuesta inmunitaria.

El primer síntoma puede ser un nódulo indoloro, una placa o una inflamación de las piernas, los brazos o la cara. A las pocas semanas, la infección produce una extensa destrucción de la piel y los tejidos blandos, y la consiguiente formación de grandes úlceras, generalmente localizadas en las piernas o los brazos. Ocasionalmente pueden verse afectados los huesos. Los pacientes que no reciben tratamiento rápidamente sufren a menudo discapacidades funcionales, tales como limitación del movimiento articular, además de los evidentes problemas estéticos. El diagnóstico y el tratamiento tempranos son fundamentales para evitar esas discapacidades.



Abajo de izda a dcha, el coordinador de proyectos de Fontilles, Eduardo de Miguel, el jefe de laboratorio de Fontilles, Pedro Torres, la responsable de los programas internacionales de la Fundación Sasakawa, Nao Hoshino, la directora de la Fundación, Etsuko Kita, el gerente de Fontilles, José Manuel Amorós, y el profesor de Ha de la Ciencia en la Universidad de Alicante, Antonio García Velmar.

## VISITA DE LA FUNDACIÓN SASAKAWA A FONTILLES

Eduardo de Miguel· Coordinador de proyectos internacionales de Fontilles

El pasado 29 de mayo, visitaron Fontilles, la profesora Etsuko Kita, directora de la Fundación Sasakawa y Nao Hoshino, responsable de los programas internacionales de esta institución. Fundada en el año 1974, la Sasakawa Memorial Health Foundation es una importante organización filantrópica japonesa activa principalmente en tres áreas: (i) luchar contra el estigma social que causa la enfermedad de la lepra, (ii) impulsar proyectos sociales de apoyo a la tercera edad, y (iii) mejorar las condiciones de salud de las poblaciones empobrecidas en países en desarrollo.

La visita responde a la invitación hecha por Fontilles durante el pasado simposio internacional de la historia

de la lepra como patrimonio de la humanidad, celebrado en Setouchi (Japón) el pasado mes de abril, y en el que Fontilles estuvo presente para dar a conocer nuestro legado histórico después de más de cien años luchando contra la lepra.

En el marco de esta visita pudimos dar a conocer en detalle a la delegación nipona todo el trabajo que desde Fontilles estamos llevando a cabo junto a la universidad de Alicante para poner en valor y proteger el patrimonio archivístico de Fontilles que representa la memoria histórica de las personas afectadas por la lepra que vivieron y que todavía viven en Fontilles.

Con la colaboración de la Fundación Sasakawa y la universidad de alicante, iniciamos a partir de octubre un importante proyecto para Fontilles que tiene como fin último, conseguir la preservación y difusión de nuestro patrimonio

La visita responde a la invitación hecha por Fontilles durante el pasado simposio internacional de la historia de la lepra como patrimonio de la humanidad

histórico, y que contempla varias acciones que van desde la reunificación de los fondos, su catalogación, su conservación en condiciones de seguridad y accesibilidad a los investigadores, y la digitalización y la edición electrónica a través de una página web. Con este proyecto se facilitará el acceso físico a los fondos históricos de Fontilles así como el acceso virtual a través de esta página web.

Desde su fundación en el año 1909, pero incluso ya antes, a partir de 1902 cuando se pone la primera piedra de lo que acabaría siendo el sanatorio de Fontilles, el personal a cargo de Fontilles empieza a crear en depósito el llamado archivo histórico, que se va conformando con documentos diver-

sos, cartas, historiales médicos, fotografías, planos arquitectónicos, grabaciones, recortes de prensa, objetos, mobiliarios, instrumental médico y las revistas de Fontilles (Lepra de 1904 a 1909) y de Leprología

(desde el año 1944). De este patrimonio histórico, forma parte el patrimonio arquitectónico, compuesto por más de 35 edificios construidos y reformados en diferentes etapas de la historia para adaptar Fontilles a las necesidades de cada momento y una muralla perimetral de más de 3 kilómetros de largo construida a partir del año 1923.

La importancia en la conservación de dicho patrimonio es fundamental para Fontilles en estos momentos por dos razones; por un lado, por el valor histórico v científico resultante de la labor centenaria de Fontilles en la lucha contra la lepra en España, una enfermedad politizada y estigmatizada, como ninguna otra y todos los componentes sociales, económicos, culturales y religiosos de la historia de España en los últimos cien años. Por otro lado, por el incalculable valor de dicho legado en la lucha contra la exclusión social en el siglo XXI. No podemos obviar que aunque la lepra ya no es un problema de salud pública en España y está prácticamente erradicada en el mundo, sus consecuencias perduran, con más de 10 millones de discapacitados a causa de la enfermedad, y miles de personas excluidas de la sociedad por leyes todavía vigentes que marginan y limitan los derechos de los afectados por la lepra además de otras razones culturales o sociales, algunas arraigadas en mitos ancestrales.

En este sentido, creemos firmemente que nuestro legado al igual que el de otras muchas leproserías repartidas por el mundo, puede convertirse en una poderosa herramienta para luchar contra todo tipo de discriminación y marginación social. Reforzando esta idea, trabajamos a fondo para poner en valor nuestro patrimonio histórico\*.

Esperamos en los próximos meses poder compartir los resultados y contribuir así a la creación de un mundo más justo y más humano.

Las representantes de la Fundación Sasakawa, junto al gerente de Fontilles, y el profesor de H<sup>a</sup> de la Ciencia en la Universidad de Alicante. \*Algunas iniciativas que completan el proyecto apoyado por la Fundación Sasakawa son las siguientes:

- 2015-2017: Fontilles y la Universidad Politécnica de Valencia han colaborado en la creación de un modelo teórico de análisis para la recuperación integral de Fontilles y que tiene por objeto desarrollar un completo plan de actuación que permita la recuperación del conjunto patrimonial del sanatorio, preservando los valores que representa, al tiempo que se adecúan los edificios históricos a sus nuevas necesidades de investigación, formación y cooperación sanitaria con países en vías de desarrollo. Los resultados de esta colaboración se han plasmado en una exposición y un libro que llevan por título "Arquitectura y paisaje en el Sanatorio de Fontilles" y que próximamente serán presentados en Fontilles.
- 2015 2017. Proyecto "Leprosy Heritage". Se trata de la creación de una red internacional de antiguas leproserías unidas para preservar su patrimonio histórico y trasmitir el legado archivístico y sobre todo el patrimonio oral, los testimonios de miles y miles de personas afectadas por la lepra y su

lucha contra el olvido y el rechazo social. Impulsado por la ONG IDEA. Más información en http://www. leprosyheritage.com

- 2017. Proyecto UNESCO. Memory of the World. Fontilles está valorando junto con otras leproserías repartidas por el mundo: Culion (Filipinas), Sonamu (Japón), Rajah Charles Brooke Memorial Settlement (Malasia), Kalaupapa (Hawaii), etc., preparar una candidatura conjunta para presentar a la UNESCO una propuesta trasnacional para preservar del olvido nuestro legado histórico en la lucha contra la lepra, siguiendo el modelo del St Jorgens Hospital de Bergen (Noruega).
- 2016-2017: European Leprosy Sites Project. Junto a otros antiguos sanatorios de lepra en Europa y otras instituciones y universidades, hemos iniciado una interesante colaboración dirigida a compartir información, recursos, necesidades y proyectos dirigidos a salvaguardar el inmenso patrimonio de la lucha contra la lepra en Europa a lo largo de la historia.



## EL SANATORIO ACOGE EL DÍA DEL AMPARO

El pasado 11 de junio recibimos en el Sanatorio al grupo del Amparo de Fontilles que realizó el tradicional traslado de la Virgen de los Desamparados a nuestra iglesia. Más de 100 personas participaron en el evento. Tras el traslado se celebró una misa, y, posteriormente, la visita a los residentes. Para cerrar el día, el grupo valenciano "El Milagro de Fontilles" dirigido por Victoria Selma realizó una actuación de bailes típicos valencianos, acudieron un total de 65 componentes del grupo: 9 cantadores, 7 músicos: 2 bandurrias, 2 guitarras, 1 guitarró, 1 laúd, 1 percusión; 28 bailadores, 2 niñas, 13 acompañantes y 6 colaboradores, que bajo el título "A la lluna de Valencia" amenizaron la tarde.

Un día entrañable en el que nos reunimos amigos, residentes y colaboradores.

El grupo de 'El Amparo' está formado por diversas peñas de Fontilles: Benimaclet, Mislata, Ruzafa, Chiva, Pinedo y alrededores de Valencia. Entre todas llevaron al Sanatorio un donativo de casi 10.000 euros para continuar con nuestra labor de lucha contra la lepra y otras enfermedades olvidadas. Muchas gracias.









Arriba, el grupo "El Milagro" en la iglesia. Abajo, el grupo de baile "EL Milagro" durante su actuación en la plaza del Padre Ferrís y un grupo de residentes y amigos de Fontilles.

#### VOLUNTARIADO

Durante los últimos meses hemos recibido la visita en el Sanatorio de algunos de nuestros voluntarios y voluntarias así como de Peñas. Además han desarrollado diferentes iniciativas que os detallamos.

Muchas gracias a todos los voluntarios y voluntarias que colaboran tanto en el Sanatorio como en nuestras campañas de sensibilización o a través de las Peñas y grupos de Amigos de Fontilles. Vuestra labor nos permite llegar a más personas.

#### LA PEÑA DE FONTILLES DE ALCOY ORGANIZA UN VIAIE A VITORIA

Invitados por el Coro Vicente García de Vitoria, nos desplazamos junto a la Peña de Fontilles de Alcoy a Vitoria para compartir las iniciativas e ideas que ambos grupos presentaron para apoyar el trabajo de Fontilles desde esta ciudad. Agradecer su acogida y también a la Sociedad Ciclista Vitoriana por cedernos su local para una charla informativa.

#### UN POCO DE HOLANDA EN EL SANATORIO

Olga, Joke, Mar y Fenna, que llevan ya un tiempo colaborando con nosotros, son ya oficialmente nuestras primeras voluntarias holandesas. Bienvenidas al equipo y gracias por vuestra dedicación y el cuidado que ponéis en acompañar a los residentes del Hospital Ferrís y el Centro Geriátrico Borja.



#### **VOLUNTARIADO UNIVERSITARIO**

Como en años anteriores, un grupo de estudiantes de la Universidad Francisco de Vitoria, de Madrid, realizaron una estancia de voluntariado durante una semana de septiembre en el Hospital Ferrís y el Centro Geriátrico Borja. En esta ocasión, 11 estudiantes de 1º de medicina dedicaron su tiempo a labores de acompañamiento a los usuarios, además de acompañar a nuestro personal para completar su formación.



#### VISITA DE LA PEÑA DE PETRER

El pasado 19 de junio recibimos la visita anual de nuestros Amigos de Petrer al Sanatorio. Gracias a Irene Ibáñez y a todos los que nos apoyan desde esta localidad Alicantina.





# Concierto de música clásica en el Sanatorio

Casi 500 personas se dieron cita en el Sanatorio, el pasado 27 de mayo, convocados por nuestros amigos de Fontilles "Konzert Freunde" que organizaron un concierto de música clásica impartido por el Grupo Quintet de Metalls "Al Vent".

Además, el 30 mayo, el grupo "Los Alegres" animaron los centros sanitarios: Hospital Ferris y Residencia Borja con sus arreglos musicales.





#### Nueva edición de los cursos estivales de Gaia

Un año más, el Sanatorio ha sido sede de los cursos estivales celebrados por la escuela de arte, Gaia.

Entre ellos se incluyen cursos de 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. Los que participen pueden alojarse en nuestra hospedería. 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.

Más información: www.vacacionesconarte.com



#### Visita de la Cofradía de Pescadores de Denia

Los miembros de la Cofradía de Pescadores de Denia realizaron su tradicional visita al sanatorio para saludar a los residentes y pasar un día de convivencia. Los más veteranos fueron los encargados de cocinar una paella de marisco. Como cada año, nos dejaron un generoso donativo para apoyar nuestro trabajo. Gracias.



### **Próximos eventos**





14 octubre

## VISITA MOROS Y CRISTIANOS

Los días 13 y 14 de octubre la peña "amigos de Fontilles de Alcoy" realizará la tradicional visita al Sanatorio. Se trata de la única salida que hacen fuera de la localidad.

¡Estáis todos invitados!

26
noviembre

#### V CURSA SOLIDÀRIA ¡OS ESPERAMOS!

El próximo 26 de noviembre celebraremos la V edición de la Cursa Solidaria de Fontilles en el Sanatorio de Fontilles.

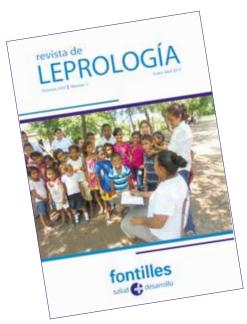
Sigue atento a www.somesport.com y a nuestras redes sociales donde iremos subiendo todas las novedades.

## **NOTICIAS**



Ya se ha publicado el último número de nuestra revista especializada en lepra, unica publicación sobre lepra en castellano.

Se puede consultar en el portal especializado en lepra Infolep: https://www.leprosy-information. org/, con el que colaboramos activamente.



#### **NUESTRO PROYECTO SOBRE SALUD DE MUJERES EN BOLIVIA RECIBE UNA AYUDA GRACIAS A LAS** TARIETAS ONG DE BANKIA







Fundación

El pasado 30 junio, nuestro coordinador de proyectos, Eduardo de Miguel, recogía, en el Centro Cultural Bancaja (Valencia), el cheque para nuestro proyecto de "Promoción de la atención primaria de salud de mujeres en edad fértil y población en edad escolar, en el municipio de Tacobamba, Bolivia". Esta ayuda fue concedida por la Fundación Bancaja y CooperaONG Bankia gracias a la recaudación obtenida a través de su tarjeta ONG.

#### LOTERÍA NAVIDAD

Números

24.691-40.135

Total 5 €, donativo 1 €

#### **Colabora con Fontilles**

Se pueden adquirir a través de la oficina de Fontilles en Valencia (pl. Tetuán 6-bajo, 46003 Tel. 96 351 15 83) o en el Sanatorio 96 558 33 50













# OBJETIVO CONSEGUIDO CON UVINUM Y WORLDCOO

Gracias a las compras por internet de los clientes de Uvinum, hemos conseguido recaudar el dinero necesario para realizar operaciones de cirugía reconstructiva y rehabilitación para niños y niñas afectados por la lepra en India. En concreto 43 menores han podido operarse y recuperarse en el Saint Joseph Leprosy Center de Sanawad, en el estado de Madhra Pradesh.

En www.worldcoo.com puedes encontrar más información del proyecto financiado.

#### LA RESIDENCIA BORJA ESTRENA UNA PÁGINA EN FACEBOOK



Desde el pasado mes de junio, la residencia Borja ya cuenta con su propia página de facebook. Nace, principalmente, como canal de información con los familiares y con el objetivo de dar mayor visibilidad a las actividades que allí se desarrollan.



La Fundación Lealtad ha lanzado la campaña "Para que tú lo tengas tan claro como nosotros" con la que pretende dar visibilidad a su trabajo y reforzar la confianza de los donantes en las ONGs acreditadas, entre las que figura Fontilles, que se somete a la auditoría de la Fundación desde que se empezó a realizar, en el año 2001.

La campaña, que se realiza en estaciones de trenes de toda España, quiere dar a conocer el sello que

Lealtad concede a las ONG acreditadas. Un sello que acredita que cumplimos los 9 Principios de Transparencia y Buenas prácticas de la Fundación. Con ello nuestros donantes actuales y potenciales pueden estar seguros de que centramos nuestra actividad en las áreas en las que tenemos experiencia, que nuestra comunicación es fiable y no induce a error y que pueden conocer el detalle de origen y destino de nuestros fondos, entre otros indicadores.



PARA QUE TÚ LO TENGAS TAN CLARO COMO NOSOTROS.

Fundación Leultad acredita con su sello a las ONG que cumplen con los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas. Un sello que nace con el objetivo de ayudarte a decidir con que ONG colaboras.

Encuentra tu ONG en www.fundacionlealtad.org



**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 **Delegación Madrid.** Miguel Aracil 26, 28035 Madrid. Tel. 627 346 586 fontillesmad@fontilles.org



