

EDITOR'S NOTE

Although there is much debate as to the prevalence of leprosy in the world today, according to World Health Organisation (WHO) estimates, there has been an undisputed decline in the disease from nearly four million registered patients in 1985 to 523,605 in 2002. While over six hundred thousand new cases have been detected in 2002, and while the statistics only record registered cases, it is not unduly optimistic to suggest that the tide has turned in the battle against this disease. Dr. Yo Yuasa, the then president of the International Leprosy Association (ILA) had for more than ten years cherished an idea of a leprosy history project in order to preserve the record of this extraordinary work. In 1998, he discussed his idea with the Sasakawa Memorial Foundation and then with Dr. Noordeen, who was at that time the WHO Director of the Leprosy Elimination Programme and is currently WHO Advisor to the Leprosy Elimination Programme. Dr. Noordeen had also been impressed with the extraordinary success attained in controlling the disease. In addition, he had always considered that leprosy could not simply be regarded as just 'another' communicable disease, and a history project would do justice to its many dimensions. This gave rise to wondering who would tell what had taken place, and even more fundamentally, who would take responsibility for preserving the records so that it could be told? As a result, the Global Project on the History of Leprosy emerged as the initiative of The International Leprosy Association (funded by the Nippon Foundation, in collaboration with WHO) and the Wellcome Unit for the History of Medicine at the University of Oxford. This project is devoted to developing a database of leprosy archives. Its purpose is to facilitate research into the modern history of leprosy by searching for and recording the location of organisational, policy, scientific and medical archives as well as leprosaria, museum and library records. Also included are private collections of those who have worked in the field and collections of testimonies from people affected by the disease. In addition, the project is devoted to fostering a growing network of researchers. As such, it crosses over different fields of interest: firstly, it is of interest to field workers and the medical community; and additionally, it is of interest to academics from the humanities, specifically those focussed on the history of medicine.

Intersections with the medical community occurred at the 16th International Leprosy Congress in Salvador, Brazil in August, 2002. This was the first time that leprosy history was a feature of this quadrennial Congress. The ILA Global Project on the History of Leprosy organised two sessions at which papers were presented in either Portuguese or English (the two official languages of the Congress). Out of this came an opportunity for situating the current research on the history of leprosy within the history of medicine. This special edition of *História, Ciências, Saúde — Manguinhos* published by Casa de Oswaldo Cruz has arisen out of the kind offer of the editor Jaime Benchimol to publish the history papers presented at the Congress.

The papers here represent the beginnings of research into the history of leprosy. They reflect some of the mystery, drama, and tragedy that has been inseparable from the story of leprosy, including the search for the cultivation of the bacillus, the uncertainties surrounding transmission of the disease, the problems of the representational weight of leprosy, the history of leprosaria, the politics and policies of leprosy control, and the

point of view of people with leprosy. As the project's search for archives continues, it is impossible not to be impressed with the truly global sweep of the work done against leprosy, not to mention the complexity of the issues this work has given rise to. A world examined through the 'lens' of the history of leprosy shows complex convergences of national histories, international, governmental and medical politics, and social narratives of race, class, and gender.

Our gathering in Salvador clearly demonstrated that there were many areas for future research in the field of leprosy history. We hope that this issue of *História, Ciências, Saúde — Manguinhos* indicates something of the extraordinary history of this disease, compensates in a small way for the historical silencing of the voices of those living with leprosy, and stimulates historical research in this field of the history of medicine and public health.

Jo Robertson
Guest editor



CARTA DO EDITOR

Apesar dos muitos debates sobre a permanência da lepra no mundo de hoje, de acordo com as estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS), tem havido uma queda inquestionável da doença, com quase quatro milhões de pacientes documentados em 1985 passando a 523.605 em 2002. Apesar de terem sido detectados mais de seiscentos mil novos casos em 2002, e apesar das estatísticas só registrarem os casos documentados, não se trata de uma simplificação otimista dizer que a sorte está mudando na batalha contra a doença. O dr. Yo Yuasa, o então presidente da International Leprosy Association (ILA), acalentou por mais de dez anos a idéia de um projeto sobre a história da lepra que preservasse os registros desse trabalho extraordinário. Em 1988, discutiui sua idéia com a Sasakawa Memorial Foundation e, posteriormente, com o dr. Noordeen, na época diretor do Programa de Eliminação da Lepra da OMS. O dr. Noordeen havia ficado bastante impressionado com o sucesso do programa de controle da doença. Além disso, sempre defendera a idéia de que não era simplesmente 'mais uma' doença comunicável, e de que um projeto sobre sua história faria justiça a suas várias dimensões. Impuseram-se algumas questões: quem relataria o que acontecesse e, o mais relevante, quem seria responsável pela preservação dos registros para que fossem relatados. Foi então que surgiu o Global Project on the History of Leprosy, iniciativa da Wellcome Unit for the History of Medicine, vinculada à Universidade de Oxford, e da International Leprosy Association, patrocinada pela Fundação Nippon em colaboração com a OMS. O projeto tem em mira criar e manter um banco de dados sobre os arquivos concernentes à lepra. Seu objetivo é facilitar a pesquisa da história moderna da doença, através da busca e do registro de arquivos de organizações e políticas sanitárias, de arquivos médicos e científicos, além de dados encontrados em leprosários, museus e bibliotecas. As coleções particulares dos que trabalharam com a lepra e os testemunhos de pessoas afetadas por ela também fazem parte do banco de dados. O projeto destina-se ainda a abrigar a rede crescente de pesquisadores da área e seus trabalhos, atendendo, assim, a vários interesses: em primeiro lugar, os da comunidade médica e de profissionais afins; em seguida os da comunidade acadêmica das ciências humanas, especialmente da história da medicina.

Interseções com a comunidade médica ocorreram no 16º Congresso Internacional da Lepra, em Salvador, Brasil, em 2002. Foi a primeira vez que a história da lepra fez parte da pauta do congresso, que se reúne a cada quatro anos. O Projeto Global para a História da Lepra da ILA organizou duas seções para a apresentação de trabalhos em português ou inglês (as duas línguas oficiais do congresso). A iniciativa permitiu que a pesquisa atual sobre a história da lepra fosse situada no âmbito da história da medicina. A presente edição especial de *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, publicada pela Casa de Oswaldo Cruz, surgiu a partir da oferta de seu editor Jaime Benchimol de publicar os trabalhos apresentados durante o congresso.

Elas representam os primórdios da pesquisa sobre história da lepra. Refletem o mistério, o drama e a tragédia que têm sido parte integrante dessa história, inclusive as tentativas de cultivo do bacilo, as incertezas quanto a seus mecanismos de transmissão, os problemas decorrentes das representações associadas à lepra, a história dos leprosários, as relações entre política e medidas sanitárias de controle da doença e o ponto de vista de

seus portadores. À medida que prosseguem as buscas do projeto por arquivos, não se pode deixar de assinalar o impressionante alcance, verdadeiramente global, do trabalho feito contra a lepra, para não mencionar a complexidade das questões suscitadas por ele. Um mundo examinado pela 'lente' da história da lepra mostra intrincadas convergências de histórias nacionais, de políticas médicas, governamentais e internacionais, e ainda de narrativas sociais sobre raça, classe e sexo.

Nosso encontro em Salvador demonstrou claramente que havia muito campo para pesquisas futuras na área. Esperamos que este número de *História, Ciências, Saúde—Manguinhos* revele algo da extraordinária trajetória da doença, compense, em alguma medida, o silenciamento milenar das vozes dos que conviveram e convivem com ela, e estimule os historiadores da medicina e da saúde pública a investigarem esta história.

Jo Robertson
Editora convidada

