



Estrategia mundial para la lepra 2016–2020



Acelerar la acción hacia
un mundo sin lepra
Manual operativo

Estrategia mundial para la lepra 2016–2020

Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra

Manual operativo



**Organización
Mundial de la Salud**

Estrategia mundial para la lepra 2016–2020: Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra – Manual operativo.

ISBN: 978-92-9022-559-1

© Organización Mundial de la Salud 2017

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible bajo la Licencia “Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike” Licencia IGO 3.0 (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Bajo los términos de esta licencia, puede copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales siempre que el trabajo se cite adecuadamente, como se indica a continuación. En cualquier uso de este trabajo, no debe sugerirse que la OMS respalde ninguna organización, productos o servicios específicos. No se permite el uso del logotipo de la OMS. Si usted adapta el trabajo, entonces debe licenciar su trabajo bajo la misma o una equivalente licencia a Creative Commons Attribution. Si crea una traducción de esta obra, debe agregar la siguiente exención de responsabilidad junto con la citación sugerida: “Esta traducción no es una traducción oficial licenciada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido o precisión de esta traducción. La edición original en inglés deberá considerarse como la única edición vinculante y auténtica”.

Cualquier mediación relacionada con disputas derivadas de la licencia se llevará a cabo con las normas de mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual.

Cita sugerida. Estrategia mundial para la lucha 2016–2020: Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra – Manual operativo. Nueva Delhi: Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático; 2017. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Datos de Catalogación en la publicación (CIP). Los datos CIP están disponibles en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para adquirir publicaciones de la OMS, consulte <http://apps.who.int/bookorders>. A presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, consulte <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiales de terceros. Si se desea reutilizar material de este trabajo que se atribuye a un tercero, tales como tablas, figuras u imágenes, es su responsabilidad determinar si se necesita permiso para su reutilización y, en este caso, obtener el permiso del titular de los derechos de autor. El riesgo de las reclamaciones la infracción de cualquier componente de propiedad de terceros en la obra recae únicamente en el usuario.

Renuncias generales. Las denominaciones empleadas y la presentación del material esta publicación no implican la expresión de ninguna opinión por parte de OMS sobre la condición jurídica de cualquier país, territorio, ciudad o zona o de sus autoridades, o sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Líneas punteadas y discontinuas en los mapas representan líneas fronterizas aproximadas para las cuales puede que todavía no haya un acuerdo completo.

La mención de empresas específicas o de productos de ciertos fabricantes no implica que son recomendados o recomendados por la OMS con preferencia a otros de naturaleza similar que no sean mencionados. A menos de errores u omisiones, los nombres de los productos patentados se distinguen por letras mayúsculas iniciales.

La OMS ha tomado todas las precauciones razonables para verificar la información contenida publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ya sea expresada o implícita. La responsabilidad de la interpretación y utilización del material recae en el lector. En ningún caso, la OMS será responsable de los daños derivados desde su uso.



Colaboradores	v
Abreviaturas.....	vi
Resumen ejecutivo	vii
Una visión general de la estrategia mundial para la lepra	viii
1. Introducción	1
1.1 Finalidad del manual operativo	1
1.2 Público destinatario	1
1.3 Ejecución en diferentes sistemas de salud y contextos epidemiológicos	1
1.4 ¿Qué significa “reducir la carga debida a la lepra”?	3
1.5 Servicios de atención de la lepra de calidad	4
1.6 Consideraciones sobre los sistemas de salud.....	4
2. I. Fortalecer la implicación del gobierno, la coordinación y la creación de alianzas.....	7
2.1 Compromiso político y recursos suficientes	7
2.2 Contribución a la cobertura universal de salud con especial atención en los niños, las mujeres y las poblaciones subatendidas	10
2.3 Alianzas y colaboración intersectorial	12
2.4 Investigación para potenciar al máximo la base de datos científicos para fundamentar las políticas, las estrategias y las actividades	14
2.5 Vigilancia, sistemas de información de salud y seguimiento de programas	16
3. II. Detener la lepra y evitar sus complicaciones	18
3.1 Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra	18
3.2 Detección de casos temprana mediante búsqueda activa de casos y gestión de los contactos	21
3.3 Asegurar un comienzo inmediato y un cumplimiento del tratamiento, incluido el trabajo para buscar mejores pautas de tratamiento.....	28
3.4 Mejora de la prevención y el tratamiento de las discapacidades	33
3.5 Fortalecimiento de la vigilancia de la resistencia a los antimicrobianos.....	39
3.6 Fomento de enfoques innovadores en materia de capacitación, remisiones y mantenimiento de los conocimientos y la experiencia sobre la lepra, como cibersalud.....	40
3.7 Promoción de intervenciones para la prevención de la infección y la enfermedad de la lepra	43



4.	III. Eliminar la discriminación y promover la inclusión	44
4.1	Promoción de la inclusión en la sociedad mediante el abordaje de todas las formas de discriminación y estigmatización	45
4.2	Empoderamiento de las personas afectadas por la lepra	48
4.3	Vincular las comunidades en las iniciativas cuyo objeto es mejorar los servicios de atención de la lepra	50
4.4	Promoción de la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra	52
4.5	Fomento del acceso a los servicios de apoyo social y económico.....	54
4.6	Brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra	55
4.7	Abolición de las leyes discriminatorias y adopción de políticas que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra	58
5.	Metas e indicadores programáticos centrales.....	60
6.	Bibliografía	68
7.	Glosario	70



Dr. Md. Reza Aloudal, Oficina de la OMS en Afganistán
Dr. Sunil Anand, The Leprosy Mission Trust India
Dra. Gemma Cabanos, WPRO
Dra. Rosa Castalia, Ministerio de Salud de Brasil
Dr. Erwin Cooreman, Programa Mundial de Lepra
Dr. Andrei Dadu, EURO
Dr. Albis Gabrielli, EMRO
Sra. Zaahira Gani, Fundación Novartis para el Desarrollo Sostenible
Dra. Laura Gillini, Programa Mundial de Lepra
Dr. Herman Joseph Kawuma, GLRA Uganda
Dr. Padebettu Krishnamurthy, India
Sr. Fareed Mirza, Fundación Novartis para el Desarrollo Sostenible
Dr. Santiago R Nicholls, AMRO/OPS
Dr. Nobuyuki Nishikiori, WPRO
Dr. Vijay K Pannikar, India
Dr. Venkata R R Pemmaraju, Programa Mundial de Lepra
Dr. Jain Saurabh, Oficina de la OMS en India
Prof. W Cairns Smith, Universidad de Aberdeen, Reino Unido
Dr. Paul Saunderson, American Leprosy Missions
Dr. Anthony Solomon, Sede central
Sra. Hiroe Soyagimi, Fundación Conmemorativa Sasakawa para la Salud
Sr. Tatsuya Tanami, Fundación Nippon
Dr. Alexandre Tiendrebeogo, AFRO
Dr. Wim van Brakel, Netherlands Leprosy Relief
Dr. Carlos Wiens, Hospital Mennonita Km 81, Paraguay
Sra. Tanya Wood, ILEP
Dr. Rajendra Yadav, Oficina de la OMS en Filipinas
Dr. Zaw Moe Aung, The Leprosy Mission Myanmar



Abreviaturas

BCG	bacilo de Calmette-Guérin	MB	multibacilar
CAP	conocimiento, actitudes y prácticas	OMS	Organización Mundial de la Salud
DG1	discapacidad de grado 1	ONG	organización no gubernamental
DG2	discapacidad de grado 2	PB	paucibacilar
ENAPAL	Asociación Nacional de Etiopía de las Personas Afectadas por Lepra	PQT	poliquimioterapia
ENL	eritema nudoso leproso	PQT-A	poliquimioterapia acompañada
ENT	enfermedades no transmisibles	RC	rehabilitación comunitaria
ETD	enfermedad tropical desatendida	TB	Tuberculosis
IEC	información, educación, comunicación	TLMTI	The Leprosy Mission Trust India
ILEP	Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra	TOD	tratamiento bajo observación directa
		US\$	dólar de los Estados Unidos



La *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020: “Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra”* se puso en marcha oficialmente el 20 de abril del 2016. El objetivo general es reducir aún más la carga de la lepra al prestar una atención más integral y oportuna, según los principios de la equidad y la justicia social. La finalidad de este manual operativo es proporcionar orientación a quienes gestionan los programas nacionales contra la lepra (o entidades equivalentes) para adaptar y aplicar la estrategia mundial para la lepra en sus propios países.

Los servicios de atención de la lepra se han integrado en los servicios de salud generales en la mayor parte de los países en los que esta enfermedad es endémica; aquí se resalta mucho más la necesidad de un sistema de derivación eficaz, como parte de un programa integrado. Es esencial una buena comunicación entre todos los involucrados en el manejo del caso de una persona afectada por la lepra y quienes están discapacitados a causa de ella. Este manual debe ayudar a los gestores a decidir qué actividades pueden llevarse a cabo al nivel de atención primaria de salud y para qué aspectos de la atención a los pacientes estos tendrán que ser derivados. Esto dependerá de la naturaleza de la complicación así como de la capacidad de los servicios de salud de prestar una atención apropiada a diferentes niveles del sistema de salud. La estrategia promueve los enfoques integrados para ejecutar un tamizaje activo para los grupos de mayor riesgo y para buscar alianzas más amplias con todos los interesados directos, incluido el sector privado con fines de lucro.

Es importante determinar y eliminar los obstáculos que puedan impedir la consulta de los nuevos casos, incluida la estigmatización y las legislaciones anticuadas discriminatorias. Siguiendo lo establecido en la *Estrategia mundial*

para la lepra 2016–2020, en este manual se indican las intervenciones encaminadas específicamente a reducir la estigmatización y la discriminación y a promover la inclusión de las personas afectadas por la lepra.

La prestación del tratamiento de poliquimioterapia (PQT) ha sido un éxito sostenido; ni las recaídas ni la farmacorresistencia constituyen un problema importante, y los regímenes utilizados son bien tolerados. Sin embargo, ahora se hace más énfasis en asegurar una red de vigilancia mundial para supervisar la posible aparición de resistencias, en especial en un contexto en el cual muchos países han comenzado proyectos para el uso de una quimioprofilaxis con rifampicina.

En este manual se hace mucho hincapié en la prevención de la discapacidad, las prácticas de autocuidado y la rehabilitación, así como en un enfoque centrado en la recopilación de datos, la vigilancia y las prácticas basadas en la evidencia respaldadas por la investigación.

Se definirán las herramientas de vigilancia completas para medir el avance hacia las metas mundiales (incluida la eliminación de la lepra como problema de salud pública a niveles subnacionales) y la calidad de las actividades de eliminación de la lepra por separado mediante una guía de vigilancia específica.

En términos generales, este documento exige más acciones destinadas a reducir la carga de la lepra en el marco de una colaboración con todas las partes interesadas del ámbito de la salud y la asistencia social, el sector privado, las personas afectadas por la lepra, sus familias y las organizaciones que trabajan por los derechos humanos y la igualdad de género.



Una visión general de la estrategia mundial para la lepra

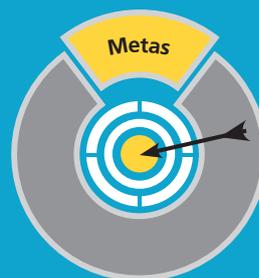
ESTRATEGIA MUNDIAL PARA LA LEPROSA 2016-2020



- ⊙ Ningún caso.
- ⊙ Sin transmisión de la infección lepromatosa.
- ⊙ Ninguna discapacidad causada por la lepra.
- ⊙ Ningún tipo de estigmatización o discriminación.



Reducir todavía más la carga mundial y local de morbilidad por lepra.



INDICADORES	Meta al 2020
Número de niños diagnosticados de lepra y con deformidades visibles	0
Tasa de pacientes recién diagnosticados de lepra que presentan deformidades visibles	<1 por millón
Número de países cuya legislación permite la discriminación por causa de la lepra	0

PILARES Y COMPONENTES

1. Fortalecer la implicación del gobierno, la coordinación y la creación de alianzas

- al procurar el compromiso político y la asignación de recursos suficientes para los programas contra la lepra;
- al contribuir a la cobertura universal de salud con un interés especial en los niños, las mujeres y las poblaciones subatendidas, incluidos los migrantes y las personas desplazadas;
- al fomentar las alianzas con agentes estatales y no estatales y promover la colaboración y las alianzas intersectoriales a escala internacional y en los países;
- al facilitar y llevar a cabo investigaciones fundamentales y operativas sobre todos los aspectos de la lepra y aumentar al máximo la base de datos fidedignos que habrá de fundamentar las políticas, las estrategias y las actividades;
- al fortalecer los sistemas de vigilancia y de información en salud con el propósito de realizar el seguimiento y la evaluación de los programas (incluido el sistema de información geográfica).

2. Detener la lepra y evitar sus complicaciones

- al reforzar la sensibilización de los pacientes y de la comunidad a la lepra;
- al aumentar la detección temprana mediante la búsqueda activa de casos (por ejemplo, mediante campañas) en las zonas de mayor endemidad y mejorar la gestión de los contactos;
- al procurar un comienzo oportuno del tratamiento y fomentar su cumplimiento, incluido el trabajo en busca de mejores pautas terapéuticas;
- al mejorar la prevención y el manejo de las discapacidades;
- al fortalecer la vigilancia de la resistencia a los antimicrobianos, incluida la red de laboratorios;
- al fomentar los enfoques innovadores en materia de capacitación, remisiones y mantenimiento de los conocimientos y la experiencia sobre la lepra, como la ciber salud;
- al promover intervenciones de prevención de la infección y la enfermedad.

3. Eliminar la discriminación y promover la inclusión

- al fomentar la inclusión en la sociedad y abordar todas las formas de discriminación y estigmatización;
- al habilitar a las personas afectadas por la lepra y fortalecer su capacidad para participar activamente en los servicios de atención de la enfermedad;
- al vincular las comunidades en las iniciativas cuyo objeto es mejorar los servicios de atención de la lepra;
- al promover la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra y fomentar la integración de estas coaliciones y de sus miembros en otras organizaciones comunitarias;
- al fomentar el acceso a los servicios de apoyo social y económico, por ejemplo, facilitar la generación de ingresos para las personas afectadas por la lepra y sus familias;
- al apoyar la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra;
- al obrar en favor de la abolición de las leyes discriminatorias y promover la adopción de políticas que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra.



1.1 Finalidad del manual operativo

Este manual operativo es un documento que acompaña a la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020: “Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra”*, que fue objeto de un amplio proceso de revisión y modificaciones basado en las sugerencias aportadas por una amplia gama de expertos, directores de programas nacionales y asociados. Mientras que la estrategia presenta un panorama de la ética y los principios orientadores, el manual operativo proporciona sugerencias para la ejecución de las actividades adaptadas a los entornos locales.

Después de la publicación de este manual, se elaborará una guía independiente sobre cómo vigilar la aplicación de la estrategia y, en general, las actividades de los programas contra la lepra.

Este manual operativo tiene dos funciones importantes:

- definir y explicar las metas, los términos, los conceptos y las actividades que se mencionan en la estrategia mundial para la lepra; y
- presentar orientaciones sobre cómo puede ejecutarse la estrategia mundial para la lepra en el contexto de un programa nacional.

En el manual se indica también el alcance de las intervenciones mundiales y regionales.

Debido a su alcance mundial, el manual operativo sigue siendo un documento de orientación genérico y no aporta necesariamente una dirección y la orientación adaptadas al país sobre cada uno de los aspectos de la eliminación de la lepra. Sin embargo, con él se pretende que los directores de programas nacionales sean capaces de adaptar las acciones sugeridas a las realidades de sus países.

1.2 Público destinatario

El público destinatario está formado por los gerentes de los servicios de salud a nivel nacional y a nivel intermedio que son responsables de las actividades de eliminación de la lepra en sus países o zonas, y a quienes se pedirá que ejecuten la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020*. El manual operativo es útil también para los funcionarios de salud pública y los expertos que brindan asistencia técnica o están involucrados en el seguimiento y la evaluación del programa, para comprender mejor la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* y para prestar un apoyo más eficaz a los países en su ejecución. El manual operativo está destinado también a los observadores nacionales y externos y a los supervisores de los servicios de atención de la lepra.

1.3 Ejecución en diferentes sistemas de salud y contextos epidemiológicos

Para cada pilar de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020*, se aportará orientación sobre cómo podrían ejecutarse las áreas clave de las intervenciones en función de las prioridades locales. Los enfoques usados en cada país para ejecutarlas podrían ser diferentes. Se presentan ejemplos de las prácticas adecuadas, tal solo como sugerencias, ya que cada país tiene que basar sus acciones en la disponibilidad de recursos locales y la situación real existente.

En estrategias anteriores los países se clasificaron en función de la carga de enfermedad absoluta (número absoluto de nuevos casos) en tan solo tres grupos: grupo A (>10 000 casos), grupo B (1000–10 000 casos) y grupo C (<1000 casos). Con el énfasis renovado que se hace ahora



en la reducción de la transmisión y la apreciación de la amplia diversidad epidemiológica existente dentro de los países con una carga elevada de la enfermedad, se consideró que debían tenerse en cuenta también otros criterios para clasificar los países. Por consiguiente, se usaron los siguientes indicadores para evaluar los países a nivel mundial: la prevalencia, la detección de casos, la tasa de detección de casos, el porcentaje de niños entre los casos recién diagnosticados (como indicador de la transmisión continuada), el porcentaje de discapacidad de grado 2 (DG2) entre los casos recién diagnosticados (como indicador de la búsqueda de casos tardíos y por lo tanto de la transmisión continuada) y la tasa de DG2 por millón de casos. Se ha elaborado, pues, una puntuación compuesta de la siguiente forma: para cada coindicador, se asignó a cada país una puntuación de 0-5 y se estableció una ponderación de cada coindicador en la puntuación final. Se usaron los datos más recientes disponibles (de 2014 para la mayoría de los países). A continuación, se clasificaron los países según la puntuación compuesta. Aplicando este método, se considera que los 22 países que se indican en el Cuadro 1 (en orden alfabético) tienen una carga absoluta o relativa de lepra superior y, por consiguiente, se les asigna la prioridad.

Las regiones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) pueden determinar otros países a priorizar dentro de su región para asegurar que reciben el apoyo adecuado. Para ello pueden usarse otros parámetros epidemiológicos y socioeconómicos adicionales que sean pertinentes para la región.

Cada país requeriría la realización de evaluaciones epidemiológicas ya que la lepra tiende a ser más endémica en zonas geográficas específicas de cada país. Además, los programas podrían observar una proporción elevada de casos con discapacidades DG2 en zonas en las que el sistema de salud es débil y el acceso a los servicios es limitado. Algunos aspectos, como los que reflejan la calidad de la atención, por ejemplo, la tasa de finalización del tratamiento, pueden tenerse en cuenta también a la hora

de priorizar y dirigir las actividades proyectadas a determinadas zonas, regiones, distritos o subdistritos.

Cuadro 1: Lista mundial de 22 países con una carga de lepra alta

Angola	Indonesia
Bangladesh	Kiribati
Brasil	Madagascar
Comoras	Mozambique
Costa de Marfil	Myanmar
República Democrática del Congo	Nepal
Egipto	Nigeria
Etiopía	Sri Lanka
Estados Federados de Micronesia	Sudán
Filipinas	Sudán del Sur
India	República Unida de Tanzania

Algunas de las áreas clave de intervención tendrán más o menos relevancia según el contexto epidemiológico, y esto se especificará en el apartado correspondiente de estas directrices. Por ejemplo, en las zonas en las que el número de personas con discapacidades causadas por la lepra es alto, deberán prestarse más servicios de tratamiento de las discapacidades. El análisis de las zonas de difícil acceso o la identificación de los grupos vulnerables, por ejemplo los migrantes, permitiría orientar la planificación nacional, ya que los retos que plantean las peculiaridades culturales y geográficas podrían requerir enfoques específicos, como campañas activas de tamizaje para asegurar que los pacientes con lepra son detectados y tratados.

Este análisis de la situación inicial de los datos epidemiológicos frente a los servicios disponibles constituirá la base para que los gerentes de cada país y estado o región decidan qué acciones de entre las enumeradas en los tres pilares de la estrategia son las más pertinentes. Se



alienta a los asociados y los interesados directos a que presten apoyo a los países para llevar a cabo este ejercicio como primera medida para preparar planes operativos nacionales y para buscar apoyo para el financiamiento.

En los apartados siguientes de este manual, las acciones destinadas a ser aplicadas con la finalidad de alcanzar una repercusión mundial o en regiones enteras del mundo se proponen como “acciones mundiales y regionales”. Todas las demás acciones propuestas tienen por objeto su aplicación a nivel nacional o subnacional, en función de las consideraciones epidemiológicas y relacionadas con el sistema de salud.

1.4 ¿Qué significa “reducir la carga debida a la lepra”?

La meta de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* es reducir la carga de la lepra al llegar al 2020. Sin embargo, la “carga de la lepra” puede contemplarse desde al menos dos perspectivas distintas.

En primer lugar, la medición epidemiológica más pertinente de la carga de la lepra es el número de nuevos casos detectados, que se define como el número de personas diagnosticadas de lepra durante un período definido, generalmente un año, en una población específica. Dado que la incidencia de la lepra es difícil de medir, se usa la tasa de detección de nuevos casos como indicador aproximado de la tasa de incidencia.

La tasa mundial de detección de casos, definida como la tasa de notificación por 100 000 habitantes, parece estar descendiendo lentamente. En muchas zonas sigue manteniéndose inalterada y en unos pocos lugares esta tasa parece incluso aumentar. Los cambios en la tasa de detección suceden lentamente, a lo largo de decenios, debido al largo período de incubación de la enfermedad. Están relacionados con factores como la cobertura de vacunación con BCG, el desarrollo socioeconómico y las prácticas adecuadas de los programas de la lepra,

especialmente el diagnóstico temprano. Durante muchos años continuarán apareciendo nuevos casos, procedentes del conjunto de personas ya infectadas en las que la enfermedad está en incubación. Por lo tanto, es preciso mantener los servicios de diagnóstico y tratamiento, así como la prevención de las discapacidades y los servicios de rehabilitación.

La carga de la lepra también puede medirse mediante la prevalencia de la enfermedad, que se define como el número de personas en tratamiento en un momento dado en el tiempo (prevalencia puntual). La prevalencia registrada se ve muy influida por el número de nuevos casos diagnosticados y tratados así como por la duración del tratamiento.

En segundo lugar, la carga de la lepra puede contemplarse desde el punto de vista de las personas afectadas por la enfermedad, especialmente las que presentan discapacidades y pueden sufrir, por lo tanto, los problemas derivados del rechazo social. La lepra puede conducir a discapacidades de las manos, los pies y los ojos, y a veces también a la ceguera. Se calcula que hay más de 3 millones de personas que tienen discapacidades debidas a la lepra, gran parte de las cuales podrían haberse prevenido. En la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* se exigen mayores esfuerzos para abordar esta “carga” mediante la reducción del número de nuevos casos que se detectan con discapacidades, gracias a la detección temprana y a la mejora del tratamiento de las complicaciones agudas y crónicas debidas a las reacciones leprosas, y al fomento de las actividades de apoyo al autocuidado y la rehabilitación y la cirugía reconstructiva.

Junto con las consecuencias físicas, la lepra tiende a generar un enorme sufrimiento psicológico y social, que constituye también una “carga”, a menudo como consecuencia de la estigmatización y la discriminación. En este manual operativo se aboga por un enfoque holístico centrado en la persona, que tenga en cuenta el sufrimiento social y psicológico de cada



persona afectada, y se presentan ejemplos de las actividades que podrían ejecutarse para luchar contra la estigmatización y la discriminación dondequiera que existan.

1.5 Servicios de atención de la lepra de calidad

En la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* se hace hincapié en la calidad de los servicios de atención de la lepra como un componente esencial e integral de un programa de salud eficaz. La calidad se basa en la capacitación apropiada del personal a cada nivel, la supervisión técnica regular y el conocimiento o la capacidad instalada de notificación y vigilancia de los indicadores clave. La búsqueda de la calidad supone la voluntad del personal de introducir los cambios encaminados a mejorar sus aptitudes y el funcionamiento de los servicios de salud en los cuales trabajan.

Los servicios de atención de la lepra de calidad tienen las siguientes características.

- **Accesibilidad** a todo aquel que necesite diagnóstico y tratamiento, sin barreras geográficas, económicas o de género.
- **Rapidez en la detección y el tratamiento de las reacciones** y otras complicaciones.
- **Enfoque centrado en el paciente** y respetuoso de los derechos del paciente, incluido el derecho a un tratamiento oportuno y apropiado, y el derecho a la privacidad y la confidencialidad. El sistema debe ser flexible frente a las necesidades del paciente y debe ser también capaz de proporcionar una “poliquimioterapia acompañada” (PQT-A), cuando ello esté indicado, para facilitar la adherencia.
- **Orientación destinada a capacitar a los pacientes y sus familias** mediante la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias, y el papel que desempeña el paciente en la atención y la provisión de servicios, incluida la rehabilitación.
- **Garantía de aporte de información** a los pacientes y sus familias sobre la enfermedad y de que se les presenten diversas opciones de tratamiento, se les informe de las posibles reacciones y de los servicios de rehabilitación, y se les subraye la necesidad de un examen de los contactos.
- **Abordaje de cada uno de los aspectos del tratamiento de los casos**, basándose en datos científicos sólidos:
 - **diagnóstico** oportuno y certero, con aporte de un asesoramiento de apoyo;
 - **tratamiento** con poliquimioterapia oportuno, gratuito y fácil de usar;
 - **prevención de la discapacidad** con intervenciones realizadas de manera apropiada y oportuna;
 - prestación de servicios para las complicaciones y la **rehabilitación**, incluida la cirugía reconstructiva, según sea necesario;
 - facilitación del acceso de los pacientes y sus familias al **apoyo psicológico y socioeconómico**, a fin de garantizar la regularidad del tratamiento y la curación y de facilitar la inclusión social.
- **consideración de los pacientes, los pacientes curados y sus familias como recursos** para el sistema de salud.
- **Ausencia de estigmatización** por lo que respecta a la actitud de los trabajadores de atención de salud hacia las personas con los signos y los síntomas de la lepra o las personas diagnosticadas de lepra.

1.6 Consideraciones sobre los sistemas de salud

El control eficaz de la lepra requiere un enfoque integrado, que proporcione una equidad y accesibilidad más amplias, una mejor relación costo-eficacia y una sostenibilidad a largo plazo. Esto implica que las actividades de eliminación



de la lepra deben ser ejecutadas por los servicios de salud generales, incluidos los centros de referencia integrados. La integración no solo mejora la accesibilidad del tratamiento, sino que también reduce los estigmas y la discriminación que han de enfrentar las personas afectadas por la lepra.

Al definirse las necesidades de un programa contra la lepra, no debe olvidarse el contexto de su integración. La integración significa que el tratamiento cotidiano de los pacientes y el registro y la notificación pasan a ser responsabilidad del personal de salud general. Sin embargo, con un sistema integrado, deben garantizarse los servicios especializados. Debe haber un sistema en funcionamiento para la derivación de los casos difíciles o complicados a los hospitales o a los especialistas (por ejemplo, médicos generales con una capacitación adicional en cuanto a la lepra, dermatólogos o cirujanos) y el envío de nuevo de los pacientes, por parte de los especialistas, a los centros de salud periféricos para la continuación del tratamiento. Los servicios especializados de referencia para la lepra forman parte de los servicios de salud generales, de la misma forma que un cirujano de un hospital de distrito forma parte de los servicios de salud generales.

Según las condiciones locales (por ejemplo, disponibilidad y nivel de capacitación de las diversas categorías del personal de salud y carga de la enfermedad), en cada país o zona se debe decidir cuál es el nivel del sistema de salud en el que debe disponerse de este conocimiento experto especializado. En los entornos en los que la lepra es endémica, el personal de salud debe ser capaz de diagnosticar y tratar los casos de lepra sin complicaciones, que representan la mayoría de los casos, y debe saber dónde puede encontrar servicios de salud especializados. También deben establecer nexos con las organizaciones no gubernamentales (ONG) y otros asociados (movimientos sociales como los representantes de los pacientes, otros ámbitos gubernamentales como los de educación, sociedades de especialistas médicos, líderes religiosos) para las intervenciones médicas o socioeconómicas.

Todo el personal de salud periférico debe conocer los consultorios y el personal de salud al que enviarán a los pacientes para poder informar a estos y, en consecuencia, reducir al mínimo sus dificultades. Deberá disponerse de una guía de servicios o centros especializados y de especialistas. El personal de todos los niveles deberá ser capaz de solicitar asesoramiento especializado por vía telemática o a través de un centro de excelencia para conseguir que se proporcione a los pacientes la atención que necesiten. Debe mantenerse una buena comunicación entre el personal de salud del nivel periférico y el del centro de referencia con objeto de que pueda comentarse la evolución de los pacientes y para facilitar una mayor capacitación. La comodidad de los teléfonos móviles y del envío de mensajes de texto puede hacer que esto sea fácil y rápido.

Entre los eventos más urgentes que requieren una derivación inmediata se encuentran las reacciones graves, las más frecuentes de las cuales se indican en la siguiente lista:

- reacciones reversas graves, especialmente si se producen en la superficie situada sobre un tronco nervioso principal;
- neuritis, incluida la neuritis silenciosa;
- reacciones de eritema nudoso leproso (ENL);
- infección grave de la mano o del pie (generalmente relacionada con una úlcera con secreción maloliente); la mano o el pie estarán calientes, rojos, hinchados y producirán dolor;
- afectación ocular en la lepra: hay cuatro problemas específicos que requieren una derivación urgente, a saber, 1) pérdida reciente de agudeza visual, 2) ojo enrojecido doloroso, 3) incapacidad reciente de cerrar el ojo (lagofthalmía), y 4) reacción en un zona de piel afectada por la lepra en la cara.

Otros casos que podrían requerir una derivación urgente son los pacientes con reacciones adversas a los medicamentos graves o con úlceras o quemaduras con secreción.



A veces el trabajador de atención de salud periférico podría tener que enviar a los pacientes para confirmar un diagnóstico incierto. Esto se considera también una derivación urgente ya que el tratamiento de la lepra debe comenzarse cuanto antes con objeto de detener la transmisión y evitar las complicaciones. En los lugares en los que la lepra es relativamente menos común, la capacidad de sospechar su presencia y remitir al paciente a una unidad de referencia es la habilidad más importante que necesita el personal de salud general periférico. La confirmación del diagnóstico puede hacerse en centros especializados de referencia que también deben disponer de medicamentos para el inicio del tratamiento así como de la capacidad de realizar el seguimiento inicial. Debe tenerse especial cuidado en el envío de los pacientes entre los dos centros, para que no se pierda el rastro de los casos de sospecha o de diagnóstico de lepra.

La continuación del tratamiento podría delegarse al centro de salud periférico que atiende a la comunidad en la que reside el paciente, después de que el centro de referencia haya proporcionado una orientación adecuada respecto a los posibles efectos secundarios y haya asegurado la identificación oportuna de las reacciones. Los centros de referencia tratarán las complicaciones difíciles de la lepra. La prestación de los servicios quirúrgicos rehabilitadores será aun más centralizada. Algunos servicios de derivación pueden prestarse también a través de unidades móviles.

Hay varias organizaciones comunitarias, ONG e instituciones privadas que prestan una variedad de servicios para la lepra cerca de la comunidad. La formación de redes con esas instituciones, junto con los centros de referencia, las facultades de medicina y los dermatólogos, es clave para garantizar una atención integral, adaptada a cada paciente. Estas instituciones no gubernamentales pueden ser centros focales sumamente eficaces para los servicios e intervenciones tanto básicos como especializados. Sus actividades pueden

coordinarse bien dentro de los programas nacionales, con lo que se ahorran recursos y se garantiza la prestación de servicios.

Es importante establecer nexos con otros sectores, públicos y privados, y dentro de la comunidad, incluidos los creados con las organizaciones y grupos de apoyo mutuo de las personas afectadas por la lepra, para facilitar el acceso a la atención y para asegurar unos servicios de atención de la lepra de alta calidad. Para los países con una carga relativa de la enfermedad alta, las coaliciones nacionales de los interesados directos que contribuyen a los servicios de atención de la lepra podrían ayudar a recaudar fondos, garantizando la concientización y creando una demanda de servicios de calidad.

En algunos países, hay todavía una estructura “vertical” para dirigir los programas contra la lepra ya sea como tales o dentro de programas conjuntos para la tuberculosis/lepra o programas de enfermedades tropicales desatendidas (ETD). Generalmente esos programas tienen puntos focales administrativos o de gestión a los diversos niveles administrativos de los servicios de salud, mientras que el primer punto de entrada a la atención de salud continúa siendo la red de atención primaria de salud que presta un servicio integrado para las enfermedades transmisibles y no transmisibles. En este contexto, la coordinación entre los niveles de la atención debe garantizar el manejo adecuado de la poliquimioterapia y los medicamentos auxiliares para controlar las reacciones, impartir capacitación de perfeccionamiento y prestar una supervisión de apoyo de los trabajadores sobre el terreno, mejorar la calidad de los servicios de referencia y vigilar la disponibilidad de los datos de calidad para evaluar el progreso de la puesta en práctica de los programas. En las zonas donde tales recursos no están disponibles, al menos una unidad de nivel central se hará responsable del control de la lepra y se encargará de asegurar la capacidad de detectar, tratar y notificar la lepra con exactitud en al menos un centro del país y de facilitar el acceso a la atención de salud para todos los casos.



En último término, la responsabilidad de controlar y eliminar la lepra recae en las autoridades nacionales de cada país. Los asociados y otros interesados directos pueden desempeñar una función de apoyo para mantener y mejorar el compromiso político. Después de la declaración de eliminación de la lepra, casi todos los países han experimentado una reducción de los recursos para llevar a cabo las actividades relativas a la lepra. La falta de financiamiento podría haber contribuido también a la detección tardía, dando lugar a la tasa creciente observada a nivel mundial de pacientes ya discapacitados en el momento del diagnóstico. Una de las razones del retraso es la pérdida del conocimiento experto, pero también lo es la ausencia de una participación estructurada tanto del sector privado con fines de lucro como del sector privado informal, que es muy importante en Asia y África.

La Declaración de Bangkok firmada en el 2013 por los ministros de salud de los países con la carga más alta de lepra, con el apoyo de la Fundación Nippon, ha vuelto a darle un cierto impulso. En un contexto en el que la lepra está pasando a ser una enfermedad rara (especialmente en comparación con lo que ocurría en decenios anteriores) y con otras prioridades en pugna con ella debido a los programas de lucha contra otras enfermedades transmisibles y contra enfermedades no transmisibles, abordar la lepra se está convirtiendo en un verdadero reto.

Hay también oportunidades de revitalizar la acción para la eliminación de la lepra, como la posibilidad para trabajar eficazmente bajo el paraguas de las enfermedades tropicales desatendidas o con la prestación de servicios integrada con programas mejor financiados (por ejemplo, tuberculosis [TB]). Un trabajo que vaya más allá de las asociaciones tradicionales para la lucha contra la lepra podría brindar también nuevas oportunidades por medio de las organizaciones involucradas en el campo de las discapacidades y el desarrollo social. Incluso

en el marco de las asociaciones tradicionales para la lucha contra la lepra (incluidas las ONG dedicadas a la lepra y las instituciones que realizan investigación), puede mejorarse aún más la coordinación para evitar una duplicación de esfuerzos y prestar los servicios más eficazmente. Los fondos destinados a la coordinación y las asociaciones son bajos, mientras en el mundo moderno hay una creciente necesidad de competencias específicas para crear herramientas y plataformas en línea para la coordinación. Este pilar de la estrategia se centra en el compromiso político, incluidos los esfuerzos sostenidos para aplicar planes nacionales eficaces teniendo presente la importancia de la cobertura universal de salud y la participación del sector privado y el impulso a una colaboración más amplia, especialmente para la investigación y para el seguimiento y la evaluación. La vigilancia y la supervisión deben mantenerse, incluso en las regiones con muy pocos casos (por ejemplo, la Región del Mediterráneo Oriental y la Región de Europa) y en todos los países que declaran muy pocos casos. La disponibilidad de recursos suficientes y una voluntad política sólida, junto con las alianzas y una mejor coordinación en las áreas clave (incluida la investigación), constituyen el fundamento que permitirá llevar a la práctica de manera eficaz las actividades enumeradas en los pilares dos y tres de la estrategia. Por este motivo, este primer pilar es un pilar transversal. Se trata, pues, del cuadro de la bicicleta en el logo de la estrategia.

2.1 Compromiso político y recursos suficientes

Los ministerios de salud deben seguir liderando la respuesta nacional global frente a la lepra, según lo establecido en un plan nacional sobre la lepra o como parte de un plan nacional más amplio sobre las enfermedades tropicales desatendidas o un plan sobre la tuberculosis y la



lepra, según cuál sea la estructura del programa nacional contra la lepra. En el marco de esta implicación del gobierno, deberán utilizarse más enfoques normativos para apoyar los esfuerzos de eliminación, incluida la notificación obligatoria de la enfermedad, al tiempo que se garantiza la privacidad de los datos de cada paciente individual, unas políticas de regulación farmacéutica potentes y armonizadas y unas normas de atención adecuadas, incluido un abordaje público y privado.

Aumentar y mantener las intervenciones para la detección, la atención y la prevención requiere un compromiso político de alto nivel que se manifiesta en una buena planificación y en unos recursos financieros y humanos adecuados. Un plan nacional, incluido en un plan sectorial de salud nacional o vinculado a él, constituye un instrumento clave para administrar los programas eficazmente. Es crucial que los interesados directos y los asociados se involucren plenamente en la formulación de tal plan, que se respalden los esfuerzos nacionales y que cualquier ayuda sea coherente con los objetivos y metas nacionales y mundiales.

La *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* incluye un llamamiento a favor de una acción que vaya más allá del sector de la salud y que impulse la investigación, la innovación y la operacionalización de nuevas intervenciones. Estos cambios serán posibles tan solo si se obtiene el financiamiento suficiente. Por consiguiente, deben determinarse los costos de los planes nacionales y deben identificarse las fuentes presupuestarias (y sus déficits). Estos planes con sus correspondientes costos facilitarán la movilización de recursos de fuentes internacionales y nacionales, incluidos los del sector privado.

Hacer participar a los pacientes, a las familias y a las comunidades en la planificación de los programas y la prestación de los servicios no solo aumentará la concientización de la comunidad, sino que fomentará también un entorno favorable para los pacientes y las familias, y puede conducir a una respuesta enérgica respaldada por la comunidad.

El análisis epidemiológico detallado, el seguimiento y la evaluación sobre el terreno realizados internamente, la revisión externa del programa y las consultas a interesados directos fueron de gran ayuda para los países para evaluar la situación epidemiológica y programática, determinar las brechas existentes, identificar nuevas metas y objetivos, y definir las orientaciones e intervenciones estratégicas.

En un contexto en el cual la inversión nacional en la lepra está disminuyendo, podrían usarse enfoques innovadores como la asociación/ incorporación al financiamiento de otros programas o la colaboración con asociados externos para promover una aplicación más eficaz de los planes de acción. Esto ya está sucediendo en varios países, pero requiere un enfoque más estructurado mediante la formulación de planes estratégicos y operativos con el apoyo de interesados directos antiguos y nuevos, y con el objetivo de prestar servicios de calidad y mejorar los sistemas de salud generales de ámbito nacional y local.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Examinar y actualizar los planes nacionales para la lepra mediante: *a)* revisiones externas epidemiológicas sólidas; *b)* la utilización óptima del seguimiento y la evaluación regulares realizados internamente; *c)* consultas más amplias con interesados directos, incluidas las comunidades clave afectadas; y *d)* el fortalecimiento del seguimiento ordinario y los sistemas de información.
- (2) Intentar alcanzar las máximas ganancias de eficiencia mediante: *a)* la armonización de la planificación con el marco general de planificación del sector de la salud; *b)* la colaboración por medio de los programas de salud pública para promover la planificación conjunta y compartir políticas y estrategias programáticas; y *c)* la



mejora de la coordinación de la asistencia técnica externa.

- (3) Obtener fondos suficientes mediante la movilización de recursos de fuentes diversas internacionales y nacionales con el empleo de un plan nacional global con los recursos presupuestarios adecuados.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Asegurarse de que la lepra esté incluida en los planes nacionales de enfermedades transmisibles o enfermedades tropicales

desatendidas y de que las actividades se basen en: *a)* el examen epidemiológico sólido haciendo hincapié en los grupos de alto riesgo; *b)* la colaboración por medio de programas de salud pública, con la inclusión del sector social, para promover la planificación conjunta y utilizar políticas programáticas y estrategias compartidas; *c)* la coordinación con las instituciones nacionales o de otro tipo que brindan asistencia técnica a nivel nacional o regional para velar por la continuidad de los servicios de atención y referencia.

En Liberia, el Ministerio de Salud, con el apoyo técnico de la organización *Effect:Hope* y otras, así como de interesados directos no gubernamentales del país, ha elaborado en junio del 2016 su primer plan nacional estratégico para el manejo integrado de los casos de enfermedades tropicales desatendidas, centrándose en la úlcera de Buruli, la lepra, el pian y las complicaciones de la filariasis linfática. La inclusión de una estrategia que se centra en la integración dentro de los programas contra las enfermedades tropicales desatendidas contribuirá a retener al personal con experiencia en esta área, al tiempo que se consigue un mayor compromiso en este campo, superior al alcanzado por cada programa por separado. Esto conducirá a una mejor inclusión a todos los niveles del servicio (atención primaria, secundaria y terciaria).

Afganistán es un país con una carga baja de lepra; en el 2015, se detectaron tan solo 42 nuevos casos. Dado que los casos se dan de forma esporádica, las actividades de planificación y de búsqueda de casos de lepra dependen de las asociaciones establecidas con otros programas de salud pública, con la intención de fortalecer la “red de la lepra”, de la que forma parte todo el personal de salud que puede sospechar, diagnosticar y tratar o derivar los casos de lepra. De esta forma, se consigue una eficiencia elevada y sostenida del programa, mediante el mantenimiento de tan solo unos pocos consultorios dedicados a la lepra al tiempo que se amplía el acceso a estos consultorios “especializados”. En el 2009, se inició una colaboración con el programa contra la tuberculosis mediante una amplia formación de capacidad del personal de tuberculosis, contando con una amplia red de más de 1400 centros de asistencia de la tuberculosis en todo el país. Se llevan a cabo regularmente cursos de actualización y actividades de formación de capacidad y, además de los dermatólogos, también se dirigen a los médicos, a las enfermeras, al personal del programa de leishmaniasis y al resto del personal de salud, haciendo hincapié en las zonas en las que se notifican la mayoría de los casos de lepra. Como resultado de ello, en los 6 últimos años el programa contra la lepra ha observado una reducción uniforme de los casos pediátricos y una disminución de la proporción de nuevos casos con DG2. En las zonas más afectadas, las acciones activas de búsqueda de casos se hacen también dentro del marco de otros servicios de salud pública, con lo que permiten la detección de los casos ocultos de lepra en una etapa inicial de la enfermedad.



2.2 Contribución a la cobertura universal de salud con especial atención en los niños, las mujeres y las poblaciones subatendidas

La meta de la cobertura universal de salud es conseguir que todas las personas obtengan los servicios de salud que necesiten sin sufrir dificultades económicas. Esto requiere un sistema de salud fuerte, eficiente y bien administrado, con un sistema de financiamiento de los servicios de salud, un acceso a los medicamentos y tecnologías esenciales, y una capacidad suficiente de personal de salud motivado y bien formado. La cobertura universal se basa fundamentalmente en la Constitución de la OMS de 1948, que declaró la salud un derecho humano fundamental, y en el programa de Salud para Todos establecido por la Declaración de Alma-Ata de 1978. La equidad es de capital importancia para asegurar la cobertura universal de salud; por este motivo, los países tienen que llevar a cabo un seguimiento del progreso realizado, no solo en el conjunto de la población nacional sino también en diferentes grupos (definidos, por ejemplo, según el nivel de ingresos, el sexo, la edad, el lugar de residencia, el estado migratorio y el origen étnico). La cobertura universal de salud solamente puede lograrse mediante el financiamiento adecuado, justo y sostenible de los servicios de salud con garantía de calidad con una cobertura progresiva y equitativa de las poblaciones. El énfasis mundial en la cobertura universal de salud brinda grandes oportunidades de avanzar hacia el control de la lepra y la reducción de su transmisión, ya que tiene como objetivo que todas las personas tengan acceso a los servicios de salud de calidad sin ningún obstáculo, teniendo en cuenta que es muy frecuente que los pacientes con lepra pertenezcan a grupos vulnerables o marginados o a poblaciones subatendidas.

Las poblaciones subatendidas son grupos de personas que viven en zonas geográficas específicas (bosques, riberas, desiertos, montañas) o tienen alguna característica especial que les niega la posibilidad de acceso (por ejemplo,

poblaciones tribales, nómadas, inmigrantes, desplazados internos debido a la guerra, disturbios civiles, agitación social, crisis económicas o climáticas) o viven en lugares especiales (por ejemplo, prisiones) o población marginada de grandes zonas urbanas (por ejemplo, residentes en barrios pobres). Estos grupos pueden tener dificultades para obtener una atención de salud adecuada debido a una infraestructura de salud deficiente, falta de información o por la discriminación que sufren como consecuencia de sus antecedentes sociales, políticos, culturales y económicos o a causa de las limitaciones existentes en los medios de transporte.

Otros grupos que podrían ver limitado su acceso a la atención de salud son las mujeres y los niños, especialmente en zonas donde la estigmatización y la discriminación asociadas a la lepra son altas. Dado el énfasis de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* en los niños, la obtención más detallada de datos e información sobre los casos pediátricos ha adquirido aún más importancia. La estrategia requiere también la obtención de indicadores desglosados por sexos para permitir el análisis del acceso de las mujeres y también de la calidad de atención que se les ha prestado.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Analizar la estructura y sistemas de control nacionales actuales de la lepra en lo relativo a las funciones de control, los proveedores de servicio, los flujos de financiamiento y los mecanismos de pago, con objeto de identificar opciones de políticas para un financiamiento sostenible del control y la atención de la lepra.
- (2) Determinar las funciones esenciales centrales para el control de la lepra que deben retenerse en el sector público como funciones “no negociables” para asegurar el control de la lepra como un bien público para la salud.
- (3) Determinar las metodologías apropiadas a nivel nacional y determinar periódicamente



la carga económica para los pacientes como consecuencia de la lepra y asegurarse de que se proporciona un tratamiento gratuito a todos los pacientes.

- (4) Modificar el sistema de información de salud para obtener información sobre los grupos vulnerables y para disponer de los datos por edad y sexo.
- (5) Coordinarse con los programas que tienen como objetivo proporcionar atención de salud a tales grupos, con objeto de garantizar el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la prevención y tratamiento de las discapacidades.
- (6) Involucrar a los líderes comunitarios y las personas afectadas por la lepra de grupos vulnerables en la planificación y la toma de decisiones.
- (7) Introducir un horario de servicio que resulte cómodo para aumentar la accesibilidad a los servicios y ser sensible a las culturas locales, usar intérpretes y traductores y, donde sea posible, promover el reclutamiento de

personal de la zona local para garantizar el acceso a los grupos vulnerables.

- (8) Garantizar el suministro suficiente de poliquimioterapia y medicamentos y materiales auxiliares.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Evaluar si los pocos casos de lepra notificados corresponden a grupos vulnerables.
- (2) Diseñar proyectos para centrar el tamizaje activo de la lepra en grupos o poblaciones de alto riesgo y para ejecutar las medidas preventivas.
- (3) Coordinarse con los programas e instituciones que tienen como objetivo proporcionar atención de salud a tales grupos, con objeto de garantizar el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la prevención y tratamiento de las discapacidades.
- (4) Garantizar el suministro suficiente de poliquimioterapia y medicamentos y materiales auxiliares.

Somalia se ha visto afligida por conflictos durante más de 20 años, lo cual ha provocado limitaciones en el acceso a algunas regiones y un importante desplazamiento y reubicación de la población dentro de sus fronteras, en particular con el desplazamiento de las zonas del sur a las del centro del país; las zonas de las que proceden generalmente la mayoría de los pacientes con lepra son las de Banadir y la zona metropolitana de Mogadiscio.

En el 2015, a pesar de las importantes limitaciones económicas y con el apoyo de la OMS, el programa contra las enfermedades tropicales desatendidas del Ministerio de Salud ha intensificado sus acciones para asegurar una reanudación de las actividades de eliminación de la lepra en ocho regiones prioritarias del sur y el centro de Somalia que recientemente han pasado a ser accesibles. Esto se hizo mediante el fortalecimiento de la red de la lepra por medio de cursos de actualización para las enfermeras y los agentes de salud de la comunidad local. El objetivo fue conseguir que fueran capaces de sospechar, diagnosticar y tratar la lepra, proporcionar orientación a los pacientes, compilar los informes y sensibilizar a las comunidades, incluidos los grupos subatendidos como las poblaciones nómadas. Al tratar con las comunidades, enfrentar los estigmas es crucial para evitar la exclusión social de los casos antiguos y promover la autnotificación de los nuevos casos.

Además, se ha atendido a los desplazados internos mediante la organización de actividades de concientización de la comunidad y mediante un tamizaje dermatológico y asesoramiento gratuitos ("campamentos de piel") en 17 campamentos de desplazados internos ubicados en la zona de Mogadiscio y en otros lugares. La ampliación del examen médico en la comunidad a todas las afecciones de la piel no solo ofrece un mejor servicio a la población, sino que reduce también el impacto emocional de la lepra, facilitando con ello la autnotificación.

Gracias a estos esfuerzos renovados, en el 2015 se detectaron en Somalia 107 nuevos casos de lepra, en comparación con tan solo 14 en el 2014.



2.3 Alianzas y colaboración intersectorial

Las alianzas han desempeñado siempre un papel importante en el control de la lepra. La OMS y las ONG nacionales e internacionales, así como instituciones como la Fundación Nippon y la Fundación Conmemorativa Sasakawa para la Salud, desempeñan una función de apoyo importante conjuntamente con los gobiernos nacionales. De entre las ONG actualmente involucradas, las que forman parte de la Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP) desempeñan una función prominente, al tiempo que otras instituciones, como la Fundación Novartis para el Desarrollo Sostenible y otras ONG que no forman parte de la ILEP (por ejemplo, ANESVAD, Effect:Hope, Fundación de Lepra del Pacífico) prestan apoyo también en diversas regiones del mundo. Novartis ha venido donando medicamentos de forma gratuita y se ha comprometido a hacerlo al menos hasta el 2020.

Una alianza puede definirse como una “relación interinstitucional que incluye actividades encaminadas a alcanzar unas metas compartidas basándose en unas relaciones de trabajo en estrecha colaboración”. Hay otras definiciones de alianza, pero generalmente incluyen las siguientes características comunes: compromiso respecto a los objetivos compartidos; reciprocidad, igualdad y diálogo abierto; una percepción de confianza y respeto entre los asociados; y obligaciones y rendición de cuentas de forma recíproca. Una alianza no significa que los asociados deban estar de acuerdo en todos los aspectos, sino que implica que hay una voluntad de ambas partes de “entregar y recibir” con objeto de alcanzar un consenso. En consecuencia, las alianzas serán más eficaces cuando los objetivos se expresen claramente y sean aceptados por todas las partes, la función de cada parte haya sido acordada y reconocida, y las actividades y los retos hayan sido ampliamente debatidos y negociados.

A nivel mundial, pero especialmente en la Región de Asia Sudoriental de la OMS (que soporta la mayor parte de la carga mundial de

la lepra), las personas buscan la atención de salud en un sector privado de salud cada vez más grande. Los datos científicos indican que, a pesar de la disponibilidad de un tratamiento gratuito dentro de la atención primaria de salud, un número significativo de pacientes notifica los signos y síntomas de la lepra en primer lugar a los profesionales de la salud privados o a los hospitales de nivel terciario. Por consiguiente, para alcanzar los objetivos de la estrategia en cuanto a la detección temprana, debe realizarse una evaluación del acceso de los pacientes a la atención de salud y se establecerán alianzas con el sector privado. Además, el diagnóstico de la lepra requiere a veces consultas a especialistas y lo mismo ocurre con el tratamiento de las reacciones; por consiguiente, se buscará la coordinación en forma de una alianza con los centros especializados, públicos o privados, que no forman parte de la red de atención primaria de salud del gobierno. Por último, aunque no por ello menos importante, las personas afectadas por la lepra con discapacidades de grado 1 (DG1) y DG2 necesitan a menudo instrumentos de protección durante toda su vida para prevenir la aparición de otras discapacidades adicionales e intervenciones de cirugía reconstructiva; para garantizar el acceso a esos servicios se explorarán también alianzas con instituciones privadas lucrativas o sin fines de lucro.

Junto con las alianzas establecidas para garantizar el acceso a los servicios, se crearán también alianzas con las organizaciones que facilitan el acceso de los pacientes a la atención social y a los servicios de rehabilitación de las comunidades a nivel nacional y se construirán coaliciones de naciones para garantizar la coordinación, para concientizar a la población y para abogar por la dedicación de más recursos al control de la lepra, por sí mismas o en el marco de otras coaliciones de naciones o marcos de actuación para las enfermedades tropicales desatendidas, la tuberculosis o las discapacidades. El gobierno, y en particular el Ministerio de Salud, es el responsable del programa y debe coordinar el apoyo de los donantes nacionales e internacionales al país. La coordinación eficaz de los donantes es un requisito importante para



una ejecución uniforme y homogénea de las actividades del programa en todo el país. Todos los asociados deben saber cómo se utilizan sus recursos y, por consiguiente, deben participar en el proceso de planificación y evaluación. Es necesario que el Ministerio de Salud y sus asociados, incluida la OMS y los miembros de la ILEP, alcancen un consenso acerca de la aplicación de la Estrategia, la planificación a largo plazo y los planes de acción y presupuestos anuales. Esto se verá enormemente facilitado por la organización de exámenes conjuntos del programa por parte del Ministerio de Salud y de todos los asociados. Una respuesta potente para terminar con la lepra y actuar sobre el estancamiento de los casos actuales requerirá el establecimiento de alianzas duraderas entre los sectores de la salud y sociales, así como entre el sector de la salud y las comunidades.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Mantener y mejorar las alianzas actuales a nivel mundial contra la lepra, mediante el fomento de acciones y la puesta en marcha de mecanismos para mejorar la coordinación entre los asociados, como plataformas o alianzas mundiales.
- (2) Establecer alianzas regionales con las instituciones regionales o interregionales para prestar apoyo a los países con una carga baja, en los que hay necesidades todavía para el tratamiento de los casos (es decir, centros regionales de capacitación, servicios de asistencia a los usuarios remotos, laboratorios y centros médicos de investigación, núcleos regionales de rehabilitación).
- (3) Generar datos científicos sobre la participación de los prestadores de atención de salud privados en la atención de la

lepra y promover la investigación sobre la aplicación de las medidas, con objeto de alentar su participación por medio de las alianzas estructurales y la colaboración.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Establecer coaliciones contra la lepra con todos los interesados directos para concientizar y para mejorar la coordinación.
- (2) Hacer participar a las organizaciones de la sociedad civil, los representantes de la comunidad, los pacientes y las familias en la planificación, la prestación de los servicios y su seguimiento, así como en las actividades de información y de educación, en el apoyo a los pacientes y sus familias, en la investigación y en la promoción de la causa.
- (3) Asegurarse de que las poblaciones afectadas estén representadas de manera significativa en los ámbitos adecuados para abordar la respuesta nacional, así como en los organismos pertinentes a nivel nacional y local.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Crear vínculos formales con las instituciones nacionales y regionales que prestan atención de alta calidad para la lepra, con objeto de garantizar el diagnóstico y la atención de los pacientes durante y después del tratamiento.
- (2) Incluir la lepra en las coaliciones de salud existentes entre las naciones para la salud en relación con el control de las enfermedades transmisibles o sobre las enfermedades no transmisibles y las discapacidades, con objeto de concientizar y garantizar un cierto financiamiento para la coordinación, la vigilancia y la atención.

En Nepal, se creó en 1990 una plataforma nacional para la lepra. La preside el director del programa nacional contra la lepra y tiene como objetivo coordinar las actividades llevadas a cabo por diferentes interesados directos y garantizar la alineación con las políticas y el alcance del programa nacional. El programa nacional requiere reuniones ordinarias periódicas, que han asegurado un enfoque coordinado y más eficaz al prestar servicios para la lepra.



2.4 Investigación para potenciar al máximo la base de datos científicos para fundamentar las políticas, las estrategias y las actividades

Teniendo en cuenta que el agente causal de la lepra fue descubierto en el año 1873 por el doctor Armauer Hansen (motivo por el cual la lepra se conoce también como enfermedad de Hansen), todavía hay una gran cantidad de información con respecto a la transmisión y la patogénesis de la enfermedad que no se conoce. Hasta la fecha no ha sido posible cultivar el microorganismo en el laboratorio.

Las discapacidades que a menudo marcan la vida de los pacientes a pesar del tratamiento médico son consecuencia de unos mecanismos inmunológicos que se conocen tan solo de manera marginal. Aunque el acceso al tratamiento con antibióticos sea amplio y gratuito, el acceso al tratamiento para las reacciones es parcial y el efecto de esos medicamentos no es una interrupción total de las reacciones.

La aplicación de unas medidas preventivas eficaces para la lepra requiere todavía más datos científicos y la realización de investigaciones en el campo de los aspectos sociales de la lepra es todavía limitada.

Sin embargo, para una enfermedad en la que el objetivo es la eliminación en los niveles nacional y subnacional y, en último término, la erradicación, son necesarias muchas más inversiones en las siguientes áreas de investigación: 1) transmisión; 2) diagnóstico (de la infección y de la enfermedad); 3) identificación y tratamiento de las reacciones; 4) integración social; 5) prevención; y 6) quimioterapias alternativas. Lamentablemente, la investigación de salud está a menudo subfinanciada, lo que supone un cuello de botella importante para aumentar las actividades de investigación de salud y la capacidad de fortalecimiento. Todas las acciones mencionadas, especialmente con

un plan estratégico de investigación integral, que incluya un mecanismo colaborativo eficaz, unas prioridades de investigación unificadas y un plan de formación de capacidad estratégica, atraerían el financiamiento por parte de fuentes nacionales e internacionales. Aunque asignar una parte apropiada del financiamiento a la investigación operativa sigue siendo importante, el centro de interés principal debe ser la movilización de más recursos para las actividades de investigación por parte de los gobiernos o de los asociados.

Al nivel mundial, la lepra se ha beneficiado en el pasado de los estudios de investigación a gran escala gracias al apoyo del Programa Especial de Investigaciones y Enseñanzas sobre Enfermedades Tropicales¹/OMS. Sin embargo, este apoyo se ha convertido en algo insignificante en cuanto al financiamiento en los 10 últimos años. Por otro lado, la Iniciativa de Investigación sobre la Lepra, que se puso en marcha en el 2013, ha proporcionado hasta la fecha US\$ 4 millones. Es necesario difundir ampliamente los resultados de esos estudios y además generar más financiamiento para la investigación biológica básica. Diferentes institutos realizan investigación sobre la lepra en diferentes partes del mundo, pero la coordinación con los programas nacionales o entre los diversos institutos es limitada. Por consiguiente, es necesaria una plataforma mundial para establecer prioridades y para que sirva de punto de reunión de los científicos interesados en la realización de investigación en esta área.

El establecimiento de prioridades de investigación a escala nacional es importante para alinear los esfuerzos de todos los asociados, evitar las duplicidades y movilizar recursos para la investigación. Las prioridades de investigación nacionales deben establecerse en colaboración con todos los asociados de la red de investigación

1 TDR: el Programa Especial de Investigaciones y Enseñanzas sobre Enfermedades Tropicales es un programa de colaboración científica de ámbito mundial que facilita, respalda e influye en los esfuerzos realizados para combatir las enfermedades de la pobreza. Lo alberga la OMS y es patrocinado por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Banco Mundial y la OMS.



nacional, al tiempo que se mantiene un equilibrio apropiado entre los tipos y los grandes temas de investigación. Deben actualizarse periódicamente en forma de un documento abierto y deben proporcionarse para facilitar la actualización de los planes nacionales, regionales y mundiales de investigación.

Uno de los campos de interés en la investigación es claramente el de las herramientas preventivas como la profilaxis tras la exposición mediante el empleo de la rifampicina o la vacuna de BCG. Aunque se ha demostrado la eficacia de la administración de rifampicina a los contactos de los pacientes con lepra, se están llevando a cabo actualmente estudios de viabilidad y análisis de los resultados de las investigaciones sobre su aplicación mediante estudios multinacionales. Esos resultados podrían ser útiles para orientar los programas por lo que respecta al uso de los instrumentos existentes y la forma de realizar un seguimiento de las repercusiones de tales actividades.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Aumentar los recursos destinados a la investigación por medio de fuentes de financiamiento diversificadas.
- (2) Coordinar la investigación sobre la lepra mediante una plataforma mundial, que también pueda usarse como un foro mundial para la difusión de la información.

- (3) Identificar los centros de investigación mundiales y regionales para conseguir que las prioridades de investigación en lepra se traduzcan en estudios destinados a mejorar su control.
- (4) Analizar los resultados y las contribuciones de la investigación realizada que tiene como objetivo la incorporación de nuevas tecnologías y estrategias a los servicios, cuando ello sea apropiado.

Acciones propuestas en todos los entornos

- (1) Establecer prioridades de investigación nacionales (temas de investigación de ámbito nacional).
- (2) Planificar y ejecutar las actividades de formación de capacidad estratégicas para aumentar los recursos humanos disponibles para la investigación de salud sobre la lepra.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Establecer un vínculo con centros regionales y mundiales con objeto de asegurar que se lleven a cabo estudios de ámbito regional.
- (2) Facilitar la disponibilidad del acceso a los datos científicos internacionales más recientes en relación con la lepra.

La Iniciativa de Investigación sobre la Lepra se puso en marcha en el Congreso Internacional de Lepra en el 2013 con el propósito de promover, financiar y facilitar la investigación de alta calidad sobre la lepra, de fortalecer la capacidad de investigación en los países con endemicidad y de facilitar la traducción de los resultados de la investigación en las políticas y en la práctica real. La Iniciativa de Investigación sobre la Lepra tiene cinco prioridades para la investigación, a saber: la detección temprana de la lepra; la prevención, detección temprana y tratamiento eficaz de la deficiencia de funciones nerviosas y de las reacciones; la inclusión de las personas afectadas por la lepra en la sociedad; la prevención de la discapacidad y su integración en los programas nacionales y los programas integrados de atención de heridas y extremidades; y los métodos de análisis e instrumentos para interrumpir la transmisión y la incidencia de lepra, incluido el aumento de la cobertura del manejo eficaz de los contactos y la quimioprofilaxis. Se han patrocinado más de 20 proyectos por un importe total de alrededor de 5 millones de euros. Puede consultarse una información más detallada en el sitio web de la Iniciativa de Investigación sobre la Lepra: <http://www.leprosyresearch.org/>.



2.5 Vigilancia, sistemas de información de salud y seguimiento de programas

La base de una buena vigilancia depende de que se disponga de datos de buena calidad; de ahí la especial atención prestada dentro de *la Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* al fortalecimiento de los sistemas de información de salud. El sistema de información usado permitirá el análisis de los datos por zonas geográficas y específicamente en los grupos vulnerables. Esto es fundamental para evaluar las características epidemiológicas de la enfermedad y para la planificación de las actividades proyectadas para diferentes zonas o entornos.

Un sistema de información de salud ideal deberá basarse en los casos y deberá permitir la notificación por parte de todos los prestadores de servicio, incluidos los proveedores privados interesados en los programas contra la lepra; además, deberá presentar los datos desagregados según la zona geográfica, el sexo, la edad, el país de origen, el estilo de vida urbano/rural y deberá permitir un análisis de los grupos de riesgo de factores/grupos de población vulnerables respecto a la lepra. En otro caso, los formatos de presentación de datos agregados deben garantizar el registro y la notificación de la detección de la lepra y de los resultados. En condiciones ideales facilitará también la gestión de los medicamentos, el tamizaje de las personas en contacto y el registro de las discapacidades causadas por la lepra. Se ubicará preferentemente en un registro central de datos al que accedan por internet los proveedores de servicio pertinentes; en otro caso, se utilizará un registro de campo independiente con agregación a nivel nacional y con intercambios regulares de la información. La entrada de datos se hará al nivel en el que haya el grado suficiente de capacidad, recursos y motivación para asegurar una introducción oportuna y eficaz de los datos. Se pondrán en marcha sistemas de vigilancia de la calidad de los datos para reducir al mínimo las equivocaciones y para asegurar que se dispone de

datos de la calidad adecuada para fundamentar las decisiones de las instancias normativas. Debe promoverse la interoperabilidad (interfaz/compatibilidad) entre los registros de datos disponibles, con objeto de evitar la duplicidad de esfuerzos, como los de los sistemas de registro civil, sistemas de registros de salud electrónicos, sistemas de registros sociales y otros que puedan ser pertinentes.

Acciones propuestas a nivel mundial

- (1) Fortalecer la vigilancia mundial y el sistema de seguimiento de las respuestas, al facilitar la intervención de las oficinas regionales en la recopilación de datos de los países que los faciliten para incluirlos en un registro mundial (recopilación de datos por medio de internet por parte de los puntos focales de vigilancia de los países).
- (2) Brindar apoyo para el desarrollo de un nuevo sistema de información de salud sólido de tipo genérico, con funciones interoperables para un uso gratuito a nivel del país, o bien promover la adaptación de uno ya existente, y contribuir a ampliar su uso. Promover un sistema integrado dentro de las plataformas existentes para las enfermedades tropicales desatendidas y las enfermedades transmisibles.
- (3) Apoyar el seguimiento por medio de la capacitación de monitores y el apoyo a las actividades de seguimiento y evaluación de los países.

Acciones propuestas en todos los entornos

- (1) Garantizar una notificación de calidad de los casos de lepra por parte de todos los prestadores de servicio.
- (2) Establecer un sistema de información de salud, bien sea para la lepra, bien en forma de un sistema integrado para las enfermedades transmisibles/otras enfermedades tropicales desatendidas.



(3) Asegurar la disponibilidad de los datos para permitir la evaluación de los grupos vulnerables a la lepra y realizar una vigilancia estricta de los casos importados y los casos pediátricos, con objeto de disponer de un seguimiento de los resultados obtenidos en cuanto a la interrupción de la transmisión.

(4) Realizar un seguimiento del programa en lo relativo a su repercusión, los resultados obtenidos y los indicadores clave del proceso y adoptar medidas sobre la base de los resultados obtenidos en el seguimiento.

La **Oficina Regional de la OMS para el Pacífico Occidental** ha utilizado la plataforma abierta conocida como DHIS2 para recopilar y almacenar los datos de los países de la región desde el 2011. A cada director de un programa nacional se le da una contraseña y puede iniciar la sesión con su dirección de correo electrónico. Cada año los datos se envían y “se almacenan” también para el uso por parte de los países en forma de un registro de datos para aquellos países que no disponen de un sistema de datos electrónico. Con la disminución de la carga de lepra, existe la posibilidad de que pueda modificarse el sistema para incluir también datos subnacionales e identificar los puntos conflictivos por lo que respecta a la enfermedad. **La Oficina Regional de la OMS para África** está promoviendo la utilización de la Base de Datos de Enfermedades Tropicales Desatendidas Integrada Nacional para realizar periódicamente (especialmente una vez al año a nivel nacional) notificaciones sobre cuatro enfermedades tropicales desatendidas, para las cuales se usa una quimioterapia preventiva (filariasis linfática, oncocercosis, esquistosomiasis y helmintiasis transmitida por el suelo), así como sobre cinco enfermedades tropicales desatendidas con tratamiento de los casos (lepra, úlcera de Buruli, tripanosomiasis africana humana, leishmaniasis y las treponematosis endémicas que incluyen el pian). La herramienta de esta base de datos es útil para proporcionar informes al nivel nacional, subnacional y de distrito sobre los indicadores de la eliminación de la lepra que incluyen la prevalencia y la detección (número bruto y tasas), el número y los porcentajes de casos MB, casos infantiles, casos femeninos y casos de DG2 entre los nuevos casos. También podrían programarse y generarse informes a medida en cuanto a los indicadores, la periodicidad y otros niveles administrativos de notificación.



3

II. Detener la lepra y evitar sus complicaciones

Este pilar se centra en el diagnóstico y el tratamiento de la lepra y en la prevención y el control de las discapacidades asociadas con la enfermedad. Aunque esto ha sido tradicionalmente el área de trabajo de los programas nacionales y de algunas ONG involucradas en la prestación de los servicios, la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* tiene como finalidad mejorar aspectos como la detección temprana en zonas con una carga alta o grupos de alto riesgo, la vigilancia de la farmacoresistencia y un énfasis mucho mayor en la prevención y el manejo de las discapacidades, incluida la rehabilitación y la cirugía reconstructiva. Los niños afectados por las discapacidades causadas por la lepra en el momento del diagnóstico se situaron en el centro de esta estrategia. Por consiguiente, en este manual se promueven esfuerzos específicos para la detección temprana y el tratamiento de los niños, incluido un enfoque de un tipo “similar a la investigación de un incidente crítico” para cada niño con DG2. La manera de llegar a un mundo sin lepra es logrando una transmisión cero, y esto se supervisa mediante el examen de las tendencias en la detección de casos en edades específicas a lo largo del tiempo, así como de la transmisión entre ciudadanos nacionales frente a los casos registrados en personas nacidas en otros países. No debe observarse/preverse ningún caso de lepra pediátrica en los países con una carga muy baja, y en los de carga alta se observará, junto con una reducción de la detección de casos, una notable disminución de los pacientes de grupos de corta edad. Esto reflejará la repercusión sobre la epidemiología de la enfermedad. De hecho, no es fácil frenar rápidamente la carga en cuanto a las cifras absolutas y las tasas ya que, aun cuando los pacientes pasan a ser rápidamente no infecciosos tras unas pocas dosis de la poliquimioterapia, dado el largo periodo incubación de la enfermedad, podrían producirse casos secundarios mucho tiempo después del tratamiento del caso “índice”. Se fomentan también los esfuerzos para interrumpir la transmisión y la aparición de la enfermedad en

los grupos de alto riesgo, por ejemplo mediante proyectos de investigación sobre la profilaxis tras la exposición. De igual modo, se promueve la aplicación de nuevos instrumentos electrónicos para mantener el conocimiento y facilitar el acceso a un diagnóstico, que a menudo requiere pericia y un diagnóstico diferencial con otra enfermedad tropical desatendida y con enfermedades de la piel que no forman parte de este grupo. Deberá mantenerse la sensibilización respecto a la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas o enfermedades transmisibles y el manual tiene entre sus objetivos sugerir también actividades en esta área. Este segundo pilar está representado en el logotipo de la estrategia por la rueda frontal de la bicicleta, la que abre el camino para avanzar hacia los objetivos y las metas.

3.1 Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra

La finalidad de la acción de salud encaminada a generar una concientización de la comunidad consiste en mejorar el conocimiento acerca de ella y del programa y f

omentar una participación activa en el servicio. El resultado que se espera obtener es un aumento de la autonotificación y la creación de una actitud positiva de la comunidad hacia las personas afectadas por la lepra.

La información pública y la educación en el campo del control de la lepra tienen como finalidad sensibilizar de las siguientes formas:

- mejorar el conocimiento acerca de la enfermedad y del programa;
- estimular la inquietud cívica respecto a la calidad y la responsabilidad;



- aumentar la demanda y el apoyo a los servicios de salud de calidad;
- refutar los mitos y los prejuicios;
- hacer que la estigmatización y la discriminación sean inadmisibles;
- desarrollar una percepción de pertenencia de la comunidad;
- facilitar el desarrollo de una actitud y comportamiento positivos para la acción social;
- prestar apoyo a las personas afectadas por la lepra para permitirles superar los obstáculos que les impiden asumir sus responsabilidades sociales; y
- aumentar el conocimiento y la conciencia sobre los derechos humanos especialmente los más directamente relacionados con la lepra.

Los mensajes deben ser objetivos, positivos, específicos y sensibles a la edad, el sexo, la ubicación, el idioma y la cultura. Deben llegar a la población en riesgo así como a otros interesados directos, a los encargados de adoptar las decisiones y a las comunidades. Debe hacerse referencia a la curabilidad, la disponibilidad de medicamentos de forma gratuita, los signos iniciales de la enfermedad, la eliminación de la discriminación y los estigmas del modo de pensar, y el apoyo y estímulo a las personas afectadas. Como ejemplos de mensajes clave podrían citarse algunos de los que siguen.

- **Curable:** La lepra es una enfermedad transmisible que puede curarse con medicamentos que son de amplia disponibilidad y gratuitos.
- **Los signos** de la lepra como las zonas de piel rojiza o pálida con pérdida de la sensibilidad; el adormecimiento o el cosquilleo de las manos o los pies; la debilidad de las manos, los pies o los párpados; los nervios dolorosos o sensibles a la palpación; las tumefacciones o bultos en la cara o los lóbulos de las orejas; las heridas o quemaduras indoloras en las manos o los pies.
- **La detección temprana** con un tratamiento apropiado es útil para evitar la discapacidad de la lepra, hace que el tratamiento resulte más fácil y detiene la transmisión de la enfermedad.
- **No hay ninguna necesidad de temerla:** La enfermedad puede controlarse igual que otras enfermedades; las personas afectadas no deben sufrir ninguna discriminación. Las personas tratadas dejan de ser infecciosas después de pocas semanas de tratamiento. Por consiguiente, pueden trabajar, estudiar, casarse y llevar una vida normal.
- **Apoyo:** Las personas afectadas necesitan el apoyo y el estímulo de su familia y de la comunidad; en primer lugar para tomar la poliquimioterapia y otros tratamientos según lo prescrito y en segundo lugar para tener una vida normal.

La elaboración de materiales de educación y concientización estándares y sensibles a cada cultura para los pacientes y para las comunidades será de gran importancia para asegurar que estos mensajes lleguen a sus destinatarios de la forma adecuada y faciliten el trabajo de los trabajadores de atención de salud.

Cuando a alguien se le acaba de diagnosticar la lepra, debe recibir ayuda y orientación para que la enfermedad pueda ser tratada rápidamente y de la mejor manera posible. Es importante que la persona sepa lo siguiente:

- que debe llevar una vida normal;
- dónde obtener respuestas a cualquier pregunta que tenga acerca de la lepra;
- dónde solicitar el diagnóstico y el tratamiento;
- que la lepra es causada por un germen y no es hereditaria; no se debe a un pecado ni a una maldición;
- que la lepra es curable:
 - el tratamiento tiene una duración de 6 o 12 meses;
 - los efectos colaterales comunes debidos a la poliquimioterapia incluyen la orina



- de color rojo (en todos los casos) y el oscurecimiento de la piel (tan solo en la lepra MB);
 - los comprimidos deben tomarse todos los días en casa;
 - se necesita un blíster nuevo cada 28 días: comentar la frecuencia con la que la persona debe acudir: una vez al mes o con menor frecuencia en función de las dificultades existentes para el acceso a la atención de salud;
 - que las consultas son gratuitas en el sector público;
 - que el tratamiento es gratuito;
 - que la lepra deja de ser infecciosa una vez que se ha comenzado el tratamiento:
 - sin embargo, los contactos próximos tienen mayores probabilidades de haber sido ya infectados y, en consecuencia, presentan un mayor peligro de sufrir la enfermedad; por consiguiente deben acudir con el paciente a la próxima visita para ser examinados;
 - que los zonas de la piel alteradas tardan tiempo en desaparecer;
 - que pueden producirse reacciones leprosas, incluso durante el tratamiento y después de él, y si las hay deben tratarse;
 - signos de reacciones leprosas que deben motivar la notificación oportuna a los servicios de salud:
 - las zonas de piel afectadas enrojecen y se hinchan de nuevo de forma brusca;
 - puede haber dolor o adormecimiento en las extremidades;
 - puede haber debilidad de las manos o los pies;
 - puede haber problemas oculares: pérdida de la visión, dolor o enrojecimiento;
 - la discapacidad existente puede mejorar o no con el tratamiento;
 - que será preciso aprender diversas capacidades para prevenir y controlar las discapacidades;
 - la ubicación de los servicios de prevención y manejo de las discapacidades, incluida la cirugía reconstructiva.
- Los esfuerzos de concientización deben ser más intensos en los grupos de alto riesgo y en las comunidades/zonas problemáticas con una carga elevada. Las campañas de sensibilización deben adaptarse al público destinatario y al resultado esperado de las campañas. Podrían contar con el apoyo de otros sectores, incluido el sector privado u otros sectores gubernamentales como los ministerios de educación o de bienestar social. Podrían estar contando ya con expertos en comunicación de empresas privadas.
- Al generar la concientización, es necesario asegurar la disponibilidad de los servicios y de

Acciones propuestas en todos los entornos

- (1) Determinar el público destinatario, así como sus conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) actuales, bien respecto a la lepra, bien respecto a otras enfermedades transmisibles (enfermedades tropicales desatendidas, tuberculosis, otras).
- (2) Llevar a cabo actividades periódicas de concientización sobre la lepra sola o integradas para asegurar que se mantiene el nivel básico de conocimientos sobre la lepra; usar el apoyo de personajes públicos conocidos o influyentes y de los líderes comunitarios, incluidos los líderes religiosos.
- (3) Evaluar la repercusión de las actividades mediante la repetición de las encuestas de conocimientos, actitudes y prácticas, y planificar campañas de sensibilización teniendo en cuenta los resultados de estas evaluaciones.



mecanismos en funcionamiento para hacer frente a un aumento de la demanda.

Además de las actividades de concientización que se dirigen a los pacientes y sus familias o a las comunidades con una endemicidad alta, también pueden dirigirse a una audiencia más amplia, como los políticos y otros personajes públicos, líderes comunitarios, incluidos los líderes espirituales, los medios de comunicación y las organizaciones internacionales. La concientización podría dirigirse también a los trabajadores de atención de salud que no forman parte de la red de atención de la lepra con objeto de sensibilizar al sistema de salud y mejorar la detección y facilitar la atención adecuada.

El primer paso para organizar las actividades de concientización sería identificar el público destinatario y luego evaluar su conocimiento actual acerca de la lepra. Luego habrá una

fase de planificación para preparar materiales proyectados para aumentar la concientización. A poder ser, deberá determinarse también la repercusión de las actividades de concientización bien sea directamente por parte de los propios programas, bien por parte de asociados (instituciones científicas, ONG). Se repetirá la actividad para garantizar el recuerdo periódico de los mensajes y para mantener el efecto sobre el control de la lepra a lo largo del tiempo. Las campañas de sensibilización integradas con otros programas de salud podrían ser beneficiosas y costo-eficaces aunque pudieran requerir una planificación más larga y la elaboración de nuevos materiales.

Se vigilará la repercusión y el efecto de las actividades de concientización y de información de salud y los planes se basarán en esas evaluaciones periódicas.

India: La quincena de la lepra va de la última semana de enero a las 2 primeras semanas de febrero y se le presta atención en todo el país. Durante este período se organizan reuniones, exposiciones itinerantes, ruedas de prensa, concursos escolares y una amplia gama de actividades y campañas de concientización a diversos niveles, desde el central del estado hasta los de la atención primaria de salud. Estas campañas de sensibilización son financiadas exclusivamente mediante el financiamiento gubernamental. En el 2016 el programa nacional contra la lepra ha decidido dedicar una cantidad considerable de tiempo y esfuerzos a elaborar y poner en marcha una estrategia nacional de información, educación, comunicación/cambio de comportamiento y comunicación, que aborda de manera integral la cuestión de la comunicación en la lepra. La estrategia también incluye el uso de una herramienta práctica elaborada en Excel para orientar a los coordinadores estatales de la lepra en el empleo de medios de comunicación específicos para cada uno de los estados de la India. Con ello se reconoce la importancia de la comunicación para una enfermedad como la lepra y se pretende aportar campañas de comunicación y cambio de comportamiento de gran repercusión y de mejor calidad, para utilizarlas también como instrumentos para garantizar la aplicación de campañas activas de tamizaje en los distritos con una endemicidad alta.

3.2 Detección de casos temprana mediante búsqueda activa de casos y gestión de los contactos

Hay dos métodos de detección de casos: activo y pasivo. En la actualidad, el fomento de la autonotificación voluntaria es crucial para la

detección de los casos. Los métodos de búsqueda activa de casos, que incluyen campañas a gran escala, se recomienda generalmente tan solo en las zonas con una mayor endemicidad o en las que son de difícil acceso. Además, la búsqueda activa de casos puede recomendarse para abordar grupos de alto riesgo y vulnerables. La detección de un caso pediátrico con discapacidades justifica un tamizaje activo de sus contactos y



de su comunidad en cualquier contexto/entorno epidemiológico, con objeto de evitar que pueda darse de nuevo un incidente de este tipo en otro niño. En un contexto de carga baja de la enfermedad, la detección de todos y cada uno de los casos pediátricos con o sin discapacidades deberá desencadenar la puesta en marcha de los mismos procesos.

Aunque los contactos de los casos de lepra se presentarán voluntariamente para un examen de tamizaje, en los focos de carga alta y en los países con una carga muy baja cabría considerar un tamizaje activo domiciliario, si el caso índice diera su consentimiento para ello. El tamizaje retrospectivo de los contactos de los casos registrados podría ser también una medición adecuada para la detección temprana de la lepra mediante el examen de los contactos de los casos diagnosticados en los cinco años anteriores. Podría optarse por este mismo enfoque en los países con un número muy bajo de casos de lepra con objeto de tratar de detener la transmisión. Cualquier esfuerzo de tamizaje activo debe ir acompañado de la disponibilidad de un sistema de verificación de la calidad del diagnóstico (con el fin de evitar un sobrediagnóstico) y para realizar un seguimiento de su repercusión frente a los costos generados. Se garantizará también el acceso a los servicios de laboratorio porque algunos de los casos pueden requerir una confirmación diagnóstica, bien sea mediante la derivación del paciente, bien mediante el envío de un frotis fijado o de una muestra de tejido que luego podrá ser teñida o examinada por el anatomopatólogo en el laboratorio. El esfuerzo diagnóstico se intensificará cuando la lepra se haya diagnosticado por medios exclusivamente clínicos, con objeto de asegurar la adecuada clasificación de la lepra como paucibacilar (PB) o MB, garantizando la dedicación del tiempo suficiente al examen de los casos de sospecha de lepra, así como la disponibilidad de una trabajadora de atención de salud capacitada para el examen clínico de las mujeres y las niñas, con unos servicios adaptados a las costumbres y la cultura locales. Debe asegurarse la existencia de áreas de privacidad/seguras para el examen clínico tanto si el tamizaje se hace con una

modalidad pasiva como si se emplea un método activo.

A fin de ahorrar costos y obtener una repercusión más fuerte en la salud pública, en la mayoría de los países podrían organizarse campañas integradas de tamizaje en las zonas de riesgo alto y acceso difícil. Algunos proyectos llevan a cabo programas integrados de lucha contra las enfermedades tropicales desatendidas o emprenden una detección activa con el empleo del transporte y el personal del programa de lucha contra la tuberculosis.

Para la búsqueda de casos pasiva, se emprenderán acciones para eliminar los obstáculos que impiden a las personas con signos y síntomas de la enfermedad y a sus contactos acudir a notificarlo y ser examinadas; los más comunes de tales obstáculos son los siguientes.

- (1) Falta de concientización respecto a que la lepra es tratable y que el tratamiento es gratuito y puede accederse a él en el ámbito local. Esto puede abordarse con más eficacia mediante las campañas de información pública usando una amplia variedad de medios, incluidos los medios de comunicación tradicionales.
- (2) El temor es también un obstáculo frecuente. Puede tratarse de temor al diagnóstico, temor a la deformidad futura, temor a que se sepa que uno tiene lepra o temor a que haya un sufrimiento de la familia. Los dos últimos están relacionados con las actitudes negativas u otras formas de estigmatización y discriminación existentes en la sociedad y tienen también como consecuencia la autoestigmatización y la depresión. Tales temores pueden persistir incluso durante mucho tiempo después de que las actitudes generales hayan pasado a ser más tolerantes y los casos de discriminación evidente hayan pasado a ser muy infrecuentes. El temor y los estigmas son difíciles de eliminar. Solo pueden abordarse con éxito mediante una combinación de estrategias que incluye una información objetiva acerca de la lepra



y su tratamiento, mensajes en medios de comunicación específicos del contexto que aborden las ideas erróneas y las creencias tradicionales acerca de la lepra, imágenes positivas de la lepra y testimonios de personas que han alcanzado una curación con éxito de la lepra.

- (3) Un tercer grupo de obstáculos es el formado por otras desventajas, algunas de las cuales vienen determinadas culturalmente, como el género, el grupo étnico y la pobreza. Estos obstáculos requieren enfoques específicos, entre los que se encuentran el aumento de la sensibilización y la educación, pero también la promoción de la causa para conseguir una legislación propicia y unos servicios adecuados, así como las medidas generales de alivio de la pobreza.
- (4) Los obstáculos físicos como las montañas, los ríos o la distancia plantean dificultades especiales. Requieren una adaptación flexible de los servicios de diagnóstico y tratamiento, como pueden ser los consultorios móviles.
- (5) El último grupo, los problemas de seguridad en las zonas de guerra o de disturbios civiles, es el más difícil de abordar pero, no obstante, constituye una realidad en varios países con endemias de la lepra.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) El tamizaje activo (actividades de búsqueda activa de casos/campañas de eliminación de la lepra) debe considerarse en las siguientes situaciones:
 - zonas con una carga superior a la de las tasas nacionales (para identificar zonas en riesgo se utiliza principalmente la tasa de detección de nuevos casos, pero también el porcentaje de casos con discapacidades y el porcentaje de casos pediátricos como indicadores de la transmisión); se trata de los denominados “puntos conflictivos”;

- zonas de difícil acceso/zonas que no disponen de servicios de salud.

Los siguientes grupos deben ser objeto de un tamizaje activo:

- contactos de los casos de lepra; esto puede recomendarse en todas partes;
 - escolares como parte de un esfuerzo de salud pública integrado mediante exámenes/ tamizaje.
- (2) Campañas de sensibilización que se dirigen a las comunidades de carga alta, a los trabajadores de atención de salud y al público en general por lo menos una vez por año.
 - (3) Asegurar la disponibilidad de los recursos humanos capacitados a nivel periférico y a nivel de los centros de derivación, incluido un número suficiente de personal femenino y poner a su disposición un espacio con la privacidad adecuada para el examen/ clasificación adecuada de las pacientes.
 - (4) Proporcionar a los trabajadores de atención de salud de la comunidad incentivos para facilitar una sospecha temprana de la enfermedad y poner en funcionamiento un mecanismo para el envío de un frotis o garantizar la derivación del paciente para la confirmación del diagnóstico.
 - (5) Asegurarse de que la lepra forme parte del programa de estudios de capacitación de las enfermeras clínicas y los funcionarios médicos, así como de los trabajadores de atención de salud de la comunidad; capacitación y cooperación con hospitales universitarios para conseguir que el material didáctico esté actualizado y sea coherente con lo indicado en el programa del Ministerio de Salud.
 - (6) Asegurar la disponibilidad de un conocimiento experto sobre cómo detectar y tratar los casos pediátricos de lepra, al menos en los centros de referencia, y considerar la posibilidad de elaborar modelos especiales de cuidados “intensivos” para los niños con



lepra con objeto de evitar la aparición de las discapacidades o para tratar quirúrgicamente a los niños discapacitados.

Las actividades mencionadas pueden organizarse para la lepra o en el marco de las actividades coordinadas/integradas para las enfermedades tropicales desatendidas o la tuberculosis, según cuál sea el financiamiento y la disponibilidad de recursos humanos. La supervisión del “componente” de lepra, en el caso de las actividades integradas, la llevará a cabo por lo menos una vez al año el personal central/regional dedicado exclusivamente a la lepra.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

(1) Abordar los siguientes grupos mediante el tamizaje activo:

- contactos y comunidades ampliadas de los casos de lepra (cada año durante un período de 5 años);
- comunidades que viven en zonas de difícil acceso/subatendidas: una vez al año;
- exámenes/tamizaje de familias y de la comunidad ampliada como respuesta a la detección de la lepra (con o sin DG2) en un niño;
- comunidades “silenciosas” que viven en zonas geográficas próximas a otras zonas con endemividad o con unas condiciones sociales y de infraestructura similares o en las que se han notificado casos de lepra en los años anteriores.

- (2) Asegurar la disponibilidad de trabajadores de atención de salud capacitados a nivel regional/central, incluido el número suficiente de personal femenino y poner a su disposición un espacio para el examen/clasificación adecuada de las pacientes. Asegurar la disponibilidad de la capacidad de examen de laboratorio o de anatomía patológica en al menos un centro de referencia para la confirmación del diagnóstico de lepra (bien sea mediante la evaluación directa, bien a través de un centro de excelencia regional al que enviar las muestras).
- (3) Asegurarse de que la lepra forme parte de los programas de estudios de las enfermeras clínicas o los médicos, incluidos los de especialidades como la dermatología.

Los países podrían tener zonas de endemividad alta. También podrían tener zonas con una DG2 elevada debido a la falta de un sistema de salud potente. Algunos países tienen “zonas silenciosas” que han dejado de notificar casos de lepra y los programas deben establecer si la lepra ha alcanzado una transmisión cero en esas zonas o si, por el contrario, la falta de notificaciones refleja simplemente la falta de detección o de registro y notificación competentes. Por consiguiente, cada país deberá establecer un “mapa” de su situación y planificar las actividades en consecuencia. El cuadro siguiente tiene como objetivo servir de guía para las intervenciones una vez establecido el mapa de la carga y el correspondiente nivel de servicios a nivel nacional.



En el **Brasil** el Ministerio de Salud, conjuntamente con los estados y los municipios, promueve acciones que se basan en la búsqueda activa de casos para el diagnóstico de la lepra en las etapas iniciales de la enfermedad, el tratamiento oportuno, la curación y la vigilancia de los contactos, aportando conocimientos y alertando a la población acerca de los signos y síntomas. Las principales estrategias recomendadas son la campaña nacional sobre lepra, gusanos, tracoma y esquistosomiasis en los escolares de 5-14 años de edad que están matriculados en escuelas públicas en los municipios con mayor vulnerabilidad social y mayor riesgo de enfermedad; las acciones de vigilancia de contingencias, prevención y control, que tiene como objetivo fortalecer la búsqueda de nuevos casos de la enfermedad “casa por casa” en la población general y en grupos específicos, como los contactos del hogar y los contactos sociales, en los residentes de 40 municipios que se distribuyen en 14 estados del norte, nordeste y centro oeste del país que se consideran de mayor endemicidad y zonas de importante mantenimiento de la transmisión de la enfermedad; y el día mundial contra la lepra, que pretende alertar a la población acerca de los signos y síntomas de la enfermedad, movilizándolo a profesionales de la salud para realizar una búsqueda activa de nuevos casos y un examen de los contactos; y promover las actividades de educación de salud que fomentan la reducción de los estigmas y los prejuicios. Se destaca que el gobierno federal llevó a cabo un traslado financiero “complementario” a los municipios prioritarios.

La **República Democrática del Congo** ha presentado en el 2015 un proyecto de financiamiento a la Fundación Nippon como parte del apoyo prestado para cumplir lo establecido en la Declaración de Bangkok “hacia un mundo sin lepra” que firmaron en el 2013 los ministerios de salud de los países con una carga más alta de la enfermedad. Los proyectos, que se desarrollan a lo largo de varios años, van encaminados a aumentar en un 50% la detección en las zonas abordadas mediante el tamizaje activo y a llegar a un 100% de aplicación completa del tratamiento. Durante el primer año, se llevaron a cabo campañas de sensibilización seguidas de una búsqueda activa de casos en ocho provincias y ello condujo a la detección de 1488 nuevos casos de lepra, a los cuales se ha proporcionado el tratamiento con poliquimioterapia. Los casos detectados representan un aumento de un 75% en comparación con las notificaciones de años anteriores. El tratamiento ha proporcionado una cohorte de pacientes con lepra PB en la que podrá realizarse también un seguimiento de las mejoras en la calidad de la retención de los casos. En el 2016 la República Democrática del Congo se propone ampliar las actividades activas de tamizaje a otras zonas geográficas como parte del proyecto desarrollado a lo largo de varios años.



Cuadro 2: Resumen de la intervención destinada a aumentar la detección de casos de lepra según el entorno epidemiológico

Intervención	Carga alta	Carga moderada	Carga baja	Zonas de difícil acceso o subatendidas
Investigación de “incidentes” en los contactos ampliados de un niño con lepra		x	x	x
Investigación de incidentes en los contactos ampliados de un niño con lepra y una DG2 asociada a ella	x	x	x	x
Tamizaje de contactos	x	x	x	x
Tamizaje activo de los contactos cada año			x	x
Tamizaje de escolares	x	x(integrado)	x(integrado)	x
Tamizaje activo de las comunidades distritales de carga alta		x	x	x
Campañas de sensibilización	x	x	x(integrado)	x
Asegurar la capacidad de laboratorio/ anatomía patológica o bien la derivación de muestras centralizada o al exterior	x	x	x	x
Garantizar la capacitación de perfeccionamiento	x	x	x	x
Asegurar la disponibilidad de trabajadores de atención de salud de ambos sexos	x	x	x	x
Actualización de los programas de estudios de los prestadores de servicios de salud	x	x		
Asegurar la disponibilidad de centros de derivación para confirmar el diagnóstico y garantizar la clasificación correcta y la determinación del estadio de cada paciente (también mediante la consulta en línea o el envío de muestra/biopsias)	x	x	x	x



En **Camboya**, el programa contra la lepra, mediante una colaboración con la Fundación Novartis y CIOMAL, llevó a cabo “encuestas” en los contactos en el 2015 en las zonas de carga alta, que abarcaban los contactos del hogar y los vecinos (definidos como los residentes en un radio de 300 metros respecto al domicilio de los casos índice) para los casos registrados en los 10 años anteriores. El tamizaje se lleva a cabo con el apoyo de los agentes de salud de la comunidad que detectan los casos de sospecha que luego son confirmados por los trabajadores de atención de salud en los centros de salud. El tamizaje ha conducido a un aumento uniforme de la tasa de detección de casos con el objetivo de conseguir una detección más precoz y una reducción de la transmisión dentro de los grupos de alto riesgo (contactos) y en las zonas de carga alta.

Egipto alcanzó la meta de la OMS de la eliminación de la lepra en el 1994 a nivel nacional y en el 2004 a nivel de las prefecturas y los distritos. La meta de la eliminación se ha alcanzado también en la mayoría de los 4800 pueblos/subdistritos de todo el país. No obstante, 18 pueblos/subdistritos de 6 prefecturas, ubicadas principalmente en la parte del sur del país, no han alcanzado todavía esa meta.

Aproximadamente un 60% de los nuevos casos de lepra detectados cada año en Egipto se originan de las 6 prefecturas, y de ellos la mayoría proceden de 18 pueblos. El Ministerio de Salud y Población se está ocupando de redoblar los esfuerzos en tales puntos conflictivos, así como de consolidar los logros y de acelerar el progreso hacia un país sin lepra. Las actividades coordinadas por el Programa Nacional contra la Lepra incluyen lo siguiente:

- El fortalecimiento de las capacidades de los trabajadores de atención de salud basadas en los consultorios de atención primaria de los 18 pueblos, con la finalidad de garantizar una detección temprana.
- La ejecución del tamizaje activo en los residentes de los 18 pueblos a intervalos regulares, con objeto de que no pase desapercibido ningún caso, haciendo hincapié en el tamizaje de los contactos.
- El aumento de la conciencia de la comunidad sobre la lepra, para promover la autnotificación.
- La involucración de los líderes comunitarios y de la sociedad civil para reducir los estigmas y la exclusión social y para promover la rehabilitación de los pacientes.

Una supervisión estricta de los equipos a nivel central y a nivel de las prefecturas, incluida la capacitación en el empleo, el seguimiento y la evaluación. Las actividades ejecutadas procuran alcanzar la meta de la eliminación en los 18 pueblos y frenan progresivamente la transmisión de la lepra.

En el **Paraguay**, hay un hospital no gubernamental denominado Hospital Mennonita Km 81, que se encuentra en la zona rural (a 81 kilómetros de la capital Asunción) que actúa como centro de referencia para el tratamiento de los pacientes con lepra y para capacitar a los médicos, las enfermeras y los estudiantes de las facultades de medicina y las escuelas de enfermería del sector nacional y del sector privado. Mediante un convenio entre este hospital y la escuela de enfermería más importante, se ha establecido que todos los estudiantes del tercer año de los estudios tienen que participar en las lecciones prácticas en este hospital durante dos días (para la lepra y la tuberculosis). Después, tienen que ir a todas las escuelas de enseñanza secundaria de sus distritos de residencia, impartir sesiones cortas de educación de salud respecto a la lepra y la tuberculosis, y realizar un tamizaje activo casa por casa para preguntar si hay personas con zonas de la piel afectadas y tos durante más de dos semanas. Una vez detectadas algunas personas con una sospecha de estas enfermedades, las llevan a la unidad de salud local. Gracias a esta actividad que comenzó en el 2009, el programa ha aumentado la detección de casos y ha asegurado una mayor concientización respecto a la lepra con un costo económico prácticamente nulo.



3.3 Asegurar un comienzo inmediato y un cumplimiento del tratamiento, incluido el trabajo para buscar mejores pautas de tratamiento

El tratamiento de poliquimioterapia es una combinación de medicamentos que es muy segura y eficaz para tratar la lepra y prevenir la aparición de la farmacoresistencia; **en ninguna circunstancia debe tratarse la enfermedad de lepra con un único medicamento.** El tratamiento de poliquimioterapia se distribuye de forma gratuita a todo aquel que lo necesita con la recomendación del médico prescriptor a través de una donación de Novartis (y anteriormente de la Fundación Conmemorativa Sasakawa para la Salud) y la distribución a los países es coordinada a nivel mundial por la OMS. La distribución interna a nivel nacional está al cargo de los ministerios de salud según sus propias reglamentaciones y prácticas de distribución. Sea cual sea la metodología interna de distribución en el país, se asegurará que no haya ninguna escasez de poliquimioterapia en los establecimientos de salud para que el tratamiento pueda comenzarse lo más rápido posible con objeto de detener la transmisión de la enfermedad. La falta de medicamentos puede ser un factor importante en la falta de cumplimiento del régimen terapéutico y el tratamiento irregular podría provocar la aparición de una resistencia. La donación de medicamentos involucrará también a los prestadores de asistencia privados mediante convenios con los programas nacionales ya que ninguna persona afectada por la lepra tendrá que pagar su tratamiento.

En muchos países hay convenios entre los gobiernos y los proveedores de servicio privados como las ONG para suministrar también la poliquimioterapia de forma gratuita.

El tratamiento de poliquimioterapia consta de medicamentos que se toman por vía oral. Los medicamentos se dispensan en envases de tipo blíster cómodos de utilizar, que proporcionan cuatro semanas de tratamiento (en estas directrices el período de cuatro semanas se designa como “mes”). Existen envases blíster específicos para la lepra MB y la lepra PB así como para los adultos y para los niños. El tratamiento de poliquimioterapia es seguro durante el embarazo y la lactancia materna. Puede administrarse a los pacientes seropositivos para el VIH, incluidos los que están siendo tratados con fármacos antirretrovíricos, y a los pacientes en tratamiento para la tuberculosis. Si un paciente con lepra es tratado para la tuberculosis, el régimen de poliquimioterapia debe omitir el empleo de rifampicina mientras el régimen de la tuberculosis contenga ese fármaco. Para los pacientes con una lepra PB, la duración del tratamiento es de 6 meses, y para los pacientes con lepra MB es de 12 meses.

Deben hacerse todos los esfuerzos posibles para velar por el cumplimiento del tratamiento, de tal manera que los casos de lepra PB finalicen su tratamiento de 6 meses en un período máximo de 9 meses y los casos de lepra MB tomen sus 12 meses de tratamiento en un período de 18 meses. Excepcionalmente puede considerarse aconsejable tratar a un paciente, según lo indicado por la evaluación médica, durante más de 12 meses. Los especialistas de las unidades de referencia solo pueden adoptar esta decisión después de haber considerado cuidadosamente los signos clínicos y bacteriológicos indicativos de la necesidad de ampliar el tratamiento.

Algunos estudios indican que podría existir la posibilidad de acortar la duración del tratamiento de los casos de lepra MB a 6 meses. Esto abre la puerta a la introducción de una pauta de tratamiento uniforme para los casos de lepra PB y MB con el empleo de tres medicamentos; y por tanto con un único régimen para las dos formas de la enfermedad, a lo que se denomina



también poliquimioterapia uniforme. A este respecto, la OMS hará públicas unas nuevas directrices una vez que la cantidad de datos científicos favorables existente justifique el cambio de las recomendaciones en cuanto a esta pauta respecto a lo indicado en la versión aprobada por el Comité de Expertos en su reunión celebrada en el 2008.

Cuando se determine que un paciente debe ser tratado con la poliquimioterapia, deben tomarse las siguientes medidas:

- Rellenar la tarjeta de registro del paciente y el registro de tratamiento de la lepra. Determinar qué tipo de poliquimioterapia se requiere: PB o MB;
- Determinar qué nivel de dosis se requiere: adulto o niño;
- Asesorar a la persona (y a los padres, si se trata de un niño) para establecer lo siguiente:
 - la necesidad de tratamiento regular;
 - la posibilidad de complicaciones de la lepra, que pueden requerir otro tratamiento;
 - que el consultorio siempre está preparado para atenderles si surge cualquier problema como las intolerancias o los efectos colaterales.
- Administrar la primera dosis del tratamiento y explicar cómo tomar el tratamiento en casa.

Siempre que la accesibilidad no sea un problema, deben supervisarse los medicamentos “administrados una vez al mes” (“dosis de pulso”); en otras palabras, el trabajador de salud debe asegurarse de que los medicamentos se han tomado realmente. Los demás medicamentos se toman en casa. La forma más cómoda de disponer la dosis supervisada es que el paciente acuda a la consulta una vez al mes. Esta visita mensual es útil también para vigilar la regularidad del tratamiento e identificar las posibles complicaciones (como neuritis, reacción, etc.) en una fase inicial. La

supervisión de la dosis mensual es importante para garantizar la regularidad del tratamiento, asegurar la curación y prevenir la recaída.

Se proporciona el tratamiento con poliquimioterapia en los envases blíster, cada uno de los cuales contiene el tratamiento necesario correspondiente a cuatro semanas.

Para **niños de 20 a 40 kg**: el envase blíster pediátrico de poliquimioterapia puede usarse también con las siguientes adaptaciones:

- la mitad del comprimido de dapsona de 50 mg (por lo tanto, 25 mg);
- clofazimina dos veces a la semana (en vez de en días alternos);
- formulación de rifampicina sola con 300 mg (en vez del comprimido de 450 incluido en el envase blíster).

Para **niños de un peso inferior a 20 kg**: la dosis apropiada para los niños de menos de 10 años de edad puede establecerse en función del peso corporal siguiendo las dosis recomendadas a continuación por kilogramo:

- rifampicina: 10 mg por kilogramo de peso corporal (una vez al mes);
- clofazimina: 1 mg por kilogramo de peso corporal al día y 6 mg por kilogramo una vez que al mes;
- dapsona: 2 mg por kilogramo de peso corporal al día.

El tratamiento de poliquimioterapia es muy eficaz para la lepra. Si se ha tomado adecuadamente un tratamiento completo, la recaída es muy poco frecuente, aunque es importante una vigilancia continua ya que recientemente han aparecido notificaciones esporádicas de recaídas debidas a una resistencia a la medicación. Por fortuna, el uso de una combinación de medicamentos ha limitado la aparición de la farmacoresistencia en la lepra, de manera que en general los casos de recaída



Cuadro 3: Dosis de los medicamentos en los regímenes de poliquimioterapia

La pauta de tratamiento ordinaria en los adultos para la lepra MB es la siguiente:

- Rifampicina:** 600 mg una vez al mes
Clofazimina: 300 mg una vez al mes y 50 mg al día
Dapsona: 100 mg al día

Duración: 12 meses (12 envases blíster)

La pauta de tratamiento ordinaria en los adultos para la lepra PB es la siguiente:

- Rifampicina:** 600 mg una vez al mes
Dapsona: 100 mg al día

Duración: 6 meses (seis envases blíster)

La pauta de tratamiento ordinaria en los niños (10-14 años de edad) para la lepra MB es la siguiente:

- Rifampicina:** 450 mg una vez al mes
Clofazimina: 150 mg una vez al mes y 50 mg en días alternos
Dapsona: 50 mg al día

Duración: 12 meses (12 envases blíster)

La pauta de tratamiento ordinaria en los niños (10-14 años de edad) para la lepra PB es la siguiente:

- Rifampicina:** 450 mg una vez al mes
Dapsona: 50 mg al día

Duración: 6 meses (seis envases blíster)

pueden ser tratados eficazmente con el mismo régimen farmacológico (poliquimioterapia). Si se decide tratar a un paciente por una recaída de lepra PB, se administra un ciclo normal de 6 meses de poliquimioterapia PB. Las recaídas de la lepra MB se tratan en general con 12 meses de poliquimioterapia MB.

El tratamiento de poliquimioterapia es muy seguro y los efectos adversos graves son excepcionales. Los más comunes se resumen en el cuadro siguiente. Los de carácter grave obligan a detener el tratamiento y a derivar al paciente a un centro de referencia.

Deben usarse pautas de tratamiento substitutivas/alternativas tan solo en los casos de intolerancia grave o de contraindicación de uno o varios de los medicamentos de las pautas de poliquimioterapia ordinarias o si hay signos de resistencia. Estos medicamentos deben estar disponibles en los servicios especializados, ambulatorios u hospitalarios, con objeto de poder elaborar una pauta de tratamiento alternativo para esos pacientes. A este respecto se espera que se publiquen las directrices de la OMS en el 2017.



Debe hacerse todo lo posible por persuadir a los pacientes recién diagnosticados de que completen su tratamiento tal como se les ha prescrito, y deberán evaluarse los resultados de los programas por lo que respecta a la retención de los casos mediante la determinación de la tasa de conclusión del tratamiento, que se considerará un indicador programático clave. Los programas deberán garantizar que los trabajadores de atención de salud dispongan de recursos para rastrear a los pacientes (teléfono móvil, visitas a domicilio, por medio de voluntarios) que abandonen el tratamiento y que tengan un enfoque centrado en el paciente para facilitar el cumplimiento del tratamiento. Se realizará una capacitación de perfeccionamiento anual respecto al registro y la notificación de la lepra para conseguir que este indicador, que implica un análisis de cohorte en cuanto a la toma del tratamiento completo, se calcule correctamente.

Se promoverán estudios de investigación sobre el cumplimiento del régimen terapéutico (para la evaluación y con el fin de mejorarlos). Se realizará periódicamente una supervisión y un seguimiento, incluidas las entrevistas de pacientes, para asegurar que se proporcione a los pacientes el tratamiento de manera regular y de forma gratuita y que se identifiquen correctamente y con prontitud los efectos colaterales de los medicamentos. Un buen programa de control de la lepra asegurará una tasa de conclusión del tratamiento situada por encima del 95%. Los programas podrían considerar un tratamiento bajo observación directa (TOD), con una periodicidad diaria o semanal, por parte de un trabajador de atención de salud o por un miembro de la comunidad para los casos pediátricos o para todos los casos en los que se considere que hay un riesgo alto de que se interrumpa el tratamiento.

Cuadro 4: Efectos colaterales de los medicamentos de poliquimioterapia

De carácter menor	Medicamento	Conducta a seguir
Orina de color rojo	Rifampicina	Tranquilización
Coloración parda de la piel	Clofazimina	Asesoramiento
Trastorno gastrointestinal	Los tres	Administrar los medicamentos con los alimentos
Anemia	Dapsona	Administrar hierro y ácido fólico

Más grave	Medicamento	Conducta a seguir
Erupciones cutáneas que causan picor	Dapsona	Suspender la dapsona, derivación
Alergia, urticaria	Dapsona o rifampicina	Suspender ambos fármacos, derivación
Ictericia	Rifampicina	Suspender la rifampicina, derivación
Choque, púrpura, insuficiencia renal	Rifampicina	Suspender la rifampicina, derivación

En las **Islas Marshall**, a los pacientes pediátricos con lepra les administra la poliquimioterapia diaria una enfermera que realiza las visitas domiciliarias a la casa de los pacientes en Majuro y Ebeye, donde residen la mayoría de los habitantes de las Islas Marshall. Se ha organizado una disposición similar para garantizar el cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes ancianos y los que viven solos o los pacientes que tienen al mismo tiempo enfermedades mentales.



Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Asegurar la disponibilidad de la poliquimioterapia distribuida por la OMS de forma gratuita para todos los pacientes con lepra, incluidos aquellos que son atendidos por el sector privado, y la aplicación de la poliquimioterapia acompañada, cuando sea necesario.
- (2) Capacitar y supervisar a los trabajadores de atención de salud para garantizar la atención adecuada y el correcto registro y notificación por lo que respecta a la tasa de conclusión del tratamiento.
- (3) Asegurar la disponibilidad de una reserva de poliquimioterapia apropiada al número de casos observados en cada distrito en los 3 últimos años, contrastando los casos con la reserva disponible.
- (4) Promover un modelo de atención centrado en el paciente que se adapte a un equilibrio entre la necesidad de facilitar el cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes y la necesidad de asegurar que se toma la medicación.
- (5) Asegurar la disponibilidad de materiales de educación de salud para garantizar un asesoramiento adecuado a los pacientes.

El tratamiento de poliquimioterapia constituye una terapia eficaz para la lepra y es una medida eficaz para detener la transmisión. Sin embargo, es preciso asegurar también la atención de los pacientes que presenten reacciones y necesiten medicamentos para el control del dolor y para prevenir la aparición de discapacidades, bien sea a nivel de la atención primaria de salud, bien en los centros de referencia, y será preciso facilitar su acceso a esos servicios. Los

- (6) Considerar la introducción de un TOD o una poliquimioterapia acompañada para los casos pediátricos e iniciar un enfoque similar para los pacientes en los que se considere que hay un riesgo de falta de observancia/omisión del tratamiento.
- (7) Promover o llevar a cabo estudios de investigación operativos sobre la observancia terapéutica.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Garantizar el aporte de la poliquimioterapia para todos los pacientes con lepra de manera que esté disponible en al menos un centro de referencia principal con la posibilidad de enviar los medicamentos a los niveles periféricos, cuando sea necesario.
- (2) Considerar la introducción de un tratamiento bajo observación por parte de los trabajadores de atención de salud (TOD) en todos los casos de lepra o como mínimo en todos los casos pediátricos.
- (3) Usar una tecnología de la salud digital para observar el tratamiento o ayudar a los trabajadores de atención de salud a prestar una atención de buena calidad cerca del lugar de residencia de los pacientes.

pacientes con DG1 y DG2 necesitarán una atención durante toda la vida para prevenir o reducir las repercusiones de las discapacidades, como se comentará en el siguiente capítulo. El tratamiento de poliquimioterapia es la piedra angular de la eliminación de la lepra pero no será la única herramienta para tratar esta enfermedad y asegurar el bienestar de los pacientes, incluido el psicológico, tal como se analizará en los apartados relativos al tercer pilar de la estrategia.



3.4 Mejora de la prevención y el tratamiento de las discapacidades

3.4.1 Prevención de las discapacidades

La exploración de los nervios es una parte importante del examen de una persona afectada por la lepra. Sin embargo, esto requiere una capacitación y experiencia para llevarla a cabo adecuadamente. Los pacientes deben ser examinados de manera regular, si fuera posible en cada visita en el consultorio, y con un examen especialmente cuidadoso de los pacientes con lepra MB, en los cuales las reacciones son más frecuentes. En los lugares en los que esto no sea posible, los pacientes deberán ser evaluados como mínimo dos veces: en el momento del diagnóstico y al final del tratamiento. En el momento del diagnóstico, debe examinarse la función nerviosa para detectar el posible daño neurológico preexistente y para establecer el grado de la discapacidad. En el marco de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020*, se supervisará la proporción de pacientes con DG2 en el momento del diagnóstico y al final del tratamiento. Aunque la gestión de la mayoría de los casos de lepra es sencilla y se alcanza una mejora bajo el tratamiento de poliquimioterapia, una pequeña parte acaba presentando reacciones leprosas o sufre los efectos del daño de los nervios junto con los problemas psicosociales. Cuando los pacientes presentan una enfermedad avanzada pueden tener deformidades visibles (manos, brazos, pies, piernas), pueden sufrir una deficiencia visual por ceguera y excepcionalmente pueden mostrar trastornos médicos internos, sobre todo en el caso de las reacciones de tipo 2. Los pacientes con una lepra avanzada suelen tener que enfrentar una mayor estigmatización y discriminación. Sin embargo, los problemas psicosociales asociados con la lepra están relacionados con creencias y prejuicios que están muy extendidos respecto a la lepra y sus causas subyacentes, y no solo al problema de la discapacidad.

Las consecuencias a largo plazo de la lepra (desfiguración de la cara, deformidades y discapacidad que causan estigmatización y sufrimiento al paciente y a su familia) se deben principalmente al daño de los nervios causado por las reacciones leprosas. La identificación temprana y un tratamiento eficaz de las reacciones son, pues, de gran importancia.

Una reacción leprosa es la aparición súbita de signos y síntomas de inflamación en las lesiones cutáneas de una persona con lepra. Se produce un enrojecimiento, tumefacción y a veces dolor a la palpación en las lesiones de la piel. Pueden aparecer nuevas lesiones cutáneas. También puede haber hinchazón, dolor y dolor a la palpación en los nervios periféricos, que a menudo se acompañan de una pérdida de función; a veces se produce una deficiencia de las funciones nerviosas sin que haya otros signos de inflamación, lo cual hace que el trastorno sea mucho menos obvio, la denominada “neuritis silenciosa”.

Cuanto más tiempo transcurre entre la aparición de los primeros síntomas de la lepra y el comienzo del tratamiento, más probable es que se produzca un daño neurológico. Por este motivo, deberá hacerse todo lo posible por informar al público de que un diagnóstico y tratamiento tempranos de la lepra previenen la aparición de las consecuencias a largo plazo.

La pérdida reciente de la función nerviosa se define como un deterioro de la función sensorial o motora en uno o varios nervios periféricos que se ha producido en los 6 últimos meses. Las reacciones graves de la lepra y el deterioro reciente de la función nerviosa son las indicaciones principales para la prescripción de corticosteroides en la lepra. La función nerviosa debe supervisarse de forma sistemática, mediante el empleo de una lista de verificación sistemática. Esto permite la detección oportuna de un daño neurológico de reciente aparición y su rápido tratamiento.



Los siguientes signos indican que una reacción es grave y que debe derivarse al paciente a un centro de referencia:

- nódulos rojos, dolorosos, únicos o múltiples en la piel, con o sin ulceración;
- dolor o dolor a la palpación en uno o varios nervios, con o sin pérdida de la función nerviosa;
- neuritis silenciosa; deterioro de la función de los nervios, sin inflamación de la piel;
- alguna zona de piel enrojecida y tumefacta en la cara, o en la piel situada sobre otro tronco nervioso principal;
- alguna lesión cutánea que se ulcera o se acompaña de fiebre alta;
- edema intenso de las manos, los pies o la cara;
- dolor o enrojecimiento de los ojos, con o sin pérdida de la agudeza visual;
- hinchazón dolorosa de las articulaciones o los testículos junto con fiebre.

También las reacciones leves que no responden al tratamiento antiinflamatorio en un plazo de dos semanas o más se considerarán graves.

Las reacciones que no muestran ninguno de los signos anteriores pueden considerarse reacciones leves y es posible que puedan tratarse de manera sintomática (con ácido acetilsalicílico) y a un nivel de atención de salud periférico.

Los pacientes con lepra MB tienen un mayor riesgo de reacciones que los pacientes con lepra PB. Los pacientes con lepra MB que presentan un daño en los nervios en el momento del diagnóstico tienen un riesgo más alto de sufrir nuevas lesiones de los nervios y deben ser objeto de un seguimiento muy estricto.

Hay dos tipos de reacciones: la reacción reversa (o tipo 1) y el ENL (o tipo 2). Diferenciar una de la otra no suele ser difícil: en una reacción reversa, las lesiones cutáneas existentes pasan a estar inflamadas, rojas e hinchadas; en una

reacción de ENL, aparecen nuevos nódulos rojos (de unos 1-2 cm de diámetro) bajo la piel de las extremidades o el tronco, al tiempo que las zonas de piel afectadas inicialmente por la lepra se mantienen como estaban. Además, las reacciones de ENL causan una sensación general de fiebre y malestar general, mientras que las reacciones reversas producen menos o ningún signo o síntoma sistémico. Ambos tipos pueden producirse antes del comienzo del tratamiento, durante el tratamiento o después del tratamiento con la poliquimioterapia. Esta es la razón por la cual se pondrá en marcha una atención y un seguimiento posterior al tratamiento por parte de los servicios de atención de la lepra.

Los signos de una reacción reversa grave son los siguientes:

- pérdida de la función de nervios, es decir, pérdida de la sensibilidad o debilidad de músculo;
- dolor o dolor a la palpación en uno o varios nervios;
- neuritis silenciosa;
- alguna zona de piel hinchada en la cara o en la piel situada sobre otro tronco nervioso principal;
- alguna lesión cutánea de cualquier localización que se ulcera;
- edema intenso de las manos, los pies o la cara.

Los signos de una reacción de ENL grave son los siguientes:

- dolor o dolor a la palpación en uno o varios nervios, con o sin pérdida de la función nerviosa;
- ulceración de los nódulos de ENL;
- dolor o enrojecimiento de los ojos, con o sin pérdida de la agudeza visual;
- hinchazón dolorosa de los testículos (orquitis) o de los dedos (dactilitis);
- artritis o linfadenitis intensas.



Las reacciones de ENL son problemas médicos complejos que requieren una gestión cuidadosa por parte de médicos clínicos experimentados.

Las reacciones graves deben ser tratadas con una tanda de corticoides, generalmente de una duración de 3 a 6 meses. Los corticoides deben ser prescritos por alguien que esté adecuadamente capacitado para el empleo de estos fármacos. Hay varios efectos colaterales importantes asociados con el uso de corticoides, de manera que debe hacerse una evaluación cuidadosa de cualquier paciente que los necesite. Las reacciones de ENL reaparecen a menudo en múltiples episodios. Los pacientes con reacciones recurrentes deben ser tratados con clofazimina a dosis alta (300 mg al día durante tres meses; seguido de una reducción gradual de la dosis hasta llegar a una dosis de mantenimiento mensual de 100 mg al día, hasta que no se produzca ningún otro episodio de reacción). La OMS proporciona a los países clofazimina de forma gratuita según una solicitud anual enviada a su sede central. Se dispondrá de los medicamentos y de recursos humanos capacitados en el tratamiento de las reacciones al menos en los niveles de referencia y se facilitará el acceso de los pacientes a esos centros. Es muy importante proporcionar un tratamiento oportuno de las reacciones porque son la principal causa de las discapacidades relacionadas con la lepra.

Un daño neurológico reciente (presente durante menos de seis meses) a menudo puede ser revertido por los corticoides pero en muchos casos el daño se ha producido mucho antes. En ese caso no es de prever una mayor recuperación. Por consiguiente, la primera herramienta para prevenir las discapacidades es diagnosticar la lepra de forma temprana y la segunda es detectar y tratar las reacciones con rapidez. Una tercera medida consiste en identificar a los pacientes con DG1, principalmente los que tienen un deterioro sensorial. A las personas con lepra y DG1 se les debe proporcionar una educación detallada sobre cómo prevenir los daños en las extremidades anestesiadas con el autocuidado y, en caso necesario, con la fisioterapia y mediante el uso de un calzado protector y otras medidas/

instrumentos para evitar heridas y quemaduras. Todos los pacientes con lepra deben recibir educación sobre los signos y síntomas de las reacciones y sobre la necesidad de informar con prontitud en el caso de que estos se produzcan.

Acciones propuestas a nivel mundial

- (1) Asegurar la disponibilidad del material didáctico en línea sobre la evaluación de las discapacidades.
- (2) Mejorar el acceso a los “conjuntos del monofilamento de la mano y el pie” para facilitar la evaluación de las funciones nerviosas sensoriales.
- (3) Facilitar el acceso a una formulación de clofazimina sola para el tratamiento de las reacciones de ENL.
- (4) Adaptar el material de formación existente sobre la prevención de las discapacidades a los contextos nacionales/regionales y ponerlo a prueba sobre el terreno antes de reproducirlo y distribuirlo.
- (5) Difundir y traducir el manual para el autocuidado en la prevención y el tratamiento de las discapacidades “*I can do it myself*” [puedo hacerlo yo mismo] en cooperación con asociados cuyas acciones vayan destinadas a los trabajadores de atención de salud y los pacientes.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Garantizar la capacitación del personal de los centros periféricos y los centros de referencia en la evaluación de las discapacidades mediante una capacitación de ámbito nacional o mediante una capacitación en línea que garantice una certificación de que la han completado todos los trabajadores de atención de salud de las zonas endémicas.
- (2) Asegurar la disponibilidad de existencias de corticoides y de clofazimina para el tratamiento de las reacciones, al menos



en los centros de referencia, tanto públicos como privados.

- (3) Garantizar la notificación de las discapacidades al final del tratamiento mediante la capacitación y la supervisión, y registrar la aparición de otras posibles discapacidades adicionales.
- (4) Asegurar la disponibilidad y el apoyo al autocuidado de los pacientes a través del aporte de fondos o de equipos gratuitos, directamente o mediante la derivación a las instituciones privadas que estén capacitadas para prestar tal servicio.
- (5) Garantizar el aporte de una educación a los pacientes en cuanto a la prevención de las discapacidades, por medio de materiales formativos sencillos elaborados tomando como referencia el manual *"I can do it myself"* u otras guías similares.
- (6) Garantizar el apoyo social a los pacientes para facilitar su acceso a los centros de referencia.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Garantizar la capacitación del personal de los centros de referencia en la evaluación de las

discapacidades mediante una capacitación de ámbito nacional o mediante una capacitación en línea que garantice una certificación de que la han completado todos los trabajadores de atención de salud.

- (2) Garantizar la notificación de las discapacidades al final del tratamiento mediante la capacitación y la supervisión, y registrar la aparición de otras posibles discapacidades adicionales.
- (3) Asegurar la disponibilidad y el apoyo al autocuidado de los pacientes a través del aporte de fondos o de equipos gratuitos, directamente o mediante la derivación a las instituciones privadas que estén capacitadas para prestar tal servicio.
- (4) Garantizar el aporte de una educación de salud a los pacientes en cuanto a la prevención de las discapacidades, por medio de materiales formativos sencillos elaborados tomando como referencia el manual *"I can do it myself"* u otras guías similares para las personas afectadas por discapacidades.
- (5) Garantizar el apoyo social a los pacientes para facilitar su acceso a los centros de referencia.

En el **Paraguay**, desde el año 2000, el programa contra la lepra ha asegurado que haya una persona encargada de la evaluación de las discapacidades y del tratamiento de las reacciones leprosas en cada una de las 18 regiones de salud. Se trata de trabajadores de salud pública cuyo salario corre a cargo del gobierno pero que cuentan también con un financiamiento adicional por parte de la Asociación Alemana para el Alivio de la Lepra y la Tuberculosis (GLRA) para las visitas sobre el terreno dentro de su región. También disponen de un asesoramiento técnico, previa solicitud, por parte del Hospital Mennonita Km 81 para el tratamiento de los casos especialmente complicados. Se encargan de asegurar una evaluación adecuada del grado de la discapacidad en el momento del diagnóstico y al finalizar el tratamiento con poliquimioterapia. También son los responsables de examinar con prontitud a los pacientes para detectar posibles reacciones y son competentes en el empleo del tratamiento antiinflamatorio con corticosteroides. Además, se encargan de asegurar que los pacientes con insensibilidad de los pies o las manos dispongan de los instrumentos necesarios para prevenir un nuevo deterioro adicional.



3.4.2 Tratamiento de las discapacidades

A pesar de la poliquimioterapia para el tratamiento de la lepra, del tratamiento de las reacciones y del autocuidado para evitar discapacidades, estas se continúan produciendo en algunos pacientes, incluso antes del diagnóstico. La alteración puede afectar a diferentes órganos o localizaciones:

- El ojo: lagofthalmía, anestesia corneal, úlceras de la córnea, deficiencia visual, ceguera;
- La mano: ulceraciones/resquebrajamiento de la piel, heridas, debilidad muscular, rigidez hasta llegar a la contractura de los dedos, pérdida de tejido, incluidos los dedos;
- El pie: resquebrajamiento de la piel, heridas, ulceraciones crónicas que también pueden afectar a los huesos (osteomielitis), debilidad muscular, pie caído, contractura de los dedos, pérdida de tejido, incluidos los dedos.

En los pacientes con DG2, la atención quirúrgica desempeña un papel en la consecución de una mejora funcional, y en el caso de que haya también una deficiencia sensorial, se utilizará el autocuidado así como los instrumentos preventivos para evitar nuevas discapacidades que definan la DG2.

El sistema de atención de salud tiene que poner en marcha acciones destinadas específicamente a las personas afectadas, lo cual incluirá un apoyo social y psicológico a sus familias y a la comunidad. Dado que las personas afectadas por la lepra que presentan discapacidades necesitarán una atención durante toda su vida, podría buscarse una colaboración con los grupos de personas afectadas, con su comunidad y con las organizaciones comunitarias u organizaciones no gubernamentales, para prestarles el apoyo necesario.

En los países con una carga alta, el sistema de atención de salud debe asegurar la disponibilidad y el acceso a los centros de referencia para la prestación de la atención de salud, los dispositivos auxiliares, incluido el calzado de protección, la fisioterapia y los servicios de cirugía reconstructiva. La pérdida de la sensibilidad en la planta del pie y la ulceración son muy frecuentes en las personas

afectadas por la lepra, de manera que el uso de un calzado apropiado es muy importante para prevenir la discapacidad. La mayoría de las personas no necesitan un calzado especial, de modo que los zapatos adecuados adquiridos en el mercado pueden ser igual de eficaces. A menudo, los zapatos deportivos resultan muy apropiados. Como alternativa pueden usarse sandalias o zapatos con una suela externa dura y una suela interna blanda. El pie debe caber de manera cómoda; las tiras de Velcro son más fáciles de usar que otros tipos de sujeciones, y en el caso de las sandalias son necesarias tiras para el talón. Algunas personas necesitan un calzado ortopédico especialmente diseñado, y en otras pueden ser precisas prótesis. Tan solo si esos servicios no pueden ser prestados por los centros/recursos gubernamentales podría intervenir el sector privado por medio de los acuerdos adecuados para asegurar una cobertura eficaz de esos servicios fundamentales para las personas con discapacidades causadas por la lepra. El autocuidado desempeña un papel importante pero se debe proporcionar a los pacientes y a sus familiares una buena educación de salud en el momento del diagnóstico de lepra para conseguir una prevención de las discapacidades o para tratarlas con objeto de reducir su progresión y sus repercusiones. A menudo los servicios necesarios no son específicos para la lepra. Deben fomentarse la atención integrada de las heridas, la fisioterapia y los servicios quirúrgicos mediante la aplicación conjunta con los servicios prestados a las personas con otras enfermedades tropicales desatendidas, los pacientes con diabetes y las personas con discapacidades no relacionadas la lepra. La cirugía reconstructiva podría aplicarse a través de los “campamentos quirúrgicos”, que son muy eficaces para llegar a las personas afectadas por la lepra en zonas de difícil acceso o que forman parte de grupos vulnerables.

La actuación ante la lepra no se detiene en el momento del diagnóstico y el tratamiento sino que en algunos casos requiere una atención durante toda la vida. Aunque los pacientes con lepra que presentan una DG2 en el momento del diagnóstico constituyan a nivel mundial “tan solo” un 3%, se producen también nuevas discapacidades durante el tratamiento o en



etapas posteriores de la vida debido a reacciones adicionales o a la existencia de un daño ya irreversible en los nervios. Por este motivo, cuando se completa la poliquimioterapia, es fundamental establecer en qué pacientes existe un mayor riesgo de aparición de nuevas discapacidades y mantener su vigilancia en cuanto al estado de discapacidad. Además, es importante determinar el número de personas con discapacidades causadas por la lepra en las que es necesaria una capacitación respecto al autocuidado, el tratamiento de las discapacidades o la rehabilitación, con objeto de poder planificar la atención que deberá prestárseles después de la poliquimioterapia. Los programas nacionales deberán contar con un mecanismo para ello, ya que el sistema de vigilancia actual no obtiene esta información.

Acciones propuestas en todos los entornos

- (1) Deben establecerse programas nacionales para el registro y la notificación de las personas con discapacidades ya existentes, así como uno para las personas con riesgo de discapacidades causadas por la lepra después de la poliquimioterapia. Las personas con un riesgo de sufrir nuevas discapacidades adicionales deben ser identificadas y se les debe ofrecer una vigilancia “semiactiva”, ya que corren un riesgo de exclusión social si sus deficiencias llegan a ser más graves.
- (2) Alentar a todos los pacientes con una deficiencia sensorial a que se incorporen a los grupos de autocuidado para prevenir posibles deficiencias secundarias.
- (3) Garantizar la atención a las personas con DG2, bien ya sea directamente, bien por medio de alianzas entre el sector público y el privado, con objeto de promover la prevención de las discapacidades, la atención de las heridas, el uso de calzado protector, el empleo de dispositivos de autocuidado, en caso de deficiencias de las manos, y la cirugía reconstructiva.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Garantizar una cobertura adecuada de centros de referencia para la atención de las discapacidades de la lepra y para la cirugía reconstructiva vinculada con los servicios sociales y de bienestar, para asegurar la accesibilidad de esos servicios.
- (2) Asegurarse de que el autocuidado y los grupos de autocuidado de la comunidad formen parte de las directrices nacionales para la lepra y apoyar sus actividades.
- (3) Establecer alianzas entre el sector público y el privado para garantizar la cobertura de los servicios y supervisar los centros no gubernamentales para velar por el cumplimiento de los acuerdos nacionales y la calidad de la atención prestada.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Garantizar el acceso a al menos un centro para la atención especializada de las discapacidades.
- (2) Promover los servicios para la lepra integrados con los de las discapacidades relacionadas con otras enfermedades tropicales desatendidas y con las enfermedades no transmisibles (ENT), con objeto de asegurar la cobertura de servicios como la atención de las heridas y la cirugía reconstructiva.
- (3) Coordinarse con los servicios sociales y de bienestar para las personas discapacitadas con objeto de conseguir que las personas afectadas por la lepra tengan acceso gratuito a la atención especializada.
- (4) Asegurar la disponibilidad de la cirugía reconstructiva mediante la vinculación con centros que ofrezcan servicios a los programas dirigidos a las ENT, como las discapacidades y los traumatismos/accidentes de tráfico.



En la **India**, The Leprosy Mission Trust India (TLMTI), en colaboración con otros miembros de la ILEP, se coordina con el gobierno, bien sea directa o indirectamente a través de otras organizaciones que forman parte de la ILEP, para prestar ayuda a las personas afectadas por la lepra para que sean tratadas con cirugía reconstructiva para la lepra. Dispone de 13 hospitales en ocho estados que son reconocidos por el Gobierno para la práctica de operaciones de cirugía reconstructiva en los casos de lepra. Durante los 10 últimos años, en estos hospitales se han realizado anualmente entre 1100 y 1300 intervenciones de cirugía reconstructiva relacionadas con la lepra en pacientes remitidos por los encargados de distrito de la lepra de los distritos pertinentes. Además, los cirujanos de TLMTI han venido realizando intervenciones en diversos hospitales del gobierno a petición de los encargados de la lepra a nivel de estados y distritos en los estados de Chhattisgarh, Bengala Occidental y Sikkim en los 5 últimos años. En el estado de Assam, a través de AIFO (que forma parte también de la ILEP), los cirujanos de TLMTI han operado en la Facultad de Medicina de Guwahati, y han asesorado a los cirujanos del Departamento de Cirugía Plástica de la Facultad de Medicina respecto a las intervenciones de cirugía reconstructiva relacionadas con la lepra en el 2014 y el 2015. Los cirujanos de TLMTI han operado también en otros hospitales seleccionados por AIFO en Assam y en Meghalaya. Estas iniciativas han fortalecido la colaboración de los sectores público y privado para garantizar la prestación de los servicios y para establecer y mantener un conocimiento experto sobre la lepra.

3.5 Fortalecimiento de la vigilancia de la resistencia a los antimicrobianos

Es improbable que el tratamiento actual basado en la poliquimioterapia recomendada por la OMS sufra modificaciones importantes, salvo la posible introducción de la poliquimioterapia uniforme. Las limitaciones existentes en la disponibilidad de la técnica de inoculación en las almohadillas del pie del ratón hacen que hasta hace poco haya habido muy poca información sobre la resistencia a la rifampicina en la lepra. Sin embargo, con la introducción de los métodos de secuenciación del ADN, se han publicado varios informes de resistencia a la rifampicina, la dapsona y el ofloxacino. Por este motivo, el Programa Mundial contra la Lepra, en colaboración con la Fundación Nippon comenzó en el 2009 una red mundial de laboratorios para la vigilancia de la farmacoresistencia. Desde el 2011, esta iniciativa ha sido apoyada por los miembros de ILEP. El problema de la farmacoresistencia puede no ser considerable en esta etapa, pero es importante tener un buen sistema de vigilancia para realizar un seguimiento cuidadoso de la

tendencia, con objeto de que en el futuro puedan establecerse medidas eficaces para enfrentar este problema. Esto requiere una mejor notificación de las recaídas a nivel nacional, una mejor evaluación en una parte de los nuevos casos y la necesidad de estandarizar la constatación y las definiciones de los casos. La PCR puede realizarse tan solo en las muestras de los casos de lepra MB (resultado positivo en un frotis de piel o una muestra de tejido de biopsia). Por este motivo, es preciso mantener alguna capacidad, al menos a nivel nacional, de realizar los frotis de piel y debe haber un punto de recogida para el envío de las muestras a un centro molecular especializado o a un laboratorio de referencia internacional.

Aunque el examen de frotis no es esencial para diagnosticar la lepra, en algunos casos de lepra que afecta tan solo a nervios, una biopsia positiva para los bacilos de la lepra puede ser el único signo concluyente de la enfermedad. En la mayoría de las personas con lepra el frotis es negativo. Si no hay ninguna pérdida de la sensibilidad en las lesiones cutáneas y no hay ningún nervio agrandado pero sí hay signos de sospecha, como nódulos o tumefacciones en la cara o los lóbulos de la oreja, o una infiltración



de la piel, es importante llevar a cabo un examen con un frotis de piel. En estas circunstancias, un frotis de piel positivo confirma el diagnóstico de la lepra, mientras que un resultado negativo

(si no hay otros signos cardinales) descartaría, en la práctica, la lepra. En tal caso debería considerarse entonces un posible diagnóstico alternativo.

Desde el 2008, el Programa Mundial contra la Lepra ha establecido, en colaboración con la ILEP, una red de vigilancia para asegurar que se recoge la información relacionada con la resistencia a la poliquimioterapia a nivel mundial. Los representantes de esta red, formada por los laboratorios de referencia y los laboratorios nacionales, se reúnen cada dos años para examinar los resultados y planificar el trabajo futuro. El Programa Mundial contra la Lepra se propone aumentar y fortalecer la capacidad de la red actual de mejorar el acceso a las pruebas y la cobertura de vigilancia para garantizar un seguimiento adecuado de las tendencias de la resistencia antimicrobiana a la poliquimioterapia y a los medicamentos de segunda línea como el ofloxacino.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Promover y mantener la capacidad nacional de realización de frotis de piel en al menos un centro en todos los entornos de carga alta e identificar centros de referencia regionales para vincularlos con los países de carga baja y establecer un sistema de garantía de la calidad.
- (2) Mejorar y publicar la vigilancia para las redes de farmacorresistencia y establecer “núcleos” regionales para realizar las pruebas en cada región.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Generar la capacidad de realizar evaluaciones de la farmacorresistencia o garantizar el financiamiento adecuado para llevarlas a cabo en un centro regional.
- (2) Promover y mantener la capacidad nacional de realizar frotis de piel en, al menos, un centro del país, para poder confirmar el diagnóstico en los casos dudosos e identificar las muestras apropiadas para la evaluación de la farmacorresistencia.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Garantizar el acceso a un centro de evaluación para la realización de las pruebas de farmacorresistencia.
- (2) Garantizar el acceso a un centro donde puedan realizarse frotis de piel.

3.6 Fomento de enfoques innovadores en materia de capacitación, remisiones y mantenimiento de los conocimientos y la experiencia sobre la lepra, como cibersalud

Mantener los conocimientos y la experiencia sobre la lepra después de la integración de los servicios a nivel de atención primaria de salud ha pasado a ser un verdadero reto incluso en los países con una carga alta de la enfermedad. Además, como consecuencia de la reducción de la prevalencia, muchos países han visto mermados sus recursos para los centros de referencia, y ello ha puesto en peligro la calidad de los servicios. Asimismo, el grupo central de expertos que han



conducido a los adelantos clave en la lucha contra la lepra, como la introducción de la poliquimioterapia, cada vez es de mayor edad, y resulta difícil encontrar una nueva generación de expertos que estén dispuestos a comprometerse en el control de la lepra, dado que esta se está convirtiendo en una enfermedad rara.

Junto con estos retos hay también oportunidades. Los adelantos tecnológicos, como los teléfonos móviles, las redes sociales y el amplio acceso a Internet, brindan oportunidades para la capacitación a gran distancia e incluso para realizar exámenes “clínicos” a larga distancia mediante una teleconsulta con el empleo de imágenes. Aunque la capacitación en línea es sin duda una opción costo-eficaz, su calidad debe ser “certificada” y será preciso realizar luego una vigilancia de la calidad de la atención proporcionada al nivel en el que se presta el servicio. Lamentablemente, además de la falta de capacidad en el diagnóstico y el tratamiento de la lepra, se observa también una falta de capacidad de supervisión y seguimiento, especialmente en regiones y países con una carga baja de la enfermedad. La primera medida a adoptar es evaluar las necesidades de capacitación que tendrán que adaptarse al sistema de salud específico del país y su nivel de carga de la enfermedad. A nivel mundial y regional, deben tomarse medidas para promover y mantener el conocimiento y la experiencia en la lepra. Es necesario un mayor apoyo de donantes para asegurar que puedan aplicarse los recursos electrónicos para mejorar el sistema de derivación y para garantizar un diagnóstico temprano y más exacto. La ciber salud y el ciberaprendizaje deberán tenerse en cuenta en la época actual como elementos clave a la hora de elaborar los programas de estudios nacionales para la capacitación y al actualizar los programas de los estudios “tradicionales” de las facultades de medicina, las escuelas de enfermería y las escuelas de salud pública. También podrían elaborarse recursos electrónicos destinados a asegurar la calidad de los supervisores y monitores de los programas y proyectos destinados a la lepra.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Determinar la capacitación central y los centros de excelencia (en aspectos clínicos, de investigación y de salud pública) y abogar por la asignación de fondos para su función como recursos del país y también en un ámbito regional.
- (2) Apoyar a los países en la identificación de las necesidades de capacitación y en la elaboración de materiales didácticos y la actualización de los programas de los estudios de capacitación.
- (3) Preparar materiales didácticos en línea sobre la lepra e incluir también la certificación, y facilitar su traducción y acceso en línea a los países, contando también con iniciativas como la Red del Pacífico de Aprendizaje Abierto sobre temas de Salud¹ creada por la Oficina Regional de la OMS para el Pacífico Occidental y otros participantes.
- (4) Formar un grupo de expertos en cada región para que presten ayuda clínicamente o en cuanto a la supervisión y el seguimiento, y garantizar el financiamiento para mantener estos grupos de conocimiento centrales en colaboración con los interesados directos clave.
- (5) Facilitar el acceso al financiamiento de los donantes interesados en las enfermedades desatendidas y en financiar innovaciones sobre el terreno, brindando también apoyo a la elaboración de propuestas.

¹ La Red del Pacífico de Aprendizaje Abierto sobre temas de Salud es un programa clave de la Oficina Regional de la OMS para el Pacífico Occidental que se lleva a cabo en colaboración con los Ministerios de Salud de los países de las islas del Pacífico. La Red del Pacífico de Aprendizaje Abierto sobre temas de Salud tiene como objetivo mejorar la calidad y la práctica de los profesionales de la salud ofreciéndoles cursos de formación en línea, gratuitos y de contenido diverso en www.polhn.org.



Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Proyectar las necesidades de capacitación de los médicos, las enfermeras y los funcionarios de salud pública que trabajan a todos los niveles, y conseguir que se lleve a cabo la capacitación y se vigile su calidad.
- (2) Asegurar una actualización de los respectivos programas de estudios, junto con la capacitación de perfeccionamiento a través de un material didáctico integral y actualizado, que se atenga a lo establecido en las directrices de programa contra la lepra.
- (3) Asegurarse de que la capacitación sea obligatoria como introducción para todo el personal nuevo, bien sea llevándola a cabo dentro del país, bien con el empleo de recursos en línea de la OMS o de otros asociados.
- (4) Elaborar propuestas para un enfoque de ciber salud innovador para el diagnóstico y la derivación de pacientes.

- (5) Contribuir al mantenimiento de los centros de excelencia nacionales y regionales, resaltando sus aportaciones e involucrándolos más directamente en las actividades de los programas.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Proyectar las necesidades de capacitación de los médicos, las enfermeras y los funcionarios de salud pública para un centro dedicado a la lepra, como mínimo a nivel nacional.
- (2) Asegurar la disponibilidad de un curso de capacitación, bien sea a nivel nacional, bien a través de la colaboración de un centro regional o de un centro mundial (incluidos los cursos en línea).
- (3) Elaborar propuestas para un enfoque de ciber salud innovador para el diagnóstico y la derivación de pacientes.

En **Filipinas**, la Fundación Novartis, con el programa nacional contra la lepra ha puesto en marcha la Red de Respuesta de Alertas de Lepra y Sistema de Vigilancia (LEARNs por su sigla en inglés). Este sistema utiliza la teleconsulta para facilitar el flujo de información del centro de atención primaria al centro de referencia. El paciente consulta al trabajador de salud que se encuentra sobre el terreno y este envía luego la información, es decir, la fotografía de las zonas de piel afectadas y una breve descripción, al experto en lepra a través de un mensaje SMS o MMS. A su vez, el experto envía un mensaje al trabajador de salud de primera línea y al funcionario de salud municipal, tras lo cual prosigue la consulta. Después de que se haya confirmado el diagnóstico, se inicia el tratamiento de poliquimioterapia y se registra el nuevo caso. Como resultado de ello, la vigilancia se lleva a cabo con rapidez, de una forma estratificada y priorizada. Se generan informes y mapas, se determinan con facilidad las zonas hiperendémicas y puede facilitarse la localización de contactos.

Por medio de LEARNs, el gobierno local presta apoyo a los proveedores de servicios de salud locales durante la capacitación y formación de capacidad sobre la lepra y salud-móvil, las actividades de eliminación de la lepra, el seguimiento y evaluación del programa y la formación de redes locales y la participación multisectorial de los interesados directos, incluidas las personas afectadas por la lepra.



3.7 Promoción de intervenciones para la prevención de la infección y la enfermedad de la lepra

La disponibilidad de instrumentos de prevención de la infección de lepra y de la enfermedad en las personas ya infectadas tendría una enorme repercusión en la eliminación de la lepra. Aunque no hay ninguna vacuna que haya mostrado una eficacia alta, y la investigación actual sobre la quimioprofilaxis con dosis únicas de rifampicina muestra también una protección parcial y durante un tiempo limitado, no hay duda alguna de que sus efectos secundarios y los riesgos de farmacoresistencia han resultado insignificantes. Además, la inmunoprofilaxis y quimioprofilaxis combinadas parecen tener una eficacia mayor en los contactos de los casos de lepra. Sin embargo, hasta la fecha, la disponibilidad de datos científicos publicados respecto a la viabilidad del uso de estos instrumentos a nivel de un país continúa siendo limitada. Las pruebas diagnósticas para la detección de la infección serían también un elemento clave para poder dirigir mejor las medidas preventivas, pero en la actualidad ninguna de las pruebas experimentales actuales ha sido autorizada para el uso ordinario. Cuando se disponga en forma de datos científicos publicados, de los resultados previstos de los estudios actuales en el campo de la detección de la infección y de la prevención, la OMS proyecta llevar a cabo una evaluación detallada de los datos científicos disponibles aplicando los procedimientos de la OMS para la elaboración de nuevas directrices para la lepra. Tras ello, la OMS consideraría si alguna de las

herramientas existentes puede ser recomendada para su incorporación a las políticas nacionales ordinarias. Hasta entonces, se fomentará la investigación sobre la prevención para identificar nuevos regímenes de tratamiento, nuevos medios de diagnóstico y para definir cómo aplicar los nuevos instrumentos sobre el terreno.

Acciones recomendadas a nivel mundial:

- (1) Examinar los instrumentos existentes para la prevención y para la enfermedad según las reglas y reglamentos de la OMS para la elaboración de directrices.
- (2) Promover una investigación operativa en las áreas de la prevención y los estudios sobre pruebas diagnósticas de la infección y de la enfermedad.

Acciones recomendadas en todos los entornos:

- (1) Priorizar como un área clave para la puesta en marcha de estudios de investigación el uso de medios destinados a prevenir la lepra y promover los estudios sobre nuevas pruebas diagnósticas para detectar la infección y la enfermedad.
- (2) Usar el resultado de los estudios de investigación publicados para orientar la puesta en marcha de proyectos de investigación que permitan un seguimiento eficaz de la repercusión que tienen las actividades preventivas.



4

III. Eliminar la discriminación y promover la inclusión

La estigmatización y la discriminación relacionadas con la lepra son generalizadas en casi todas las culturas del mundo. En muchas sociedades, la estigmatización relacionada con la lepra ha recibido un “aval” histórico a través de la legislación de una segregación obligatoria que solo se ha derogado en los últimos decenios. A menudo, la lepra se interpreta como un castigo del pecado o la mala conducta o como la consecuencia de no respetar un tabú. A pesar de que desde 1873 se sabe que se trata de una enfermedad causada por un germen, en muchas comunidades, estas creencias persisten todavía hoy en día. Como herencia del pasado, algunos países todavía tienen leyes discriminatorias que permiten, por ejemplo, el divorcio o la deportación de trabajadores migratorios a causa de la lepra. Estas leyes siguen provocando estigmatización y discriminación.

Dado que los pacientes aparecen en la propia comunidad, son conscientes de las actitudes negativas predominantes hacia la lepra y de los estereotipos existentes respecto a las personas afectadas por la lepra. Muchas veces, esto hace que las personas afectadas interioricen tales actitudes y se separen o se aislen por sí mismas de la comunidad. Esto se conoce también como estigmatización interiorizada o “autoestigmatización”, sin que haya intención alguna de culpar de este fenómeno a la persona afectada. La estigmatización interiorizada es a menudo más amplia y generalizada, y no es menos discapacitante que otras formas de estigmatización; además, puede continuar incluso después de que las actitudes negativas y la discriminación reales hayan desaparecido.

La estigmatización y la discriminación no solo afectan a las personas con la enfermedad sino también a sus familiares y allegados. De esta forma, pueden llegar a convertirse en una “maldición familiar” con consecuencias sociales negativas para toda la familia. La repercusión de la estigmatización es de un amplio alcance

puesto que puede afectar negativamente a la salud mental de una persona. En la bibliografía se han descrito unos niveles más elevados de ansiedad y depresión, con múltiples casos de (intentos de) suicidio. A menudo se reduce la autoestima. La estigmatización afecta también a muchos otros aspectos de la participación social. Lo más frecuente es una repercusión negativa en el desempeño en el trabajo, la capacidad para encontrar trabajo, la reducción de los ingresos, las relaciones matrimoniales y de otro tipo, las posibilidades de formación y el acceso a la atención médica en los servicios de salud generales. Los familiares pueden verse afectados; por ejemplo, los hijos y los hermanos pueden ver reducidas sus posibilidades de matrimonio y a los hijos de los padres afectados se les puede negar el acceso a la escuela. También se ha descrito que la estigmatización retrasa el diagnóstico y afecta al cumplimiento del tratamiento y a la aplicación de las acciones de prevención de las discapacidades, como es el autocuidado.

El primer paso para fomentar la inclusión en la sociedad de las personas afectadas por la lepra y sus familias y para eliminar la estigmatización (incluida la autoestigmatización) consiste en la concientización respecto al problema e incluye el empleo de estrategias basadas en la evidencia e intervenciones en las políticas y los planes de los programas nacionales contra la lepra y los programas y proyectos de las ONG. En los apartados siguientes se presenta una orientación sobre varias estrategias clave para promover la inclusión social mediante el abordaje de la estigmatización y la discriminación, el fomento del poder de decisión de las personas afectadas, su involucración en los servicios de atención de la lepra y el establecimiento de coaliciones entre ellas mismas y con otras organizaciones comunitarias, como las propias comunidades, el acceso a sistemas de apoyo social y económico y la rehabilitación comunitaria. Este pilar de la estrategia se representa con la rueda trasera



en el logotipo de la bicicleta de la estrategia. Durante demasiado tiempo la comunidad que ha protagonizado la lucha contra la lepra ha pensado que para ir rápido una sola rueda era suficiente, a pesar de la repercusión que aspectos como la estigmatización y la discriminación tienen sobre los pacientes y sus comunidades. Con dos ruedas y un marco liviano pero sólido, la bicicleta puede correr de manera más decidida hacia la meta final de un mundo sin lepra.

4.1 Promoción de la inclusión en la sociedad mediante el abordaje de todas las formas de discriminación y estigmatización

La exclusión y muchas formas de restricción de la participación social son a menudo el resultado directo de las actitudes negativas hacia la lepra y las personas afectadas por la enfermedad, la discriminación y la estigmatización interiorizada.

Cuando se expresan actitudes negativas (la denominada estigmatización sancionada) hablamos de discriminación. Esta puede ser interpersonal o estructural. Como ejemplos de discriminación interpersonal cabe citar la que se da cuando las personas pierden su trabajo o son excluidas de la familia debido a la lepra. La discriminación estructural se produce cuando las medidas excluyentes u otras desventajas debidas a la lepra están arraigadas en los procedimientos, las normas o la legislación. Son ejemplos de ello las normas que obligan a una persona a declarar que padece lepra en los formularios de inmigración o la legislación que permite el divorcio de un cónyuge afectado o que niega el derecho de voto a las personas afectadas.

La motivación para aplicar un abordaje de la salud basado en los derechos humanos, especialmente en el campo de las enfermedades infecciosas, está clara: la pobreza y la desigualdad crean las condiciones propicias para que prosperen las enfermedades infecciosas, y estas interaccionan a su vez con los sistemas

socioecológicos y conducen a la pobreza, la inequidad y la indignidad. Los gobiernos y las organizaciones intergubernamentales deben ocuparse del control y la eliminación de estas enfermedades, ya que la difusión de estas infecciones retrasa el crecimiento económico, contribuye a aumentar los costos de la atención de salud y retarda la consecución de los derechos humanos universales.

La vertiente relativa a los derechos humanos en el caso de lepra es tan importante que en el 2010 llevó a la Asamblea General de las Naciones Unidas a emitir una resolución sobre la lepra (A/RES/65/215) y, más recientemente, ha impulsado al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas a promulgar el 2 de julio del 2015 la resolución 29/5, *Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares*. En la resolución y las directrices que la siguieron se exige una evaluación de su ejecución a nivel mundial para conseguir que las personas afectadas por la lepra sean tratadas en todas partes con dignidad y que se les reconozcan todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Como reconocimiento de que el papel de la estigmatización y la discriminación es un elemento central que perpetúa la transmisión de la enfermedad, y con la sincera creencia de que la estigmatización y la discriminación relacionadas con la lepra son inaceptables en el mundo actual, este aspecto se elevó a la categoría de pilar principal de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020*.

Se han destacado varias intervenciones destinadas a reducir la estigmatización en sus diversas formas, incluida la discriminación.

- Las primeras son las intervenciones basadas en la información. Esto incluye la educación de salud respecto a la lepra y su tratamiento. Es crucial que se afronten los temores y las creencias locales. Por consiguiente, los mensajes tienen que contextualizarse y validarse culturalmente. La comunicación para el cambio de comportamiento es una información orientada específicamente a



fomentar los cambios en el comportamiento. El cambio del comportamiento sin modificar las actitudes es muy difícil, de manera que cualquier esfuerzo de comunicación debe abordar tanto las actitudes como el comportamiento. Las actitudes se basan en las creencias y los estereotipos locales, por lo que es esencial conocerlos de manera detallada para orientar los mensajes de comunicación específicos.

- La segunda intervención consiste en facilitar el contacto entre los miembros de la comunidad y las personas afectadas. Esto puede hacerse usando un enfoque directo, por ejemplo, disponiendo que una persona afectada explique su testimonio durante una reunión de la comunidad y facilitando un diálogo entre esa persona y la audiencia. Un enfoque indirecto también es eficaz, utilizando un testimonio filmado o historietas gráficas que cuenten la historia de la persona afectada. En un ensayo reciente de la reducción de la estigmatización realizado en Indonesia, se combinaron ambos enfoques. Este abordaje tuvo mucho éxito para reducir la estigmatización, no solo entre quienes acudieron a los denominados “eventos de contacto”, sino también entre otras personas que vivían en los mismos pueblos y que recibieron el mensaje indirectamente.
- Una fuente importante de estigmatización son los propios servicios sociales y de salud. El personal de estos servicios forma parte de la misma cultura y pertenece a las mismas comunidades que las personas afectadas por la lepra. Por consiguiente, no es de extrañar que tengan también actitudes similares negativas y muestren un comportamiento discriminatorio. A veces el personal de salud hace esto de forma no deliberada a través de la terminología que utiliza. Los ejemplos que se han destacado recientemente en el campo del control de la tuberculosis son términos del argot frecuente de la salud pública, como “sospechoso”, “incumplidor” o “control” utilizados para referirse a las personas afectadas. En el campo de la lepra, podrían agregarse términos relacionados con la discapacidad, como los de “deformidad”, “mano en garra” e incluso “paciente con lepra”. La discriminación también puede estar incluida de una forma estructural en la manera en la que se organizan los servicios de salud. Por ejemplo, a veces los consultorios externos de lepra se organizan un solo día de la semana, mientras que todos los demás pacientes pueden acudir cualquier día. Es relativamente poca la investigación que ha abordado el problema de la estigmatización y la discriminación en los servicios sociales y de salud, y no solo para la lepra. Se necesitan herramientas que permitan evaluar la estigmatización y la discriminación en estos contextos. Existe una urgente necesidad de desarrollar o validar estas herramientas, junto con estudios destinados a documentar las estructuras y prácticas discriminatorias y las actitudes de los prestadores de proveedores de servicio, y de una investigación sobre intervenciones eficaces para abolir la estigmatización y la discriminación en los servicios sociales y de salud.
- El empleo de un lenguaje negativo y el uso de estereotipos también pueden ser una fuente de estigmatización o pueden reforzar las actitudes negativas existentes. Esto incluye el uso de los términos antes mencionados, pero sobre todo los términos denigrantes referidos a las personas afectadas por la lepra. El ejemplo más destacado es el término “leproso”, que se ha prohibido desde hace tiempo, pero todavía se usa en algunos círculos. Las organizaciones de las personas afectadas por la lepra se han opuesto también al uso de la abreviatura “PAL” (persona afectada por la lepra) ya que esto se convirtió de por sí en una etiqueta. Cualquier terminología que identifique a las personas afectadas con su enfermedad debe evitarse en todos los idiomas. Debe promoverse el uso de un lenguaje positivo y dignificante, en especial en los medios de comunicación.



- Dado su importante papel en las respectivas comunidades de creyentes, en los programas contra la lepra debe involucrarse a los líderes de todas las religiones, para que sus enseñanzas, escritos y discursos contribuyan a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra al difundir una concientización respecto a que la lepra es curable y recalcar que no hay ninguna razón para aplicar una discriminación a alguien afectado por la lepra ni a sus familiares. Durante un simposio internacional organizado en la ciudad del Vaticano en junio del 2016 con los líderes de cinco religiones (budismo, cristianismo, hinduismo, islamismo y judaísmo), se abordó la estigmatización y la discriminación en la lepra y se hicieron recomendaciones claras a las comunidades religiosas sobre la forma de asegurar que las personas afectadas por la lepra fueran tratadas con atención y dignidad.
 - Las repercusiones de la estigmatización experimentada por las personas afectadas, incluida la estigmatización interiorizada, pueden mitigarse mediante el asesoramiento, las actividades orientadas al empoderamiento y a concientizar respecto a los derechos humanos y la forma de utilizar sus instrumentos; por ejemplo, las actividades ejecutadas por el programa en Brasil. Esto último se aborda de manera más detallada más adelante. Aunque el asesoramiento puede aplicarse de manera eficaz a través de los profesionales de la salud mental, estos profesionales pueden no estar disponibles y muchas personas no tienen acceso a un servicio de salud mental. El asesoramiento por parte de compañeros es una opción eficaz que se ha usado con éxito en algunos países, como Nepal e Indonesia. Se forma a personas afectadas que tengan una afinidad para el asesoramiento para capacitarles en las aptitudes básicas de escucha y orientación. Lo ideal es que actúen dentro de una estructura, como la de los servicios básicos de salud, una organización de personas discapacitadas o un programa de rehabilitación comunitaria, de manera vinculada a servicios comunitarios de salud mental.
 - Se ha demostrado que las actividades de desarrollo socioeconómico son eficaces para promover el empoderamiento y, a través de ello, reducir la estigmatización y sus efectos sobre las personas. La capacidad de trabajar y contribuir a la familia, la comunidad o la sociedad en sentido más amplio, es un elemento muy importante en la percepción de autoestima y de dignidad personal de un individuo. A menudo permite a las personas cumplir (nuevamente) la función que se espera de ellas en un entorno dado. Normalmente, las actividades de desarrollo socioeconómico incluyen préstamos de microcrédito, capacitación empresarial y alguna forma de entrenamiento o tutoría mientras se está poniendo en marcha una iniciativa empresarial; esto último es especialmente importante. Es importante señalar que el trabajo por cuenta propia no es la solución correcta en todos los casos, por lo que son necesarias también otras estrategias para el empoderamiento mediante la capacitación, por ejemplo, en cuanto a la eficacia personal y los derechos humanos.
- En los apartados siguientes se abordan otras varias estrategias destinadas a reducir la estigmatización y la discriminación.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Promover la concientización y el cumplimiento de la resolución 29/4 del Consejo de Derechos Humanos del año 2015.
- (2) Determinar los asociados mundiales y regionales, incluidos los donantes, para brindar apoyo a la ejecución del tercer pilar de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020* y para concientizar a los ministerios de salud de la importancia de incluir estrategias



e intervenciones específicas de reducción de la estigmatización en las políticas y los planes nacionales.

- (3) Recopilar y analizar la información sobre la estigmatización y la discriminación relacionadas con la lepra y realizar un seguimiento de la repercusión de las actividades llevadas a cabo para mitigarlas. Esto puede hacerse mediante una vigilancia de señales centinela basadas en las encuestas periódicas.

Acciones propuestas en todos los entornos

- (1) Facilitar la aplicación de los principios y las directrices para la ejecución de la resolución 29/5 del Consejo de los Derechos Humanos de Naciones Unidas. Esto debe incluir directrices especiales para el uso de una dignificación del lenguaje y la evitación de la terminología discriminatoria, sobre todo en los medios de comunicación y en los servicios sociales y de salud.
- (2) Los programas tendrán información en relación con la estigmatización y la discriminación. Esta información podría recogerse mediante una recopilación periódica de encuestas/datos o a través del uso sistemático de una escala de estigmatización validada. Si es posible, deben realizarse también entrevistas en profundidad para obtener un conocimiento más profundo de los posibles cambios que se estén produciendo. En los países con una carga baja de lepra, esto podría hacerse conjuntamente con otras enfermedades estigmatizantes.
- (3) La discriminación estructural debe abordarse mediante la integración de los servicios dentro de los ya existentes (tanto de salud como sociales).
- (4) Modificar las directrices y las publicaciones nacionales para garantizar la eliminación de cualquier lenguaje discriminatorio y

reafirmar los principios del respeto y los derechos humanos en cualquier capacitación relacionada con la lepra destinada a los trabajadores de atención de salud.

- (5) Asegurar la disponibilidad de información, educación de salud y materiales de comunicación contextualizados, así como su uso para aportar una información correcta y afrontar los temores y creencias relacionados con la lepra específicos existentes.
- (6) Incluir en todos los planes del programa contra la lepra al menos otra estrategia de reducción de la estigmatización, además del aporte de información, por ejemplo el contacto con personas afectadas.
- (7) Incluir intervenciones destinadas a fomentar el empoderamiento y prestar apoyo psicosocial a las personas afectadas por la lepra en todos los planes del programa contra la lepra.
- (8) Considerar la participación de líderes religiosos para reducir la estigmatización y la discriminación en la comunidad.
- (9) Promover la investigación sobre la estigmatización y la discriminación en los servicios sociales y de salud, incluida la creación de instrumentos, inventarios de estructuras y prácticas discriminatorias, actitudes entre el personal e intervenciones para abolir la estigmatización en el contexto de estos servicios.

4.2 Empoderamiento de las personas afectadas por la lepra

Las personas afectadas por la lepra tienen un importante papel que desempeñar en los servicios de atención de la lepra, especialmente en los campos de la promoción de la causa, la generación de concientización y la inclusión social. Se necesitan los esfuerzos organizados de las personas afectadas por la lepra para



El Proyecto de Evaluación de la Estigmatización y Reducción de las Repercusiones se llevó a cabo en Cirebon, Java Occidental (**Indonesia**), y se inició en el 2010. El objetivo fue evaluar la eficacia de diferentes conjuntos de intervenciones para reducir la estigmatización relacionada con la lepra y sus consecuencias. Las intervenciones incluían lo siguiente: 1) asesoramiento y empoderamiento de las personas afectadas por la lepra, 2) desarrollo socioeconómico y 3) contacto entre la comunidad y las personas afectadas por la lepra. Las dos primeras abordaban la estigmatización percibida y experimentada por las personas afectadas; la última abordaba la estigmatización en la comunidad. La intervención relativa a los contactos incluía testimonios, vídeos participativos e historietas gráficas entregadas o realizadas por personas afectadas por la lepra que se usaron como métodos para facilitar un diálogo durante los denominados “eventos de contacto” que reunían a personas afectadas con miembros de la comunidad. La evaluación inicial mostró una falta de conocimientos acerca de la lepra, un alto nivel de estigmatización y un contraste con ejemplos de apoyo a las personas afectadas. En total, se organizaron 91 actividades de contacto en 62 pueblos, en los que se llegó directamente a 4443 miembros de la comunidad (media de 49 por evento). Los datos de las entrevistas indicaron que aumentó el conocimiento acerca de la lepra y que las actitudes y los comportamientos negativos se redujeron significativamente en las zonas donde se intervino. El proyecto llegó a la conclusión de que la intervención de contactos era eficaz para aumentar los conocimientos y mejorar las actitudes y el comportamiento del público con respecto a la lepra. Es relativamente fácil reproducirlo en otros lugares y no requiere una tecnología costosa ni un conocimiento especializado.

promover en el público una percepción y una actitud positivas con respecto a la enfermedad; propiciar los cambios esenciales en las medidas legales, las normas y los procedimientos que sean de naturaleza discriminatoria; y conseguir que la lepra siga ocupando un lugar importante en el marco de la política de salud del país. Hay una falta de sensibilización en las instancias normativas y los gerentes de salud respecto a la importancia de incluir a los individuos para quienes se diseñan los servicios en la planificación y la evaluación de dichos servicios. No se reconocen suficientemente las contribuciones significativas que han hecho a sus comunidades las personas que han sufrido lepra.

Conseguir que las personas afectadas por la lepra sean el centro de interés principal del programa tendrá implicaciones profundas para la manera como se planifican, se prestan y se evalúan los servicios. Un tema central de estas directrices es el reconocimiento de los conocimientos y experiencia de los individuos

que han tenido la enfermedad y, a través de una asociación, permitirles brindar apoyo para la prestación de los servicios de atención de la lepra. Deben realizarse esfuerzos por proporcionar a cada persona la posibilidad de apreciar las maneras en las cuales puede participar en los servicios de atención de la lepra. En última instancia, esto proporcionará a los individuos afectados por la lepra un acceso igualitario a unos servicios de calidad y el respeto de su participación como miembros de la sociedad que contribuyen a ella.

Será importante mostrar de qué manera puede darse en la práctica la participación de las personas afectadas y, en particular, cómo se las puede incluir estructuralmente en los servicios de salud, los servicios sociales y otros contextos. Para este fin, las iniciativas prometedoras deberán conducir a modelos de demostración a través de la investigación operativa. La escalabilidad y sostenibilidad de estos modelos deben ser criterios clave para el éxito.



Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Elaborar materiales de capacitación y de otro tipo para facilitar la ejecución de las “directrices sobre la participación de las personas afectadas por la lepra en la prestación de los servicios” a nivel mundial.
- (2) Facilitar la investigación operativa para construir modelos que muestren de qué manera la participación de las personas afectadas puede incluirse estructuralmente en los diversos contextos.
- (3) Promover y facilitar el intercambio de experiencias entre los países y los programas y dentro de la comunidad científica y de salud pública con respecto a la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de atención de la lepra.

Acciones propuestas en todos los contextos

- (1) Incluir la participación de las personas afectadas por la lepra en la prestación de los servicios en los principales documentos de política sobre el tratamiento de la lepra.
- (2) Promover el empoderamiento de los antiguos pacientes y capacitarles para que puedan contribuir a mejorar la calidad de los servicios de atención de la lepra y abogar por cambios en la legislación, las normas y las prácticas, donde sea necesario.
- (3) Formar a los prestadores de servicios sociales y de salud en lo relativo a las actitudes de estigmatización, las prácticas respecto a las personas afectadas por la lepra y las políticas y estructuras discriminatorias.

En **Etiopía**, en 1996 se creó una asociación formada por personas afectadas por la lepra, la denominada Asociación Nacional de Personas Afectadas por Lepra de Etiopía (ENAPAL, Ethiopian National Association of People Affected by Leprosy). ENAPAL actúa en siete regiones del país con cerca de 66 asociaciones locales, que tienen más de 20 000 afiliados que pagan sus cuotas. La asociación se creó para abogar por los derechos de las personas afectadas por la lepra, concientizar a la sociedad acerca de la lepra y sus consecuencias, rehabilitar a las personas afectadas por la lepra para que lleguen a ser ciudadanos productivos y movilizar a las ONG y otras organizaciones comunitarias en la lucha contra la lepra. ENAPAL forma parte del Grupo Asesor de Expertos en Lepra. Dicho grupo asesor es liderado por el Ministerio de Salud. Se crean y se capacitan nuevas agrupaciones locales de la asociación para atender las necesidades de sus miembros. El empoderamiento socioeconómico de los miembros constituye una actividad importante que ha tenido una gran repercusión en las vidas de las personas, sacándolas de la mendicidad para pasar a tener una vida digna. ENAPAL ha tenido una gran influencia por lo que respecta a llamar la atención de la población sobre las necesidades de las personas afectadas por la lepra y la situación de esta enfermedad en Etiopía.

4.3 Vincular las comunidades en las iniciativas cuyo objeto es mejorar los servicios de atención de la lepra

Los miembros de la comunidad deben participar en la difusión de los mensajes de educación de salud, la remisión de las personas con

una presunta lepra, la organización de los campamentos de salud, el fomento de un tratamiento regular y el apoyo a las personas con discapacidades para facilitar la aplicación del autocuidado. Es importante colaborar con ciertos subgrupos específicos de “la comunidad”. Los familiares se involucran automáticamente en el sentido de que se ven afectados, pero rara vez se les aborda específicamente para recabar su apoyo para la persona afectada o su participación



en servicios de mayor alcance. Son necesarios modelos de enfoques basados en la familia que puedan usarse como estrategias e intervenciones en los servicios de atención de la lepra.

Otros grupos de personas de interés son el personal de salud (semi)voluntario, los curanderos tradicionales y los líderes religiosos. Todos estos colectivos tienen probablemente la misma visión del mundo y la misma cultura, y por lo tanto las mismas actitudes y creencias con respecto a la lepra, que el resto de la comunidad. Es importante trabajar específicamente con estos grupos para afrontar sus temores, actitudes y creencias y tratar de movilizarlos en los esfuerzos para reducir la estigmatización y para participar en otros aspectos de los servicios de atención de la lepra. Se han descrito ejemplos muy positivos de la función de las mujeres voluntarias de salud en la India (“activistas de salud social acreditadas” o ASHA por su sigla en inglés) y en Indonesia y Nepal (Kaders/trabajadoras de atención de salud en la comunidad) y en otros lugares en la detección de los casos, el seguimiento de los tratamientos y el seguimiento del autocuidado.

De manera análoga, los curanderos han participado con éxito en sospechar la presencia de lepra y en apoyar la remisión de los pacientes para un diagnóstico. Los líderes religiosos son creadores de opinión en sus comunidades; su colaboración activa en la reducción de la estigmatización y en la concientización sobre la lepra puede ser muy eficaz. Es necesaria una investigación operativa para documentar y recopilar ejemplos exitosos de estas actividades con objeto de que tales iniciativas puedan aplicarse a mayor escala y para orientar las políticas y las prácticas a utilizar en otros lugares.

En las zonas subatendidas, es necesario aplicar estrategias que promuevan la autosuficiencia y la autoayuda, y en ello deben participar las organizaciones comunitarias para que las actividades puedan mantenerse.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Debe promoverse y financiarse la investigación operativa respecto a la participación de diferentes grupos de la comunidad.
- (2) Facilitar el intercambio de las iniciativas que hayan tenido éxito. Deben recogerse y presentarse ejemplos específicos de iniciativas de prácticas adecuadas en la participación comunitaria. Tales iniciativas deben ser examinadas para determinar la posibilidad de aplicarlas a mayor escala y valorar su sostenibilidad, y debe fomentarse su replicación si ello es apropiado.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Las políticas y las directrices, especialmente a nivel nacional, deben incluir la colaboración con los voluntarios de la comunidad, las familias, los curanderos y los líderes religiosos.
- (2) Formar capacidad en las organizaciones comunitarias a través de las alianzas y el apoyo regional para facilitar y mantener los grupos de apoyo de las comunidades.
- (3) Capacitar a los asociados dentro de las comunidades para que puedan facilitar el acceso y mejorar los servicios de atención de la lepra.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Las políticas y las directrices, especialmente a nivel nacional, deben incluir la colaboración con los voluntarios de la comunidad, las familias, los curanderos y los líderes religiosos.



(2) Formar capacidad en las organizaciones comunitarias por medio de las alianzas y el apoyo regional para facilitar y mantener los grupos de apoyo de las comunidades para las enfermedades tropicales desatendidas o conjuntamente con otros programas de enfermedades transmisibles.

(3) Capacitar a los asociados dentro de las comunidades para que puedan facilitar el acceso y mejorar los servicios de atención de la lepra y otras enfermedades.

Asociación Internacional para la Integración, la Dignidad y el Progreso Económico (International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement - IDEA) es una organización internacional de promoción de la causa que es liderada fundamentalmente por individuos que han sufrido personalmente la lepra. Se creó en 1994 y en la actualidad tiene 20 000 afiliados en más de 30 países. Su actuación se centra en el principio de que las personas cuyas vidas se han visto afectadas por la lepra tienen derecho a una participación plena e igualitaria en la sociedad, incluido el derecho a una justicia igualitaria, a una igualdad de oportunidades y a una igual dignidad sin discriminación.

El recurso más valioso de IDEA es el de la sabiduría, los logros y las palabras inspiradoras de las personas de todo el mundo que han convertido un diagnóstico de lepra en un reto personal y, en último término, en una victoria personal. Sitio web: www.idealeprosydignity.org.

4.4 Promoción de la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra

El hecho de que las personas se organicen por sí mismas en grupos tiene múltiples ventajas. Los grupos de compañeros pueden apoyarse mutuamente en muchos aspectos. Pueden ofrecer un apoyo moral, psicológico, espiritual, social o práctico. Como ejemplo de esto último cabe mencionar los muchos grupos de autocuidado existentes, que se centran en el apoyo a un nivel práctico: se ayudan unos a otros a practicar un autocuidado eficaz para prevenir discapacidades (adicionales). Estos grupos ofrecen a menudo otros tipos de apoyo y, muchas veces, evolucionan hacia grupos de apoyo mutuo en los que el desarrollo socioeconómico pasa a ser la razón principal de su actuación como grupo.

Además, actuando de forma conjunta, los grupos pueden alcanzar logros superiores a los que pueden conseguir los individuos por cuenta propia. Esto es particularmente importante cuando se trata de ejercer presiones políticas o reivindicar derechos en determinadas situaciones. Los grupos pueden elegir sus líderes y representantes que les pueden representar cuando se evacúan consultas o en los procesos decisorios. La vinculación con otras personas afectadas por la enfermedad podría ser útil para ayudar a salir del aislamiento y brindar oportunidades para recibir préstamos con un riesgo compartido y sus consiguientes beneficios. Las administraciones públicas y las ONG que desean colaborar con las personas afectadas, a menudo necesitan que estas estén organizadas para poder invitar a un líder o representante a hablar en nombre del grupo. Se ha demostrado que la afiliación a un grupo de autocuidado o un grupo de apoyo mutuo es beneficiosa para



reducir la estigmatización interiorizada y sus efectos, como la baja autoestima y la depresión.

Por consiguiente, resulta ventajoso que las personas se organicen en organizaciones de apoyo mutuo. Estas pueden actuar como organizaciones de personas afectadas por la lepra o asociarse a las organizaciones o las redes más amplias de organizaciones de personas discapacitadas. Al actuar juntas, a menudo tienen mucha más fuerza para abogar por el reconocimiento de los derechos o las mejoras en los servicios. Para ello, es preciso habilitar y orientar a las personas afectadas sobre cómo forjar coaliciones locales, regionales y nacionales. Se las debe capacitar en lo relativo a la organización de grupos, los procesos democráticos, las aptitudes de organización, la gobernanza, los derechos humanos y el abordaje y las técnicas de presión política y promoción de la causa. Las ONG u otras organizaciones comunitarias pueden brindar apoyo para esta capacitación y facilitar el empoderamiento al permitir a las personas adquirir experiencia mediante la asistencia a sus reuniones, etc. Las organizaciones comunitarias formadas por personas afectadas por la lepra pueden vincularse luego con otras asociaciones de personas afectadas por otras enfermedades/trastornos, con organizaciones de personas discapacitadas o con organizaciones comunitarias/coaliciones dedicadas a aspectos sociales. El programa nacional contra la lepra, otros servicios y también las ONG pueden preparar memorandos de entendimiento con tales organizaciones para formalizar su función y su participación.

Acciones propuestas a nivel mundial y regional

- (1) Alentar a las asociaciones nacionales y las coaliciones de personas afectadas a que intercambien experiencias y formen redes más amplias.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Organizar o facilitar la capacitación de los afiliados, los líderes y los representantes de las organizaciones de apoyo mutuo para que desarrollen capacidades de liderazgo, de organización y de gobernanza.
- (2) Brindar oportunidades a los líderes y los representantes de las organizaciones de personas afectadas para que adquieran experiencia en la gobernanza y los procesos decisorios mediante la asistencia a reuniones, la participación en talleres de formación de capacidad y dándoles la oportunidad de realizar presentaciones en foros públicos nacionales e internacionales.
- (3) Facilitar la formación de una coalición de nivel nacional que incluya las organizaciones de personas afectadas o una coalición de organizaciones de personas discapacitadas/organizaciones comunitarias en la que participen esas organizaciones.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Brindar oportunidades a los líderes y los representantes de las organizaciones de personas afectadas para que adquieran experiencia en la gobernanza y los procesos decisorios, invitándoles a participar en reuniones.
- (2) Facilitar la formación de una coalición de nivel nacional que incluya las organizaciones de personas afectadas o una coalición de organizaciones de personas discapacitadas/organizaciones comunitarias en la que participen esas organizaciones, de manera coordinada con las iniciativas de otros programas.



Brasil promulgó la ley 11.520 de 18 de septiembre del 2007, que proporciona una pensión especial a las personas afectadas por la lepra. El Ministerio de Salud, conjuntamente con las organizaciones no gubernamentales y los movimientos sociales, apoya también acciones destinadas a promover el diálogo sobre la compensación por el daño causado a los pacientes afectados por la lepra así como a los hijos de las víctimas del aislamiento obligatorio.

Con objeto de reducir las barreras de exclusión, el Brasil ha avanzado en la aplicación del apoyo necesario para el ejercicio pleno y eficaz de la capacidad legal de todas las personas discapacitadas, con un compromiso en la igualdad de oportunidades, por medio del Plan Nacional de los Derechos de las Personas que Viven con Discapacidades, sin ninguna limitación.

Algunos estados han mejorado las acciones de reintegración social a través de los grupos de autocuidado para promover la generación de ingresos, el empoderamiento de los usuarios y la promoción del acceso a la educación básica.

4.5 Fomento del acceso a los servicios de apoyo social y económico

La estigmatización y la discriminación relacionadas con la lepra, junto con las complicaciones de la enfermedad, como las reacciones y las discapacidades, han llevado a miles de personas a una pobreza más profunda. En algunos casos, esto las ha conducido a situaciones de carencia de hogar y a una vida como mendigos callejeros. En algunos países de carga alta, las personas con discapacidades causadas por la lepra todavía no son consideradas aptas para recibir apoyo dentro de los esquemas de ayuda social existentes para personas discapacitadas. Los datos científicos muestran que determinadas complicaciones crónicas, como las reacciones de tipo 2, comportan una carga económica importante para los hogares de las personas afectadas, aun cuando la mayoría de ellas se encuentran ya en una situación socioeconómica desfavorable.

Es necesaria una promoción de la causa y la realización de negociaciones de manera continuada para mejorar y ampliar la cobertura de protección social de las personas afectadas por la lepra. Esto puede hacerse mediante una

interacción estrecha entre los ministerios de salud y los ministerios de bienestar social. Las organizaciones de personas afectadas por la lepra pueden desempeñar un papel importante ejerciendo una presión política como personas que tienen derecho a una seguridad social adecuada. En la mayoría de los países de carga alta, existen ONG que apoyan las actividades de generación de ingresos para las personas afectadas por la lepra, pero su cobertura es limitada y, por lo tanto, tan solo pueden complementar los esquemas de protección social del gobierno. Las discapacidades, el rechazo social y la exclusión persisten mucho más allá del tratamiento médico de la lepra. Por consiguiente, es probable que el número acumulado de personas que sufren las consecuencias físicas o psicosociales de la lepra sea de varios millones. Por fortuna, no todas ellas están necesitadas de apoyo, ya que muchas han aprendido a hacer frente y resolver bien la situación por sí mismas. Los servicios de atención de la lepra deben estar preparados para ayudar a aquellas personas que no son capaces de abordarlo por sí solas. Es frecuente que esto ocurra de manera creciente cuando las personas envejecen o dejan de disponer de la red de apoyo social tradicional.



Acciones propuestas en todos los entornos

- (1) Supervisar periódicamente los servicios para asegurar que se proporcione el tratamiento para la lepra de forma gratuita.
- (2) Asegurarse de que los planes de seguro de enfermedad abarquen la atención posterior al tratamiento para las complicaciones y las discapacidades.
- (3) Garantizar el conocimiento de la disponibilidad de servicios gratuitos, así como de su ubicación y proveedores.
- (4) Abogar por la igualdad de oportunidades y el acceso a los sistemas de protección social para las personas afectadas por la lepra.
- (5) Establecer un punto focal nacional para facilitar el acceso a los sistemas de protección social para las personas afectadas por la lepra. Puede tratarse de una persona, por ejemplo un representante de una organización de personas afectadas, pero también podría ser una línea telefónica de ayuda o un servicio de asistencia a los usuarios a través de internet.
- (6) Promover la investigación sobre los costos catastróficos asociados a la atención de la lepra con objeto de facilitar el acceso al apoyo para completar el tratamiento y la gestión y tratamiento de las discapacidades.

4.6 Brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra

La lepra puede conducir a deficiencias físicas, limitaciones en las actividades y problemas en la participación social. Esto último incluye problemas en las relaciones, el empleo y la educación. Estos problemas pueden comportar, a su vez, dificultades económicas. La rehabilitación

física incluye la fisioterapia y terapia ocupacional, los servicios de ortosis y prótesis, los dispositivos de sostén y protectores, y a veces operaciones quirúrgicas correctoras. La rehabilitación social y económica se centra en la inclusión social, la igualdad de oportunidades y la mejora de los medios de vida y, por lo tanto, en optimizar la inclusión de la persona afectada y de su familia en su comunidad y en la sociedad.

La OMS introdujo una estrategia denominada de rehabilitación comunitaria (RC). La rehabilitación comunitaria se define como “una estrategia que forma parte del desarrollo de las comunidades para la rehabilitación, igualación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidades” (véase el Documento Conjunto de Posición sobre la RC, 2004). En el 2010, se publicaron unas nuevas directrices de la OMS sobre la RC. En la actualidad, la RC se considera una estrategia para el desarrollo que tiene en cuenta a las personas con discapacidad. Resalta un enfoque basado en los derechos, que se atiene a lo establecido en la Convención de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad, haciendo énfasis en principios como la participación, el empoderamiento y la igualdad de oportunidades para todos.

La estrategia de la RC utiliza un doble enfoque. El primero se centra en que a las personas discapacitadas les llegue la atención de los servicios y los centros de asistencia establecidos. El segundo enfoque es necesario para proporcionar o facilitar acciones o disposiciones específicas para permitir a las personas discapacitadas el uso de los servicios y centros de asistencia establecidos. En el caso de la lepra, esto puede consistir en una intervención realizada una sola vez, como puede ser la promoción de la causa por parte de una organización de personas discapacitadas con objeto de cambiar las actitudes de los maestros de una escuela y permitir que los niños afectados por la lepra puedan participar en las clases regulares, o conseguir que alguien que ha sido despedido a causa de la lepra pueda reincorporarse a su trabajo. En otros momentos,



puede ser precisa una actuación continuada, por ejemplo asegurando la presencia de una rampa para que los centros de salud sean accesibles, o proporcionando un dispositivo de sostén para facilitar la movilidad.

Se ha identificado que la pobreza es un problema que está en el origen de la discapacidad y la agrava. Así pues, abordar la pobreza es una parte esencial de la RC. Aunque la mayoría de las actividades básicas de la RC pueden llevarse a cabo en la propia comunidad de la persona afectada, una parte de las personas discapacitadas tiene que ser remitida temporalmente a servicios especializados. Es necesaria una estrecha cooperación entre los servicios especializados y los programas de RC. La formación de redes entre los servicios existentes es la esencia de la RC y debe promoverse activamente. La RC es un trabajo en equipo y requiere la plena participación de los usuarios, sus familias y las comunidades en el proceso de rehabilitación. Las organizaciones de personas discapacitadas deben involucrarse activamente en la planificación y la gestión de los servicios de RC.

Las personas afectadas por la lepra que estén necesitadas de rehabilitación deben tener acceso a todos los servicios de rehabilitación y de RC establecidos existentes. De manera análoga, en los lugares en los que haya servicios de rehabilitación específicos para la lepra, las personas con otras discapacidades deben tener acceso a ellos. Esto facilita la integración, ayuda a acabar con la estigmatización y fomenta la sostenibilidad de los servicios de rehabilitación.

A pesar del reconocimiento de la importancia de la RC, la cobertura de los servicios que, en una situación ideal, deberían prestarse en una red de RC o la formación de redes entre estos servicios dejan todavía mucho que desear. Los gobiernos tienen que enfrentar un financiamiento limitado y un conocimiento y experiencia también limitados, mientras que los esfuerzos de las ONG tienen a menudo una cobertura geográfica restringida. Los programas contra la lepra deben abogar por el establecimiento de las políticas y los recursos adecuados para los servicios de RC para todas las

personas discapacitadas. Las necesidades de las personas con las discapacidades causadas por la lepra deben formar parte de este conjunto. No obstante, es preciso reconocer que esto puede requerir esfuerzos específicos de promoción de la causa.

El primer paso consiste en evaluar las necesidades de servicios físicos, psicológicos y sociales de rehabilitación. Una actividad paralela sería establecer cuáles son los prestadores de servicio disponibles y facilitar la derivación de los pacientes que lo necesiten a los prestadores de servicio apropiados. Es fundamental promover la colaboración intersectorial a diversos niveles, ya que los servicios requeridos afectan a varios ministerios. Además, deben participar en ello los múltiples interesados directos no gubernamentales, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familias.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Los directores de los programas ponen en marcha o se incorporan al comité o al organismo intersectorial que se ocupa de la RC a nivel ministerial, con objeto de abogar por la inclusión de las necesidades de las personas con discapacidades causadas por la lepra en sí, o se vinculan a un comité nacional sobre las discapacidades.
- (2) Los programas nacionales garantizan que los manuales de directrices para los servicios de atención de la lepra a nivel nacional estén actualizados por lo que respecta a la RC.
- (3) Establecimiento de redes, identificación de los servicios prestados por el gobierno o las organizaciones locales (salud, educación, trabajo, bienestar social/seguridad, programas de ahorro y de crédito, capacitación de aptitudes).
- (4) Los programas nacionales deben planificar y realizar encuestas para establecer el número



de personas con discapacidades causadas por la lepra que necesitan diversas clases de servicios de RC.

- (5) Los programas nacionales deben establecer un mapa electrónico de tales datos, a ser posible integrados con los de otras enfermedades tropicales desatendidas, y preferentemente junto con información sobre los lugares en los que se dispone de servicios específicos. Esto último debe integrarse con cualquier iniciativa general de establecimiento de mapas de los servicios de RC.
- (6) El personal responsable de los servicios de atención de la lepra a nivel de provincia y de distrito, así como las ONG que trabajan en el campo de la lepra, deben promover la identificación y la capacitación de los trabajadores de salud y los asistentes sociales de la comunidad para facilitar la ejecución local de la estrategia de RC.
- (7) Vincular a las personas afectadas por la lepra con puntuaciones bajas en las escalas

de participación a través de cadenas de referencia con la RC y los servicios de salud mental a nivel nacional y subnacional.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Establecimiento de redes, identificación de los servicios prestados por el gobierno o las organizaciones locales (salud, educación, trabajo, bienestar social/seguridad, programas de ahorro y de crédito, capacitación de aptitudes).
- (2) Los programas nacionales deben planificar y realizar encuestas para establecer el número de personas con discapacidades causadas por la lepra que necesitan diversas clases de servicios de RC.
- (3) Vincular a las personas afectadas por la lepra con puntuaciones bajas en las escalas de participación a través de cadenas de referencia con la RC y los servicios de salud mental a nivel nacional y subnacional.

La Leprosy Mission de **Myanmar**, en coordinación con el programa nacional contra la lepra de Myanmar, tiene una estrategia de doble integración, de tal manera que integra a las personas afectadas por la lepra en los servicios/organizaciones de personas discapacitadas e integra a las personas afectadas por la discapacidad en la sociedad en general. En ello desempeñan un papel central los 17 centros de recursos para la discapacidad existentes en todo el país. Estos centros proporcionan apoyo para la fisioterapia; capacitación en cuanto a la obtención de medios de vida y microcréditos; concientización sobre los derechos de los discapacitados; ayuda para respaldar los grupos de apoyo mutuo y las organizaciones de personas discapacitadas; y ayuda a las personas con discapacidad para el acceso a los servicios y la reclamación de sus derechos. Al estar las personas afectadas por la lepra dispersas de manera poco concentrada por todo el país y combinadas con las que tienen otras discapacidades, esto permite aplicar programas más integrales y sostenibles, con una mayor capacidad de apoyo de otras personas afectadas, de tal manera que los afectados por la lepra forman parte de grupos mixtos de apoyo mutuo cerca de los lugares en los que viven. Además, el hecho de formar parte de un grupo de apoyo mutuo mixto reduce la estigmatización ya que la discapacidad causada por la lepra pasa a ser tan solo una más entre otras muchas discapacidades (y no se destaca de forma individual). Se facilita a las personas con discapacidades la capacidad de unirse en la promoción de la causa para tener una voz más potente y una mayor influencia sobre las decisiones de política.



4.7 Abolición de las leyes discriminatorias y adopción de políticas que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra

La discriminación de las personas afectadas por la lepra ha estado arraigada históricamente en la legislación y en las políticas. En muchos países con endemias, las personas afectadas eran forzadas a separarse de sus familias y comunidades de por vida. Todas las leyes nacionales que exigían o sancionaban la segregación obligatoria han sido derogadas, pero en algunos países están todavía en vigor otras leyes y normas que permiten la discriminación por el hecho de tener lepra. Ello incluye la declaración obligatoria de tener lepra en los formularios de inmigración, las leyes que permiten la deportación de trabajadores migratorios afectados por la enfermedad, las leyes que permiten el divorcio debido a la lepra, y las leyes y normas que limitan el derecho de voto de las personas afectadas. Cualquiera de estas prácticas es completamente inadmisibles desde la perspectiva de los derechos humanos. El mantenimiento de una discriminación estructural y de otras formas de estigmatización y discriminación como las antes comentadas impulsó al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas a emitir la resolución 29/5. En esta resolución se insta a los gobiernos a que evalúen la legislación, las normas y las prácticas vigentes para eliminar cualquier base legal para la discriminación.

La meta de la estrategia mundial para la lepra de cero leyes discriminatorias al llegar al 2020 se corresponde con la ejecución de la citada resolución. El primer paso para el seguimiento del progreso hacia este objetivo será elaborar un inventario de las leyes y las políticas que contienen elementos discriminatorios en cada uno de los países con endemias de la lepra. Este inventario no puede ser elaborado exclusivamente por los propios programas de salud. Los ministerios de salud deben solicitar la ayuda de los ministerios de justicia, los consejos de derechos humanos nacionales, las organizaciones

de personas afectadas o las ONG pertinentes para llevar a cabo la evaluación. La cooperación con los programas que afrontan problemas de discriminación y exclusión similares, como las de género, salud mental y VIH, resultaría de gran utilidad. Aunque esta evaluación deberá llevarse a cabo a un nivel nacional, el inventario debe promoverse y coordinarse internacionalmente. Como titulares de los derechos, los representantes de las organizaciones de personas afectadas deben involucrarse plenamente en este proceso. Las ONG internacionales podrían desempeñar un papel importante al facilitar y apoyar estos inventarios. Será necesario llevar a cabo un esfuerzo coordinado para la derogación de todas las leyes discriminatorias y para cambiar cualquier política que permita la discriminación debida a la lepra.

Acciones propuestas a nivel mundial

- (1) Establecer un grupo de trabajo o una alianza para el apoyo a los países en la evaluación de la legislación y para realizar un seguimiento del avance hacia el objetivo del 2020.
- (2) Recoger información sobre las leyes, las normas y las prácticas discriminatorias (incluidas las leyes sobre deportación o limitación de los derechos civiles de quienes padecen la enfermedad y de quienes la han padecido anteriormente), así como sobre el progreso para derogarlas o modificarlas.
- (3) Recoger y presentar la información relativa a los avances realizados hacia la meta mundial de cero leyes discriminatorias al llegar al 2020.

Acciones propuestas en entornos de carga alta

- (1) Los directores de los programas nacionales deben crear un grupo de trabajo para promover y orientar el inventario de las leyes, las normas y las prácticas discriminatorias. Deben formar parte de este grupo representantes del ministerio de justicia, el consejo nacional de derechos humanos, la organización u



organizaciones de personas afectadas y las ONG interesadas en apoyar este proceso.

- (2) Una vez hayan sido identificadas todas las leyes, normas y prácticas discriminatorias, se llevará a cabo una planificación detallada para su derogación o modificación ateniéndose a lo establecido en la resolución y también mediante la promoción de la causa a alto nivel.
- (3) Promover la legislación y abogar por políticas que faciliten la inclusión y crear mecanismos para conseguir que los derechos de las personas afectadas por la lepra se respeten, se cumplan y sean protegidos.
- (4) Preparar una guía nacional sobre la lepra y los derechos humanos.

Acciones propuestas en entornos de carga baja

- (1) Los directores de los programas nacionales deben crear un grupo de trabajo para promover y orientar el inventario de las leyes, las normas y las prácticas discriminatorias.

Deben formar parte de este grupo representantes del ministerio de justicia, el consejo nacional de derechos humanos, la organización u organizaciones de personas afectadas y las ONG interesadas en apoyar este proceso. Este esfuerzo podría hacerse conjuntamente con programas que trabajan en la atención de otras enfermedades estigmatizantes, especialmente en países con una carga baja de la enfermedad o con recursos limitados.

- (2) Una vez hayan sido identificadas todas las leyes, normas y prácticas discriminatorias, se llevará a cabo una planificación detallada para su derogación o modificación ateniéndose a lo establecido en la resolución del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y también mediante la promoción de la causa a alto nivel.
- (3) Preparar una guía nacional sobre los derechos humanos en las enfermedades tropicales desatendidas y las enfermedades transmisibles.

Derogación de la ley de leproso en la **India**

Entre el 2010 y el 2015, el proyecto de la TLMTI “Oposición a las legislaciones contra la lepra” sensibilizó a los legisladores, los responsables y los funcionarios de los ministerios y las comisiones pertinentes para facilitar la derogación de las disposiciones legales discriminatorias. En junio del 2014, el Ministro de Ley y Justicia informó a los medios de comunicación de la decisión del Gobierno de derogar las leyes obsoletas siguiendo las instrucciones de Primer Ministro Narendra Modi. TLMTI vio esto como una oportunidad para llevar adelante el programa de derogar la Ley de Leprosos y otras disposiciones. La Ley de Leprosos (1898), que sancionaba la detención y segregación de las personas afectadas por la lepra en “leproserías” había dejado de ser pertinente y era discriminatoria. Aunque 12 estados y cinco territorios de la unión habían derogado su aplicación dentro de sus respectivas jurisdicciones, la Ley de Leprosos continuaba en vigor en los demás estados y territorios de la unión. La comisión jurídica se encargó de redactar el “(Cuarto) Proyecto de Ley de Derogación y Enmienda”, del 2015, destinado a derogar 295 leyes obsoletas. Teniendo en cuenta la naturaleza de la ley y las recomendaciones de los miembros de ILEP, la Ley de Leprosos (1898) fue incluida en la lista de promulgaciones que se pretendían derogar. En el momento de aprobar estos proyectos de ley, el título se cambió por el de (Tercer) Proyecto de Ley de Derogación y Enmienda (2015). El proyecto de ley recibió el asentimiento del Presidente de la India y fue publicado en la Gaceta de la India en mayo del 2016, que confirmó la derogación íntegra de la Ley de Leprosos de 1898.



5 Metas e indicadores programáticos centrales

Los cuadros siguientes proporcionan una definición más detallada de las metas de la *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020*, junto con los indicadores definidos como “indicadores programáticos centrales”. Estos son los conjuntos de indicadores que todos los programas contra la lepra a nivel mundial recopilarán sistemáticamente, con independencia de la carga de la enfermedad y del contexto local.

Se recogerán también otros muchos indicadores útiles que se usarán para evaluar y supervisar la calidad de los servicios a lo largo del tiempo, bien sea de forma sistemática, bien como parte de exámenes programáticos del país. Se indicarán en el manual de seguimiento y evaluación que será publicado por el Programa Mundial de Lepra antes de que finalice el año 2016.

Metas

Meta 1: DG2 cero en los pacientes pediátricos con lepra

Nombre	DG2 cero en pacientes pediátricos con lepra
Descripción	Ningún nuevo caso registrado de un niño con lepra sufrirá DG2, es decir, deformidades visibles en ojos, manos o pies
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles a nivel de nación/estado/provincia/distrito/pueblo/zona urbana/centro de salud
Cálculo	Establecer el número de casos pediátricos con DG2 que consten en el registro al final del año de presentación de informes y presentarlos en forma de número absoluto
Notificación	Anual y en número absoluto
Interés	Indica la calidad de la detección de la lepra y la concientización existente en la comunidad acerca de los síntomas y signos iniciales de la lepra



Meta 2: Reducción de los nuevos casos de lepra con DG2 a menos de un caso por millón de habitantes

Nombre	Reducción de los nuevos casos de lepra con DG2 a menos de un caso por millón de habitantes
Descripción	El número de nuevos casos de lepra con DG2 registrados se reducirá a menos de un caso por cada millón de habitantes (en un cálculo a nivel mundial y a nivel nacional/estatal)
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles a nivel mundial y nacional
Cálculo	Numerador: número de casos de lepra recién diagnosticados con DG2 en el momento del diagnóstico dividido por (población a mediados de año) multiplicado por 1 000 000 y presentado en forma de tasa por millón de habitantes
Notificación	Anual y en forma de tasa por millón de habitantes tan solo a nivel mundial y nacional
Interés	Indica la calidad de la detección, la concientización existente en la comunidad y la disponibilidad de servicios de salud eficaces La meta es aplicable a nivel mundial y a nivel nacional tan solo para los países con más de 1 millón de habitantes

Meta 3: Cero países con una legislación que permita una discriminación como consecuencia de la lepra

Nombre	Cero países con una legislación que permita una discriminación como consecuencia de la lepra
Descripción	Número de países o jurisdicciones donde se permite legalmente algún tipo de discriminación de las personas afectadas por la lepra y de sus familiares en función de las legislaciones, las leyes y las normas existentes y los procedimientos oficialmente aceptados
Fuente de información	Publicaciones nacionales, gacetas y circulares de legislación, publicaciones y circulares sobre principios, reglas y reglamentos, acuerdos entre organizaciones sobre autorizaciones, concesión de visados, reglamentos laborales de diversas organizaciones en países que notifiquen juicios en relación con la lepra en casos de discriminación de personas afectadas por la lepra y de sus familiares
Compilación	Recopilar y recabar información acerca de las leyes, los procedimientos oficiales y las normas aplicadas que están en vigor en un país y que permiten la discriminación de las personas afectadas por la lepra y notificar el número de tales disposiciones legales en vigor en un país
Notificación	Anual y a informarse como el número de leyes, reglamentos o permisos que permiten la discriminación de las personas afectadas por la lepra y de sus familiares
Interés	Indica el nivel de la discriminación enfrentada por las personas afectadas por la lepra



Indicadores programáticos centrales

1. *Detección anual de nuevos casos*

Nombre	Número de nuevos casos de lepra notificados dentro de un año
Descripción	Número de casos de lepra diagnosticados y notificados como nuevos casos a lo largo de un año de presentación de informes en una zona dada
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en la nación/estado/provincia/distrito/centro de salud
Cálculo	Establecer el número total de los nuevos casos de lepra diagnosticados durante el año en una zona dada (a nivel mundial, nacional, estatal, provincial y de distrito) en donde se han detectado los casos y notificarlo en forma de número absoluto
Notificación	Anual y notificado en número absoluto
Interés	Indica la magnitud de la carga de la lepra en un área dada

2. *Tasa de detección anual de nuevos casos (por 100 000 habitantes)*

Nombre	Tasa de detección anual de nuevos casos
Descripción	Número de casos registrados de lepra a fines del año de presentación de informes por 100 000 habitantes
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en la nación/estado/provincia/distrito/pueblo/zona urbana/centro de salud
Cálculo	Establecer el número total de nuevos casos de lepra registrados al final del año de presentación de informes y dividirlo por la población existente a mediados del año en la zona (mundial, nacional, estatal, provincial, de distrito) en la que se han notificado los casos y multiplicarlo por 100 000
Notificación	Anual y en forma de tasa por 100 000 habitantes
Interés	Es un sustituto de la incidencia de la lepra en una zona dada. Se calculará a nivel nacional y subnacional hasta un tamaño de población de 100 000 habitantes

3. *Prevalencia*

Nombre	Prevalencia
Descripción	Número de casos de lepra en tratamiento en una zona dada en un momento específico del año
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en la nación/estado/provincia/distrito
Cálculo	Establecer el número total de casos de lepra diagnosticados y en tratamiento durante el año en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en la que se han detectado los casos y presentarlo en forma de número absoluto
Notificación	Anual y notificado en número absoluto
Interés	Indica la magnitud de la carga de la lepra y se usa para calcular las necesidades de poliquimioterapia



4. Tasa de prevalencia puntual (por 10 000 habitantes)

Nombre	Tasa de prevalencia
Descripción	Número de casos registrados de lepra en tratamiento con poliquimioterapia a finales del año de presentación de informes por 10 000 habitantes
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito/pueblo/zona urbana/centro de salud
Cálculo	Establecer el número total de casos de lepra registrados para poliquimioterapia a fines del año de presentación de informes y dividirlo por la población existente a mediados del año en la zona (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en la que se han notificado los casos y multiplicarlo por 10 000
Notificación	Anual y en forma de tasa por 10 000 habitantes
Interés	Es un sustituto de la prevalencia puntual en una zona dada; por consiguiente, indica la magnitud de la carga de la lepra. Facilita el cálculo de las necesidades de poliquimioterapia para el área (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). Se calculará tan solo para las zonas con una población de al menos 10 000 habitantes

5. Proporción de casos de DG2 entre los nuevos casos

Nombre	Proporción de nuevos casos de DG2
Descripción	Proporción de los nuevos casos de lepra detectados con una DG2 en el registro para poliquimioterapia entre los nuevos casos detectados durante el año de presentación de informes
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito/centros de salud
Cálculo	Establecer el número total de nuevos casos de lepra detectados con una DG2 en el registro para poliquimioterapia durante el año y dividirlo por los nuevos casos detectados en la zona (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en donde se han detectado y multiplicarlo por 100 Nota: Los casos transferidos, los casos que siguen un tratamiento de poliquimioterapia después de completar el ciclo prescrito de 6 o 12 tandas, los casos de recaída y los casos registrados como de otros tipos deben ser excluidos de la lista de casos del registro para el cálculo de la proporción de nuevos casos de DG2 entre los nuevos casos
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	Refleja la capacidad de detectar la lepra en una zona dada; los porcentajes elevados se asocian a un retraso en el diagnóstico



6. *Proporción de casos pediátricos entre los nuevos casos*

Nombre	Proporción de casos pediátricos entre los nuevos casos
Descripción	Proporción de nuevos casos de lepra en niños entre los nuevos casos detectados durante el año de presentación de informes y registrados para poliquimioterapia
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito/centro de salud
Cálculo	Establecer el número total de casos pediátricos de lepra (menos de 15 años de edad), los casos de lepra detectados en una zona dada y registrados para poliquimioterapia durante el año y dividirlo por los nuevos casos detectados en el área (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en donde se han detectado los casos, y multiplicarlo por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	Indica la transmisión de la lepra en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). Es un indicador sensible para medir las tendencias en la transmisión

7. *Proporción de casos MB entre los nuevos casos*

Nombre	Proporción de casos MB entre los nuevos casos
Descripción	Proporción de casos de lepra clasificados como de tipo MB en el registro para poliquimioterapia entre los nuevos casos detectados durante el año de presentación de informes
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito
Cálculo	Establecer el número total de casos de lepra clasificados como de tipo MB en el registro para poliquimioterapia durante el año y dividirlo por los nuevos casos detectados en la zona (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en la que se han detectado, y multiplicarlo por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	Indica la magnitud del problema de la lepra y su transmisión en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). También refleja la capacidad de detección ya que los servicios de salud de calidad podrán detectar la lepra de forma temprana cuando la mayoría de los casos sean PB



8. *Proporción de mujeres entre los nuevos casos*

Nombre	Proporción de mujeres entre los nuevos casos
Descripción	Proporción de mujeres diagnosticadas de lepra y registradas para poliquimioterapia entre los nuevos casos detectados durante el año de presentación de informes
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito/centro de salud
Cálculo	Establecer el número total de nuevos casos diagnosticados de lepra en mujeres y registrados para poliquimioterapia durante el año y dividirlo por los nuevos casos detectados en la zona (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en donde se han detectado los casos, y multiplicarlo por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	Indica la magnitud del problema de la lepra en las mujeres en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). También refleja la accesibilidad a los servicios de atención de la lepra para las mujeres e informa indirectamente acerca de la calidad de los servicios prestados

9. *Proporción de personas nacidas en otro país entre los nuevos casos*

Nombre	Proporción de personas nacidas en otro país entre los nuevos casos
Descripción	Proporción de personas nacidas en otro país diagnosticadas de lepra y registradas para poliquimioterapia entre el total de nuevos casos detectados durante el año de presentación de informes
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito
Cálculo	Establecer el número total de nuevos casos diagnosticados de lepra en personas nacidas en otro país y registrados para poliquimioterapia durante el año y dividirlo por el total de nuevos casos detectados en la zona (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en la que se han detectado los casos y multiplicarlo por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	Indica la magnitud de la transmisión local de la lepra en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). También refleja la accesibilidad a los servicios de atención de la lepra para las personas nacidas en otro país e informa indirectamente acerca de la calidad de servicios prestados



10. Número de recaídas dentro de un año

Nombre	Número de recaídas notificadas dentro de un año
Descripción	Número de casos de lepra diagnosticados como recaídas y notificados como tales en el año de presentación de informes en una zona dada
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en nación/estado/provincia/distrito/centros de salud
Cálculo	Establecer el número total de casos diagnosticados de recaída de la lepra durante el año en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en la que se han detectado los casos y presentarlo en forma de número absoluto
Notificación	Anual y notificado en forma de número absoluto
Interés	Refleja la calidad de los servicios de tratamiento prestados. Indica la magnitud de la transmisión de la lepra. Si el número aumenta, ello puede sugerir que hay una circulación de cepas farmacorresistentes

11. Tasa de finalización del tratamiento o curación en los casos MB

Nombre	Tasa de finalización del tratamiento o curación en los casos MB
Descripción	Proporción de casos de lepra MB que han completado la poliquimioterapia en un plazo de 18 meses desde la fecha de inicio del tratamiento entre los que se registran para poliquimioterapia dentro de un año
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en los centros de salud y los registros de lepra de los distritos
Cálculo	La tasa de finalización del tratamiento/curación se calcula por medio de un análisis de cohortes. Una cohorte es un conjunto o grupo de pacientes que han iniciado la poliquimioterapia en un periodo de un año en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito) Establecer el número total de casos de lepra MB registrados para poliquimioterapia dos años antes del año Y como una cohorte (cohorte Y-2) En esta cohorte Y-2, contar el número de casos de lepra MB que han finalizado el tratamiento en un plazo de 18 meses desde la fecha de inicio de la poliquimioterapia y multiplicar por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	La tasa de finalización del tratamiento/curación de los casos de lepra MB indica la proporción de pacientes que han finalizado el tratamiento en el tiempo previsto. Es un indicador de la calidad de los servicios prestados, supervisados y de la calidad del servicio que reciben los pacientes en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). También refleja la accesibilidad de los servicios de atención de la lepra



12. Tasa de finalización del tratamiento o curación en los casos PB

Nombre	Tasa de finalización del tratamiento o curación en los casos PB
Descripción	Proporción de casos de lepra PB que han completado la poliquimioterapia en un plazo de 9 meses desde la fecha de inicio del tratamiento entre los que se registran para poliquimioterapia dentro de un año
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en los centros de salud y los registros de lepra de los distritos
Cálculo	La tasa de finalización del tratamiento/curación se calcula por medio de un análisis de cohortes. Una cohorte es un conjunto o grupo de pacientes que han iniciado la poliquimioterapia en un período de un año en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito) Establecer el número total de casos de lepra PB registrados para poliquimioterapia un año antes del año Y como una cohorte (cohorte Y-1) En esta cohorte Y-1, contar el número de casos de lepra PB que han finalizado el tratamiento en un plazo de 9 meses desde la fecha de inicio de la poliquimioterapia y multiplicar por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	La tasa de finalización del tratamiento o curación de los casos de lepra MB indica la proporción de pacientes que han finalizado su tratamiento en el tiempo previsto. Es un indicador de la calidad de los servicios prestados, supervisados y de la calidad del servicio que reciben los pacientes en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). También refleja la accesibilidad de los servicios de atención de la lepra e informa indirectamente acerca de la calidad de los servicios prestados

13. Porcentaje de contactos sometidos a tamizaje entre los contactos familiares registrados

Nombre	Porcentaje de contactos sometidos a tamizaje entre los contactos familiares registrados
Descripción	Proporción de contactos familiares sometidos a tamizaje entre todos los contactos familiares de pacientes registrados durante el año
Fuente de información	Registros de pacientes disponibles en centros de salud
Cálculo	Establecer el número total de contactos familiares sometidos a tamizaje para la lepra durante el año y dividirlo por los contactos familiares registrados en la zona (mundo, nación, estado, provincia, distrito) en donde se han registrado los casos y multiplicarlo por 100
Notificación	Anual y notificado mediante la proporción en forma de porcentaje
Interés	Indica la cobertura de la detección de casos entre los contactos familiares de los pacientes registrados en una zona dada (mundo, nación, estado, provincia, distrito, pueblo, zona urbana o centro de salud). Cuanto mayor es la cifra más favorable es, ya que los contactos son el grupo con mayor riesgo de contraer la lepra en cualquier país



Organización Mundial de la Salud

- Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional de la OMS para el Sudeste Asiático. Estrategia mundial para la lepra 2016–2020: Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra. Nueva Delhi, 2016.
- World Health Organization. WHO Expert Committee on Leprosy, eighth report. WHO technical report series No.968. Ginebra, 2008.
- World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Enhanced Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden due to Leprosy (Plan period: 2011-2015). Doc n° SEA-GLP-2009.3. Nueva Delhi, 2009.
- World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Guidelines for Global Surveillance of Drug Resistance in Leprosy. Doc. n° SEA-GLP-2009.2. Nueva Delhi, 2009
- World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. I can do it myself: tips for people affected by leprosy who want to prevent disabilities. Doc. n° SEA-GLP-2007.2. Nueva Delhi, 2007.
- World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. Doc. n°. SEA-GLP-2011.2. Nueva Delhi, 2011.
- World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Drug resistance surveillance in leprosy. Informe de la reunión conjunta de OMS-ILEP; 4-6 de febrero del 2014, Cebu, Filipinas. Doc. n°. SEA-GLP-2014.1. Nueva Delhi, 2014.

ILEP

- Learning Guide One: How to diagnose and treat leprosy. 2001
- Learning Guide Two: How to recognize and manage leprosy reactions. 2002
- Learning Guide Three: How to do a skin smear examination for leprosy. 2003

- Learning Guide Four: How to prevent disability in leprosy. 2006
- Technical Guide: Facilitating the integration process. 2003
- Technical Guide: Training in leprosy. 2003
- Technical Guide: Meeting the needs of people affected by leprosy through CBR 2006
- Joint WHO/ILEP Technical Guide: CBR and Leprosy: Meeting the rehabilitation needs of people affected by leprosy and promoting quality of life 2007

Otros

- Boletim epidemiologico, Secreteria de Vigilancia em Saude-Ministerio da Saude, Brasil, ISSN 2358-9450.
- Cross H. Wound care for people affected by leprosy: a guide for low resource situations. South-Carolina American Leprosy Mission, 2003.
- Hofstraat K, van Brakel WH. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review. Int Health. 2016 Mar; 8 Suppl 1:i53-70.
- Mieras L, Anthony R, van Brakel W, Bratschi MW, van den Broek J, Cambau E, Cavaliero A, Kasang C, Perera G, Reichman L, Richardus JH, Saunderson P, Steinmann P, Yew WW. Infect Negligible Risk of inducing resistance in Mycobacterium tuberculosis with single-dose rifampicine as post-exposure prophylaxis for leprosy. Dis Poverty. 2016 Jun 8;5(1):46. doi: 10.1186/s40249-016-0140-y. Revisión.
- Peters R M, Dadun, Zweekhorst M B, Bunders J F, Irwanto, van Brakel W H. A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. PLoS Negl Trop Dis. 2015 Oct 20;9(10):e0004003.
- Richardus JH, Oskam L. Protecting people against leprosy: chemoprophylaxis and immunoprophylaxis. Clin Dermatol. Jan-Feb;33(1):19-25



- Salcito K, Singer B H, Weiss M G, Winkler M S, Krieger G R, Wielga M, Utzinger J. Multinational corporations and infectious disease: Embracing human rights management techniques. *Infect Dis Poverty*. 2014 Nov 3;3(1):39.
- Salcito K, Utzinger J, Krieger G R, Wielga M, Singer B H, Winkler M S, Weiss M G. Experience and lessons from health impact assessment for human rights impact assessment. *BMC Int Health Hum Rights*. 2015 Sep 16; 15:24.
- Smith C S, Aerts A, Kita E, Virmond M. Time to define leprosy elimination as zero leprosy transmission? *Lancet Infect Dis*. 2016 Apr;16(4):398-9.
- Smith WC, Saunderson P. Leprosy. *BMJ Clin Evid* Jun 28; 2010
- United Nations Human Rights Council. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Doc. nº A/HRC/8/L.18. Nueva York, 2008.
- United Nations. Resolution adopted by the Human Rights Council on 2 July 2015; Doc. nº 29/5. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Nueva York, 2015.
- Van Brakel W H. Measuring leprosy stigma, a preliminary review of the leprosy literature. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, 2003 Sep;71(3): 190-7.
- van Hees C, Naafs B. Common skin diseases in Africa. Voorburg: Stichting Troderma 2001.
- Weiss G. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Negl Trop Dis*. 2008 May 14;2(5):e237.



7

Glosario

- Caso de lepra: una persona con los síntomas o signos de la lepra que requiere quimioterapia.
- Caso nuevo: un caso de la lepra que no ha sido tratado nunca con anterioridad con la quimioterapia contra la lepra.
- Corticosteroides: un grupo de medicamentos conocidos por su capacidad de suprimir la respuesta inflamatoria.
- Deficiencia: problema de la función o la estructura corporal, como una desviación o pérdida significativa.
- Discapacidad: término amplio que abarca cualquier deficiencia, limitación de las actividades o restricción de la participación que afecta a una persona.
- Dosis en pulso: el tratamiento de poliquimioterapia se describe con frecuencia como de administración “mensual”; de hecho, los blísteres de poliquimioterapia proporcionan tratamiento para 28 días, es decir, 4 semanas. Por consiguiente, las visitas deben programarse cada 4 semanas y no estrictamente a intervalos mensuales.
- Incumplidor: una persona que no completa el tratamiento en un plazo prescrito identificado.
- Indicador: aspecto cuantificable de un programa, que puede indicar el nivel del desempeño y los cambios que se produzcan en él.
- Indicador programático: parámetro numérico relacionado con la calidad de la gestión de los programas contra la lepra que refleja la calidad de los diversos aspectos de la eliminación de esta enfermedad (diagnóstico, tratamiento, tratamiento de discapacidades, prevención).
- Multibacilar (MB): un paciente con lepra que presenta seis o más zonas de afectación de la piel.
- Paucibacilar (PB): un paciente con lepra que presenta un máximo de cinco zonas de afectación de la piel.
- Pérdida de funciones nerviosas: la pérdida del funcionamiento normal de los nervios, demostrada mediante la pérdida de la sensibilidad (falta de sensación o adormecimiento) en la piel inervada por el nervio correspondiente, o la debilidad de los músculos dependientes del nervio.
- Poliquimioterapia acompañada: una política en la que se proporciona al paciente todo el suministro de poliquimioterapia en el momento del diagnóstico y se pide a un allegado o a alguien que sea importante para el paciente que asuma la responsabilidad de ayudarlo a completar el tratamiento.
- Puntuación de OMP: suma de los grados de discapacidad de cada ojo, mano y pie.
- Reacción: aparición súbita de síntomas y signos de inflamación en la piel de una persona con lepra.
- Recaída: reaparición de la enfermedad en cualquier momento después de la finalización de un tratamiento completo (pero normalmente después de transcurridos 2 años tras la conclusión del tratamiento).
- Tratamiento bajo observación directa (TOD): significa que un trabajador de atención de salud capacitado u otra persona designada para ello (excluidos los familiares) proporciona el medicamento prescrito y supervisa que el paciente ingiera cada una de las dosis.

La *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020: “Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra”* se puso en marcha oficialmente el 20 de abril del 2016. El objetivo general es reducir aún más la carga de la lepra al prestar una atención más integral y oportuna, según los principios de la equidad y la justicia social. La finalidad de este manual operativo es proporcionar orientación a quienes gestionan los programas nacionales contra la lepra (o entidades equivalentes) para adaptar y aplicar la estrategia mundial para la lepra en sus propios países. Sigue la estructura de la estrategia mundial, proporcionando una lista de las acciones sugeridas en el marco de cada uno de los tres pilares estratégicos: a) fortalecer la implicación del gobierno, la coordinación y la creación de alianzas; b) detener la lepra y evitar sus complicaciones; y c) eliminar la discriminación y promover la inclusión. La adaptación de las acciones sugeridas a los contextos nacionales ayudará a los países a alcanzar las metas mundiales fijadas para el año 2020. El manual operativo ha sido elaborado por la Organización Mundial de la Salud con las aportaciones de diversos interesados directos cruciales como los directores de programas nacionales, organismos técnicos, organismos financiadores y organizaciones no gubernamentales.



**World Health
Organization**

Regional Office for South-East Asia
World Health House
Indraprastha Estate
Mahatma Gandhi Marg
New Delhi-110002, India

ISBN 978-92-9022-559-1



9 789290 225591