

INFORME DE LA REUNIÓN: REUNIÓN PRIMAVERAL DE LA INICIATIVA PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA LEPROSIA

LRI Scientific Review Committee, LRI Steering Committee

(Este trabajo es una reproducción de *Lepr Rev.* 90(2): 183-200)

Durante los días 4 y 5 de abril de 2019 se celebró en Veenendaal, Países Bajos, la cuarta reunión primaveral de la Iniciativa para la Investigación de la Lepra (LRI, en inglés) con una asistencia total de 75 participantes procedentes de 21 países entre los que se encontraban representantes de la Fundación Turing (co-fundadores de LRI), la Asociación Global para Cero Lepra (GPZL, en inglés), la Asociación para Ensayos Clínicos europeos y Países en Desarrollo (EDCTP), La Fundación Novartis y R2STOP. Como en años anteriores, se presentaron los progresos y resultados de los proyectos fundados por LRI. Además, los proyectos de R2STOP participaron por segunda vez en la reunión. Asimismo, sirve de punto de encuentro donde los investigadores pueden reunirse y establecer nuevos lazos.

En total hubo 33 presentaciones: 22 largas y 11 cortas. Las largas correspondían a participantes que presentaron datos de sus trabajos mientras que las cortas eran de proyectos iniciados recientemente. Además de las presentaciones sobre progresos, la EDCTP presentó sus próximas oportunidades de financiación. La tarde del segundo día se dedicó a GPZL, comenzando con una sesión plenaria en la que los ponentes abordaron diferentes aspectos de GPZL y la agenda de investigación LRI, seguido por grupos de discusión.

Pueden destacarse muchas características positivas de esta cuarta Reunión Primavera LRI: primero, que varios proyectos están casi completados o ya finalizados y podrían presentarse datos definitivos; segundo, un grupo entusiasta y comprometido de investigadores participaron en discusiones muy interesantes después de las presentaciones; tercero, la reunión facilitó las oportunidades de interacción; cuarto, el número de investigadores jóvenes de distintos países constituye una esperanza para el futuro de la investigación.

CIENCIA BÁSICA

La reunión consistió en 12 informes sobre proyectos de ciencia básica financiados por LRI, y tres presentaciones de proyectos de ciencia básica financiados por R2STOP, todos relevantes para trabajo clínico y de campo en lepra.

Probablemente, el mayor "entusiasmo" lo produjo el intento de desarrollar un modelo de almohadilla plantar para evaluar el potencial de la quimioprofilaxis post-exposición (PEP, en inglés) (Anexo 1). La Dra. Shannon Lenz (National Hansen's Disease Research Program, EE.UU.), presentó datos de experimentos en que ratones desnudos inmunodeficientes recibieron una do-

Correspondencia a: Nienke Veldhuijzen, Leprosy Research Initiative, Amsterdam, Netherlands (e-mail: n.veldhuijzen@leprosyresearch.org)

sis baja de *M. leprae* y mediante técnicas moleculares se contaron los bacilos, de forma que el modelo es mucho más sensible. El hallazgo inesperado de que una única dosis de rifampicina (SDR, en inglés) no previene la multiplicación de *M. leprae* se podría explicar por el modelo que refleja el resultado en individuos muy sensibles o muy expuestos y que ya han desarrollado una infección precoz. Este hallazgo parece que proporciona evidencia de laboratorio consistente con la observación que la SDR PEP proporciona muy poco beneficio a los contactos más cercanos. Además, el modelo sí ha sido útil con una pauta de 2 principios activos una vez al mes durante 3 meses. Esto es una buena noticia para las pautas multi principios activos y multi dosis que están siendo consideradas por los ensayos "PEP++".

Varios estudios en marcha investigan los eventos precoces en el desarrollo de la lepra y los métodos potenciales para su detección precoz. Una presentación muy interesante fue la de la Sra. Anouk van Hooij (Universidad Erasmus/LUMC, Países Bajos) sobre el desarrollo de una mejor técnica diagnóstica de campo combinando marcadores de inmunidad celular (CMI) con técnicas para anticuerpos frente al *M. leprae* (Anexo 2). Sus hallazgos son muy prometedores para disponer en un futuro no muy lejano de una técnica que combina la inmunidad celular y humana, así como una mejor comprensión de los cambios inmunológicos que diferencian a aquellos contactos que desarrollan la infección con *M. leprae* de los que resisten la infección. El Dr. Milton Moraes (Fiocruz, Brasil) informó de que la PCR cuantitativa no parece tener buen valor predictivo como técnica diagnóstica precoz en convivientes, pero es útil en confirmar el diagnóstico de casos sospechosos, especialmente combinado con histopatología. Se sigue trabajando en la estandarización de este método y en definir mejor los puntos de corte que pueden emplearse de manera fiable para verificar la presencia de poca cantidad de *M. leprae* en huésped. La discusión se centró en la necesidad de marcadores para distinguir la infección subclínica con *M. leprae* de la simple exposición al organismo.

Otro estudio colaborativo (India y EE.UU.) presentado por la Sra. Purna Dwivedi (Departamento de Microbiología y Bacteriología, Maharala Sayajirao Universidad de Baroda, India) y financiado por R2STOP, informó sobre los resultados preliminares para determinar la posible presencia de variantes patológicos de *M. leprae* asociados con distintos resultados patológicos. Detectaron que muestras de la India con elevadas cargas bacterianas, eran todas del mismo grupo genotípico. Los objetivos futuros de este estudio son evaluar si hay diferencia genómica en el *M. leprae* asociado a enfermedades PB en comparación con MB.

Dos presentaciones investigan los genes asociados con la susceptibilidad a la lepra. El Profesor Marcelo Mira y colegas (Universidad Pontificia Católica de Paraná, Brasil), buscando mutaciones entre genes que quizás estén asociados a la susceptibilidad de la lepra informó sobre el análisis de 77 genes humanos. El análisis de las variantes en los genes de los individuos incluidos en el estudio resultó en la identificación de 37 cambios de DNA distribuidos entre 24 genes que pueden incrementar la probabilidad de que un individuo después de un contraste con *M. leprae* desarrolle la enfermedad. El trabajo continúa con la esperanza de identificar marcadores útiles para la prevención y control de la lepra. En la segunda presentación corta del Profesor Marcelo Mira y colegas el grupo presentó sus planes para trabajar con variantes detectadas en una familia con muchos afectados, la familia Piaui.

Un estudio financiado por R2STOP ha intentado identificar patrones de transmisión basados en el patógeno de *M. leprae*. La Sra. Maria Tió-Coma (representando una colaboración entre The Leprosy Mission International, Bangladesh; LUMC, Países Bajos y la Universidad Erasmus, Países Bajos) presentó resultados preliminares que revelaban que un elevado porcentaje de frotis cutáneos y muestras de torundas nasales de pacientes MB y PB y convivientes eran RLEP (PCR) positivos y en gran parte de estas muestras se puede realizar secuenciación de genoma, genotipificación y comprobación de mutaciones. Este grupo también ha publicado sus resultados de PCR positiva, secuenciación y genotipificación de *M. leprae* de muestras de tierra. Estas técnicas son la esperanza futura para la detección de posibles reservorios medioambientales de *M. leprae*, aunque actualmente no hay evidencia sobre viabilidad o infectividad de los bacilos hallados en la tierra.

Los eventos más preliminares después de la infección con *M. leprae* no pueden evidenciarse en estudios humanos, pero sí en modelos animales en los que el tiempo, dosis y ruta de infección son conocidos. El Dr. Pushpedra Singh (Departamento de Microbiología y Centro de Biotecnología, Maharaja Sayajirao Universidad de Baroda, India) expuso resultados preliminares mediante la aplicación de nuevas técnicas para detectar eventos moleculares inmunológicos a los cuatro meses después de la infección con *M. leprae* en armadillos susceptibles vs resistentes. Esto es mucho más precoz de lo que puede estudiarse en infecciones humanas debido al largo período de incubación. Cuando se compararon los resultados en estos dos grupos de armadillos se analizó la regulación/inactivación de 72 genes en estos momentos tan preliminares. Los hallazgos revelaron que hay que dedicar una especial atención a los genes que controlan “notch” y otros mecanismos moleculares de señalización. Este planteamiento requiere técnicas novedosas y sofisticadas para el análisis molecular de activación génica y en armadillos presenta más dificultad. Sin embargo, el modelo armadillo es un buen planteamiento para casos resistentes y susceptibles, y se espera poder aclarar los hechos más preliminares que puedan constituir la base del diagnóstico precoz de la lepra humana.

Las leproreacciones siguen siendo un problema en el control clínico de la lepra y se presentaron dos trabajos sobre características inmunológicas y patogénicas de la lepra. Un estudio sobre infección con helmintos y su relación con las leproreacciones sugiere una posible relación entre ambos hechos. La Dra. Deanna Hagge y colegas (Laboratorio de Investigación Micobacteriana, Leprosy Mission, Nepal) evaluó la correlación entre leproreacción e infección con helmintos y el impacto de la desparasitación puede afectar al sistema inmunológico de manera que suprima las reacciones. Tanto los helmintos como la lepra constituyen desafíos para la investigación, pero los hallazgos son interesantes tanto clínicamente como en revelar nuevos caminos para el estudio de los mecanismos inmunológicos subyacentes en las leproreacciones.

La otra presentación consideró la posibilidad de variaciones del agente causal relacionadas con reacciones al examinar transcriptores RNA de *M. leprae* para determinar si están asociados con lepra. La Sra. Madhusmita Das y colegas (Instituto Schieffelin de Sanidad-Investigación y Centro para la Lepra, India) amplificó RNA de *M. leprae* e identificó bajo/sobre expresión de genes identificados en pacientes con lepra reacción Tipo 1 y 2 cuando se compara con aquellos sin reacción. De estos estudios, se constituyó un pequeño número de antígenos proteicos de

particular interés en pacientes con leproreacción Tipo 2. Se evaluarán para su posible utilidad en el diagnóstico y estudio de leproreacción Tipo 2.

La Dra. Jessica Fairley (Universidad Emory, EE. UU.) expuso distintas señales metabolito huésped-patógeno para pacientes con lepra, leproreacciones y co-infección con helmintos. En el futuro se compararán las distintas rutas metabólicas entre los grupos.

En una entretenida presentación, el Profesor Bill Jacobs (Universidad del Estado de Georgia, EE.UU.) habló sobre el trabajo financiado por R2STOP para intentar insertar genes en *M. leprae* para que crezcan in vitro, para incrementar el progreso hacia el desarrollo de una técnica diagnóstica, nuevos medicamentos y vacunas. Hasta el momento, su laboratorio ha estudiado *M. haemophilum*, que requiere un medio especial con sustancias necesarias para el metabolismo del hierro para poder crecer en medio sustitutivo. Han conseguido insertar genes metabolizadores de hierro de otras micobacterias en *M. haemophilum* y el resultado final es que puede metabolizar hierro y crecer en el medio. El siguiente paso es insertar genes “ausentes” en *M. leprae*.

INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y DE SALUD PÚBLICA

Las presentaciones clínicas se centraron, sobre todo, en la comprensión y control de las leproreacciones y en la prevención del deterioro neural y la discapacidad, que permanecen como los desafíos más significativos en lepra clínica. La mejor identificación de los nuevos casos también requiere más investigación – esto sí que ha recibido más énfasis recientemente – con el propósito de administrar quimioprofilaxis a los contactos de nuevos casos, que debían identificarse antes que sus contactos pudieran ser detectados y tratados. Las presentaciones de salud pública desarrollaron el tema de la prevención mediante la profilaxis post-exposición (PEP, en inglés) que es el tratamiento administrado a los nuevos contactos para prevenir nuevos casos y eventualmente reducir la transmisión. En total, este grupo consistió en nueve presentaciones; cuatro largas y cinco cortas.

El trabajo presentado por la Dra. Marivic Balagon (Leonard Wood Memorial Center para TB y lepra, Filipinas) llevado a cabo en Cebu, Filipinas, insinúa la posibilidad de que los mismos pacientes reconozcan la leproreacción y posible afectación neural y la necesidad de un rápido tratamiento. Esto es muy importante para pacientes de zonas muy alejadas del centro de salud y en zonas de poca epidemia donde el personal sanitario puede estar poco familiarizado con la lepra y sus complicaciones. Los pacientes aprenden a clasificar sus lesiones cutáneas mediante el índice de Evaluación Gravedad Lesión (LASI, en inglés), mediante un resultado numérico de 0-15. Esta escala se correlaciona correctamente con la efectuada por el personal clínico. Los resultados también se correlacionan con la aparición de reacciones y compromiso neural (Anexo 3). Los estudios prosiguieron con seguimientos y evaluación de resultados.

Un estudio colaborativo entre el Infectious Disease Research Institute (IDRI, EE.UU.) y el Leonard Wood Memorial (Filipinas) presentado por el Dr. Malcom Duthie (IDRI, EE.UU.) detectó que el cribaje serológico entre familiares/miembros comunitarios expuestos a la lepra eran aceptado por la población general y que la mayoría de pacientes también aceptó la vigilancia serológica durante y después del tratamiento como método para evaluar el progreso. Los re-

sultados del cribaje serológico durante la multi-terapia (MDT), con el antígeno LID-1, revelaron una clara disminución de los niveles de anticuerpos entre pacientes MB durante los primeros 24 meses y más tiempo, aunque el número de pacientes seguidos más allá de 24 meses es muy reducido. Hay que destacar que los pacientes que desarrollaron reacción durante el tratamiento y seguimiento presentaban niveles iniciales de anticuerpos más elevados que los que no desarrollaron leproreacciones. En conjunto, estos hallazgos sugieren que el cribaje y seguimiento pueden ser útiles en el control médico de la lepra.

Un trabajo presentado por el Profesor Paschal Kum Awah (en representación de la colaboración entre FAIRMED, Camerún, y la Universidad de Yaoundé, Camerún) todavía en fase preliminar, examinó el diagnóstico de las denominadas "Enfermedades Tropicales Cutáneas Desatendidas" (Skin-NTDs, en inglés), –principalmente enfermedades tropicales con lesiones cutáneas – incluyendo lepra, úlcera de Buruli, pian y leishmaniasis cutánea. La innovación fue utilizar la aplicación SkinApp desarrollada por NLR, Países Bajos, para ayudar en el diagnóstico y mediante otra app de Smartphone recoger y cargar los datos. La meta es mejorar el diagnóstico e informar sobre la lepra y las enfermedades cutáneas relacionadas. El estudio prosigue a pesar de lo retrasos iniciales para obtener la autorización ética.

Otro trabajo en India presentado por el Dr. Karthikeyan Gowindasamy (Leprosy Mission Trust, India) se centró en mejorar la detección precoz por medio de la percepción comunitaria. Se evaluaron tres tipos de percepción comunitaria para la detección precoz de la lepra. Estas distintas formas de trabajo se centraron en el empleo de personal sanitario no formal, el paciente índice o la comunidad en general, y dio como resultado la detección de nuevos casos, menos discapacidades y una proporción mayor de casos PB – todos indicativos de detección precoz. El mayor efecto se consiguió con las actividades centradas en la comunidad en general.

La Sra. Bárbara de Barros (London School of Hygiene and Tropical Medicine, Reino Unido) presentó de parte del consorcio ENLIST dos ensayos controlados aleatorios, a punto de iniciarse con metotrexato más prednisolona en eritema nodoso leproso (ENL). Se comparará el metotrexato más la prednisolona con prednisolona sola. Se llevará a cabo en 7 países. El ENL resulta difícil de tratar y frecuentemente se convierte en crónico con afectación severa de la calidad de vida. Un trabajo se centrará en los resultados obtenidos ante un ataque agudo, mientras que el segundo tratará casos crónicos y recurrentes. Las metas son conseguir un mejor tratamiento para el ENL y al mismo tiempo disminuir el uso de esteroides, que son los responsables de la mayoría de efectos adversos del actual tratamiento, incluyendo una mortalidad significativa.

El Sr. David Prakash Kumar (Schieffelin Institute of Health Research & Leprosy Centre, India) presentó un trabajo sobre una técnica para promocionar la curación de úlceras plantares. Este dispositivo emplea diseños mediante ordenador e impresión 3D para su trabajo.

El Sr. Jiptha Boiragee (The Leprosy Mission International, Bangladesh) presentó un proyecto que está cerca de completarse sobre la migración de los pacientes a Bangladesh. El proyecto empleó entrevistas para intentar averiguar la causa de la gran cantidad de casos detectados en la capital, Dhaka, cuando viven en otros lugares. Casi dos tercios (62%) de los registros en la lista MDT son de fuera de la ciudad. Las causas incluyen la falta de tratamiento en áreas remotas, la percepción de que en Dhaka hay mejores oportunidades de empleo y mejores tratamientos,

y el miedo al estigma y la discriminación en su área natal. Un mejor “mapeo” de los nuevos casos ayudaría a mejorar los servicios fuera de la capital.

La implementación del PEP se debatió en dos presentaciones. Antes de la primera presentación, se mostraron los resultados del estudio financiados por R2STOP que condujo al desarrollo del protocolo PEP. Este estudio sobre transmisión de la lepra en las Islas Comoras evaluó el uso de anticuerpos PGL-1 y PCR para el diagnóstico de nuevos casos. La Sr. Sophie Braet (Institute for Tropical Medicine, Bélgica) presentó resultados con una muy significativa positividad tanto en MB como en PB, pero las torundas nasales resultaron ser mucho menos PCR positivas. Métodos más nuevos de análisis DNA (tanto para SNPs y VNTRs) permitirían una mejor identificación de las agrupaciones con cepas similares de *M. leprae*, que las técnicas anteriores. El proyecto de implementación PEP, llamado proyecto PEOPLE se inicia con estas perspectivas y se ha llevado a cabo por el Profesor Bouke de Jong (Institute for Tropical Medicine, Bélgica). El proyecto PEOPLE está financiado por LRI y EDCTP e implica un ensayo controlado aleatorio de PEP administrado de acuerdo a cuatro estrategias: (1) grupo control con PEP; (2) PEP administrado a todos los convivientes de nuevos casos de lepra; (3) PEP administrado a todos los que vivan en un radio de 100 metros alrededor de un caso incidente; (4) todos los que vivan en un radio de 100 metros alrededor de un caso incidente son analizados para anticuerpos anti-PGL-1 y a los positivos se les administra PEP. En este proyecto PEP se administró a una dosis superior (1200 mg de rifampicina para adultos en vez de 600 mg), pero en dosis única igualmente. Durante las primeras siete semanas, ya se habían registrado 10,000 contactos de una muestra total de aproximadamente 144,000 contactos. El estudio será en las Comoras y Madagascar.

El segundo proyecto PEP lo presentó la Dra. Anne Schoenmakers (NLR, Países Bajos). El llamado proyecto PEP4LEP también está financiado por LRI y EDCTP. Este es un ensayo de implementación con el examen de contactos y administración de PEP a través de un planteamiento de estudio de piel, comparado con un planteamiento basado en centros de atención primaria. El planteamiento de estudio de piel implica invitar a 100 vecinos que viven cerca de un casi incidente para que acudan a cribajes y PEP, si son elegidos (son elegidos si no hay contraindicaciones para SDR). En el planteamiento de centro de salud, se invita al caso incidente a traer a todos sus convivientes para cribaje y los que reunían las condiciones recibieron PEP. Este estudio se implementará en Etiopía, Tanzania y Mozambique y evaluará la efectividad, aceptabilidad y coste/efectividad de los dos planteamientos.

CIENCIA SOCIAL

Esta sesión consistió en once presentaciones (siete largas y seis cortas) de diez países. Los temas iban desde el retraso en el diagnóstico a la inclusión y resiliencia.

Los retrasos diagnósticos y el tratamiento son temas importantes para mejorar la detección precoz. Un estudio de Nepal detalló esta cuestión. La Dra. Ulla-Brit Engelbrektsson y colegas (International Nepal Fellowship, Nepal) reportaron un retraso promedio de 28 meses en Nepal. Averiguaron que el primer contacto se efectúa a menudo dentro de la medicina tradicional y que el retraso más largo se origina al buscar asistencia sanitaria en el sector biomédico. La mayoría de consultas se realizaron en los servicios de salud privada. Sin embargo, la mayoría

de la formación en lepra se facilita en las instalaciones de sanidad del gobierno y concluyen que se requiere más percepción en la sociedad y en los sectores públicos-privados (Anexo 4).

De entre las enfermedades tropicales desatendidas, la lepra es conocida por requerir un período prolongado de control de discapacidades y otras complicaciones. El control tradicional de las discapacidades depende de los profesionales sanitarios, pero esto no es posible en muchos contextos. La Reunión Primavera revisó varios estudios que proporcionan nuevos planteamientos para controlar discapacidades relacionadas con la lepra.

El Dr. Sathish Kumar Paul presentó los resultados preliminares de un estudio sobre la efectividad de una línea de apoyo telefónico para ayudar a las personas afectadas por las complicaciones de la lepra. El incremento de teléfonos móviles permite plantear programas de Salud móvil. Mediante un número gratuito y personal de atención se recibieron llamadas (435 hasta la fecha) y también se llamó a pacientes para ver cómo evolucionaban; 381 de 452 llamadas fueron atendidas (84%). El sistema utiliza las redes móviles locales y plataforma Android. El servicio telefónico constituye un complemento del cuidado recibido en los hospitales y clínicas. El Dr. Moges Wubie y colegas (ENAPAL y Universidad Debre Markos, Etiopía) exploraron planteamientos familiares para la prevención y auto-cuidado de discapacidades relacionadas con tres NTDs diferentes, incluyendo lepra. En muchos países el planteamiento de auto-cuidado en individuos que se reúnen en grupos no es factible por motivos económicos o geográficos, incluso personales, por no querer admitir los problemas. El apoyo familiar puede ser una estrategia sostenible y práctica. El Dr. Bob Bowers (The Leprosy Mission International, Bangladesh) presentó los resultados preliminares sobre el impacto a largo plazo de la rehabilitación comunitaria para personas afectadas de lepra.

Los resultados de un estudio en India e Indonesia presentados por el Sr. Kevin De Sabbata (Athena Institute, Países Bajos) revelaron que al menos la mitad de los afectados de eritema nodoso leproso (ENL) son inicialmente mal diagnosticados; la mayoría intenta esconder la reacción y un tercio están desempleados a causa del dolor. Los individuos afectados manifiestan que el tipo de vida, estrés y carga laboral desempeña un papel directo en las reacciones. También informan sobre el manejo del ENL que constituye un desafío por la falta de servicios sanitarios y la falta de disponibilidad de medicación anti-reacción. Se seguirá trabajando para mejorar el control de las reacciones en estas condiciones.

La inclusión social de las personas afectadas también es otro tema importante de investigación. A pesar del apoyo de los Principios y Directrices de las Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación de las Personas Afectadas por lepra y sus Familias, en 2015, no se ha conseguido su implementación. Además, el estigma niega a los discapacitados su dignidad y potencial, constituyendo una barrera para su inclusión social en la comunidad. El Sr. Paulo Hansine (representante de IDEA Mozambique, Níger y Nigeria) presentó los resultados de un proyecto para desarrollar e implementar instrumentos efectivos (incluyendo vídeos testimoniales) para educar a las personas sobre sus derechos e incrementar la percepción de la enfermedad. Los hallazgos indican que el estigma disminuye y hay menos exclusión social. El Sr. Sunarman Sukanto (NLR, Indonesia) presentó los resultados sobre un estudio en Indonesia que examina los factores a favor y en contra a los que se enfrentan las personas afectadas por

la lepra; las mujeres con discapacidades y personas con problemas mentales. El factor mayoritario en contra es el acceso a las instalaciones públicas. La implementación de los planteamientos a favor de la inclusión todavía es débil. Las mujeres se enfrentan a más problemas que los hombres y el estigma de los afectados por lepra es mayor que en otros grupos. Un estudio sobre desarrollo comunitario en Uganda presentado por la Sra. Carolyn Maholo (GLRA, Uganda) revela que los datos sobre lepra y filariasis linfática (LF) sobre discapacidades son escasos y dificulta evaluar la participación e inclusión (Anexo 5). Ambos grupos suelen ser excluidos de los principales programas de discapacidades y las personas afectadas por lepra tienen menos participación social (mayor puntuación en la Escala de Participación Social) que los afectados por LF. Los resultados indican que se enfrentan a los mismos desafíos que las personas con discapacidades, de manera que la rehabilitación comunitaria puede adaptarse para empoderar a los individuos afectados de lepra y LF. El Sr. Sarju Rai (Atma Yalma, Indonesia) presentó resultados de un estudio que identifica estrategias de desviados positivos¹ empleada por individuos con lepra, esquizofrenia, VIH y diabetes para sobreponerse al estigma en sus vidas y conseguir la inclusión social. Los desviados positivos presentan tres pasos: primero, los individuos se empoderan a través de la auto-aceptación, creencia espiritual positiva, uso activo de la tecnología y apoyo de los procuradores de cuidados sanitarios; segundo, las personas reclaman el control sobre sus vidas y decisiones mediante la revelación selectiva, resiliencia e indiferencia a las respuestas estigmatizantes; y tercero, las personas desarrollan pasión y deseo de ayudar a otras personas estigmatizadas a través de la advocación y apoyo de los otros. En las discusiones con los implicados, la capacitación y sensibilización comunitarias eran las mejores intervenciones para reducir el estigma y crear experiencias positivas entre las personas estigmatizadas. La religión es otro factor que puede influenciar la presencia del estigma hacia las personas afectadas por lepra. La religión desempeña un papel central en la vida de muchas personas en áreas endémicas de lepra. El Sr. Ibrahim Hassan (TLM, Nigeria) presentó un estudio sobre cómo la religión en Nigeria influye las normas, valores y percepciones sobre la discapacidad, la lepra y la enfermedad. La primera fase se centró en comunidades cristianas y la fase actual sobre comunidades musulmanas. El resultado indica que tanto la comunidad cristiana como la musulmana de Nigeria tienen poca información sobre la lepra y poca interacción con los afectados, lo que conduce al estigma. Pero ambas comunidades están dispuestas a aprender sobre la enfermedad y a participar en estrategias para reducir el estigma.

La Dra. Zoica Bakirtzief da Silva Pereira (Universidad Federal de Santa María, Brasil) debatió los hallazgos de un estudio en Brasil e India basado en la resiliencia y fortaleza psicosocial como una forma de prevenir el deterioro del bienestar social. Hay tres niveles de resiliencia identificados durante las dos primeras fases del estudio: el enfoque intrapersonal, el enfoque interpersonal y el estructural. Hay un estudio piloto actualmente en marcha en India sobre el tema.

¹ La **desviación positiva** es una aproximación al cambio comportamental y social basada en la observación de que en cualquier comunidad existen personas que no son comunes, pero los comportamientos o estrategias exitosas les permiten encontrar mejores soluciones al problema que a sus semejantes, a pesar de afrontar retos similares y no contar con más recursos o conocimientos que sus iguales. Nos referimos a estos individuos como desviados positivos.

CONCLUSIÓN

Estas presentaciones ilustran el rango de proyectos de investigación apoyados actualmente por LRI. Es particularmente significativo el grado de colaboración entre los científicos en el norte con las contrapartes en las áreas endémicas. Es asimismo esperanzador ver el aumento en el número de proyectos en los países africanos, que fueron escasamente representados al inicio de la financiación de LRI. LRI agradece el apoyo continuado de la Fundación Turing y este informe también evidencia la fructífera colaboración desarrollada con la Asociación Europea y de los Países en Desarrollo para Ensayos Clínicos (EDCTP, en inglés), que actualmente ayuda a financiar dos ensayos clínicos de envergadura sobre la profilaxis post-exposición en África oriental.

Para mayor información, por favor visite la web: <http://www.leprosyresearch.org>

AGRADECIMIENTOS

Los siguientes son miembros del Comité de Revisión Científico independiente: Prof. W.R. Faber (Presidente), Dr. J.H.M. Dekker, Dr. G.J. Ebenezer, Dr. B.E. Ebenso, Prof. V.P.M.G. Rutten, Prof. Dr. M.L.W.R. de Oliveira y Prof. T.S. van der Werf. A continuación, los representantes de las organizaciones asociadas al Comité de Dirección LRI: Dr. D. Scollard (Presidente), Dr. W.H. van Brakel (NLR), Dr. P. Steinmann (effect:hope), Dr. C. Kasang (GLRA), Sra. J. Ebenso (TLMI) y el Dr. P.R. Saunderson (ALM).

Los cinco Anexos exponen cinco resúmenes de proyectos apoyados por LRI.

ANEXO 1

EFICACIA DE DISTINTAS PAUTAS QUIMIOPROFILÁCTICAS EN UN MODELO SUBCLÍNICO SUSCEPTIBLE DE LEPRO

Shannon M. Lenz^{*,**}, J. Hunter Collins^{*}, Nashone A. Ray^{*},
Angelina T. Deming^{*}, Ramanuj Lahiri^{*}, y Linda B. Adams^{*}

^{*}National Hansen's Disease Programs – Laboratory Research Branch, Baton Rouge, LA, USA

^{**}IHRC, Inc. Atlanta, GA, USA

Antecedentes y objetivos: A pesar del éxito de la MDT, la incidencia de la lepra ha permanecido constante con alrededor de 200,000 casos anuales por lo tanto continua la transmisión activa del bacilo. Una potencial fuente de transmisión es la infección subclínica de convivientes y se han propuesto varias pautas de profilaxis post-exposición (PEP) para controlarla. En este trabajo se evalúa la efectividad de distintos protocolos con dosis mínimas de PEP a ratones *nu/nu* atímicos infectados como modelo de infección subclínica en contactos susceptibles.

Métodos: *Estudio 1:* Se inocularon las almohadillas plantares (FP en inglés) de los ratones con 6×10^3 *Mycobacterium leprae* y fueron tratados mediante una dosis única de rifampicina (10 mg/kg; SDR), dosis única ROM (10 mg/kg rifampicina, 450 mg/kg ofloxacino, 25 mg/kg minociclina), o dosis única PMM (10 mg/kg rifapentina, 25 mg/kg minociclina, 150 mg/kg moxifloxacino) y lavado gástrico un día o a los dos meses post-inoculación. Las FP se analizaron a los 2, 4, 6, 8 y/o 10 meses post-tratamiento. Después de la extracción DNA/RNA de las FP, el recuento bacteriano y la viabilidad fueron determinados por RLEP PCR y por expresión del gen *esxA*, respectivamente.

Estudio 2: Los ratones fueron inoculados como en el primer estudio y tratados con rifampicina (10 mg/kg) + moxifloxacino (150 mg/kg), rifampicina (10 mg/kg) + claritromicina (100 mg/kg), rifapentina (10 mg/kg) + moxifloxacino (150 mg/kg), o rifapentina (10 mg/kg + claritromicina (100 mg/kg) mediante gastrostomía. Los ratones recibieron 3 dosis mensuales de antibióticos. Las FP se analizaron al 1, 3, 6 y 9 meses post-tratamiento. mediante la técnica RLEP PCR se efectuó el recuento molecular de los bacilos con el DNA extraído.

Resultados: El primer estudio reveló que ninguna de las pautas únicas consiguió controlar el crecimiento bacilar a largo plazo. El PMM-SD fue el único tratamiento que controló inicialmente el crecimiento bacilar. Sin embargo, todavía se detectaban bacilos viables en todos los grupos, confirmando la incapacidad de una dosis única para controlar la multiplicación bacteriana. El estudio final reveló que las tres pautas tri-dosis eran efectivas ($\sim 10^2$ bacterias en comparación con $\sim 10^8$ bacterias inicialmente) para controlar el crecimiento bacteriano. Incluso las pautas con una dosis baja pediátrica (equivalentes a una dosis humana de ~ 330 mg) de claritromicina eran capaces de prevenir el crecimiento bacteriano de manera eficaz, indicando que, por consiguiente, las pautas con dosis de adultos (500 mg) serían igualmente efectivas.

Conclusiones: Mientras que las SDR y otras pautas de dosis única PEP pueden ser efectivas en los contactos más resistentes serán necesarias múltiples dosis de antibióticos para asegurar que la administración coincide con períodos metabólicamente activos de la bacteria. En nuestros estudios, ninguna de las pautas únicas previno el crecimiento *M. leprae* en el ratón desnudo, mientras que todas las combinaciones de 3 dosis resultaron efectivas. Estos resultados sugieren que, en individuos muy susceptibles con infección subclínica, se necesitarían múltiples dosis PEP para controlar la multiplicación y disminuir la transmisión. Futuros estudios en ratones con distintos niveles de inmunosupresión podrían determinar si estos hallazgos son aplicables a otros grupos de contactos.

ANEXO 2

IDENTIFICACIÓN DE BIOMARCADORES PARA APLICAR MÉTODOS INMUNODIAGNÓSTICOS PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LEPRO EN EL CAMPO

Anouk van Hooij*, Susan van den Eeden*, Renate Richardus*[¶],
Louis Wilson*, Kees L.M.C Franken*, Roel Faber[¶], Meruva Khatun[§],
Korshed Alam[§], Jan Hendrik Richardus[¶] y Annemieke Geluk*

*Department of Infectious Diseases, Leiden University Medical Center,
The Netherlands

[¶]Department of Public Health, Erasmus MC, Rotterdam, The Netherlands

[§]Rural Health Program, Leprosy Mission International Bangladesh,
Nilphamari, Bangladesh

Antecedentes y objetivos: La lepra sigue siendo endémica en países con ingresos de tipo medios-bajos y la transmisión del agente causal *Mycobacterium leprae* continúa de manera activa como revela la incidencia anual de nuevos casos.

Después de la infección con *M. leprae*, diversos factores del huésped determinan el cuadro clínico resultante, desde un espectro de la enfermedad que va desde un déficit inmunológico en las células T con grandes cantidades de bacterias y anticuerpos frente a antígenos *M. leprae*, es la lepra multibacilar (MB), hasta la paucibacilar (PB), caracterizada por pocos bacilos, una relevante sintomatología inflamatoria y marcada inmunidad celular T. Este espectro exige que los métodos diagnósticos tengan que basarse en múltiples y diversos biomarcadores. Sin embargo, los biomarcadores conocidos sensibles y específicos para la lepra están limitados. Con este proyecto, se intentan identificar nuevos biomarcadores asociados con lepra y *M. leprae*.

Métodos: Se evaluaron muestras de sangre en un grupo participante en un ensayo de campo aleatorio de vacunación BCG en Bangladesh para analizar las concentraciones de proteínas del huésped en los sobrenadantes de sangre entera estimulados con antígenos *M. leprae*, de pacientes de lepra LL/BL y BT/TT, contactos de pacientes de lepra y controles sanos endémicos sin contacto conocido con pacientes de lepra.

Primero se aplicó un ensayo cromatográfico (LFAs, en inglés) que detectó cuantitativamente anticuerpos PGL-I IgM (inmunidad humoral), IP-10, CCL4, IL-10 y CRP (inmunidad celular), frente a los sobrenadantes de muestras de sangre entera. Simultáneamente, se llevaron a cabo estudios en otras áreas con distinta endemia (Brasil, China y Etiopía), con UCP-LFA similares.

Resultados: En Bangladesh, la detección combinada de estos biomarcadores de sangre entera del huésped, mejoraron significativamente el diagnóstico potencial, particularmente para la lepra paucibacilar, el grupo mayoritario de lepra en Bangladesh. De forma similar, el método multi-biomarcador aumento el potencial diagnóstico para la lepra a lo largo del espectro en

otras áreas con distinta endemia como Brasil, China y Etiopía (Figura 1). Por tanto, estos datos ponen de manifiesto el valor añadido de los marcadores celulares (citosinas y quimiocinas) para el diagnóstico de lepra.

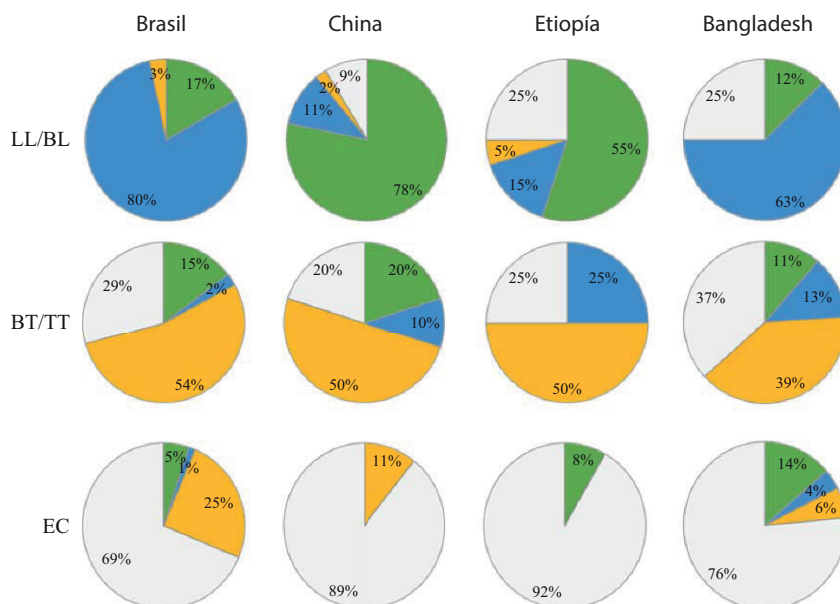


Figura 1. Porcentaje de grupos evaluados con UCP-LFA; ■ : positivo para PGL-1; ■ : positivo para PGL-1 y marcadores celulares; ■ : positivos para marcadores celulares; ■ : sin marcadores positivos.

Conclusiones preliminares y próximos pasos: Estos datos sobre la eficacia de distintos biomarcadores del huésped para evaluar la inmunidad humoral y celular señalan el camino para la implementación de métodos diagnósticos de tipo amigables y rápidos para ser utilizados en zonas de pocos recursos para ayudar a confirmar el diagnóstico de la lepra (diagnóstico precoz, detección de infección por *M. leprae*, clasificación y detección a tiempo de leporreacciones). Sin embargo, basándonos en los biomarcadores actuales, sigue siendo difícil discriminar entre enfermedad PB de los contactos infectados con *M. leprae* y no enfermos. Por tanto, con el uso de ensayos multiplex de citocinas para medir los niveles de 60 proteínas, estamos ampliando el número de biomarcadores potenciales para aplicar en UCP-LFA multi-biomarcadores, particularmente los compatibles con sangre capilar. Durante la fase 2019-2021 del estudio LRI, se pretende aplicar la versión UCP-LFA 2.0 para evaluar cuantitativamente el efecto de la SDR sobre la infección *M. leprae* en contactos de pacientes de lepra.

ANEXO 3

LESIONES CUTÁNEAS INFLAMADAS COMO INDICADOR INDIRECTO DE AUTOAYUDA PARA LA DETECCIÓN DE SIGNOS PRECOCES DE AFECTACION NEURAL EN LA LEPRO

Marivic Balagon, Florenda Roferos, Junie Abellana, Tonet Taborada, Riza Sanchez y Armi Maghanoy

Leonard Wood Memorial Center for TB & Leprosy Research, Cebu, Philippines

Introducción: Los casos de lepra en tratamiento requieren un control constante para detectar precozmente posibles leproreacciones y afectación neural y poder administrar un tratamiento eficaz y prevenir discapacidades. En muchos contextos, resulta difícil para los pacientes asistir regularmente a centros sanitarios e incluso si lo consiguen, queda muy limitada la capacidad del personal sanitario para identificar las lesiones cutáneas inflamadas.

La hipótesis de trabajo es que, si los pacientes pueden identificar precozmente sus lesiones cutáneas inflamadas, esto conllevará a un diagnóstico más precoz y mejor control.

Métodos: Este estudio de grupos prospectivo registró casos de lepra tanto PB como MB. Se puntuaron las lesiones cutáneas en una escala de 0 – 15; se registraron la distancia del nervio a la lesión y su función también se puntuó en una escala 0 – 15. Las puntuaciones de las lesiones efectuadas por el paciente y el personal sanitario tuvieron en cuenta el tamaño de la lesión, color, inflamación, sensibilidad y ulceración como parámetros, mientras que las puntuaciones de los nervios (realizadas independientemente por distinto personal sanitario) utilizó como parámetros el engrosamiento neural, sensibilidad, dolor y función sensorial y motora. Los pacientes aprendieron a evaluar sus lesiones cutáneas que se comparó con la puntuación del personal sanitario y otros grupos independientes.

Las lesiones en el mismo lado del nervio se consideraron “cercanas” y las del lado opuesto del nervio “distantes”. El objetivo era estudiar 300 nervios/lesiones implicadas en una reacción.

Resultados: Hasta el momento se han evaluado 600 nervios/lesión en 200 pacientes, 91% de los cuales eran baciloscopia positivos, y de tipo MB. Los signos de inflamación estaban presentes en 249 lesiones cutáneas y las puntuaciones de los pacientes y personal sanitario resultaron similares. De las 249 lesiones inflamadas, 146 eran de Tipo 1 o reversión y 103 Tipo 2 o ENL.

En general, la puntuación era menor de 4 en ausencia de reacción, pero mayor que 4 al inicio de la misma, y mayor que 5 en el pico máximo de la reacción. La puntuación resultó baja en ausencia de reacción y cuando la reacción tiene lugar en una lesión “distante” del nervio. Sin embargo, la puntuación neural era significativamente mayor cuando la lesión cutánea “cerca” al nervio se inflamaba.

Conclusión: Los resultados revelan que los pacientes pueden evaluar el estado de sus lesiones y esto puede ayudar a identificar casos con afectación neural incipiente. Basados en estos hechos, resulta útil animar a los pacientes a que regularmente utilicen este instrumento para controlar sus lesiones en casa y transmitan los resultados por telefonía móvil para que se intervenga a tiempo. Del mismo modo, sería útil trasladar estos conocimientos a la práctica rutinaria implicando directores de programas en la formación de pacientes y personal sanitario de atención primaria. También sería recomendable diseñar directrices basadas en esta información.

ANEXO 4

RETRASOS EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA LEPRO EN NEPAL

Ulla-Britt Engelbrektsson y Dhakaram Budha Magar

International Nepal Fellowship, Nepal

Antecedentes y objetivo: En 2009, Nepal alcanzó la meta de eliminación de la lepra. Las expectativas eran que la prevalencia registrada disminuiría gradualmente pero no ocurrió así. En 2015, la International Nepal Fellowship (INF, en inglés) inició un proyecto de investigación (financiado por el LRI) para intentar evaluar los motivos de los retrasos en el diagnóstico y tratamiento. El proyecto, ya finalizado, se llevó a cabo por el personal de INF dedicado a la lepra.

Retraso = tiempo que transcurre entre que la persona percibe un síntoma relacionado con lepra y el diagnóstico/inicio del tratamiento MDT.

Métodos: Después de obtener su consentimiento, los pacientes en proceso de iniciar la MDT de dos de las cinco Regiones en Desarrollo de Nepal, el Oeste y Medio-Oeste fueron entrevistados sobre: tratamiento regular (pacientes de campo); atención a residentes; diagnóstico (ambulatorios) – tres grupos de 400 pacientes en total. El enfoque es, sobre todo, en la percepción del paciente sobre la aparición y desarrollo de sus síntomas relacionados con la lepra, búsqueda de ayuda, experiencias y pensamientos de cómo se habría podido acortar el retraso diagnóstico. Se utilizó un cuestionario con información adicional de archivos clínicos, personal sanitario y otros informantes clave – un planteamiento mixto, cualitativo-cuantitativo centrado en el paciente mediante dos estudios comunitarios enfocados en el retraso.

Resultados: Frecuentemente no se pregunta sobre qué opinan de los retrasos y por tanto se necesita evaluar este tema más a fondo y mejor. El retraso medio de los tres grupos era de: 25.3 meses (pacientes de campo); 29.8 (residentes) y 28.1 (ambulatorios), respectivamente.

En Nepal, la mayoría de los pacientes se presentan voluntariamente y se les responsabiliza del largo retraso. Sin embargo, en ninguno de los tres grupos el “Retraso del Paciente” superó en la mitad el retraso medio. Normalmente, los síntomas iniciales no eran muy molestos y se busca ayuda con más signos y síntomas. Antes de acudir al centro, pueden haber sido tratados en casa, mayoritariamente con tratamiento Ayurvédico. Después del “Retraso del Paciente”, sigue el “Retraso de los Servicios Sanitarios” (retraso después de la búsqueda de ayuda sanitaria ya fuera de su hogar). Los servicios sanitarios incluyen ayuda tradicional, mayoritariamente de tipo chamánico, y servicios biomédicos. Las consultas al chamán constituyen la primera búsqueda sanitaria externa al entorno del hogar. También tuvieron lugar de manera intermitente consultas biomédicas. Los retrasos eran mayores en los que consultaron a curanderos tradicionales frente a los que no. Los retrasos más largos eran dentro del área biomédica, pú-

blica y privada. La consulta biomédica inicial era sobretodo de tipo personal con una persona con formación sanitaria o no. Muchos de ellos visitaron la sanidad privada. La mayoría relató que le confirmaron un diagnóstico erróneo y tratamientos inadecuados con las consiguientes preocupaciones, gastos y empeoramiento general. Cuando finalmente llega el diagnóstico de lepra, fue una gran sorpresa para todos.

Hay tres zonas geográficas principales en Nepal: Las Llanuras en el sur (más desarrolladas, servicios sanitarios incluidos); las Colinas; y las Montañas. El número de pacientes es mayoritario en las Llanuras que en las otras dos zonas. Pero la mayor parte de los pacientes con necesidad de cuidado tipo "residente" es de las colinas y Montañas y esto hace que sus retrasos sean mayores.

Conclusiones y próximos pasos: Para alcanzar la meta de Cero Lepra hay que incrementar la percepción de la enfermedad en la sociedad en general, unido a la mejora del diagnóstico entre los servicios sanitarios públicos y privados y esto constituye un gran trabajo. No hay que centrarse solo en la cantidad, por ejemplo, los distritos de mayor prevalencia del sur. La cuestión es cómo se podría llevar a cabo de una manera sensible y sostenible. En Nepal, la información y datos sobre el tema se han obtenido y diseminado a través de mini-talleres y sesiones con administradores y sanitarios del sector sanitario, en particular del sector de la lepra. Se ha alcanzado una mayor audiencia a través de publicaciones y conferencias. Además, la percepción de la lepra y su tratamiento se ha incrementado tanto para el público en general como para los pacientes y sus familias y para distintos grupos de personal sanitario.

ANEXO 5

INCLUSIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE LEPRO Y FILARIASIS LINFÁTICA EN EL DESARROLLO COMUNITARIO

Maholo Carolyne Sserunkuma^{*}, Kawikizi Moses^{**},
Barbara Batesaki Ssembatya^{***}

^{*}Kyambogo University,

^{**}German Leprosy and TB Relief Association (GLRA),

^{***}Uganda National Alliance against Leprosy (UNALEP)

La lepra y la filariasis linfática (FL) son enfermedades de tipo desatendido en Uganda. Ambas son motivo de discapacidad y desfiguración. Sin embargo, las personas afectadas no suelen estar incluidas en los programas de desarrollo comunitario. En 2015, el 25% de los nuevos pacientes de lepra detectados presentaron discapacidad grado 2 (G2D), Las personas con discapacidad (PWDs, en inglés) padecen exclusión por su afectación y las barreras sociales que experimentan. La exclusión restringe la productividad causando pobreza y privaciones. La participación efectiva de los afectados por lepra y LF requiere comprender sus necesidades, prioridades, capacidades y barreras para la intervención.

Objetivos: El estudio busca explorar la naturaleza y extensión de la participación de las personas afectadas por lepra y FL en los programas de desarrollo comunitario en Uganda del Norte e identificar estrategias para promocionar la inclusión.

Específicamente pretende:

1. Identificar los programas actuales de desarrollo comunitario
2. Establecer el nivel y naturaleza de la participación en programas comunitarios de desarrollo Sanitario, Educativo y de Sostenimiento
3. Identificar los factores que posibiliten y dificulten la participación
4. Identificar los desafíos experimentados
5. Identificar las estrategias apropiadas y las prioridades en incrementar la participación e inclusión

Métodos: El estudio utiliza una investigación de tipo descriptivo con datos cualitativos para establecer la naturaleza de la participación y barreras a la participación, los desafíos experimentados y las prioridades a desarrollar para obtener estrategias necesarias para un desarrollo inclusivo. Los datos cuantitativos se utilizaron para establecer los aspectos demográficos de las personas afectadas por lepra y FL, y los niveles de discapacidad y de participación para conseguir conclusiones sobre el estudio. Esto incluye a personas afectadas por lepra: liberadas del tratamiento (n = 294), en tratamiento (n = 11) y casos nuevos (n = 5); personas con FL: elefan-

tiasis (n = 167), hidrocele (n = 179) así como otras PWDs (n = 359). Los datos complementarios se obtuvieron del distrito. supervisores TB/lepra, personal del control de vectores, personal para el desarrollo comunitario, asesores sobre discapacidad, así como el liderazgo ejercido por los grupos de discapacitados.

Los datos obtenidos con la Escala de Participación (n = 1016), entrevistas (n = 38), y grupos de discusión (n = 18).

Resultados:

Restricción en la participación:

Nivel de participación	Lepra (n = 310)	Filariasis linfática (n = 342)	PWDs (n = 359)
0-12: Restricción insignificante (n = 269)	17.7%	39.2%	22.3%
13-22: Restricción media (n = 182)	16.1%	20.8%	17%
23-32: Restricción moderada (n = 135)	15.5%	13.5%	11.4%
33-52: Restricción severa	31.6%	18.7%	24.8%
53-90: Restricción extrema (n = 174)	19%	7.9%	24.5%

La mayoría (76.7%) afirmó que las instalaciones sanitarias son beneficiosas. Las personas afectadas de lepra, FL y PWDs no se beneficiaron de la mayoría de los programas de desarrollo comunitario, y sólo 15 se beneficiaron de las ayudas a la discapacidad.

Los que participaron en los programas de desarrollo experimentaron mejoría en su salud (62.8%), mayor seguridad alimentaria (32%) y pudieron empezar a ahorrar (21.1%).

El conocimiento y la información de los servicios disponibles (52.7%), la distancia a los centros de atención y asequibilidad (16.7%), y la amabilidad del personal de los servicios (15.5%) favorecen la participación de la comunidad en el desarrollo.

El conocimiento e información limitado sobre los servicios disponibles (56.9%), la distancia a los mismos (37.6%), los complicados procesos burocráticos implicados (16.5%) y las actitudes negativas del personal sanitario (15.2%) son barreras para una participación activa.

Las actitudes negativas (52.3%), recursos limitados para una adecuada atención (51.8%), las largas distancias a los servicios (38.3%), son desafíos para la participación de la comunidad en los programas de desarrollo.

Conclusiones: Las personas afectadas por FL tienen bajos niveles de restricciones a la parti-

participación, mientras que los que experimentan sólo lepra tienen las mismas restricciones que otras PWDs. Las personas afectadas por lepra y FL prácticamente no se benefician de los programas de desarrollo comunitario. La distancia, la actitud y la disponibilidad de servicios facilita la participación, mientras que las actitudes negativas, la información limitada y la distancia son barreras para la participación.