

ÎNTELEGHEREA BIBLICĂ A AFECȚIUNILOR CUTANATE
RESPINGĂTOARE PATOLOGII RARE ȘI BOLI NEGLIJATE,
ASPECTE MEDICAL-EPIDEMIOLOGICE

THE BIBLICAL UNDERSTANDING OF SKIN DISEASES,
REPULSIVE RARE PATHOLOGIES AND SLATTERN
DISEASES. ROMANIAN MEDICAL, EPIDEMIOLOGICAL
AND SOCIO-POLITICAL ASPECTS

IOSIF TAMAȘ*, ANCA ZBRANCA TOPORAȘ**, ANDREEA-MIOARA LUCA ***, CAMELIA TAMAȘ ****,
ANDREEA ANTON*****

Rezumat

În data de 12 noiembrie 2016, Sfântul Părinte Papa Francisc a adresat salutul său cordial participanților la a XXXI-a Conferință Internațională, promovată de către Consiliul Pontifical pentru Lucrătorii Sanitari, (pentru Pastorația Sănătății) despre patologii rare. Tema lucrărilor: «Pentru o cultură a sănătății, primitoare și solidare, în slujba persoanelor afectate de patologii rare și neglijate»¹. Conferința și-a propus să facă o recunoaștere asupra situațiilor actuale bioetice și medicale, precum și găsirea și relansarea de linii practicabile de intervenție în

Summary

On 12 November 2016, the Holy Father Pope Francis sent his cordial greetings to the participants at the XXXI International Conference organized by the Pontifical Council for healthcare providers (for the Pastoral Health Care) about rare pathologies. The conference topic: "For a joint welcoming culture of health, in the service of people affected by rare and slattern diseases"¹. The conference aimed to recognize the current bioethical and medical conditions as well as to find and re-launch practical interventions in healthcare, whose values are based on the

* Facultatea de Teologie Romano-Catolică, Departamentul de Cercetare, Universitatea „Al. I. Cuza” Iași, România.

Faculty of Roman Catholic Theology, Research Department, Al. I. Cuza University of Iași, Romania.

** UMF „Gr. T. Popa” Iași, Spitalul Universitar „Sf. Spiridon”, Iași, România.

Gr. T. Popa University of Medicine and Pharmacy, Iași, St. Spiridon University Hospital, Iași, Romania.

*** Compartimentul de Chirurgie Plastică - Secția Chirurgie Pediatrică, Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii, „Sf. Ioan”, Galați.

Department of Plastic Surgery, Pediatric Surgery Unit, St. John Emergency Hospital for Children, Galați.

**** UMF „Gr. T. Popa”, Spitalul Universitar „Sf. Spiridon”, Iași, România.

Gr. T. Popa University of Medicine and Pharmacy, St. Spiridon University Hospital, Iași, Romania.

***** Spitalul Universitar „Sf. Spiridon” Iași, România.

St. Spiridon University Hospital, Iași, Romania.

¹ În limba română, traduceri prețioase (www.ercis.ro), au preferat „neîngrijit” în loc de „neglijat”. Ce poate fi mai „neîngrijit” decât boala?

In Romanian, the precious translations (www.ercis.ro) preferred „slattern” instead of „neglected”. What could be more "slattern" than the disease?

acest sector medico-sanitar, ce are ca valori de bază respectarea vieții, a demnității și a drepturilor bolnavilor, împreună cu angajarea primitoare și solidară, și realizarea de strategii curative determinate de iubire sinceră față de persoana care suferă. Medicina era privită ca apanajul preoților și a rămas, în parte, apropiată de magie. Saltul s-a produs prin spiritul de observație al grecilor și medicina s-a dezvoltat autonom, ca știință pozitivă. Toți cei prezenți își aminteau de gestul făcut de către actualul Papă Francisc, la 6 noiembrie 2013, când l-a îmbrățișat fără rezerve pe Vincio Riva de 53 de ani, prezent în Piața Sfântul Petru din Roma, care suferă de neurofibromatoză genetică. În lucrarea de față vom urmări următoarele puncte: înțelegerea biblică a afecțiunilor cutanate respingătoare, numite generic lepră și vom aprofunda conceptul curăției (pur-impur), ca dispoziție necesară de lucru în domeniul sanitar și, în final, vom prezenta cazuistică medicală actuală românească, aspecte medicale epidemiologice și sociopolitice, în domeniul tratamentului și al integrării sociale a unor astfel de bolnavi, afectați de patologii rare și neglijate.

Cuvinte cheie: boală, curăție, social, responsabilitate, corp.

Intrat în redacție: 2.08.2017

Acceptat: 10.11.2017

respect for life, dignity and patients' rights together with the joint welcoming commitment and the achievement of curative strategies determined by sincere love towards the suffering person. Medicine was regarded as the priests' preserve and remained, in part, similar to magic. The start occurred with the Greeks' spirit of observation and medicine autonomously developed as a positive science. All the participants were recollecting the act made by the current Pope Francis, on 6 November 2013, when he wholeheartedly embraced the 53-year-old Vincio Riva suffering from genetic neurofibromatosis in St. Peter's Square in Rome. In this paper we will approach the following aspects: the biblical understanding of repulsive skin diseases, generically called leprosy, and we will deepen the concept of purity (pure-impure) as necessary provision in healthcare and finally, we will present the Romanian current medical casuistry, medical, epidemiological and sociopolitical issues regarding the treatment and social integration of such patients affected by rare and slattern diseases.

Key words: disease, purity, social, responsibility, body.

Received: 2.08.2017

Accepted: 10.11.2017

Sfânta Scriptură și afecțiunile cutanate respingătoare

Biblia vorbește[1], cu diferite nume și în repetate rânduri despre multe afecțiuni cutanate, deosebit de contagioase. În această categorie a bolilor repugnante întâlnim, sub același nume și lepra propriu-zisă. *Nega' este termenul*[2] și desemna mai întâi plaga, lovitura, ajungând până la a desemna mucegaiul veșmintelor și al pereților: „Dacă preotul a venit și a văzut și dacă pata nu s-a întins după ce a fost tencuită casa, preotul să declare casa curată întrucât pata a dispărut”, (Lev 13,48). Legea Vechiului Testament specifica excluderea bolnavilor din comunitate până la vindecare și până la purificarea rituală, însoțită de o jertfă (Lev 13–14). Lepra era considerată plaga prin excelență cu care Dumnezeu îi lovea (*naga'*) pe păcătoși, iar Israel era amenințat deseori cu ea (Dt 28,27-35). Egiptenii au fost loviți de ea (Ex 9,9), deasemenea Miriam (Num 12,10-15) și Ozia (2Cr 26,19-23). În consecință, această categorie a bolilor respingătoare a devenit un semn al păcatului. În ceea ce privește vindecarea acestor afecțiuni, Biblia menționează cauze naturale, dar amintește și minunile, ca cea a lui Naaman în apele Iordanului: „Atunci a coborât și s-a cufundat

The Holy Scripture and Repulsive Skin Diseases

The Bible [1] repeatedly uses different names regarding several skin diseases, particularly contagious. In this category of repugnant diseases we find, under the same name, the leprosy itself. *Nega' is the term* [2] and it first designated the wound, shot, reaching to designate the mildew on the garments and walls: “If the priest came and saw and if the bright spot had not spread after the house was plastered, the priest shall pronounce the house clean because the stain is gone” (Lev 13.48). The Law of the Old Testament was specifying the excluded of the sick people from the community until recovery and ritual purification, accompanied by a sacrifice (Lev 13-14). Leprosy is considered the wound par excellence used by God to strike the sinners (*naga'*), and Israel was often threatened by it (Dt 28.27 to 35). The Egyptians were hit by it (Ex 9.9), Miriam (Num 12.10 to 15) and Uzziah (2Chronicles 26.19 to 23) too. Consequently, this category of repulsive diseases became a seal of sin. In terms of curing these diseases, the Bible mentions natural causes but it also reminds us about the Naaman's miracles in the waters of Jordan: “Then

în Iordan de șapte ori, după cuvântul omului lui Dumnezeu. Și trupul a devenit ca trupul unui copil și s-a curățat”, (2Rg 5,14), subliniind semnul bunăvoinței dumnezeiești și al puterii profetice. În cazul lui Isus care îi vindecă pe leproși, citim cum El îi vindecă și cum îi integrează pe oameni în comunitate: „Văzându-i, el le-a spus: - Mergeți și arătați-vă preoților!”, (Lc 17,11-19), luând boala și păcatul asupra sa: „ca să se împlinească ceea ce a fost spus prin profetul Isaia, care zice: El a luat asupra lui slăbiciunile noastre și a purtat bolile noastre”, (Mt 8,17). Astfel, printr-un gest miraculos, El separă boala de om, realizând acea ruptură ontologică dintre *pur* și *impur*. Astăzi, dezbaterile asupra bioeticii, „care se învârt în jurul naturii umane, readuc în actualitate momentul în care se discută despre apariția unui nou Adam, care ar urma să fie versiunea genetică modificată a primului: un om revizuit, corectat și îmbunătățit de el însuși, vindecat de rănilor provocate de păcatul de la origini”[3].

Curăția (*pur-impur*) ca dispoziție de lucru în serviciul medical

Religiile au dezvoltat un concept comun despre curăție, ca obligativitate pentru a putea acționa în zona sacrului, o condiție necesară a asemuirii cu Zeul: „Din paleolitic și până în zilele noastre, ființa umană a manifestat structura sa fundamentală de *ființă-întru-sacru* prin setea de a trăi într-o lume reală”[4]. Această „sete” a implicat, mult mai târziu, virtutea morală, opusă desfrâului. La origini, conceptul *curăției* a fost asigurat nu prin acte morale, ci prin rituri și prin utilizarea simbolurilor sexuale (conjugale sau parentale), tocmai pentru a exprima relația curată dintre om și Divinitate. Potrivit credinței biblice, după care, creația este considerată în întregime bună, noțiunea de curăție (purtate), a început să se transforme, devenind treptat *interioară* și *morală*. Numai așa, în final, Isus Cristos a aratat că originea ei, unică, se găsește în Cuvântul întrupat și în jertfa sa: „Isus, care – ca Logos – învinsese neantul la creație, învinge din nou neantul în moartea noastră, fiind aceasta o stingere din viața biologică, rând pe rând, a celor ce vin la existență”[5]. *Curățenia fizică*, inclusă în conceptul purității, a însemnat mai întâi îndepărtarea a tot ceea ce era murdar: gunoarie - Dt 23,13ss; boli - Lev 13, 2Rg 7,3; cadavre - Num

he went down and dipped himself in the Jordan seven times, following the man of God's word. His body became as that of a little child and he was clean” (2RG 5.14), highlighting the sign of the divine benevolence and prophetic power. In case of Jesus who heals the lepers, we read how He heals and integrates people in the community: “Seeing them, He told – Go and show yourselves to the priests!” (Lk 17.11 to 19), taking the sickness and sin upon Himself: “This was to fulfill what was spoken by the prophet Isaiah: He took upon our weaknesses and bore our diseases” (Mt 8,17). Thus, by a miraculous gesture, He separates the disease from the man, achieving that ontological gap between *pure* and *impure*. Today, the debate on bioethics “which revolves around human nature, brings back the discussion on the emergence of a new Adam who would embody the genetically modified version of the first one: a revised man, corrected and improved by himself, cured of the wounds inflicted by the original sin” [3].

Purity (*pure-impure*) as a Provision of Medical Services

Religions developed a common understanding about purity, as an obligation to act within the sacred, a necessary condition of God's image: “Since the Paleolithic until today, the human being manifested its basic structure of *being-fully-sacred* by its *thirst* to live in a real world” [4]. Much later this “thirst” involved the moral virtue opposite to lust. Originally, the concept of *purity* was provided not by moral acts, but by rites and symbols using sex (marital or parental), in order to express the pure relationship between man and Divinity. According to the biblical faith, the creation is fully considered as being good; the notion of cleanliness (*purity*) began to change, slowly becoming *internal* and *moral*. Only then, finally, Jesus Christ showed that its unique origin is the incarnated Word and His sacrifice, “Jesus, who – as Logos – defeated nothingness during the Creation, defeats again the nothingness of our death, meaning an extinction of the biological life, one by one, of those who come to existence” [5]. *Physical cleanliness*, included in the concept of purity, meant first removing everything that was dirty: garbage – Dt 23,13ss; diseases – Lev 13 2RG

19,11, 2Rg 23,13s. Așa stând faptele, împărțirea animalelor în curate și necurate: „Să nu mâncați din carnea lor și să nu vă atingeți de cadavrele lor: sunt impure pentru voi”, (Lev 11,8), deseori provenită din practici primitive, nu s-a putut explica numai prin rațiuni de nutriție și igienă. Pângărirea a fost îndepărtată prin *spălarea* hainelor și a corpului : „Domnul i-a spus lui Moise:- Du-te la popor, sfințește-i azi și mâine și să-și spele hainele; Dacă nu-și spală [hainele] și nu-și scaldă trupul, își va purta vinovăția”, (Ex 19,10; Lev 16,16); prin sacrificiile de curățire: „Să înjunghie mielul în locul unde se înjunghie jertfele pentru păcat și arderile de tot, într-un loc sfânt”, (Lev 13,13), iar în ziua cea mare, a Ispășirii, sărbătoare de purificare; prin trimiterea în pustiu a unui țap. Acesta prelua în mod simbolic necurățiile și chiar păcatele întregului popor: „Aaron să-și pună amândouă mâinile pe capul țapului celui viu și să mărturisească asupra lui toate fărădelegile fiilor lui Israel, toate nelegiuirile și toate păcatele lor, să le pună pe capul țapului apoi să fie trimis printr-un om anume în pustiu”, (Lev 15,21). Această accepțiune oarecum empirică despre puritate lasă să se întrevadă ideea că încă nu se poate face o separare între trup și suflet. Astfel acțiunile religioase ale omului, oricât de spirituale ar fi, rămân totuși întrupate într-o comunitate dornică de a-și depăși starea naturală a existenței și veșnic consacrată lui Dumnezeu. Nu se mânca orice, nu se atingea orice, nu se foloseau la întâmplare forțele dătătoare de viață. În discursul științific medical de azi se vorbește despre *integrarea spiritualității și a religiei* în terapie și despre *aspectele etice ale terapiei* de tot felul, făcându-se referire la Codul Deontologic. Se vorbește și despre integritate, competență, responsabilitate, drepturi, consimțământ, stare de bine etc, consfințindu-se realitatea conform căreia: „dacă bolnavul se rușinează să-și arate medicului rana, medicina nu îngrijește ceea ce nu cunoaște” [6]. Numai așa putem înțelege necesitatea *curăției* profesionale ca dispoziție de lucru în sectorul medical, prin analogia realizată între medicul care examinează rana înainte de a o pansa și Dumnezeu care prin Cuvântul său și prin Duhul său, aruncă o lumină vie asupra păcatului.

7.3; corpses – Num 19.11, 2RG23, 13s. Such being the facts, separating the clean from the unclean animals “You shall not eat their flesh nor touch their dead bodies: they are impure for you” (Lev 11.8), often derived from primitive practices, could not be explained only through nutrition and hygiene reasons. Defilement was removed by *washing* the clothes and body “The Lord told Moses: – Go to the people and consecrate them today and tomorrow and tell them to wash their clothes; If they do not wash [their clothes] and do not bathe, their body shall bear the guilt” (Ex 19:10; Lev 16:16); by cleaning sacrifices: “Let’s kill the lamb in the place where they kill the sin offerings and all the burnings in the holy place” (Lev 13:13), and during the great day of Atonement, as a feast of purification, by sending a goat into the wilderness. This was symbolically taking the uncleanness and even the sins of all the people, “Aaron shall lay both his hands upon the head of the living goat, and confess over him all the iniquities of the children of Israel, all their sins, putting them on the head of the goat and then a certain man to be sent in the wilderness” (Lev 15.21). This somewhat empirical understanding about purity foresees the idea that a separation between body and soul cannot be done yet. As such, man’s religious actions, no matter how spiritual, would still remain embodied in a community eager to overcome the natural state of existence forever consecrated to God. Nothing was eaten or touched, or the life-giving forces were randomly used. Today, under the influence of the medical scientific discourse it is talking about *integrating spirituality and religion* within therapy and the *ethical aspects of therapy* of all kinds, with reference to the Code of Ethics. It is spoken about integrity, competence, responsibility, rights, consent, wellbeing etc. enshrining the reality according to which “if the patient is ashamed to show his/her wound to the doctor, medicine does not care what it does not know” [6]. Only then, we can understand the need for professional *cleanliness* as provision in healthcare, by the analogy drawn between the physician who examines the wound before binding it up and God who through his Word and his Spirit casts a living light on sin.

Situația medicală românească și integrarea socială a bolnavilor cu afecțiuni cutanate respingătoare

Pielea este organul extern, fațada monumentală a corpului uman. Contactul vizual devine esențial în relațiile inter-umane, de aceea prima impresie pe care ne-o facem despre o persoană este legată de aspectul pielii, a părului și a unghiilor. În reprezentările artistice ale frumosului, corpul uman, fie el pictat sau sculptat, nu are leziuni vizibile. În schimb, în reprezentarea urâtului, pentru ochiul avizat al medicului iubitor de artă, adesea, pe piele se remarcă tumori, ulceratii sau malformații genetice[8]. Astfel diferențierea persoanelor în cele două categorii, sănătos = frumos și bolnav = urât, a pornit de la aspectul organului cutanat. Boala și leziunile pielii au fost asociate din vechime cu evenimentele din natură sau din viața omului și comparate adesea cu obiectele lumii înconjurătoare. „Pașii pe zapadă”, „bubele dulci”, „pata de vin”, „pata de ficat”, „vărsatul de vânt”, „bolile venerice”, sunt câteva exemple prin care vocabularul popular a definit boala dermatologică. Astăzi pe tot mapamondul, indiferent de gradul de civilizație și cultură zonală, majoritatea dermatozelor sau exprimărilor cutanate ale bolilor au etiologie precizată dar, cu toate acestea, leziunile pielii stigmatizează și marginalizează bolnavul, persoană considerată în egală măsură „urâtă”. Fiecare societate, alături de propria concepție despre frumos și sănătos a dezvoltat și propria analiză despre urât și bolnav. Există trei categorii de pacienți care și în zilele noastre sunt excluși, neînțeleși sau evitați de societate și, din nefericire, chiar de exponenți ai corpului medical [9]:

a. Cei despre care se crede că pot transmite boala, pentru că în urmă cu câteva secole nu era tratabilă: sifilisul, lepra, tuberculoza cutanată, ciurma, impetigoul, dermatomicozele, parazi-tozele etc. Între timp, antibioticoterapia, antimicoticele și antiparazitarele au dus la eradicarea sau limitarea contagiozității majorității leziunilor date de microorganismele bacteriene, fungice sau parazitare, dar a rămas stigmatizarea.

b. Cei ale căror leziuni cutanate sunt inestetice sau modifică mirosul natural al pielii și

Romanian Medical Situation and Social Integration of Patients with Repulsive Skin Diseases

The skin is the external organ, the monumental facade of the human body. The eye contact becomes essential in human relationships, so the first impression that we have about a person is related to the appearance of his/her skin, hair and nails. In the artistic representations of beauty, the human body, either painted or carved, has no visible injuries. Instead, the representation of ugliness to the doctor's eye, who is an art lover, skin tumors, ulcers or genetic disorders often occurs [8]. Thus, the differentiation of the two categories of people, healthy = beautiful and sick = ugly, started from the body skin appearance. The disease and skin lesions were long ago associated with natural events or those related to human life and often compared with the objects of the surrounding world. "Steps on snow", "sweet sores", "wine stain," "liver spot", "chicken pox", "venereal disease" are some examples that popular vocabulary defined as dermatologic diseases. Today all over the world, regardless of the degree of civilization and culture of the area, most dermatomes or skin diseases expressions have a specified etiology but, however, the skin lesions stigmatize and marginalize the sick person equally considered as "ugly". Each society, along with its beautiful and healthy conception developed its own analysis about the ugly and sick. There are three categories of patients who are excluded, misunderstood or shunned by the society today and, unfortunately, even by the decision-makers of the medical staff [9]:

a. Those that are believed they may transmit the disease, because it was not treatable centuries ago: syphilis, leprosy, skin tuberculosis, plague, ringworm, dermatomycoses, parasites etc. Meanwhile, antibacterial, antimycotics and antiparasitic led to eradicate or limit the damage of most infectious lesions determined by bacterial, fungal or parasitic microorganism, however, the stigma remained.

b. Those whose skin lesions are unsightly or modify the natural scent of skin and lead to repulsion: skin tumors, eczema, psoriasis, ichthyosis, hyperhidrosis, alopecia etc.

provoacă repulsie: tumori cutanate, eczeme, psoriazis, ihtioză, hiperhidroză, peladă etc.

c. Cei ale căror leziuni cutanate exprimă suferințe psihologice sau psihiatrice. Aici întâlnim două clase mari:

c1. Cei cu exprimări cutanate a unor dezordini psihiatrice : iluzii de boală, dismorfofobii, iluzii de durere (glosodinii, vilvodinii), iluzii olfactive (bromidroze). Inducere sau simulare de semne (simulări, patomimii, sindroame de echimoze dureroase, excoriații nevrotice), sau fobii (venerofobii, semne cutanate ale anorexiei mentale). Contextul psiho-patologic duce la majoritatea acestor pacienți la agravarea unei dermatoze minore prin scărpinare-zgâriere sau printr-o atitudine compulsivă cum ar fi dermatita ortoergică a obsedaților de curățenie;

c2. Cei cu dermatoze a căror declanșare implică factori emoționali: dermatita atopică, hiperhidroza, lichen plan, prurit generalizat, psoriazis, etc.

Privind la maniera complexă de integrare a acestor bolnavi, ne dăm seama că la toți pacienții modificările cutanate date de boală reprezintă adevărate stigmat care îi fac să se simtă excluși, să-și piardă încrederea în sine [10]. Un astfel de caz este cel al unei fete de 14 ani, cu sinus auricular (Coloboma auris), infectat și complicat cu fistulă cutanată, cu o evoluție de 9 ani. Nivelul scăzut de educație și posibilitățile financiare scăzute ale familiei au dus la ignorarea acuzelor pacientei minore (durere preauriculară marcată și prezența secrețiilor purulente urât mirositoare), aceasta fiind marginalizată de către colegii de școală și discriminată, ca o persoană cu probleme de igienă personală, (vezi foto 1-3). De la caz la caz percepția bolii este diferită. Sunt pacienți cu modificări grave ale aspectului dar, care își trăiesc relativ bine boala, deoarece au beneficiat de un climat familial bun dar, pe care îi respinge societatea, sau pacienți care nu se acceptă, nu-și doresc ieșirea în societate de teama respingerii, dar pe care societatea îi acceptă. Un alt factor negativ în relația cu semenii este invaliditatea directă sau indirectă pe care boala o induce : insomnia și oboseala date de pruritul nocturn, handicapul funcțional dat de o dermatoză a mâinilor sau de hiperhidroză; inconvenientul tratamentelor topice pluricotidiene din ihtioză etc, care au un impact emoțional și financiar de

c. Those whose skin lesions express psychological or psychiatric distress. There are two major classes here:

c1. Those with cutaneous expression of some psychiatric disorders: Delusions of disease, dismorphophobias, illusions of pain (glosodinians, vilvodinians), olfactory illusions (bromidroses). Inducing or signs simulation (simulations, patomimias syndromes of painful bruising, neurotic excoriations), or phobias (venerophobias, cutaneous signs of mental anorexia). The psycho-pathological context of most of these patients lead to worsening of minor dermatoses by scratching, scraping or by a compulsive attitude such as the orthoergic dermatitis obsessed by cleaning;

c2. Those dermatoses which involve emotional factors trigger atopic dermatitis, hyperhidrosis, lichen planus, generalized itching, psoriasis, etc.

Taking into consideration the complex way of these patients' integration, we realize that for all the patients the skin changes caused by the disease are taken as true stigmas which make them feel excluded or lose their confidence. [10] One such case is that of a 14-year-old girl with auricular sinus (Coloboma auris) infected and complicated with cutaneous fistula, with an evolution of 9 years. The low level of education and financial means of her family led to ignoring the complaints of the minor patient (strong preauricular pain and the presence of smelly purulent secretions), this being sidelined by schoolmates and discriminated as a person with problems of personal hygiene (see photos 1-3).

In case of the disease, perception is different. There are patients with serious changes of their appearance but who relatively live in good conditions because they benefited from a good family environment but who are rejected by the society, or patients who do not accept themselves, and do not want to get out for fear of rejection, but who are accepted by the society. Another negative factor in relationship with the others is the direct or indirect disability that induces the disease: insomnia and fatigue caused by nocturnal itching, the functional disability caused by a dermatosis or hyperhidrosis of the hands; the inconvenience of the topical treatments, plural ichthyoses etc., that have an undeniable



Fig. 1-3. Sinus auricular (coloboma auris) pre-, intra- și postoperator
 Fig. 1-3. Congenital auricular fistula before, during and after surgery

netăgăduit, factori ce duc la scăderea indicelui de calitate a vieții, la creșterea indicelui de invaliditate, a creșterii prețurilor cu tratamentul, cu concediile medicale etc [11].

Bolile rare constituie o problemă de sănătate publică în țara noastră atât datorită lipsei unor programe naționale și a unor centre specializate care să ofere asistență familiei pacientului cât și datorită implicațiilor financiare. Două astfel de boli sunt reprezentate de ihtioza congenitală și epidermoliza buloasă. Cazul unui nou născut de 3 zile, internat în secția de nou născuți a Spitalului Clinic de Urgență Galați este un astfel de exemplu. La examenul clinic s-au remarcat modificări la nivelul faciesului cu ectropion, hiperplazie piramidă nazală și microtie, precum și eversia buzei inferioare. La nivelul trunchiului și membrilor, tegumentul prezenta o membrană coloidală parțial detașată la nivelul pliurilor de flexie și toracelui anterior. Copilul a fost născut la termen și nu au existat în familie cazuri similare. La 21 de zile, membrana coloidală s-a detașat parțial, evoluția fiind spre ihtioză lamelară. Afecțiunea este foarte rară, având o frecvență de 1:50000- 1:100000 de nou născuți [14]. Tratatamentul constă în susținerea funcțiilor vitale, aplicarea de emolienți la nivelul tegumentului, antalgice și steroizi locali pentru reducerea inflamației, lacrimi artificiale pentru evitarea leziunilor corneene, tratamentul fiind pe toată

emotional și financiar impact, factori ce duc la scăderea indicelui de calitate a vieții, la creșterea indicelui de invaliditate, la creșterea prețurilor cu tratamentul, la concediile medicale etc. [11].

Rare diseases represent a public health problem in our country both due to a lack of national programs and specialized centers to assist the patient's family and to financial implications. Two such diseases are described by congenital ichthyosis and epidermolysis bullosa. It is the case of a 3-days newborn hospitalized in the ward for newborns at the Emergency Hospital in Galați. On examination, changes in facies with ectropion, hyperplasia lower nose and microtia as well as the lip eversion have been noticed. The skin presented a colloidal membrane partially detached from the flexion folds and anterior thorax on the trunk and limbs. The baby was born at term and there were no similar cases in the family. After 21 days, the colloidal membrane partially detached evolving to lamellar ichthyosis. The disease is very rare, with a frequency of 1:50000-1:100,000 newborns [14]. The treatment consists of supportive care, the administration of emollients for the skin, of analgesics and steroids to reduce inflammation or artificial tears to prevent corneal lesions, while the treatment is done lifelong with important costs (see photos 3-4).

Epidermolysis bullosa is another extremely rare disease with a frequency in Europe of 5 to



Fig. 4-5. Ihtioza congenitală nou-născut 3 zile
Fig 4-5. Congenital ichthyosis new born, 3 days old

durata vieții, costurile sunt importante, (vezi foto 4-5)².

Epidermoliza buloasă este o altă boală extrem de rară, cu o frecvență în Europa de 5 la 10000 de nou-născuți și reprezintă un grup heterogen de boli cu fragilitate cutanată, caracterizat prin apariția de flicte și eroziuni, cu o morbiditate și mortalitate semnificativă. Prezența în permanență a leziunilor pe piele sperie de cele mai multe ori mama și familia, de aceea mulți dintre acești copii sunt abandonați în maternități sau spitale de copii, (vezi foto 6 - Epidermoliză buloasă la o fetiță de 3 ani). La polul opus, o boală frecventă la copiii sub 15 ani, cu o prevalență globală de 300 de milioane de persoane infectate, este reprezentată de scabie- o problemă de sănătate publică în întreaga lume. În societatea românească actuală, sunt tot mai frecvente bolile neglijate, printre care și scabia. Fie că vorbim despre populația pediatrică sau cea adultă, despre nivelul de educație al pacienților precum și despre condițiile în care se desfășoară asistența medicală de sănătate, toate acestea își lasă amprenta asupra evoluției unei patologii. Agentul etiologic al scabiei este reprezentat de un parazit, *Sarcoptes scabiei*, cauzele endemiilor de

10,000 newborns and it is a heterogeneous group of diseases with fragile skin, characterized by the occurrence of blisters and erosions with a significant morbidity and mortality. Most often the permanent presence of lesions on the skin scare the mother and the family, most of these children being abandoned in maternity or children hospitals (see photo 6, Epidermolysis bullosa of a 3-year-old girl).

Conversely, a common disease in children under 15, with a global prevalence of 300 million people infected, is the scabies – a public health problem worldwide. In Romanian society, there are increasingly common slattern diseases, including scabies. Whether we are talking about pediatric population or the adult's level of education of patients and conditions under which healthcare is carried out, all leave their mark on the pathology evolution. The etiologic agent of scabies is represented by a parasite, *Sarcoptes scabiei*, the epidemic of scabies being caused by crowd, poverty, the delayed treatment in primary cases and low adherence to treatment [13]. An example of this pathology is the case of a 2 year-and 6 months child hospitalized in the emergency unit of St. John Children's Hospital in Galați with a second-degree burn done by hot

² Fotografiile aparțin arhivei private dr. Andreea-Mioara Luca, medic specialist chirurgie plastică și microchirurgie reconstructivă, Compartimentul de Chirurgie Plastică - Secția Chirurgie Pediatrică, Sp. Cl. De Urgență pentru Copii „Sf. Ioan”, Galați.

The photos were used by the courtesy of Andreea-Mioara Luca's private archives, MD specialist in plastic and reconstructive microsurgery, Department of Plastic Surgery, Pediatric Surgery Unit, St. John Clinical Emergency Children's Hospital, Galați.

scabie fiind aglomerația, sărăcia, întârzierea tratamentului în cazurile primare și complianța scăzută la tratament [13]. O exemplificare a acestei patologii o reprezintă și cazul unui copil de 2 ani și 6 luni, internat în urgență, la Spitalul de Copii " Sf. Ioan" Galați, cu o arsură, prin lichid fierbinte, de gradul 2, pe 10% suprafață corporală și care prezenta leziuni de grataj la nivelul trunchiului și membrelor. În urma anamnezei, se constată că întreaga familie, ce număra 10 membri, prezenta aceleași leziuni, cu o evoluție de 2 luni. Lipsa



Fig. 6. Epidermoliza buloasă la o fetiță de 3 ani

Fig 6. Epidermolysis bullosa, 3 years old female patient

unor controale medicale periodice în comunitățile aglomerate din România, cu precădere, în școlile și grădinițele rurale, duc la întârzierea diagnosticului, tratamentului și mai ales la răspândirea afecțiunii, așa cum este cazul prezentat anterior.

Cercetările noastre, în publicațiile românești de specialitate, arată că nu există articole sau meta-analize care să aibă ca subiect relația dintre pacienții cu afecțiuni repugnante și mediul lor social, nici articole care să privească abordarea cazurilor acestor pacienți de către decidenții medicali. Nu există, în țara noastră, nici registre corecte ale acestor boli, pentru a determina măcar statistic procentul de boală, în populația generală, nici vreo standardizare a actului terapeutic. Ar fi util să existe, ca și în statele civilizate, statistici în timp real despre prevalența sifilisului, leprei, tuberculozei, antraxului, a tuberculozei cutanate, a tumorilor cutanate sau psoriazisului. Utile s-ar dovedi și statisticile despre prezentarea la medic a acestor pacienți, în sistemul medical românesc de stat sau în sistemul medical privat. Exemplificăm această situație cu două grafice ce evidențiază utilitatea statistică în domeniul medical: (grafic I și II).

Exactitatea acestor date ar permite calcularea prețurilor directe și indirecte, (medicamente,

liquid on 10% body surface and who presented scratching lesions on the trunk and limbs. After the anamnesis, it appears that the whole family, which counts 10 members, had this same injury, with an evolution of 2 months. The lack of regular medical checks within crowded communities in Romania, especially in rural schools and kindergartens, lead to a delay in diagnosis or treatment and especially to the spread of the disease, as in the previously presented case.

Our research in Romanian specialized publications show no articles or meta-analyses regarding any link between patients with repugnant conditions and their social environment, or articles with regard to handling the cases of these patients by medical decision-makers. In our country, there are neither accurate records of these diseases, even statistically to determine the percentage of disease in the general population, nor any standardization of the therapeutic act. It would be useful to have, as in high-income countries, real-time statistics about the prevalence of syphilis, leprosy, tuberculosis, anthrax, cutaneous tuberculosis, skin tumors or psoriasis. Statistics about these patients who visited a doctor within the Romanian public or private medical system would prove useful. We illustrate this by two charts that highlight the usefulness of statistics in medicine (chart I and II).

The accuracy of such data would enable direct and indirect calculation of prices, (medicines, examination, medical leave or certificate of disability), so being able to assess the cost of training the staff for psychological helping and social reintegration of these patients. These people's distress measurable to a lesser extent by standardized techniques makes the index of life and health quality to be differently assessed depending on age, sex, cultural level

Grafic 1

Moartea pielii, Statele Unite ale Americii, 2006	
Boala	Decese (n)
Cancere	12,301
Melanom	8,441
Genital	1,126
Limfom	91 ^a
Alte tipuri cancere	2,643 ^a (primarily basal and squamous cell carcinoma)
Ulcer	1,496
Infecții	1,793
Tulburări buloase	269
Alte cauze	304
Total	16,163

Se estimează că aproximativ o jumătate din decesele de carcinom de keratinocite sunt carcinoame de celule clasificate în mod eronat care apar din suprafețele mucoaselor din cap și gât și că decesele cutanate ale limfomului sunt subestimate cu un factor de 2.

Graph 1

Skin Disease Deaths, United States, 2006	
Disease	Deaths (n)
Cancers	12,301
Melanoma	8,441
Genital	1,126
Lymphoma	91 ^a
Other Cancers	2,643 ^a (primarily basal and squamous cell carcinoma)
Ulcers	1,496
Infections	1,793
Bullous disorders	269
Other causes	304
Total	16,163

We estimate that approximately one-half of keratinocyte carcinoma deaths are misclassified cell carcinomas arising from mucosal surfaces in the head and the neck and that cutaneous lymphoma deaths are underestimated by a factor of 2.

Grafic 2

Noi cazuri de boli raportate selectate în Statele Unite								
	1940	1950	1960	1970	1980	1990	2000	2008
Sindromul imunodeficienței dobândite	NA ^a	-	-	-	-	41,595	40,758	39,202
Antrax	76	49	23	2	1	0	1	0
Rubeolă congenital	-	-	-	77	50	11	9	0
Sifilisul congenital	-	-	-	-	-	3,865	529	227
Difterie	15,536	5,796	918	435	3	4	1	0
Gonoree	175,841	286,746	258,933	600,072	1,004,029	690,169	358,995	229,315
Boala Hansen	0	44	54	129	223	198	91	72
Boala Lyme	-	-	-	-	-	-	17,730	26,739
Pojar	291,162	319,124	441,703	47,351	13,506	27,786	86	132
Ciuma	1	3	2	13	18	2	6	1
Febra Rocky Mountain observată	457	464	204	380	1,163	651	495	2,276
Sifilisul (primar și secundar)	-	23,939	16,145	21,982	27,204	50,223	5,979	12,195
Sindromul șocului toxic	-	-	-	-	-	322	135	66
Tuberculoză ^b	102,984 ^c	121,742 ^c	55,494	37,137	27,749	25,701	16,377	9,795
Populația SUA (milioane)	132	151	179	203	227	249	281	304

^a NA = datele nu sunt disponibile

^b Criteriile de raportare au fost modificate în 1975

^c Datele includ cazuri recent raportate, active și inactive

Adaptat de la Weinstock MA, Boyle MM: Statistici de interes pentru dermatolog, [12].

Graph 2

New Cases of Selected Reportable Diseases in the United States								
	1940	1950	1960	1970	1980	1990	2000	2008
Acquired immunodeficiency syndrome	NA ^a	-	-	-	-	41,595	40,758	39,202
Anthrax	76	49	23	2	1	0	1	0
Congenital rubella	-	-	-	77	50	11	9	0
Congenital syphilis	-	-	-	-	-	3,865	529	227
Diphtheria	15,536	5,796	918	435	3	4	1	0
Gonorrhoea	175,841	286,746	258,933	600,072	1,004,029	690,169	358,995	229,315
Hansen disease	0	44	54	129	223	198	91	72
Lyme disease	-	-	-	-	-	-	17,730	26,739
Measles	291,162	319,124	441,703	47,351	13,506	27,786	86	132
Plague	1	3	2	13	18	2	6	1
Rocky Mountain spotted fever	457	464	204	380	1,163	651	495	2,276
Syphilis (primary and secondary)	-	23,939	16,145	21,982	27,204	50,223	5,979	12,195
Toxic shock syndrome	-	-	-	-	-	322	135	66
Tuberculosis ^b	102,984 ^c	121,742 ^c	55,494	37,137	27,749	25,701	16,377	9,795
US population (millions)	132	151	179	203	227	249	281	304

^a NA = data not available

^b Reporting criteria changed in 1975

^c Data include newly reported active and inactive cases

Adapted from Weinstock MA, Boyle MM: Statistics of interest to the dermatologist, [12].

consultații, concedii medicale sau certificate de handicap), astfel putându-se evalua costul pregătirii personalului specializat pentru ajutorarea psihologică și reintegrarea socială a acestor pacienți. Suferința acestor persoane, în mică măsură cuantificabilă prin tehnici standardizate, face ca indicele de calitate a vieții și de sănătate să fie evaluat diferit în funcție de vârstă, de sex, de gradul de cultură și de accesul la îngrijirile medicale și astfel, ca și consecință, acești pacienți să necesite tratamente personalizate. „Medicina bazată pe dovezi” este baza îngrijirii personalizate, iar pregătirea profesională a decidenților trebuie să fie înalt specializată, factor care implică costuri foarte mari. Există în lume centre educaționale de referință și fundații care formează personal de *îngrijire personalizată* pentru pacienții din categoriile menționate în articolul nostru, dar în mod evident ar fi util ca și în țara noastră să se poată organiza astfel sistemul medical. În societatea noastră, în care finanțele puse la dispoziția sectorului medical sunt restrânse și în care nu sunt considerate urgențe medicale aspectele estetice, psihologice sau relaționale, pacienții nu au la dispoziție decât un

and access to medical care and as a consequence these patients may require personalized treatment. “Evidence-based medicine” is the basis of personalized care and the decision-makers’ training must be highly proficient, involving a high cost factor. Worldwide, there are specialized educational centers and foundations which train the staff for *customized care* of that category of patients mentioned in our article, but obviously it would be useful that such medical system to be able to be organized in our country too. In our society, where the available finances assigned to the medical sector are restricted and where the aesthetic, psychological or relational aspects are not considered as medical emergencies, patients do not benefit from the minimum health professionals and are not entitled to compensation for their medical services and medicines by the Insurance House. The socio-occupational effects of repugnant diseases are intrinsic. These patients cannot find a job or they may lose it, they cannot find a partner or they lose him/her, in addition to the financial hardship added to their distresses inside a closed vicious circle. So far, we can only

minim de cadre medicale specializate și nu beneficiază de compensare, de către Casa de Asigurări, a actului medical și a medicamentelor. Repercursiunile socio-profesionale ale bolilor repugnante sunt intrinseci. Acești pacienți nu își găsesc sau își pierd serviciul, nu își găsesc partener sau și-l pierd, suferinței lor se adaugă greutatea financiară și cercul vicios rămâne închis. Deocamdată, în aceste situații, nu ne rămâne decât să propunem soluția unei îngrijiri cuprinzătoare care, în planul spiritual al perfecțiunii creației, să privească persoana ca pe un întreg, cu trup, spirit și suflet nemuritor. Nu înseamnă că suferința este ușor de acceptat. Boala rămâne o încercare și este un act de iubire să-i ajutăm pe bolnavi să o suporte, vizitându-i și alinându-i.

Concluzii

Prin articolul „Înțelegerea biblică a afecțiunilor cutanate respingătoare, patologii rare și boli neglijate. Aspecte medical-epidemiologice și socio-politice românești”, am furnizat o analiză de informare asupra afecțiunilor cutanate repugnante și a patologiilor rare și neglijate, utilă atât persoanelor cu credință, cât și celor fără acest fundament, am parcurs înțelegerea biblică a afecțiunilor numite generic *lepră* și am aprofundat conceptul *curăției* (pur-impur), ca dispoziție necesară de lucru în serviciul sanitar. Nu lipsit de importanță este rolul personalului medical specializat și nevoia unei îngrijiri cuprinzătoare care să privească persoana întreagă, în acest sens am prezentat o cazuistică medicală competentă dintr-un spital județean românesc. Este nevoie să se unească sprijinul uman, psihologic și social, însoțirea spirituală și sprijinul pentru familia persoanei bolnave cu asistența medicală. Actul medical trebuie privit și înțeles și prin acțiunea morală a fiecărui decident în parte care lucrează la săvârșirea binelui comun. În timp ce cercetarea științifică a înmulțit posibilitățile de prevenire și vindecare, este important să vorbim despre sănătatea integrală, care include viziunea despre persoana umană creată după „chip și asemănare” ca unitate de trup, spirit și suflet nemuritor. Aceste elemente nu pot fi separate, deoarece persoana este una. În acest punct trebuie să se regăsească „dialogul dintre științele pozitivistice și cele umaniste, care

propose the solution of a comprehensive care, which in the name of the spiritual perfection of creation, to watch the person as a whole body, mind and immortal soul. It does not mean that the distress is readily accepted. The disease remains a test and it is an act of love to help the sick to bear it by visiting and comforting them.

Conclusions

In this article entitled “The Biblical Understanding of Skin Diseases, Repulsive rare pathologies and Slattern Diseases. Medical-epidemiological and socio-political Romanian Aspects”, we provided an informatory analysis on repugnant skin diseases and rare, slattern pathologies, useful both to faithful and the unfaithful people. We have also come to a biblical understanding of diseases generically called *leprosy* and we have deepened the concept of *purity* (pure-impure) as necessary provision of medical services. Not unimportant is the role for health professionals and the need for comprehensive care to watch the person as a whole. In this respect, we introduced a useful medical casuistry of a Romanian county hospital. It is necessary that the human, psychological, social, and spiritual support for the family of the sick person to join the healthcare. The medical act must be viewed and understood through each decision-maker moral action to commit the common good. While scientific research multiplied the possibilities for prevention and healing, it is important to talk about full health, which includes the vision of the human being bearing the same “image and likeness” as a unity of body, mind and immortal soul. These elements cannot be separated because there is a single person. At this point the “dialogue between positivist sciences and humanities, which facilitates the communication between medicine, bioethics and biotechnology in an easier way for both disciplines and strengthens their mutual support” must be found [15]. When a man is suffering, this does not affect only the bodily size of that person, but the whole person, which must therefore receive an integrated care. “By respecting the person, the physicians are committed to a high value in their search for remedies to meet the expectations and hopes of several patients in the world” [16]. If we were

facilitează comunicarea dintre medicină, bioetică și biotehnologie într-un mod care să le ușureze ambelor discipline o susținere și consolidare reciprocă”[15]. Atunci când un om trece prin suferință, acest lucru nu afectează doar dimensiunea trupească a persoanei, ci persoana în totalitatea sa, care trebuie astfel să primească îngrijiri într-o manieră integrată. „Respectând persoana, medicii se angajează față de o valoare înaltă în căutarea de remedii, pentru a răspunde la așteptările și speranțele multor pacienți din lume”[16]. Dacă am pleca doar de la a defini *sănătatea publică*, ca fiind: *o știință a prevenirii bolilor, a prelungirii vieții și promovării sănătății fizice și psihice prin efortul comunității de a menține mediul înconjurător sănătos, a controla infecțiile, a educa populația spre o igienă personală adecvată, a organiza sistemul medical și de nursing pentru diagnostice și tratamente precoce și dezvoltarea mașinăriei sociale, astfel ca fiecare membru din comunitate să aibă un standard de viață adecvat care să-i permită să-și mențină starea de sănătate, și am putea aplica această definiție măcar în cazul pacienților „stigmatizați”, am evita greșelile trecutului. Împărtășirea fraternă cu cei bolnavi este soluția care ne deschide față de adevărata frumusețe a vieții umane, care include chiar și fragilitatea ei, pentru ca astfel să putem recunoaște demnitatea și valoarea fiecărei ființe umane, în orice condiție s-ar afla, de la concepție la moarte.*

only to define public health as: a science of preventing disease, of prolonging life and promoting physical and mental health through community effort to keep the environment healthy, of controlling infections, of educating the population on an appropriate personal hygiene, of organizing the medical and nursing system for early diagnoses and treatments as well as the development of the social machinery, so that every member of the community to have a proper standard of living that would allow him/her to keep fit, and we could apply this definition even to “stigmatized” patients, we would then avoid past mistakes. The fraternal empathy with the sick is the solution which makes us aware of the true beauty of human life, even including its fragility, so that we can acknowledge the dignity and worth of every human being in any condition he/she may be, from birth to death.

Bibliografie/Bibliography

1. *Biblia*, (trad. introd. note): Bulai A., Patrașcu E., *Sapientia*, Iași, 2013.
2. *Vocabular de teologie biblică*, Băltăceanu F., Broșteanu M., (coord. trad.), *Editura Arhiepiscopiei Romano-Catolice*, București, 2001, pp. 369, 599-602.
3. Minois G., *Originile răului. O istorie a păcatului strămoșesc*, *Sapientia*, Iași, 2010, p. 12.
4. Dancă W., *Fascinația sacrului, de la Mîrcea Eliade la papa Ioan Paul al II-lea*, *Sapientia*, Iași, 2002, p. 63.
5. Ferent E., *Isus Cristos, Cuvântul lui Dumnezeu întrupat pentru mântuirea omului*, *Sapientia*, Iași, 2004, p. 53.
6. *Catehismul Bisericii Catolice*, Editura Arhiepiscopiei Romano-Catolice, București, 1993, nr. 1456.
7. Lubac H., *Misterul supranaturalului*, *Sapientia*, Iași, 2010, p. 265.
8. *Istoria Frumuseții, Enciclopedia RAO*, (ed. de Umberto Eco), București, 2006, pp. 60-66.
9. Vashist P, Sahoo B, Kurana K et al, *Cutaneous tuberculosis in children and adolescents: a clinicohistological study*, *AcadDermatolVenerol*, 2007, pp., 21; 40-47.
10. Diepgen T., *Epidemiology and job-related problems for the eczema patient*, *ActaDermVenerol*, 2005, p., 85 (Suppl.), pp., 41-44.
11. Knappskog PM., Majewski J., Livneh A et al., *Cold-induced sweating syndrome is caused by mutations in the CRLF1 gene*, *Am J Hum Genet*, 2003, p. 72, 375-383.
12. *The Year Book of Dermatology and Dermatologic Surgery*, edited by B Theirs, PG Lang. Philadelphia, Elsevier Mosby, 2009, pp.53-68.