



Asamblea General

Distr. general
12 de abril de 2022
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

50º período de sesiones

13 de junio a 8 de julio de 2022

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra y sus familiares

Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz

Resumen

En el presente informe, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, analiza el derecho a la salud, con el fin de detallar el contenido y la aplicación de este derecho para las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como para las personas que experimentan enfermedades tropicales desatendidas distintas de la lepra.



I. Introducción: el derecho a la salud de los grupos subordinados

1. En el presente informe, elaborado de conformidad con la resolución 44/6 del Consejo de Derechos Humanos, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, se ocupa del derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra, también conocida como enfermedad de Hansen, y sus familiares. Con el informe, la Relatora Especial espera proporcionar elementos centrados en las personas y orientados a la acción que puedan ayudar a detallar, en términos prácticos y pragmáticos, tanto el contenido como la aplicación del derecho al más alto nivel posible de salud física y mental a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y también a las personas que experimentan enfermedades tropicales desatendidas distintas de la lepra.

2. Pocos derechos humanos tienen características tan intrincadas, controvertidas e inciertas como el derecho a la salud¹. Si bien se ha producido un progreso innegable hacia el reconocimiento generalizado de la salud como derecho humano, así como en lo que respecta a la especificación de su contenido normativo, los debates sobre el derecho a la salud siguen estando bastante fragmentados y se extienden por diversos campos teóricos y prácticos, con sus respectivas agendas, que muchas veces compiten entre sí. Esta incertidumbre se aúna a las dificultades para definir la salud.

3. La salud está lejos de ser un concepto unívoco. Las visiones contrapuestas sobre el cuerpo humano y lo que significa disfrutar de una buena vida llenan de controversia este concepto. A pesar de la rica diversidad cultural que rodea el concepto, la mayoría de las políticas internacionales y nacionales adoptan una única narrativa hegemónica sobre la salud y los medios adecuados para fomentarla. Esa narrativa está anclada en los modelos explicativos y las tecnologías de la biomedicina y en la regulación estatal de los cuerpos humanos dentro de un modelo capitalista que pretende maximizar su productividad, así como en el mercado de consumo.

4. En su Constitución, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, mientras que el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos presenta un concepto más amplio que conecta la salud y el bienestar con las garantías de un nivel de vida digno y seguro, que abarca el acceso no solo a la alimentación, el vestido y la vivienda, sino también a la asistencia médica y la seguridad social. Sin embargo, la mayoría de las narrativas y estrategias sanitarias mundiales y nacionales siguen estando dominadas por la narrativa biomédica sobre el sufrimiento humano, que reduce las enfermedades a meros fenómenos biológicos, por lo que siguen centradas en la enfermedad. Las políticas sanitarias mundiales, aunque incluyen recomendaciones para garantizar el acceso universal y asequible al agua, el saneamiento y la higiene con el fin de hacer frente a las enfermedades relacionadas con la pobreza, no hacen frente a la violencia estructural que está en el origen de muchas de esas enfermedades (como es el caso de la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas) y gran parte del sufrimiento humano y las pérdidas económicas que provocan.

5. Las prácticas biomédicas suelen estar estructuradas sobre relaciones de poder desiguales, que se intensifican en los casos de grupos y poblaciones históricamente sometidos a la violencia estructural, como señaló con claridad a la Relatora Especial una mujer afectada por la lepra:

Necesito convencer al profesional sanitario de que realmente necesito asistencia, como si no tuviera derecho a ese servicio. A menudo, ni siquiera se molestan en escuchar. Ya tienen una respuesta preparada: “Vamos a esperar a ver qué pasa y si no hay una mejora de aquí al mes que viene, ya veremos qué hacer”. Quien sufre de dolor no debería tener que esperar. Pero eso es lo que hemos estado haciendo.

¹ Jennifer Ruger, “Toward a theory of a right to health: capability and incompletely theorized agreements”, *Yale Journal of Law & the Humanities*, vol. 18 (2006).

Nos estamos acostumbrando al dolor, a los prejuicios, a la falta de derechos, porque es muy cansado tener que luchar cada día por algo a lo que se tiene derecho.

6. Las relaciones de poder desiguales convierten a las personas en beneficiarios pasivos carentes de medios para superar el perjuicio involuntario que pueden causar, y a menudo causan, las políticas y prácticas erróneas. Resulta significativo que, aunque la lepra es mayoritariamente endémica en países del Sur Global, siga siendo el Norte Global el que lidere la toma de decisiones, sin tener suficientemente en cuenta los inmensos conocimientos especializados que sistemáticamente genera el Sur. Como señalan algunos autores, los desequilibrios de poder pueden predisponer a los encargados de ejecutar los programas a pasar por alto aspectos importantes². El enfoque reduccionista, junto con las relaciones de poder desequilibradas entre los responsables de la toma de decisiones, los profesionales de la salud y las personas afectadas por la lepra, engendra a menudo conceptos erróneos y cuellos de botella que acaban produciendo y reproduciendo la discriminación, como demostrará el presente informe.

A. Objetivos y metodología: una narrativa desde la base, sobre el derecho a la salud

7. En un momento histórico marcado por una pandemia que ha tenido consecuencias devastadoras a nivel mundial, que se vieron agravadas por una crisis económica que provocó, en muchos contextos, un retroceso en el disfrute de los derechos sociales y económicos de las personas, parece más pertinente que nunca detallar el contenido del derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, especialmente desde una perspectiva centrada en las personas y orientada a la acción. Además, y como la Relatora Especial ya ha analizado e informado al respecto, el impacto desproporcionado de la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) en las personas afectadas por la lepra ha puesto en peligro no solo el derecho a la salud de las personas, sino también los esfuerzos realizados durante décadas. Las estimaciones compartidas por la Relatora Especial con respecto a un descenso significativo de las tasas de detección de nuevos casos³ fueron confirmadas recientemente por la OMS⁴.

8. La pandemia de COVID-19 ha puesto al descubierto y al mismo tiempo ahondado las brechas estructurales en lo que respecta al disfrute del derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra. En opinión de la Relatora Especial, algunas de estas brechas están relacionadas con la prioridad que se ha dado a lo largo de los años a uno solo de los tres componentes del objetivo global de lepra cero, a saber, el de cero infección y enfermedad (lo que significa detener la transmisión y eliminar la lepra), por encima de los de cero discapacidades (prevención de las deficiencias y rehabilitación) y cero discriminación (eliminación de la discriminación formal y sustantiva), lo que refleja la hegemonía de la interpretación reduccionista en la biomedicina de la salud y el sufrimiento humano.

9. Además, y a medida que la prevalencia de la lepra ha ido disminuyendo (aunque la incidencia ha resultado mucho más difícil de reducir), ha aumentado la tendencia a que la lepra pierda prioridad a nivel gubernamental. También ha aumentado la histórica falta de financiación de la investigación básica, clínica y operativa sobre la lepra, que ha dejado sin respuesta preguntas clave sobre esta y sobre cómo mitigar el sufrimiento que causa. Además, muchos expertos en lepra denuncian la dramática pérdida de conocimientos especializados para diagnosticar y tratar la lepra como una de las principales causas de la negación sistemática del derecho a la salud de las personas afectadas por la lepra. Estas dinámicas estructurales, que abarcan todos los niveles de producción sanitaria, desde el mundial hasta el local, están en el origen del sufrimiento expresado a la Relatora Especial por una mujer

² David G. Addiss y Joseph J. Amon, “Apology and unintended harm in global health”, *Health and Human Rights Journal*, vol. 21, núm. 1 (junio de 2019).

³ Véase A/HRC/47/29.

⁴ Según la OMS, la proporción de nuevos casos en muchos países fue significativamente menor que en 2019 (un 31,1 % en promedio), lo que puede reflejar el impacto de la pandemia de COVID-19. OMS, *Weekly Epidemiological Record*, núm. 36 (2021), págs. 421 a 444.

afectada por la lepra: “¡Dejen de decir que esta enfermedad es curable! ¡No lo es! Uno jamás puede volver a vivir una vida normal”.

10. Estas quejas son habituales. Muchas personas afectadas por la lepra afirman que, aunque el personal sanitario diga que están curadas, ellas no se sienten repuestas. El personal sanitario y los expertos suelen desestimar estas quejas por considerar que se deben a que los legos en la materia tienen una comprensión limitada de este campo altamente especializado de la biomedicina, ya que, oficialmente, existe cura para la lepra desde hace siete décadas. La Relatora Especial está en total desacuerdo con esta lectura y afirma que esas quejas no son fruto de la ignorancia, sino que son una valiosa fuente de conocimiento que debe utilizarse para evaluar las políticas de salud pública existentes, así como una declaración esclarecedora sobre temas diversos pero interrelacionados, como: la clasificación de las enfermedades (es decir, el límite entre lo normal y lo patológico); las estrategias de salud pública; la continuidad de la atención; la calidad de los sistemas sanitarios; el alcance de la cobertura sanitaria universal; y las barreras a los que se enfrentan las personas para acceder a la atención sanitaria.

11. Lo que decía esa mujer es que la salud no es una cuestión puramente biológica, individual y/o técnica, como se la presenta en un enfoque reduccionista, sino una cuestión profundamente política, lo que está muy en consonancia con lo que a finales del siglo XIX afirmó Rudolph Virchow, el padre de la medicina social. Su célebre frase —que la medicina es una ciencia social y la política no es más que la medicina a gran escala— rara vez se tuvo en cuenta en el desarrollo posterior del campo de la salud pública tradicional, concebida de arriba hacia abajo (con importantes excepciones, como en el caso de la salud colectiva en América Latina), que relegó a un segundo plano la perspectiva de la medicina social que defendía que la mala salud era el resultado de las privaciones sociales y unas condiciones de vida deficientes⁵. No obstante, sus palabras reflejan el hecho de que el cuerpo humano siempre cuenta una historia sobre la sociedad. En el caso de la lepra, esa historia habla de una injusticia social endémica.

12. A lo largo de los últimos años, la Relatora Especial ha manifestado en todo momento su disposición a cooperar con los organismos intergubernamentales y sus programas relacionados con la lepra, como la OMS, en particular su departamento de Control de Enfermedades Tropicales Desatendidas y el Programa Mundial contra la Lepra, pero también con otras partes interesadas que trabajan arduamente para luchar contra la lepra y sus consecuencias, como el Embajador de Buena Voluntad de la OMS para la Eliminación de la Lepra, la Alianza Global Cero Lepra (una coalición que incluye a la OMS, la Novartis Foundation, la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, la Fundación Conmemorativa Sasakawa para la Salud y la International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement) así como con miembros de la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra y sus miembros.

13. La Relatora Especial reconoce el carácter exhaustivo de las directrices recomendadas y las prácticas aplicadas por algunos de estos principales interesados. Lamenta las dificultades en la aplicación de las mismas directrices a nivel nacional y subnacional, que a menudo se deben a las limitaciones presupuestarias, pero también a la escasa conciencia de las instancias decisorias sobre el sufrimiento humano y las pérdidas económicas que provoca la lepra. Por ello, la Relatora Especial opina que es esencial una nueva narrativa sobre el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

14. Esta narrativa debe basarse en la experiencia de la comunidad de personas afectadas por la lepra y en su propia interpretación de su derecho a la salud, pero también en pruebas alternativas y complementarias a la epidemiología oficial. ¿Por qué se necesitan pruebas alternativas y complementarias? Porque en el ámbito de la salud mundial, las métricas, como tecnologías de recuento, se estandarizan y uniformizan para permitir una conversación global⁶, lo que en muchas ocasiones invisibiliza el conocimiento local que podría ser clave

⁵ Véase Abadía-Barrero y Ardila-Sierra, “The right to health under capitalism”.

⁶ Véase Vincanne Adams, ed., *Metrics: What Counts in Global Health* (Durham, Duke University Press, 2016).

para cumplir los objetivos acordados. En el presente informe, la Relatora Especial pretende plantear elementos centrados en las personas que puedan alentar a los Estados, a los organismos intergubernamentales y a los interesados internacionales, nacionales y locales a producir conocimientos que sitúen la experiencia de las personas en el centro del análisis.

15. A fin de preparar el presente informe, la Relatora Especial llevó a cabo varias consultas, de acuerdo con sus métodos de trabajo habituales. Consultó a los Estados y a las organizaciones de la sociedad civil sobre las políticas y prácticas nacionales. También elaboró un cuestionario en línea para tratar de llegar al mayor número posible de personas afectadas por la lepra, si bien era muy consciente de que la mayoría de la población destinataria no tiene acceso a Internet y se enfrenta a múltiples obstáculos para participar⁷. Esto significa que las respuestas al cuestionario en línea reflejan un estrato muy específico de la población objetivo, que ya goza de un mayor grado de inclusión, lo cual no es la dura realidad de la gran mayoría de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

16. Para el informe, la Relatora Especial también aprovecha su continua colaboración con las principales partes interesadas mencionadas anteriormente, y con otras, como la Asociación Internacional contra la Lepra, junto a la que ha aprendido mucho a lo largo de los años⁸. Se apoyó especialmente en su diálogo permanente con las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan. Como es habitual, a través de su trabajo, la Relatora Especial pretende identificar las pautas particulares de discriminación que sufren las mujeres afectadas por la lepra. En este sentido, tuvo el privilegio de participar en tres reuniones internacionales organizadas por el departamento de política de la mujer del Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, una organización sin fines de lucro del Brasil, con el objetivo de escuchar a las niñas y mujeres afectadas por la lepra, así como a las mujeres familiares de personas afectadas por la enfermedad. Las reuniones se celebraron en tres sesiones (África, América y Asia) entre noviembre y diciembre de 2021. Una importante fuente de datos sobre los jóvenes afectados por la lepra fueron los seminarios web sobre derechos humanos y de los jóvenes organizados por la Iniciativa Sasakawa contra la Lepra (enfermedad de Hansen)⁹. Por último, el informe también se basa en dos décadas de intenso trabajo de la Relatora Especial con personas afectadas por la lepra y sus familiares en relación con su derecho al más alto nivel posible de salud física y mental.

B. El derecho a estar sano frente al derecho a la asistencia sanitaria

17. A partir del siglo XIX, la agenda sanitaria mundial ha puesto mayor énfasis en el derecho a la asistencia sanitaria en detrimento del derecho a estar sano. Asimismo, los trabajos académicos posteriores sobre el derecho a la salud se han dedicado principalmente a aclarar las obligaciones de los Estados en cuanto a garantizar el acceso a la atención sanitaria. El derecho a la salud, aunque está respaldado por un conjunto de leyes internacionales, suele ser calificado como algo demasiado vago y apenas exigible y como una norma inaccesible en sí misma. Los servicios, las libertades, los recursos, las oportunidades y los bienes parecen variables más adecuadas para vigilar el cumplimiento del derecho a la salud que la salud en sí.

18. Las disposiciones relativas al derecho a la salud en las normas internacionales reflejan este razonamiento sesgado y este enfoque sectario, al poner mayor énfasis en el acceso individual a la atención sanitaria en detrimento de la promoción de las condiciones colectivas que pueden permitir que los grupos y las poblaciones experimenten una vida sana. En particular, el derecho a la salud se codificó en una época de absoluta confianza en el progreso lineal de la ciencia y en la biomedicina como herramienta decisiva para combatir la carga de

⁷ La Relatora Especial agradece a la Fundación Conmemorativa Sasakawa para la Salud, a la International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement y a Leprosy Mission International, pero también a personas como Deepa Palaniappan, por su apoyo en la preparación y difusión del cuestionario en línea.

⁸ La Relatora Especial da las gracias a Mauricio Lisboa Nobre, leprólogo y especialista en medicina tropical, por su apoyo en cuestiones clínicas relacionadas con la lepra.

⁹ Véase <https://sasakawaleprosyinitiative.org/es/latest-updates/initiative-news/1062/>.

las enfermedades. Tales ideas dieron forma a la arquitectura y los objetivos de las instituciones contemporáneas. Esas instituciones vinculan el derecho a la salud con el derecho individual a recibir tratamiento médico, fomentan la expansión de las industrias médica y farmacéutica y dejan de lado los enfoques que se centran en los determinantes sociales subyacentes de la salud¹⁰. En este contexto, la sanidad se ha convertido en una de las industrias más rentables de nuestro tiempo, con unos efectos discriminatorios vergonzosos.

19. El derecho a la salud, tal y como se contempla en el derecho internacional de los derechos humanos, y en particular en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, se enfrenta a importantes restricciones. Una de esas limitaciones es que el derecho a la salud depende intrínsecamente de los recursos¹¹. La realización progresiva, que significa que los Estados únicamente están obligados a alcanzar de forma progresiva, hasta el máximo de los recursos de que dispongan, el más alto nivel posible de salud, dificulta el acuerdo sobre un marco teórico que pueda evaluar objetivamente la eficacia en función de los costos de los gastos sanitarios de los Estados¹². En la práctica, los Estados pueden al mismo tiempo no aplicar el derecho a la salud y no violarlo. Otra limitación se refiere a la rendición de cuentas. Como demuestra la experiencia de las personas afectadas por la lepra, es casi irrealizable que los individuos a los que las políticas de atención sanitaria han dejado atrás consigan los medios para exigir a los Estados que rindan cuentas legalmente en virtud de los mecanismos internacionales de derechos humanos. Si los Estados pueden eludir la rendición de cuentas, será difícil que los sistemas de atención sanitaria cuya financiación es insuficiente satisfagan las necesidades de los grupos y poblaciones que viven en situaciones vulnerables, como es el caso de las personas afectadas por la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas.

20. La salud global, un movimiento muy alineado con los intereses empresariales del Norte Global, ha fomentado unas soluciones a los problemas de salud que apoyan la mercantilización de la salud y la privatización de la asistencia sanitaria¹³, lo que, junto con la discrecionalidad de los Estados para alcanzar de forma progresiva los derechos económicos, sociales y culturales, ha favorecido el modelo individualista de salud, así como los enfoques sectarios de esta. En contra del amplio consenso de que los enfoques tecnocráticos son temporales y no provocan cambios sustanciales, las autoridades decisorias a nivel internacional y nacional han optado en gran medida por este tipo de enfoques para la resolución de problemas. Con ello, la dependencia del Sur Global de la ayuda externa y de las transferencias de tecnología siguió siendo un obstáculo para el disfrute de la salud y el bienestar de muchas personas en todo el mundo, como ha demostrado tristemente la desigualdad en el acceso a la vacunación contra la COVID-19. Además, la privatización de la asistencia sanitaria socava los valores implícitos de la salud como derecho, ya que tiene como resultado unos sistemas sanitarios injustos que proporcionan una asistencia sanitaria desigual que depende de los ingresos de cada persona.

21. El modelo de mercado aplicado a la salud estimula los sesgos y desvía la atención de la prevención primaria y la acción colectiva. Los programas de salud global, de control y de prevención de enfermedades —generalmente considerados como formas apolíticas de proporcionar medicamentos y tecnologías a los más pobres— son, de hecho, altamente políticos, ya que a menudo operan desde el exterior e imponen dispositivos y soluciones que muchas veces no tienen relación con la realidad y el conocimiento desarrollado a nivel local.

22. Se trata de estrategias que favorecen la acumulación de poder y beneficios en manos de actores ya poderosos, al tiempo que transfieren a los enfermos la responsabilidad de la enfermedad. Al culpar a la víctima, los problemas colectivos y estructurales de las sociedades

¹⁰ Benjamin Mason Meier y Ashley M. Fox (2008), “Development as health: employing the collective right to development to achieve the goals of the individual right to health”, *Human Rights Quarterly*, vol. 30 (2008).

¹¹ Benjamin Mason Meier y Larisa M. Mori, “The highest attainable standard: advancing a collective human right to public health”, *Columbia Human Rights Law Review*, vol. 37 (2005); y Philip Alston y Gerard Quinn, “The nature and scope of States Parties’ obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights”, *Human Rights Quarterly*, vol. 9 (1987), pág. 177.

¹² Meier y Fox, “Development as health”.

¹³ Véase Audrey R. Chapman, *Global Health, Human Rights and the Challenge of Neoliberal Policies* (Cambridge University Press, 2016).

en su conjunto se consideran meros problemas individuales. Las explicaciones de la incidencia de la enfermedad basadas en el comportamiento individual excusan a toda la sociedad, al igual que a los más privilegiados, de comprometerse con los cambios estructurales y realizar acciones colectivas. La culpabilización de las víctimas hace que se difundan datos sobre el rechazo individual a comprometerse con el tratamiento u otras formas de prevención y control de la enfermedad. Puede incluso criminalizar a las víctimas, como ha ocurrido con la lepra y como sigue ocurriendo con los más de 100 marcos legales que discriminan a las personas afectadas por la lepra en todo el mundo¹⁴.

C. La mercantilización de la salud y las enfermedades tropicales desatendidas

23. La lepra es una de las 20 enfermedades clasificadas por la OMS como enfermedad tropical desatendida. Las enfermedades tropicales desatendidas afectan de forma desproporcionada a las poblaciones que viven en la pobreza, de manera predominante en África, América y Asia, y tienen un efecto social y económico devastador en más de 1.000 millones de personas¹⁵, en particular en los países de renta baja y en las comunidades más desfavorecidas de los países de renta media¹⁶. Las enfermedades tropicales desatendidas se reconocen formalmente como metas de acción mundial en la meta 3.3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la OMS elaboró una hoja de ruta para hacer frente a estas enfermedades a lo largo de la presente década.

24. Las enfermedades tropicales desatendidas se clasifican como tales debido a la escasa prioridad que se les otorga en el contexto de la salud mundial, lo que, unido a los limitados recursos de los países de ingresos medianos y bajos, provoca brechas en los sistemas de salud y en la cobertura que afectan gravemente a grupos de personas que ya se enfrentan a múltiples barreras para acceder a los derechos fundamentales. Las enfermedades tropicales desatendidas comparten un mismo cuadro de privación, desventaja estructural, estigmatización, escaso acceso a los servicios del Estado, discapacidad y menor participación en la toma de decisiones.

25. Dado que afectan principalmente a los más pobres, las enfermedades tropicales desatendidas no presentan oportunidades de mercado, por lo que la industria farmacéutica no invierte en productos para tratarlas. Los Gobiernos, a través de los incentivos fiscales y la protección mediante patentes, contribuyen a estas opciones impulsadas por el mercado¹⁷, lo que deja a los más pobres con pocas o ninguna opción de tratamiento. Aunque la mayoría de las enfermedades tropicales desatendidas incapacitan más que matan, la carga que suponen para los individuos y sus familias, y también para las economías y las sociedades, es significativa. Estas enfermedades también pueden tener una “carga oculta” en los países ricos, donde pueden pasar desapercibidas para los Gobiernos, en particular para los mecanismos de control sanitario.

26. Aunque en la última década se ha producido un importante cambio paradigmático hacia la integración de servicios para atender a múltiples enfermedades y el reconocimiento de la importancia de las asociaciones¹⁸, en la práctica las estrategias de salud pública siguen estando centradas en la enfermedad, ya que mantienen la atención en el cuerpo individual y dejan de lado los conocimientos capaces de abordar tanto la dimensión psicosocial del ser humano como la dimensión colectiva de la salud y la enfermedad. El conocimiento que parece contar para la elaboración de políticas es el que reafirma el análisis descendente y el

¹⁴ Véase [A/76/148](#).

¹⁵ OMS, *Poner fin a la desatención para alcanzar los objetivos de desarrollo sostenible: hoja de ruta sobre enfermedades tropicales desatendidas 2021-2030* (2020).

¹⁶ Dirk Engels y Xiao-Nong Zhou, “Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities”, *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 9, art. núm. 10 (2020).

¹⁷ Gavin Yamey y Els Torrelee (2002), “The world’s most neglected diseases”, *BMJ*, 325 (julio de 2002).

¹⁸ Lucinda Claire Fuller, Kingsley B. Asiedu y Roderick J. Hay, “Integration of management strategies for skin-related neglected tropical diseases”, *Dermatologic Clinics*, vol. 39, núm. 1 (2021).

enfoque farmacéutico de la salud pública, es decir, el énfasis que se pone en la distribución de medicamentos. A continuación se dan dos ejemplos concretos.

27. En primer lugar, los llamamientos a actuar sobre los determinantes sociales subyacentes de la salud se limitan al acceso universal y asequible al agua, el saneamiento y la higiene, cuando el derecho al trabajo, el derecho a la educación y el derecho a la protección social son igual de importantes para prevenir las enfermedades y los malos resultados en materia de salud. Además, apenas se ponen en marcha, como parte de los programas de salud pública, estrategias efectivas para promover el acceso al agua, el saneamiento y la higiene de las personas que viven en situaciones vulnerables. En segundo lugar, aunque se reconoce cada vez más que la estigmatización y la discriminación están interrelacionadas con la salud física y mental, todavía se limitan analíticamente al nivel micro de la interacción social y se consideran desde la perspectiva de una comprensión funcionalista de la estigmatización que la describe como una consecuencia natural de la enfermedad y que no aborda los factores socioeconómicos y políticos que producen y reproducen las identidades estigmatizantes y las prácticas discriminatorias. Además, se hace hincapié en la expresión profundamente discriminatoria de la “autoestigmatización” y en cómo esta lleva a las personas a evitar el diagnóstico y el tratamiento. Una comprensión tan estrecha de la estigmatización y la discriminación no hace más que culpar a la víctima.

D. La industria de la salud y las brechas en la atención a la lepra

28. Según la OMS, un diagnóstico precoz y un tratamiento multimedicamentoso antibacteriano completo —con una combinación de rifampicina, clofazimina y dapsona— siguen siendo las estrategias más eficaces para hacer frente a la lepra¹⁹. El tratamiento multimedicamentoso se proporciona gratuitamente a todos los pacientes de lepra detectados, de acuerdo con las recomendaciones de la OMS y mediante un acuerdo entre la empresa farmacéutica Novartis y la OMS, que comenzó en 2000 y se ha prorrogado recientemente hasta 2025. La empresa produce los componentes del tratamiento multimedicamentoso en la India, y la OMS gestiona su distribución a los programas nacionales contra la lepra. Durante 2020, los problemas en la producción y en la cadena de suministro provocaron una escasez de tratamiento multimedicamentoso en varios países, lo que tuvo consecuencias devastadoras para las personas y la transmisión de la lepra²⁰. La Relatora Especial señala que en ese momento se negó el derecho de acceso a la información a las personas afectadas por la lepra y que se puso de manifiesto la falta de mecanismos de rendición de cuentas y reparación para los fallos en la cadena de suministro del tratamiento multimedicamentoso en general, lo que revela la existencia de un doble rasero en cuanto a la protección del derecho a la salud de las personas afectadas por la lepra.

29. La OMS creó el tratamiento multimedicamentoso en la década de 1980, con la combinación de tres medicamentos para evitar la farmacorresistencia. Además, esos fármacos eran baratos, lo que parecía ser un factor positivo para garantizar una distribución masiva²¹. Sin embargo, los fármacos incluidos en el tratamiento multimedicamentoso tienen importantes efectos secundarios que comprometen el bienestar físico, mental y social de las personas. Por ejemplo, la clofazimina provoca el oscurecimiento de la piel y a menudo conduce a la estigmatización y a una mala salud mental. La dapsona puede provocar una anemia de grave a letal. Los medicamentos para el tratamiento de la lepra son antiguos y la industria farmacéutica no está interesada en costear las investigaciones que podrían demostrar la seguridad y eficacia de otros medicamentos mejores, ni en desarrollar nuevos fármacos que podrían administrarse durante un período más corto y mejorar así la calidad de vida de las personas que reciben atención médica.

30. Uno de los mayores retos en la atención médica de la lepra son las reacciones a la lepra, que causan un gran sufrimiento físico y mental. Las reacciones a la lepra se producen con frecuencia durante el tratamiento antibacteriano y después de este. También se asocian a

¹⁹ OMS, *Directrices para el diagnóstico, tratamiento y prevención de la lepra* (2017).

²⁰ Véase [A/HRC/47/29](#).

²¹ Organización Mundial de la Salud, “Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO study group” (Ginebra, 1982).

daños neurológicos, que son la principal causa de las deficiencias físicas. Las reacciones a la lepra pueden requerir un tratamiento prolongado²², a veces durante varios años. Los mecanismos de las reacciones son poco conocidos y el tratamiento es en gran medida empírico. Además, algunos de los fármacos utilizados debilitan el sistema inmunitario de los pacientes. A diferencia del tratamiento multimedicamentoso, la mayoría de los medicamentos utilizados para tratar las reacciones a la lepra no se suministran a los países de forma gratuita. Entre ellos se encuentran los esteroides y la talidomida, esta última bien conocida por sus efectos teratógenos y sus riesgos para la salud sexual y reproductiva. Tanto los esteroides como la talidomida causan efectos secundarios insufribles. La talidomida, si se utiliza durante el embarazo, puede dañar al feto y causar malformaciones en las extremidades. Los esteroides pueden causar dependencia y cambios corporales radicales. Aunque comparten características clínicas comunes, los avances en el tratamiento médico de las enfermedades inflamatorias no parecen haberse extendido a la atención de las reacciones a la lepra.

31. Tanto el tratamiento antibacteriano como la gestión de las reacciones se basan en medicamentos obsoletos y baratos que pueden causar importantes efectos secundarios. La mercantilización de la salud y el desinterés de la industria farmacéutica por las enfermedades tropicales desatendidas, junto con la escasa prioridad que los Gobiernos otorgan a la lepra, explican por qué las personas afectadas por la lepra reciben un tratamiento médico de tan baja calidad.

32. A pesar de ser curable con un tratamiento multimedicamentoso, si no se detecta y se trata en los primeros estadios, la lepra puede convertirse en una enfermedad incapacitante y crónica que exige una atención médica y psicosocial ininterrumpida, que incluye la rehabilitación, la cirugía reconstructiva, el suministro de ayudas técnicas y el apoyo psicosocial. Esta continuidad de la atención médica y psicosocial debe ser abordada en su totalidad mediante un sistema eficaz de remisiones integrado en los sistemas nacionales de atención de la salud. Sin embargo, la dura realidad de la atención sanitaria a las personas afectadas por la lepra es el progresivo desmantelamiento de los servicios para la lepra y de infraestructuras clave, como los laboratorios, y la pérdida de conocimientos especializados²³, lo que agrava las barreras sistémicas de acceso al diagnóstico y al tratamiento a las que se enfrentan ampliamente las personas afectadas por la lepra tanto en los países endémicos como en los no endémicos. Otra cuestión muy preocupante es que el acceso a servicios sanitarios de calidad después de la curación bacteriológica es extremadamente limitado para las personas afectadas por la lepra, a pesar de que es fundamental para prevenir las deficiencias físicas. Como dicen algunos expertos en lepra, este desfase es una clara manifestación de la estigmatización entre el personal sanitario de los enfermos de lepra dados de alta²⁴.

E. Orientación internacional y acción nacional para la lucha contra la lepra

33. En su Estrategia mundial contra la lepra (enfermedad de Hansen) 2021-2030: Hacia cero lepra²⁵, la OMS informa de un total de 202.256 nuevos casos detectados en 118 países en 2019, de los cuales el 96 % fueron notificados por los 23 países prioritarios a nivel mundial, incluido el 79 % en el Brasil, la India e Indonesia. En total, 10.816 nuevos casos en 94 países, entre ellos 370 niños, presentaban deficiencias físicas irreversibles en el momento del diagnóstico en 2019, lo que indica que el diagnóstico fue tardío. Es probable que el número de niños diagnosticados con deficiencias físicas irreversibles sea significativamente mayor, ya que algunos países no comunicaron estos datos. Se calcula que

²² Diana N. J. Lockwood y otros, “Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy: a critique of the WHO guidelines”, *PLoS Neglected Tropical Diseases* (octubre de 2019).

²³ Letícia Gomes Costa y otros, “Factors associated with the worsening of the disability grade during leprosy treatment in Brazil”, *Leprosy Review*, vol. 86, núm. 3 (septiembre de 2015); y Liliana Müller Larocca y Maria Marta Nolasco Chaves, “Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination”, *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (2020).

²⁴ Maria Rita de Cassia Oliveira Cury y otros, “Spatial analysis of leprosy incidence and associated socioeconomic factors”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 46 (2012).

²⁵ Véase <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789290228509>.

entre 3 y 4 millones de personas viven con deficiencias físicas visibles debidas a la lepra. La nueva estrategia se centra en interrumpir la transmisión y lograr cero casos autóctonos. Ello motiva a los países de alta carga a acelerar las actividades y obliga a los países de baja carga a llegar a cero casos autóctonos. La estrategia se basa en cuatro pilares estratégicos.

34. En la práctica, y según la información recibida por la Relatora Especial para el presente informe y los anteriores, la mayoría de los programas nacionales se centran en el tratamiento multimedicamentoso, que, como se ha explicado, se distribuye gratuitamente a los países. En cuanto al cuestionario, solo nueve Estados²⁶ respondieron a las preguntas sobre las estrategias nacionales para abordar la lepra; la aplicación de dichas estrategias en el sistema nacional de asistencia sanitaria; los servicios para la lepra en los niveles primario, secundario y terciario de la atención sanitaria; la continuidad de la atención médica y psicosocial; el fomento de la capacidad del personal sanitario en los aspectos clínicos, socioeconómicos y culturales de la lepra; y la aplicación de las directrices de la OMS para reforzar la participación en los servicios de lucha para la lepra de las personas afectadas por ella. La Relatora Especial lamenta la falta de cooperación de los países con alta endemicidad, al tiempo que agradece la colaboración de los países no endémicos.

35. Todos los Estados que respondieron mencionaron la existencia de programas y/o estrategias nacionales contra la lepra como parte de sus departamentos de control epidemiológico o de enfermedades infecciosas. Por regla general, el tratamiento de la lepra está garantizado en el nivel primario de atención sanitaria, mientras que en su mayoría los niveles secundario y terciario de atención sanitaria no abordan las complicaciones de la lepra. Además, pocos Estados mencionaron las medidas adoptadas para garantizar la atención psicosocial de las personas afectadas por la lepra. Algunos Estados reconocieron importantes cuellos de botella que requerían mejoras significativas. El Estado Plurinacional de Bolivia reconoció que el enfoque psicosocial de la lepra era un área desatendida a la que había que dar prioridad. El Perú y el Paraguay informaron explícitamente de la falta de medidas destinadas a garantizar la ergoterapia. El Perú también destacó la falta de terapia de grupo, así como la necesidad de reforzar los servicios de fisioterapia y rehabilitación. El Japón mencionó la necesidad de mejorar la atención prestada a los ancianos afectados por la lepra que permanecían en los antiguos sanatorios. Aunque la mayoría de los Estados informaron de la existencia de una formación periódica del personal sanitario, especialmente en relación con los procedimientos actualizados para el diagnóstico, el control y el tratamiento de la lepra, algunos también mencionaron las dificultades que la constante rotación del personal sanitario dentro del sistema suponía para el diagnóstico precoz y la detección de casos activos. Algunos Estados también mencionaron el impacto negativo que tenía en la lucha contra la lepra en el país su dependencia de la financiación externa. En las respuestas de los Estados brillaron por su ausencia las menciones a las medidas para promover la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de salud, como recomienda la OMS. Solo Nigeria mencionó la participación de las personas afectadas por la lepra en todas las actividades relacionadas con esta.

36. Dichos datos coinciden con las presentaciones enviadas por las organizaciones de la sociedad civil para la elaboración del presente informe y de los anteriores. De acuerdo con la información proporcionada por las organizaciones de la sociedad civil que operan en países endémicos²⁷, existen programas nacionales de lucha contra la lepra en dichos países. En algunos países (Brasil, India, Indonesia, Nepal, Níger y Papua Nueva Guinea) existen programas nacionales específicos contra la lepra, mientras que en otros (Burundi, Camerún, Congo, Liberia, Senegal y Togo) los programas contra la lepra están integrados en los programas contra la tuberculosis o las enfermedades tropicales desatendidas. Por regla general, los servicios de lucha contra la lepra se prestan en el nivel primario de atención, con actividades destinadas principalmente a diagnosticarla y tratarla. Un número considerable de

²⁶ Bolivia (Estado Plurinacional de), Côte d'Ivoire, Japón, Jordania, Malí, Nigeria, Paraguay, Perú y Portugal. Las presentaciones de los Estados que han autorizado que sus declaraciones se hagan públicas estarán disponibles en la página web del mandato de la Relatora Especial: <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/sr-leprosy>.

²⁷ Las presentaciones de las organizaciones de la sociedad civil que han autorizado que sus declaraciones se hagan públicas estarán disponibles en la página web del mandato de la Relatora Especial: <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/sr-leprosy>.

organizaciones de la sociedad civil destacaron el hecho de que los trabajadores sanitarios mostraban unas competencias limitadas en cuanto al diagnóstico y el tratamiento de las reacciones a la lepra y que la formación de los trabajadores sanitarios era esporádica, se limitaba a los hospitales especializados y se centraba principalmente en los aspectos clínicos de la enfermedad. El tratamiento de las reacciones adversas, el cuidado de las heridas, la cirugía reconstructiva y la rehabilitación están limitados y a menudo son inaccesibles para las personas que viven en zonas remotas. Los servicios sanitarios secundarios y terciarios dependen, en general, de donaciones privadas y/o de programas y servicios de organizaciones no gubernamentales. Otra laguna importante es el escaso conocimiento de las personas afectadas por la lepra sobre los sistemas de seguros, debido a la falta de disponibilidad de dicha información a través de los servicios de atención sanitaria, lo que disminuye sus posibilidades de acceder a una atención integral y de calidad. En cuanto a la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios sanitarios, la información proporcionada por las organizaciones de la sociedad civil apunta a la falta de políticas que puedan fomentar una participación significativa. El compromiso de una organización nacional de personas afectadas por la lepra en el programa nacional contra la lepra en el Senegal fue el único ejemplo de participación identificado, y también se mencionó la limitada participación de las personas afectadas por la lepra a nivel descentralizado.

37. En resumen, las estrategias del Estado para garantizar el nivel más alto posible de salud física y mental se limitan, en la mayoría de los casos, a garantizar el acceso a medicamentos gratuitos para el tratamiento de la infección, mientras que los demás elementos de la continuidad de la atención, que incluyen la gestión de las reacciones, la atención psicológica, la fisioterapia, la ergoterapia, la terapia de grupo, el cuidado de las heridas, la cirugía, el suministro de ayudas técnicas y la rehabilitación, y también el derecho a la participación, quedan en gran medida desatendidos. La dependencia de la financiación privada externa también repercute en los presupuestos nacionales para la lepra y su alcance. Si bien es cierto que las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones no gubernamentales subsanan muchas de las deficiencias existentes, también es cierto que están lejos de llegar a todas las personas. Por lo tanto, su acción no es suficiente para garantizar que todos los afectados por la lepra puedan acceder a su derecho a la salud. Este acceso universal únicamente puede ser garantizado por el propio Estado. Aunque las alianzas entre el sector público y el privado pueden mejorar las respuestas nacionales a la lepra, los Gobiernos siguen siendo los principales responsables de cumplir sus obligaciones en virtud de las constituciones nacionales y de la legislación internacional sobre derechos humanos.

F. ¿Víctimas de una enfermedad o de un sistema que desatiende las necesidades y el sufrimiento de las personas?

38. Uno de los temas que las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan han señalado sistemáticamente a la Relatora Especial como de máxima importancia para ellas son los resultados insatisfactorios de las tecnologías y prácticas médicas para el tratamiento de la lepra, que con demasiada frecuencia las personas afectadas por la lepra consideran discriminatorias e incapacitantes. Centrando su análisis en la experiencia de las personas, la Relatora Especial comienza y termina la presente sección con dos historias individuales. Más que describir la lepra como enfermedad, ambas historias hablan de las carencias de la acción política para combatirla. Ninguno de los casos presentados en el informe son hechos aislados, sino más bien ejemplos de un cuadro de violaciones que sufren las personas afectadas por la lepra en todo el mundo.

39. La primera historia es acerca de João²⁸. En 2021, cuando solo tenía 15 años, João murió por complicaciones de la lepra en una ciudad del interior del Brasil. La historia de João la cuenta uno de los líderes del movimiento nacional brasileño de afectados por la enfermedad de Hansen, Faustino Pinto²⁹:

Mi primer encuentro con João me dejó estupefacto. Tenía 14 años, pero parecía como si tuviera 8: subalimentado, con el vientre y la cara hinchados por el uso

²⁸ Para proteger al niño y a su familia, la Relatora Especial ha utilizado un seudónimo.

²⁹ Se facilita el nombre de esta persona con su plena autorización.

excesivo de esteroides para controlar las reacciones a la lepra, con una mirada distante y triste. Empezamos a visitar a João todos los meses. En una de esas visitas, su abuela me contó que otros niños lo hostigaban. Un día me encontré con João y su abuela en un servicio público de salud. Allí, su médico me dijo que João había desarrollado el síndrome de Cushing debido al uso prolongado de esteroides; días después recibí la noticia de que João había sido hospitalizado con el fenómeno de Lucio (un raro estado de reacción a la lepra). Pasó 40 días hospitalizado. Cumplió 15 años en una cama de hospital, le amputaron las dos piernas, sus órganos empezaron a fallar y falleció. João es solamente una víctima más de la negligencia de las instituciones públicas, de la invisibilidad estructural, de la falta de cobertura de la atención primaria de salud, de la falta de políticas públicas para la lepra, de la falta de diagnóstico precoz, de la falta de un tratamiento multidisciplinario para la lepra y de la falta de empatía.

40. Quizá los expertos en medicina y lepra digan que ese es un caso aislado. Y tal vez tengan esa visión debido a la brecha existente entre las personas que trabajan sobre el terreno y las que toman las decisiones desde un lugar geográfica y epistemológicamente lejano. Según la amplia experiencia de la Relatora Especial, los comentarios de los profesionales de la salud que trabajan sobre el terreno suelen ser muy diferentes de los de quienes trabajan a nivel gubernamental y de los que están en el nivel internacional de toma de decisiones. La Relatora Especial recuerda las palabras de un médico con décadas de experiencia en el tratamiento de personas en uno de los tres países más prioritarios para la lepra:

Una cosa es el médico que trabaja con el paciente y otra el administrador que trabaja detrás de un escritorio en la sede del Ministerio de Sanidad. A esas personas les importan los números, las estadísticas. No les importan las personas. Entonces, ¿qué les preocupa? Reducir la incidencia; reducir la prevalencia. ¿Cómo se logra eso? Tratando más rápido. Cuanto más rápido se trate a alguien, antes se lo dará de alta. Si tomas a una persona y la das de alta, se acabó. Esa persona ya no es un problema numérico. Esa persona va a ser un problema para mí. ¿Por qué? Porque voy a dar de alta a esa persona y en tres meses volverá. Esa persona ya no forma parte de las estadísticas, pero sigue siendo parte de mi problema.

41. O como dijo a la Relatora Especial una representante de una organización de personas afectadas por la lepra en un país prioritario para la lepra en África: “Realmente depende de si vas sobre el terreno o no. Los gestores de la sanidad pública son burócratas, saben mucho de arriba hacia abajo, pero saben muy poco de abajo hacia arriba”.

42. Para promover el conocimiento ascendente, la Relatora Especial elaboró un cuestionario en línea con 52 preguntas sobre el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra. Respondieron 174 personas procedentes o habitantes del Afganistán, Alemania, Bolivia (Estado Plurinacional de), el Brasil, Colombia, el Ecuador, España (Santander), los Estados Unidos de América, Etiopía, Filipinas, Francia, Ghana, la India, Indonesia, Kenya, Malasia, Mozambique, Myanmar, Nepal, el Níger, Papua Nueva Guinea, el Paraguay, el Perú, Portugal, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, la República Dominicana, Sierra Leona, Suiza, Timor-Leste, Zambia y Zimbabwe.

43. De las personas que respondieron, el 41 % eran mujeres afectadas por la lepra y el 37 % eran hombres afectados por la lepra; el 8 % eran mujeres familiares, el 6 % eran hombres familiares y el 4 % eran trabajadores sanitarios, todos los cuales respondían en nombre de personas afectadas por la lepra. De los encuestados, el 67 % formaba parte de una organización relacionada con la lepra, y más de la mitad participaba en organizaciones de personas afectadas por la lepra. El 70 % vivía en una zona urbana, lo que indica las dificultades para llegar a las personas que viven en zonas rurales y remotas. La mayoría de los encuestados tenían entre 29 y 59 años.

44. El 40 % de las personas afectadas por la lepra tenían entre 11 y 21 años en el momento de ser diagnosticadas y el 35 %, entre 21 y 31 años. La mayoría de las personas afectadas por la lepra (55 personas) fueron diagnosticadas 1 año después de la aparición de los primeros síntomas, 21 personas fueron diagnosticadas después de 2 años, 19 personas después de 3 años, 13 personas después de 5 años y 10 personas únicamente fueron diagnosticadas entre 10 y 15 años después de la aparición de los síntomas, lo que demuestra las dificultades

para obtener un diagnóstico precoz de la lepra. El 68 % de los diagnósticos se realizaron en los servicios públicos de salud. La información que recibían las personas a través de los servicios sanitarios en el momento del diagnóstico versaba principalmente sobre el tratamiento, y la mitad de los encuestados afirmaron que dicha información no era suficiente: el 30 % exigía más información sobre los derechos; el 20 %, sobre las reacciones a la lepra; y el 11 %, sobre el autocuidado.

45. En cuanto al tipo de atención recibida para la lepra, el 38 % de las personas que respondieron al cuestionario, entre las que se encontraban personas afectadas por la lepra y personas que respondían en nombre de estas, mencionaron medicamentos, el 19 % fisioterapia, el 14 % el cuidado de las heridas, el 12 % cirugía y solo el 5 % mencionó la ortopedia y las prótesis, lo que demuestra el énfasis que los servicios para la lepra ponen en el tratamiento de la enfermedad con tratamiento multimedicamentoso y revela las deficiencias existentes en la atención complementaria. Cuando se les preguntó si había algún tipo de atención específica que se considerara necesaria pero que los servicios sanitarios no proporcionaran, el 51 % respondió afirmativamente, y la mayoría de los encuestados mencionó necesidades no satisfechas en relación con el apoyo psicológico, la información sobre la enfermedad, la fisioterapia, los medicamentos complementarios y el cuidado de las heridas.

46. Si bien el 90 % de las personas afectadas por la lepra no pagaba el tratamiento multimedicamentoso, el 77 % no pagaba los medicamentos para tratar las reacciones a la lepra y el 75 % recibía tratamiento a través de los servicios públicos de atención sanitaria, los gastos por cuenta propia eran considerables, ya que el 76 % de los encuestados pagaba su traslado a los servicios de atención sanitaria. Alrededor del 59 % de las personas en tratamiento no pudieron seguir trabajando durante la duración de este y el 48 % no pudo costear la totalidad del tratamiento médico y los gastos adicionales. La mayoría de las personas afectadas por la lepra no conocían ninguna fuente alternativa de ayuda económica para cubrir las necesidades sanitarias relacionadas con la lepra. El 71 % de las personas afectadas por la lepra no tuvo acceso a la ayuda económica pública durante el curso del tratamiento, mientras que el 59 % no tuvo acceso a prestaciones por discapacidad. Alrededor del 50 % de los encuestados afirmó que las dificultades para acceder a las prestaciones por discapacidad se debían principalmente a la falta de conocimientos médicos especializados para identificar las deficiencias relacionadas con la lepra.

47. El 88 % de las personas afectadas por la lepra había experimentado reacciones a la lepra, dolor, angustia psicológica y estigmatización. Alrededor del 71 % había necesitado atención adicional tras curarse de la lepra, y solo el 45 % indicó que tenía acceso a esa atención. El 75 % había desarrollado deficiencias y discapacidades físicas, mentales y sociales, y el 67 % hacía mención de deficiencias físicas en sus extremidades superiores e inferiores, así como de una pérdida de sensibilidad. Alrededor del 46 % necesitó ser hospitalizado durante el curso del tratamiento y el 32 % requirió ayudas técnicas; de estos, el 59 % no tuvo acceso a dichas ayudas cuando las necesitó.

48. El 37 % de los encuestados informaron de discriminación en los servicios de atención sanitaria. Alrededor del 50 % se refirió a importantes lagunas de conocimiento sobre la lepra en el personal sanitario, que en el 20 % de los casos había llevado a errores de diagnóstico. El 24 % de los encuestados mencionaron violaciones del derecho a la intimidad de los pacientes e informaron de trato inhumano y humillante y de violación del secreto profesional.

49. Alrededor del 83 % de las personas afectadas por la lepra declararon que la lepra, sus complicaciones y el estigma asociado afectaban a sus sentimientos, a su autoestima y a su bienestar, y el 16 % afirmó experimentar tristeza; el 15 %, miedo; el 13 %, ansiedad; el 13 %, soledad; el 10 %, depresión; el 9 %, agotamiento; el 8 %, insomnio; el 6 %, agresividad; el 6 %, pensamientos suicidas, y el 4 %, confusión mental. El 44 % no se sentía curado.

50. Estos datos coinciden con el panorama proporcionado a lo largo de los años a la Relatora Especial por las organizaciones de personas afectadas por la lepra de 15 países endémicos. Sus comentarios con respecto a las cuestiones sanitarias ponen de relieve que la

desatención es un cuadro compartido entre los países³⁰. Todas las organizaciones coincidieron en que la eliminación global de la lepra como problema de salud pública en el año 2000³¹, así como la progresiva integración de los servicios para atender a múltiples enfermedades, si bien son positivas, también han levantado considerables barreras para el acceso de las personas afectadas por la lepra a una atención sanitaria de alta calidad. En palabras de los representantes de una organización de afectados por la lepra de un país endémico de Asia:

Hasta hace unos años había hospitales especiales para la enfermedad de Hansen a nivel provincial o de distrito en los que se ingresaba a todas las personas afectadas con reacciones, heridas o necesidades de rehabilitación. Actualmente, todos ellos se han convertido en hospitales generales. En la actualidad, los hospitales de distrito suelen encargarse de tratar las complicaciones, pero esto no siempre es posible debido a la estigmatización. El sistema de seguros de salud también ha cambiado y no hace distinción entre las personas afectadas y los demás pacientes, lo cual en principio es bueno, pero las personas afectadas a menudo quedan sin tratamiento en este sistema. Desde la transformación de los hospitales especiales para la enfermedad de Hansen en hospitales generales, apenas existen servicios de rehabilitación médica para los afectados. Las personas que viven en zonas remotas presentan reacciones graves y repetidas y no reciben un tratamiento decente.

51. Otras cuestiones en las que convergen las opiniones de estas organizaciones son las siguientes:

a) La clasificación biomédica de la lepra no responde a la realidad de experiencias radicalmente diferentes que exigen enfoques distintos de la atención sanitaria. El énfasis en la infección parece llevar a descuidar la gestión individual de los casos y los cuidados después de la cura bacteriológica. Sin embargo, para muchas personas los problemas más graves que experimentan son las reacciones a la lepra, el dolor neuropático, los daños neurológicos y las deficiencias y discapacidades físicas y psicosociales que pueden aparecer durante el tratamiento y/o después de la cura bacteriológica;

b) El énfasis en la administración del tratamiento multimedicamentoso conduce a la escasez de fármacos para tratar las reacciones, pero también de otros medicamentos complementarios. La escasa disponibilidad de atención psicosocial y de salud mental, de diagnósticos y tratamientos de las reacciones a la lepra, de información sobre el autocuidado, la rehabilitación y la cirugía reconstructiva, así como la escasa prevención de las deficiencias y el suministro de ayudas técnicas, junto con las persistentes prácticas discriminatorias perpetradas por el personal sanitario, violan los derechos de las personas;

c) La deficiente cobertura sanitaria en zonas remotas, junto con los limitados presupuestos para la lepra a nivel nacional y subnacional, así como la apropiación indebida de los fondos asignados a la lepra por parte de los administradores subnacionales, mantienen la transmisión y pueden estar causando una epidemia oculta de lepra;

d) Faltan actividades de sensibilización y no se reconocen las limitaciones de los enfoques tradicionales de la educación sanitaria que no reconocen las culturas y los conocimientos locales, las comunidades como coproductoras de la salud, los curanderos y líderes tradicionales como actores clave, las mujeres como agentes clave de la educación sanitaria y los medios de comunicación comunitarios, como la radio, que son mucho más eficaces que los medios tradicionales y/o sociales en las comunidades vulnerables que se enfrentan a problemas de acceso;

e) El empoderamiento y la rehabilitación socioeconómicos, raramente promovidos por las políticas gubernamentales, son esenciales para restablecer el derecho de las personas a un nivel de vida saludable y para promover su bienestar físico, mental y social;

³⁰ Los problemas de salud están relacionados con los de discapacidad. Sin embargo, la Relatora Especial no aborda las cuestiones de discapacidad en el presente informe, ya que tiene previsto dedicarles un informe.

³¹ Véase <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.

también son fundamentales para detener la transmisión de la lepra dentro de las familias y las comunidades.

52. Mientras que la mayoría de las políticas y estrategias mundiales y nacionales se basan en parámetros que no desglosan los datos por variables demográficas, medioambientales, socioeconómicas y culturales, ni por los diversos motivos de discriminación reconocidos en la legislación internacional sobre derechos humanos, los datos que subyacen al conocimiento producido desde abajo hacia arriba por las organizaciones de personas afectadas por la lepra suelen estar desglosados por dichas variables. La Relatora Especial ya ha abordado las intersecciones de la lepra con la edad y el género en un informe anterior, pero recuerda algunas de las cuestiones clave que afectan al derecho de las mujeres afectadas por la lepra al más alto nivel posible de salud física y mental, así como su papel fundamental en la protección y la promoción de la salud, que requieren políticas que impliquen específicamente a las mujeres como coproductoras de la salud y estén encaminadas a garantizar su bienestar físico, mental y social. Esas cuestiones clave son, entre otras, las siguientes:

a) Debido a las múltiples barreras que se entrecruzan, las mujeres experimentan mayores retrasos que los hombres en el diagnóstico y con frecuencia tienen un mayor riesgo de desarrollar deficiencias físicas y discapacidades relacionadas con la lepra;

b) La falta generalizada de servicios sanitarios que tengan en cuenta las cuestiones de género, en particular de mujeres en el personal sanitario, conduce a un diagnóstico y tratamiento tardíos, especialmente en contextos caracterizados por valores patriarcales profundos. Muchas mujeres también dependen de la autorización de terceros, especialmente de los maridos y padres, para buscar atención sanitaria;

c) Los desequilibrios de poder entre el personal sanitario y los pacientes afectan sobre todo a las mujeres, cuyo sufrimiento es frecuentemente desestimado por el personal sanitario, especialmente en el caso del dolor neuropático y crónico causado por la lepra;

d) El uso de fármacos para tratar las reacciones a la lepra suele provocar cambios corporales que repercuten en la salud mental de las mujeres y en sus relaciones, lo que a menudo conduce a la discriminación dentro del hogar y a divorcios que suponen importantes pérdidas económicas para las mujeres y la separación de sus hijos;

e) Muchas mujeres afectadas por la lepra sufren estrés psicológico agudo y depresión, y dicen tener pensamientos suicidas debido a la discriminación en el hogar y en los entornos de trabajo que no se adaptan a las deficiencias físicas causadas por la lepra;

f) Como ya ha informado la Relatora Especial, existe un cuadro de violencia psicológica, física y sexual que experimentan las mujeres afectadas por la lepra, especialmente dentro del hogar.

53. La intersección entre la estigmatización por motivos de lepra y la discriminación por motivos de género puede incluso amenazar el derecho a la vida de las mujeres, como demuestra de forma dramática el siguiente caso, relatado a la Relatora Especial por representantes de personas afectadas por la lepra de uno de los tres países más prioritarios:

Una mujer que dejó su domicilio porque su marido ya no la aceptaba debido a la lepra tuvo que alojarse en un lugar similar a una casa de reducidas dimensiones, en la calle. Entonces buscó la ayuda de su familia, pero esta también la rechazó y le construyó una pequeña casa en el exterior. Aparecieron complicaciones debidas a la enfermedad y nos pusimos en contacto con los profesionales sanitarios, pero nos dijeron que no podían acudir para llevarla al hospital porque no había presupuesto para ello. Al final, la mujer falleció.

54. La lepra, o las deficiencias del sistema, también pueden tener un impacto brutal en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Ya se ha explicado que uno de los medicamentos para tratar las reacciones a la lepra es la talidomida, que si se utiliza durante el embarazo puede dañar gravemente al feto. En fecha tan reciente como 2019, se detectó en el Brasil una niña nacida con síndrome de la talidomida, mientras que se han descrito otros

casos a lo largo de los años³². Esta niña, que nació con anomalías congénitas en las extremidades superiores e inferiores, está actualmente en revisión médica, lo que significa que puede tener otros problemas de salud (en el corazón, oídos y ojos) debido al consumo de talidomida por parte de su madre durante el embarazo. Al informar sobre esto a la Relatora Especial, la genetista³³ que ha estado siguiendo a esta niña dijo que se había dado un efecto en cascada con un diagnóstico tardío, una comunicación deficiente entre el personal sanitario y los pacientes, y unas condiciones socioeconómicas vulnerables de estos últimos. Sin duda, el sistema sanitario falló vergonzosamente tanto a esta madre como a su hija, pero nadie se hace responsable de una niña que nació en 2019 con un síndrome identificado ya en la década de 1960.

55. Los familiares también experimentan un deterioro de su salud mental. A la Relatora Especial le llamaron la atención los comentarios de los representantes de las personas afectadas por la lepra durante los seminarios web sobre derechos humanos y de los jóvenes organizados por la Iniciativa Sasakawa contra la Lepra (enfermedad de Hansen), según los cuales muchos miembros jóvenes de la familia optaban por no desarrollar todo su potencial en la vida y por ocultarse porque temían las consecuencias si su comunidad, sus compañeros de trabajo o sus empleadores descubrían los antecedentes de su familia con la lepra.

56. La Relatora Especial fue informada de que el dirigente que había compartido con ella el caso de João, descrito anteriormente, había descubierto hacía poco que, después de tres décadas de considerarse curado, estaba de nuevo enfermo de la enfermedad de Hansen³⁴. Su diagnóstico es de lepra lepromatosa. Dada la falta de vigilancia anual por parte del sistema sanitario, los bacilos restantes dentro de sus nervios han podido multiplicarse a lo largo de los años, lo que ha provocado una recaída. Sus nervios están dañados más allá de cualquier posibilidad de recuperación.

57. Gran parte del sufrimiento humano descrito en esta sección es evitable. Se exhorta a los Estados a que reconozcan este sufrimiento humano y tomen medidas para prevenirlo y mitigarlo. Como dijo a la Relatora Especial el representante de una organización: “Para las personas afectadas por la lepra, los servicios de [las organizaciones no gubernamentales] son muy limitados y no son lo que esperaríamos como ciudadanos. Lo que queremos es que el Gobierno asuma su responsabilidad. Pero esto no debería ser un proceso que tengamos que pedir. Debería tratarse de derechos regulares a recibir prestaciones”. Además, las personas y la realidad son mucho más complejas de lo que las proyecciones de los expertos pueden explicar, por lo que es imperativo que la toma de decisiones esté abierta a quienes soportan sus consecuencias.

II. Conclusión: aquello que las personas crean, las personas lo pueden cambiar

58. Como muestran los datos presentados en este informe, la lepra y sus consecuencias son producto de la violencia estructural. Esta, que es intrínsecamente acumulativa, refleja las restricciones sistemáticas que impiden que las personas que ocupan los escalones más bajos de las sociedades satisfagan sus necesidades básicas. A menudo, la violencia estructural es invisible, se la acepta como el orden natural de las cosas y las instituciones dominantes la perpetran a diario. Cada vez hay más pruebas de que las personas desfavorecidas son más propensas a la enfermedad, la angustia y la discapacidad, y también mueren más jóvenes. Por eso, reducir las enfermedades a

³² Thayne Woycinck Kowalski y otros, “Thalidomide embryopathy: follow-up of cases born between 1959 and 2010”, *Birth Defects Research – Part A, Clinical and Molecular Teratology*, vol. 103, núm. 9 (2015); F. Sales Luiz Vianna y otros, “The impact of thalidomide use in birth defects in Brazil”, *European Journal of Medical Genetics* (2016).

³³ Lavínia Schüler-Faccini, profesora del departamento de genética de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul y jefa del servicio de genética médica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Se identifica a esta persona en el presente informe con su plena autorización.

³⁴ La persona en cuestión denuncia que el uso de la palabra “lepra” es una de las causas fundamentales de la persistente estigmatización de las personas afectadas, un tema sobre el que la Relatora Especial volverá en un futuro informe, pero que no entra en el ámbito del presente.

meros entes patológicos es como contar una historia sin narrar su principio y su final. Las métricas empleadas por los programas sanitarios mundiales y nacionales nos dicen poco sobre la violencia estructural como causa, y el sufrimiento humano como consecuencia, de la lepra. A fin de hacer realidad el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental para los más desfavorecidos, es necesario reconocer las enfermedades como cuestiones políticas, y las medidas para hacerles frente deben estar sujetas a mecanismos de rendición de cuentas en todos los niveles de la actuación humana, desde el mundial hasta el local.

59. Mientras los estudiosos se detienen en los intentos de definir el contenido del derecho a la salud, las personas afectadas por la lepra que soportan un sufrimiento físico, mental y social extremo, y cuyo derecho a la vida se ve amenazado por dicho sufrimiento, interpretan el derecho a la salud desde la perspectiva no de la ley escrita, sino de lo que significa disfrutar de las mismas oportunidades en la vida en igualdad de condiciones con los demás, sin discriminación ni violencia. Además, las personas afectadas por la lepra exigen ser reconocidas como personas con derecho a la libre determinación sobre su cuerpo, y también como personas cuyas necesidades especiales, como la accesibilidad, el alojamiento y el apoyo, deben ser garantizadas. Por último, la perspectiva de esas personas sobre el derecho a la salud exige pasos muy prácticos pero fundamentales, así como que se modifique la instancia en la que se inicia la planificación.

III. Recomendaciones

60. La Relatora Especial insta a los Estados, especialmente a aquellos en los que la lepra es endémica, a que elaboren un programa político propio para luchar contra la lepra y proteger, promover y hacer efectivo el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y les recomienda que:

- a) Pongan a las personas en el centro de la producción sanitaria y, para ello:
 - i) Apliquen la directriz 14.1 de los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, en la que se afirma que los Estados deben crear un comité para que se ocupe de las actividades relacionadas con los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, que deberá incluir a personas afectadas por la lepra y sus familiares, y a representantes de organizaciones de personas afectadas por la lepra;
 - ii) Velen por que la planificación comience con una evaluación de las necesidades y que las personas afectadas por la lepra y sus familiares sean partícipes del proceso de diseño, seguimiento y evaluación de las políticas;
- b) Comiencen por la comunidad y refuercen los sistemas de apoyo comunitarios, y para ello:
 - i) Hagan participar a las comunidades como coproductoras de salud, identifiquen las comunidades pertinentes mediante un análisis espacial que permita cartografiar los focos de lepra y apliquen el diagnóstico comunitario en estos contextos, incorporando un método participativo y ascendente para obtener una descripción cuantitativa y cualitativa de la salud de los ciudadanos y de los factores que influyen en su salud, identificar los problemas, proponer áreas de mejora y estimular la acción;
 - ii) Garanticen que, en los contextos en los que la lepra está más dispersa, los servicios de atención primaria de salud sean entornos en los que, a través de la promoción del autocuidado y de los grupos de autoayuda centrados en la creación de capacidades de promoción, las personas puedan participar en el diagnóstico de los problemas y en las soluciones;

- iii) Promuevan la recopilación sistemática de datos mediante los servicios de atención primaria de salud que incluya un desglose de la lepra, no solo por variables demográficas, ambientales, socioeconómicas y culturales, sino también por los diversos motivos de discriminación reconocidos en el derecho internacional de los derechos humanos, y con el pleno respeto de los principios de participación y privacidad; y utilicen esos datos para identificar los grupos más vulnerables a la lepra, a las deficiencias relacionadas con la lepra y a la discriminación, como las mujeres y los niños, y desarrollen medidas especiales para protegerlos;
- c) Inviertan en educación sanitaria y garanticen el derecho de las personas a acceder a la información, y para ello:
- i) Identifiquen a las comunidades afectadas por enfermedades con causas profundas comunes, como las enfermedades de la pobreza, y pongan en marcha programas integrados de sensibilización sobre múltiples enfermedades que tengan en cuenta la cultura, el idioma, el género, la edad y la discapacidad y que se desarrollen en estrecha colaboración con las comunidades locales a fin de asegurar tanto la accesibilidad como la eficacia; hagan frente a las barreras creadas por la brecha digital e inviertan en medios de comunicación comunitarios para llegar al mayor número de personas posible; sensibilicen a los líderes de la comunidad, a los líderes y curanderos tradicionales, a los líderes religiosos, a los farmacéuticos locales y al profesorado con respecto a la lepra y hagan que participen en una sensibilización ulterior; y apoyen a las mujeres para que puedan participar en actividades de promoción de la salud;
- ii) Garanticen el derecho de las personas a acceder a la información en todas las etapas de la atención sanitaria y la prevención de la lepra, así como su derecho a la privacidad, haciendo del consentimiento informado un procedimiento indispensable para cualquier intervención, desde la profilaxis posterior a la exposición con una dosis única de rifampicina hasta el examen de los contactos y la atención médica de las personas afectadas por la lepra; y velen por que la información que se proporciona se centre en la reducción del estigma;
- iii) Proporcionen información a través de los servicios de atención primaria sobre los derechos de los usuarios, sobre los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y sobre las directrices de la OMS para el fortalecimiento de la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de lucha contra la enfermedad;
- iv) Refuercen la competencia estructural del personal de la atención primaria de salud fomentando su capacidad en los aspectos socioeconómicos y culturales de la lepra y en el diseño con participación de los usuarios, y le den formación para mitigar la estigmatización en todas sus actividades;
- d) Den prioridad a la prevención primaria mediante la elaboración de políticas y acciones multisectoriales, y para ello:
- i) Integren la lepra en los programas de reducción de la pobreza;
- ii) Reconozcan que los aspectos clave de la promoción de la salud coinciden con los derechos establecidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, pero también con otros derechos contenidos en tratados creados para proteger a los grupos que sufren discriminación; enmarquen estas cuestiones como derechos y desarrollen marcos teóricos propios de cada país para evaluar la relación costo-eficacia de los gastos en que incurren los Estados para su aplicación; e identifiquen las responsabilidades de las instituciones públicas y habiliten mecanismos de rendición de cuentas;

- e) Apuesten por la integración entre múltiples servicios sin discriminar a la lepra, y para ello:
- i) Refuercen la cobertura sanitaria universal e integren la lepra en la atención primaria de salud, garantizando la universalidad del acceso a través de los servicios públicos, que deben ser culturalmente apropiados y tener en cuenta el género, la edad y la discapacidad;
 - ii) Mantengan y refuercen los esfuerzos de los programas nacionales relacionados con la lepra y apliquen los cuatro pilares de la Estrategia mundial contra la lepra (enfermedad de Hansen) 2021-2030, con asignaciones presupuestarias adecuadas a nivel nacional y subnacional, así como con objetivos, indicadores e índices de referencia;
 - iii) Incluyan la lepra en los planes de estudio de las facultades de medicina y capaciten al personal de atención primaria sobre los aspectos clínicos de la lepra; den prioridad a las acciones que apoyen la detección temprana de la lepra y la prevención tanto de su transmisión como de las deficiencias y discapacidades asociadas; y se asocien con organizaciones de personas afectadas por la lepra para llevar a cabo una detección de casos activos y el examen de los contactos;
 - iv) Garanticen la continuidad de la atención (prevención, tratamiento y rehabilitación) sin discriminación; mantengan el seguimiento de los daños neurológicos durante el tratamiento médico y después de la cura bacteriológica como parte de los servicios de atención primaria; y garanticen el acceso de las personas a la atención secundaria y terciaria cuando sea necesario;
 - v) Proporcionen, de forma gratuita, ayudas técnicas para la protección y para facilitar las actividades de la vida diaria;
 - vi) Inviertan en la mitigación del sufrimiento causado por el dolor neuropático y la estigmatización a través de un tratamiento del dolor de alta calidad y la derivación efectiva dentro de los sistemas nacionales de atención sanitaria para la atención de la salud mental, bajo un paradigma basado en la recuperación y a través de servicios que sean éticos, respetuosos, culturalmente apropiados, que tengan en cuenta el género y que empoderen a las personas; y garanticen el acceso de los familiares de las personas afectadas por la lepra a la atención de la salud mental;
 - vii) Se asocien con organizaciones de personas afectadas por la lepra para reforzar el asesoramiento entre pares, así como el asesoramiento familiar, y amplíen el asesoramiento a los familiares de las personas afectadas por la lepra;
 - viii) Promuevan la cooperación entre los programas nacionales de lepra de los países endémicos para compartir las buenas prácticas y fomentar el progreso;
- f) Garanticen la protección social y, para ello:
- i) Garanticen la seguridad alimentaria y las transferencias en efectivo para las personas que reciben tratamiento médico contra la lepra;
 - ii) Garanticen los derechos por discapacidad a las personas que reciben tratamiento médico y después de la cura bacteriológica;
 - iii) Se dirijan a la ciudadanía activa promoviendo las oportunidades de formación y el empleo formal, garantizando al mismo tiempo el apoyo necesario.
 - iv) Se asocien con organizaciones no gubernamentales para proporcionar capacitación y rehabilitación socioeconómica y profesional;
 - v) Empoderen a las mujeres afectadas por la lepra mediante programas de generación de ingresos, la creación de cooperativas y la educación continua;

- g) Garanticen el compromiso democrático y, para ello:**
 - i) Proporcionen asistencia jurídica y mecanismos accesibles para presentar denuncias de violaciones de derechos en los servicios de atención primaria;**
 - ii) Hagan efectivo el derecho de acceso a la justicia y garanticen la accesibilidad de los procedimientos e infraestructuras;**
 - iii) Proporcionen mecanismos de vigilancia y rendición de cuentas que den a conocer la información con transparencia.**

61. La Relatora Especial también recomienda a los Estados no endémicos que cumplan con sus obligaciones de cooperación internacional, en particular con respecto a la meta 3.3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Insta a los Estados a aceptar la responsabilidad del desarrollo de medicamentos, llevándolo al sector público, y facilitando el acceso de los más pobres del mundo a medicamentos de alta calidad. También hace un llamamiento a la industria de la salud para que cumpla con la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio y la Salud Pública, en particular su afirmación de que el acuerdo debe ser interpretado y aplicado de una manera que promueva el acceso a los medicamentos para todos.
