



Leprajubileet 2023: Hva, hvordan, hvorfor?

Magnus Vollset, IGS





“one of the most important discoveries in global health”

(Tedros Ghebreyesus, 2023)



150 years

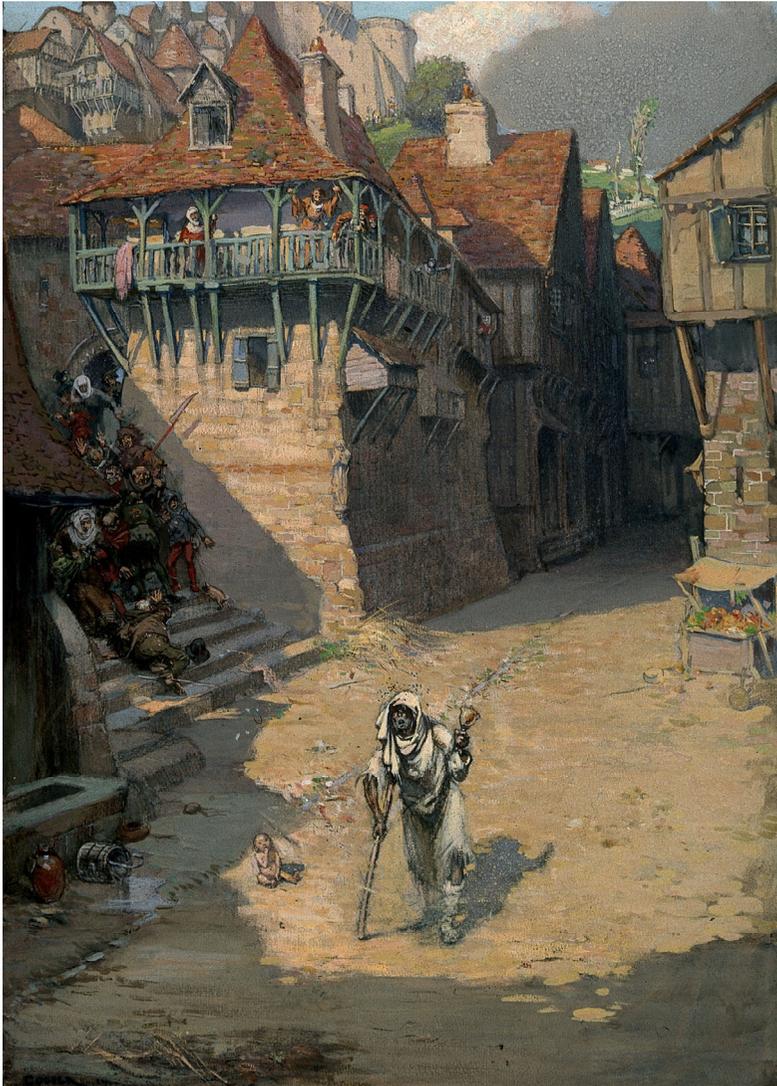
**Discovery of the
Leprosy Bacillus 1873**



Plan:

- For 150 år siden ... (fortid)
- Lepra i dag ... (nåtid)
- Jubileet så langt ...
- Jubileet fortsetter ... (fremtid)
- Bak kulissene





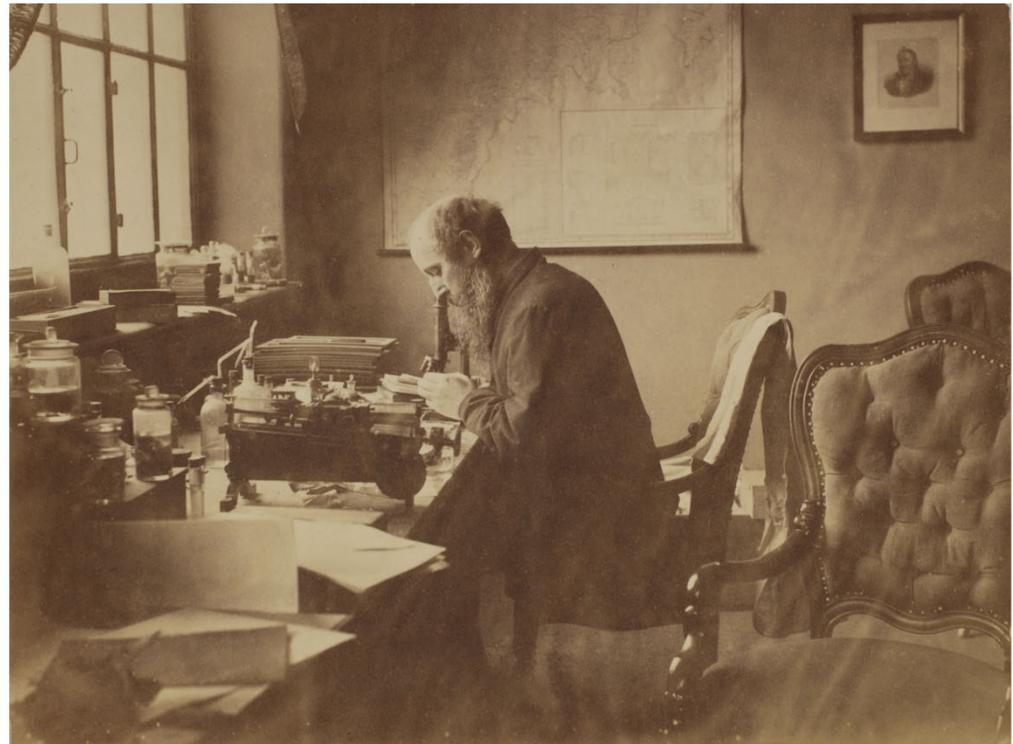
1) Fra overtro til kunnskap

- Lepra (spedalskhet) er kjent fra våre eldste skrifter, og er den sykdommen som har fått mest langvarig oppmerksomhet i menneskets historie. Ubehandlet fører sykdommen til alvorlige og synlige handicap.
- Sykdommen var omgitt av mystikk, forbundet med skam («straff fra Gud», «levende døde» etc.), og ble møtt med frykt og utestengelse.
- Hansen beviste at lepra var en sykdom som alle andre, og åpnet for forskning som etter hvert har gitt oss effektive tiltak og medisiner.
- *M. Leprae* som lys i mørket, oppdagelsen var et gjennombrudd i kampen mot ignoranse og misforståelser.



2) Et vitenskapelig gjennombrudd

- Hansen som **mikrobiolog**: Bruen mellom Pasteur og Koch, mikrobiologiens fødsel. Del av panteonet som ga oss måten vi forstår infeksjonssykdommer den dag i dag. Observerte leprabasillen 28. februar 1873 (3 år før Koch og miltbrann; 9 år før tuberkulosebakterien).



28. Februar 1873:

«undersøger man med stærke lindser, Hartnach no. 11 eller Grundlach no. VIII, opdager man i mange celler, foruden korn, også stavformige legemer, der ikke deltage i kornenes dansende bevægelser, men svinge langsommere fra den ene siden til den anden (...) størrelsen er meget forskellig, varierer fra 0,006—0,0015mm. (...)

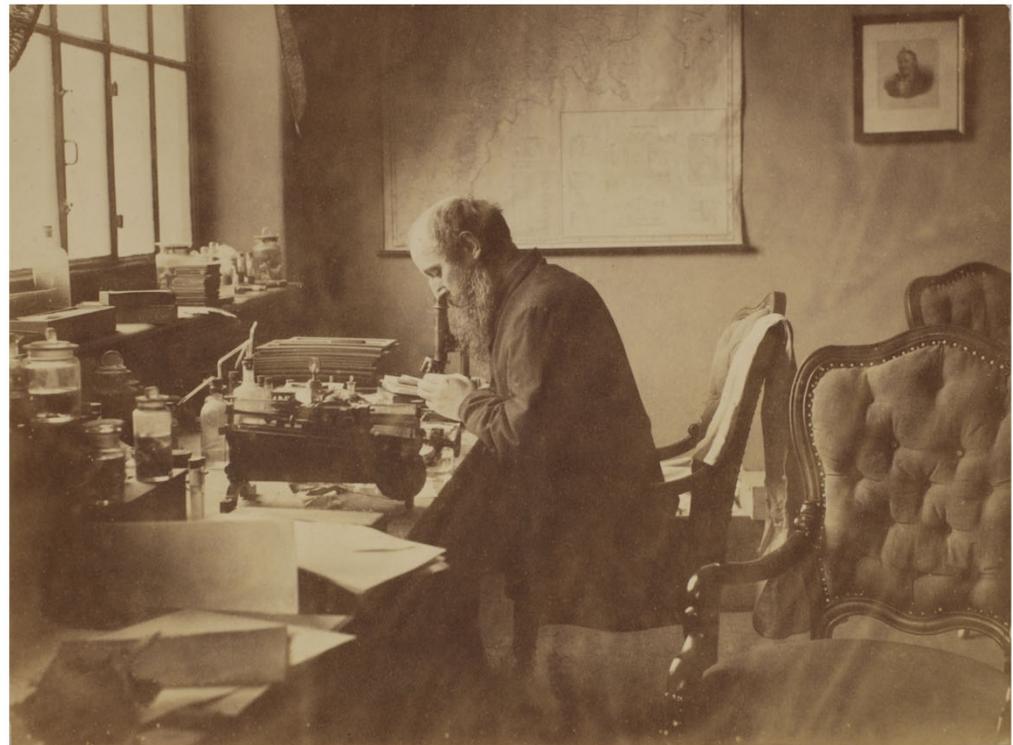
Da undersøgelsens resultater endnu ere så usikre og jeg agter at fortsætte den, har jeg denne gang ikke villet trätte ved meddelelser av detaljer fra mine optegnelser; der mangler endnu meget til den direkte påvisning af **spedalskhedens specificitet**»

(Hansen, GA (1874). *Indberetning til Det norske medicinske selskab i Christiana om en med understøttelse af Selskabet foretagen reise for at anstille undersøgelser angående spedalskhedens årsager*) Dato først publicert i 1880.



2) Et vitenskapelig gjennombrudd

- Hansen som **mikrobiolog**: Bruen mellom Pasteur og Koch, mikrobiologiens fødsel. Del av panteonet som ga oss måten vi forstår infeksjonssykdommer den dag i dag. Observerte leprabasillen 28. februar 1873 (3 år før Koch og miltbrann; 9 år før tuberkulosen).
- Hansen som **epidemiolog**: Satte opp en matematisk modell av lepra som svakt smittsom sykdom, og re-analyserte det nasjonale pasientarkivet (verdens eldste) for å teste modellen.

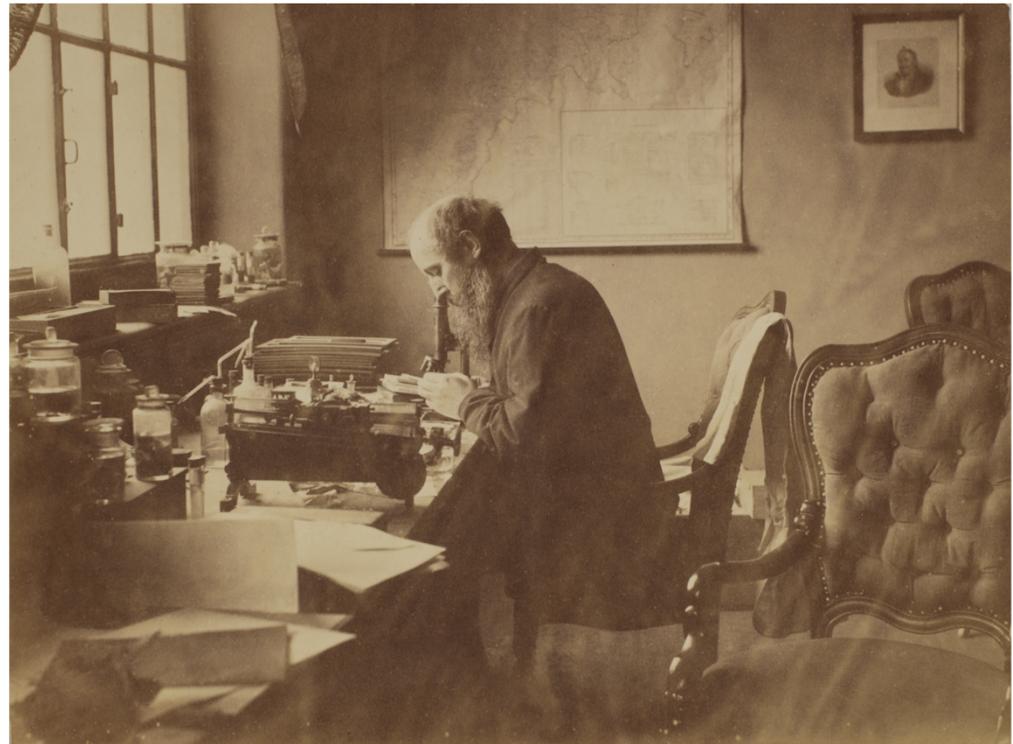


«Har jeg end ikke kunnet levere noget afgjørende bevis i nogen retning, så mener jeg dog at have påpeget en del fänomener ved sygdommens forekomst, der finde en naturlig forklaring ved antagelse af smitte, men som derimod må blive uforklarede ved antagelse af arv.»

	for 100	spedalske f. ex. i 1851	10	nye sped. i 1856	
-	100	—	—	1852	10 — 1857
-	100	—	—	1853	10 — 1858
	for 100	spedalske f. ex. i 1854	10	nye sped. i 1859	
-	100	—	—	1855	10 — 1860
				—	
				50	
Nu begynder jeg at isolere i 1856, således at jeg endnu i 1856 har					
	for 100	spedalske i 1856	10	nye sped. i 1861	
men for	90	—	—	1857	9 — 1862
-	80	—	—	1858	8 — 1863
-	70	—	—	1859	7 — 1864
-	60	—	—	1860	6 — 1865
				—	
				40	

2) Et vitenskapelig gjennombrudd

- Hansen som **mikrobiolog**: Bruen mellom Pasteur og Koch, mikrobiologiens fødsel. Del av panteonet som ga oss måten vi forstår infeksjonssykdommer den dag i dag. Observerte leprabasillen 28. februar 1873 (3 år før Koch og miltbrann; 9 år før tuberkulosen).
- Hansen som **epidemiolog**: Satte opp en matematisk modell av lepra som svakt smittsom sykdom, og re-analyserte det nasjonale pasientarkivet (verdens eldste) for å teste modellen.
- Hansen som **politiker**: Tok initiativet til nasjonale lepralover i Norge (1877, 1885) og globale helseråd ved de første leprakongressene (1897, 1909).



“Every leper is a danger to his surroundings...”

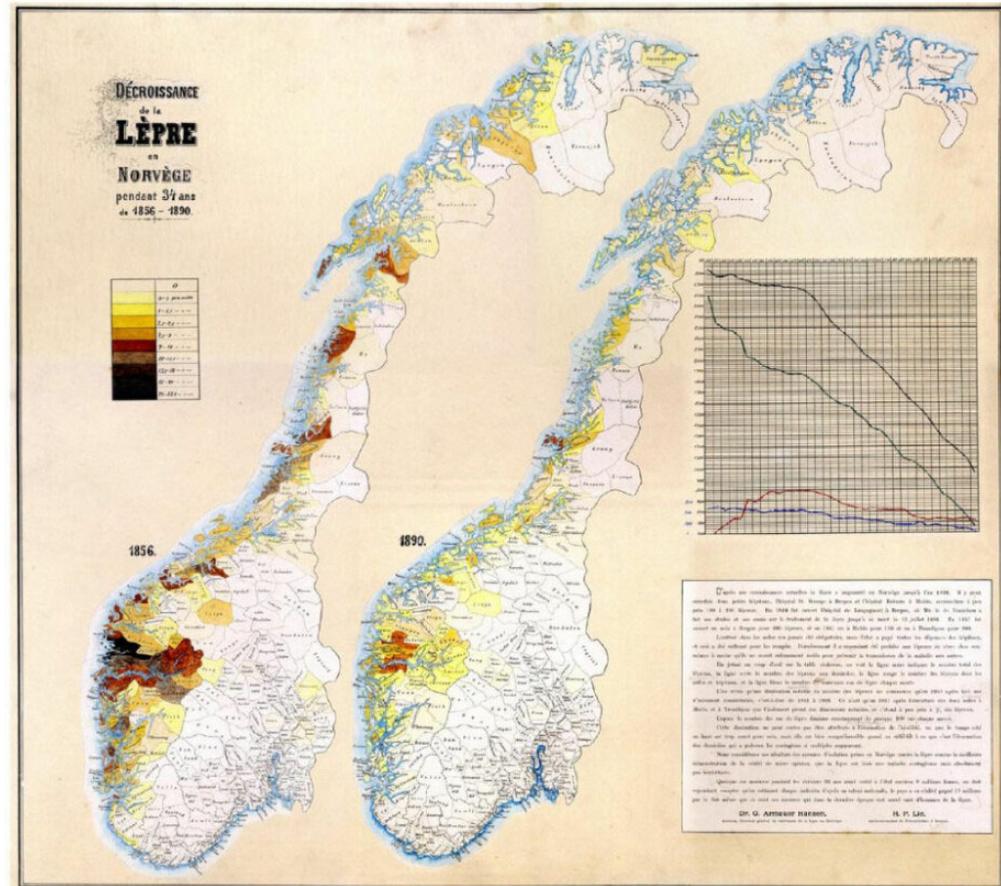
- In view of the virtual incurability of Leprosy and the serious and detrimental effects which its existence in a community causes, and considering the good results which have followed the adoption of legal measures of isolation in Norway, the Leprosy Conference, as a logical issue of the theory that the disease is contagious, has adopted the following resolution proposed by Dr. Hansen and amended by Dr. Besnier.
 - 1) In such countries, where leprosy forms foci or has a great extension, we have in isolating the best means of preventing the spread of the disease.
 - 2) The system of obligatory notification of observation and isolation as carried out in Norway is recommended to all nations with local self government and a sufficient number of physicians.
 - 3) It should be left to the legal authorities after consultation with the medical authorities to take the special measures applicable to the special social conditions of the districts.

Mitteilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897, bd. 2: 191-2



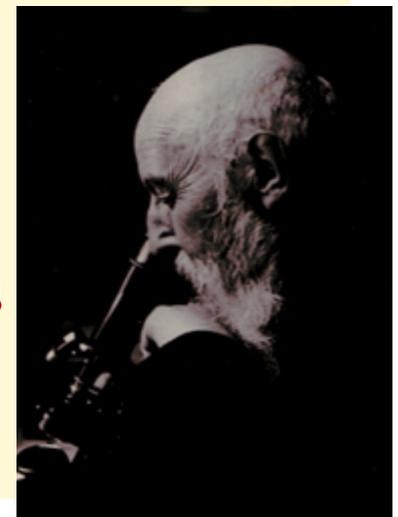
3) Stigma som folkehelseverktøy

- Hansens premis: Sykdommen er smittsom og uhelbredelig, men kan forebygges gjennom å identifisere og isolere de syke – livslang segregering.
- Effektivt: Oppnådde resultater (bildet).
- Hansen, 1897: «Vi har lykkes. Spedalske i Norge som ønsker å hyre en tjenestepike finner ikke lenger noen som vil jobbe for dem».
- Skyggeside 1: Inspirerte lepralover som prioriterte flertallets beskyttelse over det syke mindretallets menneskerettigheter, i mange land praktisert svært hardhendt, svært lenge.
- Skyggeside 2: Inspirerte forskning vi i dag anser som svært uetisk. Ble fradømt retten til å praktisere som lege etter forsøket på Kari Nielsdatter Spidsøen (1880).



Jeg mener ogsaa, at den Spedalske ikke alene har Menneskerettigheder, men ogsaa Pligter mod sine Medmennesker, og at han (...) maa finde sig i, at hans Pligter kanske gjøres stærkere gjældende end hans Rettigheder. Og de, der ikke er spedalske, har ogsaa Rettigheder og specielt Rettighed til at værge sig mod Sygdommen, og **det forekommer mig at være retfærdigere og humanere, om de Spedalske maa lide noget for sine friske Medmenneskers Skyld, end at disse sidste skulle udsættes for at lide for de Spedalskes Menneskerettigheders Skyld.**

Armauer Hansen, 1883



Hansen og leprahistorien

- Hvordan vet vi hva vi vet?
- Hvor langt er det riktig å gå for å beskytte oss mot smittsom sykdom?
- Hvordan kunnskap former verden



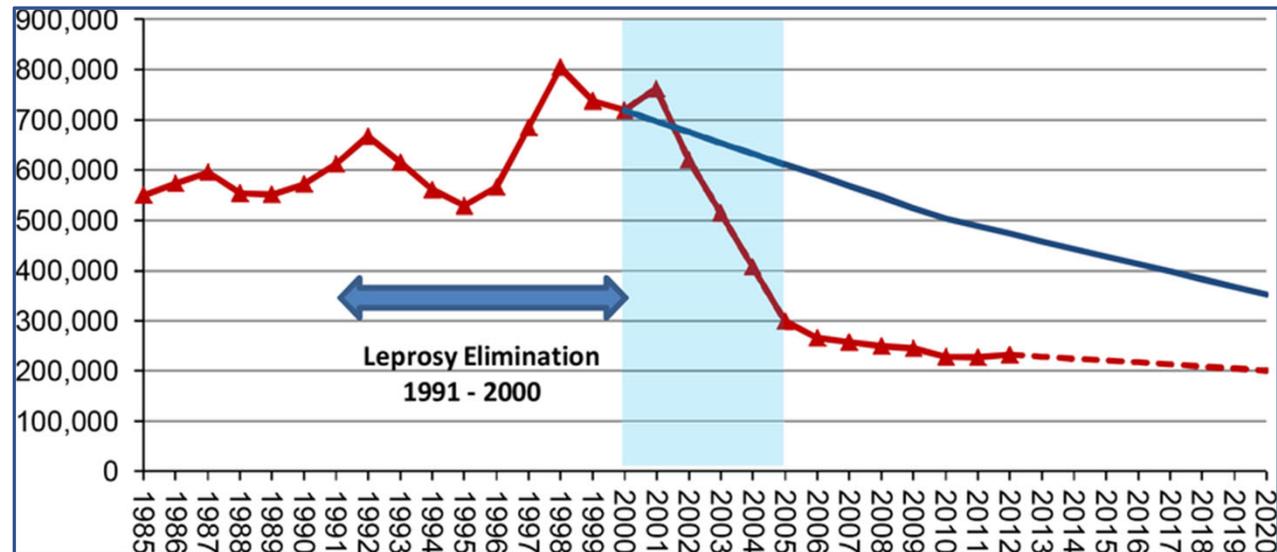
- For 150 år siden ... (fortid)
- Lepra i dag ... (nåtid)
Jubileet så langt ...
Jubileet fortsetter ... (fremtid)
Bak kulissene



Nær leprahistorie: Fra fremskritt til stagnasjon

- MDT (siden 1980-tallet): Effektiv pillekur, distribuert gratis av WHO.
- Game-changer: -95% prevalens 1980-2000. Ca. 15 millioner kurert.
- 1990-tallet: Enorm kampanje med eliminasjonsmål 1:10.000 i alle land.
- Målet nådd i 2005. Siden den tid: Stagnasjon i antall tilfeller.

- 200.000 nye tilfeller i året globalt. Rundt 4 millioner mennesker lever med lepraskader. Tallene er usikre.
- Forekomst: Fattigdom og underutbygde helsesystem.



FN-resolusjoner mot leprastigma og -diskriminering

- 2005: «leprosy should be recognized as a human rights issue» (Human Rights Council 8/13-2005). FNs menneskerettighetsråd besluttet å lage en arbeidsplan (principles & guidelines) for eliminering av leprastigma.
- 2010: Arbeidsplanen blir, etter høringsrunde hos myndigheter, FN-organ, NGOs og representanter fra personer rammet av lepra, enstemmig vedtatt av FNs generalforsamling.
- 2015: Ber om evaluering av hvordan arbeidsplanen er fulgt opp, inkludert nye anbefalinger.
- 2017: FN utnevner egen Spesialrapportør for eliminering av diskriminering av personer rammet av lepra og deres familiemedlemmer, Alice Cruz. Mandatet gikk ut i 2023.
- Oppsummert: Utryddelse av leprabasillen -> Eliminering av lepra som folkehelseproblem -> Anerkjennelse av leprastigma og lepradiskriminering som menneskerettighetsspørsmål.



Agua de Dios, Colombia (2022)

Colombias tredje lepralandsby, opprettet i 1870.

Omfavnet smitteteorien og innførte svært strenge lepralover.

Frem til 1961: Avsondrede parallell-samfunn.

- Egne ID-kort, egne mynter, egne institusjoner.

- En «hvit flekk» på kartet.

“El Puente de los Suspiros”



NUMERO DE ORDEN

TARJETA INDIVIDUAL DE IDENTIDAD PARA NIÑOS SANOS HIJOS DE ENFERMOS DE LEPROA

Lazareto de: Agua de Dios Enero 3 de 1939
 Nombre: Arcia Pulido Jose Emiliano Sexo: M.
 Naturaleza: Choachí Fecha de nacimiento: Septbre 13 de 1938

Nombre del padre: Pedro Pablo Arcia ¿Sano? no ¿Enfermo? si
 Nombre de la madre: María Esterania Pulido ¿Sana? si ¿Enferma? no
 Condiciones económicas de los padres. (Indicar si la renta es mayor o menor de \$ 50.00 mensuales):

Hermanos: Guadalupe y Pedro Molasco Arcia
 Tios: Deogracias y Lucía Arcia
 Primos: Ruben y María Ines Rodriguez
 Otros:

DIRECCIONES: Agua de Dios Choachí

Indicador - Nombre: Dirección:

Fecha de la entrega del niño:



Agua de Dios, Colombia (2022)

- Sterkt og vedvarende stigma, utbredt diskriminering.
- Manglende oppmerksomhet og diagnostisk kapasitet.
- William Hernandez (bildet) gikk i flere tiår uten medisinsk behandling.
- Ca. 300 nye registrerte tilfeller i året (underdiagnostisering?)
- Medisinere frykter sykdommen skal blusse opp igjen.
- Pasientene frykter å bli glemt.



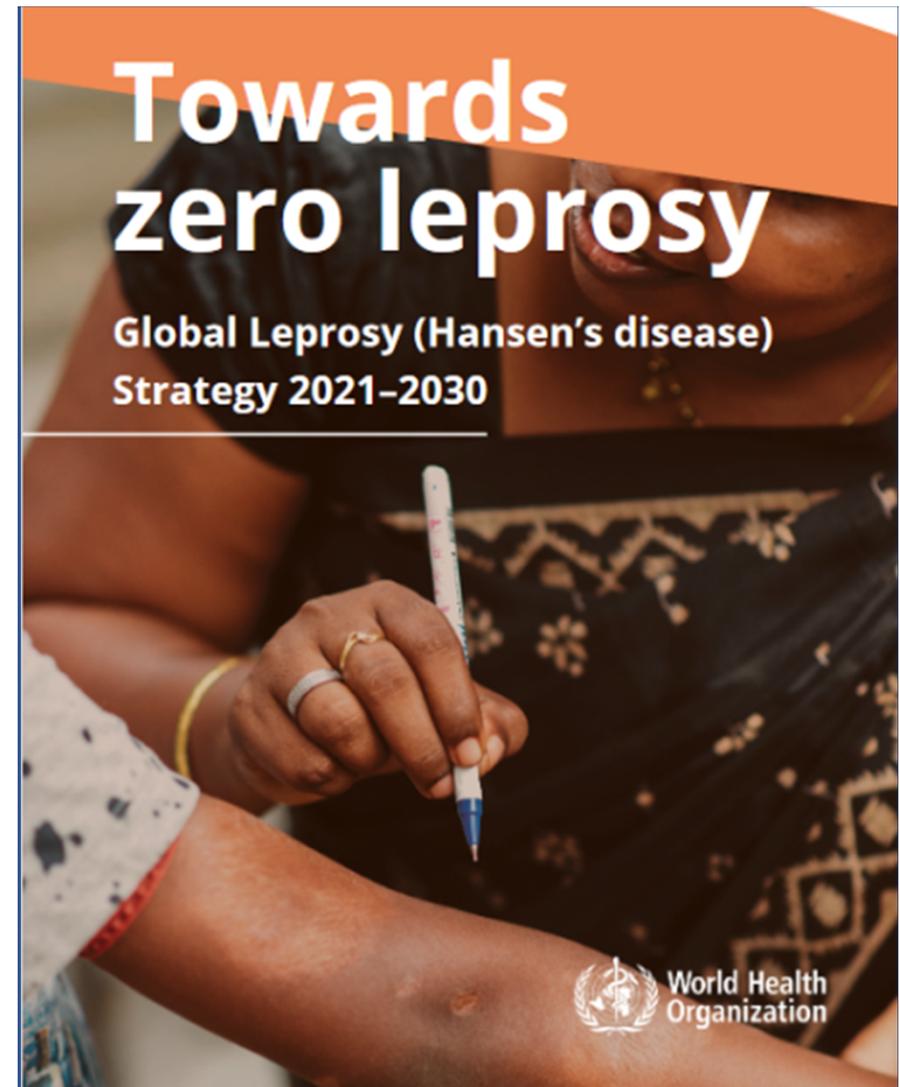
Lepra eller «Hansen's sykdom»?

- Siden 1930-tallet, ønske fra pasienter i USA om å omdøpe «leprosy» til «Hansen's disease»
- Fristille sykdommen fra Bibelen, motarbeide stigma.
- Norge: «Spedalskhet» → «lepra».
- Ordet «lepra» er forbudt i flere land, som Brasil.
- Colombia:
«Hansen's disease» = smerten forårsaket av bakterien.
«Lepra» = lidelsen forårsaket av samfunnets overreaksjon mot sykdommen.
- - Med uttrykket «Hansen's disease» forstår vi ikke overgrepene disse menneskene ble utsatt for, og vi lærer ikke av feilene som ble begått, sier prof. Hugo Sotomayor Tribín.



Hansen: Stor i Bergen og i verden, men...

- Ganske oversett land der lepra er historie, inkludert i Norge (del av folkehelsens forebyggingsparadoks)
- Kampen mot sykdommen ble gjort til vitenskap i Bergen, men er ennå ikke slutt.
- Leprajubileet: Fortid + Nåtid + Fremtid
- Oppmerksomhet om WHO's ferske leprastrategi (bildet): Momentum for en leprafri verden.



- For 150 år siden ... (fortid)
- Lepra i dag ... (nåtid)
- Jubileet så langt ...
Jubileet fortsetter ... (fremtid)
Bak kulissene





November 2022: Global Forum for lepraorganisasjoner (bildet), og den 23. internasjonale leprakongress. Hyderabad, India.

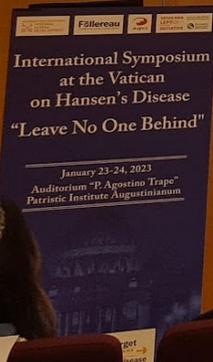


November 2022: Global Forum for lepraorganisasjoner (bildet), og den 23. internasjonale leprakongress. Hyderabad, India.



Januar 2023: Internasjonalt symposium i Vatikanet

Global Appeal 2023: «This year marks the **150th anniversary** of Dr. G.H. Hansen's discovery of the bacillus that causes leprosy.»





28. februar 2023, jubileumsarrangement i Universitetsaulaen



Program:

- **Welcome remarks**
Prof. Margareth Hagen, Rector, University of Bergen
- **Messages from special guests**
Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus, Director-General, World Health Organization
Dr. Lia Tadesse, Minister of Health, Ethiopia
- **The deep history of leprosy in Norway – social and cultural history**
Ms. Grete Eilertsen, Curator, Leprosy Museum, Bergen
- **Feidie's lamentation (song)**
Mr. Lars Foss Sørhus, Actor, Bergen City Museum
- **Discovery: Context and consequences**
Prof. Lorentz Irgens, Emeritus professor, Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen
- **Hansen's trial: Legal perspectives**
Prof. Henriette Sinding Aasen, Professor, Faculty of law, University of Bergen
- **Preservation of material history**
Ms. Stine Dornfest, Conservator, Bergen University Museum
- **Bergen Leprosy Archives**
Mr. Yngve Nedrebø, State Archivist, Bergen State Archives
Ms. Gina Dahl, Librarian, Bergen University Library
- **Testimonies**
Mr. Kofi Nyarko, President, IDEA Ghana
Ms. Paula Brandão, Coordinator, Morhan Research Center
- **The descendants today**
Mr. Abbi Patrix, Storyteller and Armauer Hansen's great grandson
- **Message from WHO Goodwill Ambassador**
Mr. Yohei Sasakawa, WHO Goodwill Ambassador for Leprosy Elimination/ Chairman, The Nippon Foundation
- **Armauer Hansen today & Welcome to the June conference**
Prof. Gottfried Greve, Vice-Rector, University of Bergen
Prof. Per Sigvald Bekke, Dean, Faculty of Medicine, University of Bergen

Lepramuseet: Jubileumsutstilling



OPPDAGELSEN THE DISCOVERY

OPPDAGELSEN AV LEPRABAKTERIEN 150 ÅR
THE DISCOVERY OF THE LEPROSY BACTERIA 150 YEARS

1873-2023



(Bildet er fra åpningen 25. mai, 2023)

THE BERGEN INTERNATIONAL CONFERENCE ON HANSEN'S DISEASE

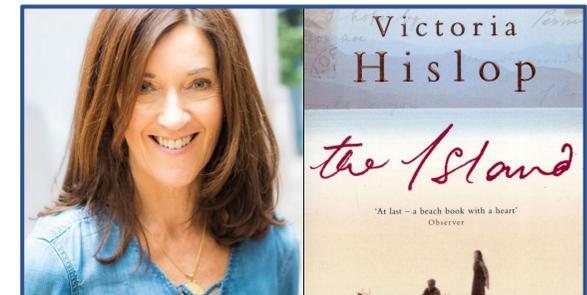
150 YEARS SINCE THE
DISCOVERY OF
THE LEPROSY BACILLUS

Date: June 21-22, 2023

Place: Grieg Hall, Bergen, Norway



- Sesjoner om 1) medisinske, 2) sosiale og 3) historiske aspekt ved lepra.
- Samarbeid mellom Universitetet i Bergen, Sasakawa Leprosy (Hansen's Disease) Initiative og WHO





150 years
Discovery of the
Leprosy Bacillus 1873



Preparatory Webinars

for Bergen International
Conference on Hansen's
Disease: 150 Years Since
the Discovery of the
Leprosy Bacillus
June 6 & 13

1st Preparatory Webinar: Medical Aspects of Leprosy

Date: June 6 (Tue), 2023

Time: 20:00-21:15 (JST), 11:00-12:15 (UTC)

Length: 75 min.

Language: English

Program:

1. **Welcome remarks**
2. **Presentation by a keynote speaker of the Bergen International Conference**
"What meaning does '150 Years Since the Discovery of the Leprosy Bacillus' hold for medical specialists?"
Professor Paul Fine, London School of Hygiene & Tropical Medicine
3. **Presentations by organizations of persons affected by Hansen's disease**
"What meaning does '150 Years Since the Discovery of the Leprosy Bacillus' hold for organizations of persons affected by Hansen's disease in terms of treatment and care?"
 - ALO Society, Bangladesh
 - Felehansen, Colombia
4. **Message from Mr. Yohei Sasakawa, WHO Goodwill Ambassador for Leprosy Elimination**
5. **Q&A session with Mr. Sasakawa**
Moderator: Dr. Takahiro Nanri, Executive Director, Sasakawa Health Foundation
6. **Closing remarks**



2nd Preparatory Webinar: Social Aspects of Leprosy

Date: June 13 (Tue), 2023

Time: 20:00-21:15 (JST), 11:00-12:15 (UTC)

Length: 75 min.

Language: English

Program :

1. **Welcome remarks**
2. **Presentation by a keynote speaker of the Bergen International Conference**
"What meaning does '150 Years Since the Discovery of the Leprosy Bacillus' hold for the UN Special Rapporteur on leprosy?"
Dr. Alice Cruz, UN Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members
3. **Presentation by organizations of persons affected by Hansen's disease**
"What meaning does '150 Years Since the Discovery of the Leprosy Bacillus' hold for the organizations of persons affected by Hansen's disease in addressing social issues associated with the disease?"
 - Purple Hope Initiative, Nigeria
 - PerMaTa, Indonesia
4. **Message from Mr. Yohei Sasakawa, WHO Goodwill Ambassador for Leprosy Elimination**
5. **Q&A session with Mr. Sasakawa**
Moderator: Dr. Takahiro Nanri, Executive Director, Sasakawa Health Foundation
6. **Closing remarks**



Dr. Alice Cruz, UN Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members

Grieghallen: Internasjonal konferanse

- 220 deltakere fra 30 land
- Postersesjon
- Live-stream
- Sosialt program (konserter, natt på museet mm)



- Margareth Hagen, rektor UiB
- Tedros Ghebreyesus, leder WHO
- Volker Türk, FNs høykommissær for menneskerettigheter
- Yohei Sasakawa, leder Nippon Foundation og WHO-ambassadør for lepra
- Lorentz Irgens, professor emeritus UiB
- Yuliati Rahman Mangngadu, PerMaTa Indonesia
- Ingvild Kjerkol, helseminister Norge
- Paul Fine, professor London School of Hygiene & Tropical Medicine
- Lisbeth Mieras, Until No Leprosy Remains
- Paul Saunderson, American Leprosy Missions
- Sundeep Chaitanya Vedthi, International Leprosy Association
- Tore Godal, spesialrådgiver for global helse Norge

- Vivek Lal, leder for WHO's lepraprogram: Panel med representanter fra helsedepartementene i India, Etiopia, Somalia og Maldivene
- Alice Cruz, FNs spesialrapportør for leprastigma
- Takahiro Nanri, Sasakawa Health Foundation
- Geoff Warne, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP)
- Artur Custódio Moreira de Sousa, Morhan (Brasil)
- Pierre-Yves Thiebault, Raoul Follereau Foundation
- Gottfried Greve, viserektor UiB

ATTAINING
"ZERO LEPROSY"
IS POSSIBLE

- Strong Health System
- Every inhabited island: At least a doctor, a nurse, a pharmacist and a pharmacist
- to reduce transmission
- rolled out in the Maldives
- Leprosy: high literacy rate, Social
- allows care of the disabled
- recently abled

The Bergen
International
Conference
on Hansen's Disease
100 Years Since the Discovery
of the Leprosy Bacterium



June 21-22, 2023
Grieg Hall, Bergen, Norway



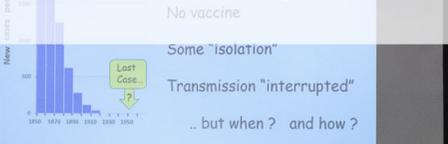
150 Years Since the Discovery of the Leprosy Bacillus

June 21-22, 2023
Grieg Hall, Bergen, Norway



- Jayashree P Kunju, leder for IDEA International: Panel med representanter fra lepraorganisasjoner i Bangladesh, India, Brasil og Etiopia
- Victoria Hislop, britisk forfatter (bl.a. «Øya»)
- Sesjon om leprahistorie med: Magnus Vollset (UiB), Lim Yong Long (Malaysia), Laurinda Maciel (Brasil), John Manton (LSHTM), Mesele Terecha (Etiopia)
- Abbi Patrix, fransk forteller og Armauer Hansens oldebarn
- Panel om forvaltning av lepraarven med: Jose Manuel Amorós (Fontilles, Spania), Maria Rincón (Agua de Dios, Colombia), Charmaine Woodward (Kalaupapa, USA), Arturo Cunanan (Culion, Filippinene), Cristina Nogueira (CultureAge, Portugal)

Session 1
Medical Challenges



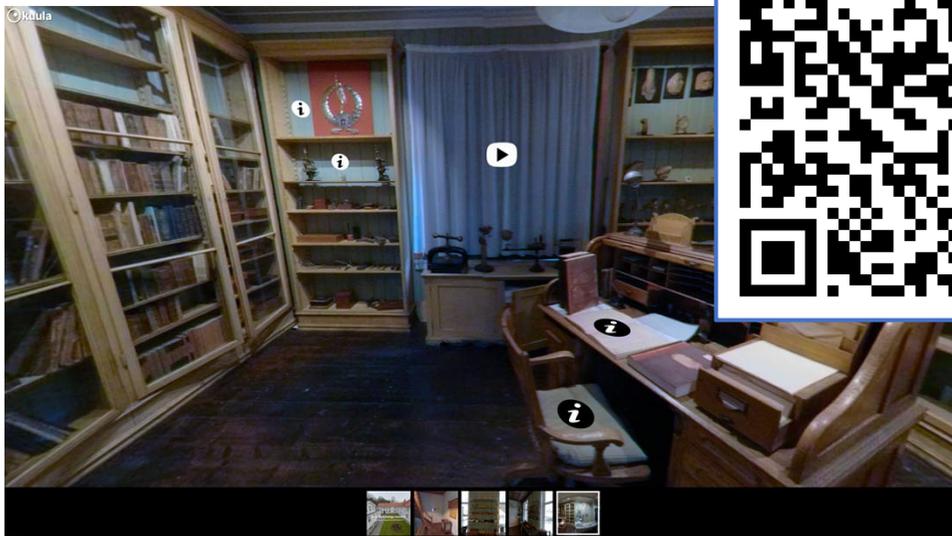
Andre aktiviteter (UiB)

- Læringspakke for videregående skoler (uib.no/lepra)
- Utstilling på Christie-konferansen (til høyre)
- Oppslag i Nature Communities (nedenfor)
- Diverse medieoppslag (nederst)



Digitalt museum (<https://hansen2023.org/360>)

- 360-scan av Armauer Hansens minnerom
- Norsk, engelsk, fransk, japansk



- For 150 år siden ... (fortid)
 - Lepra i dag ... (nåtid)
 - Jubileet så langt ...
 - Jubileet fortsetter... (fremtid)
- Bak kulissene



The poster features a monochromatic orange color scheme. On the right side, there is a portrait of an elderly man with a full white beard and mustache, wearing a white shirt. He is looking slightly to the right with a thoughtful expression, his hand resting near his chin. The background is a solid orange color with faint, overlapping silhouettes of human profiles in various shades of orange, creating a layered effect. The text is positioned on the left side of the image.

ARMAUER HANSEN INTERNATIONAL FILM FESTIVAL

24–26 October 2023 | Bergen

- For 150 år siden ... (fortid)
- Lepra i dag ... (nåtid)
- Jubileet så langt ...
- Jubileet fortsetter ... (fremtid)
- **Bak kulissene**



Jubileumskomiteen

- Gottfried Greve
- Lorentz M Irgens
- Morten Hammerborg
- Grete Eilertsen
- Thorkild Tylleskär
- Yeneabeba Sima
- Rebecca Cox
- Nina Langeland
- Harald Gotten Wiker
- Magnus Vollset (leder)

Sekretariatet

- Bente Krossøy
- Odd-Vegard Kandal-Wright
- Turid Lie Vilkensen
- Marion Solheim
- Johann Nymark Hannisdal

Eventbyrå

- Kulturoperatørene
- Bergen Live



