



anesvad
por el derecho a la salud



innobasque
berrikuntzaren
euskal agenzia
agencia vasca
de la innovación



Con motivo del 61^a aniversario del Día Mundial de la Lepra,
el próximo domingo 26 de enero

Anesvad llama a luchar contra la lepra y presenta 'Mobility Alert'

Una iniciativa pionera de emprendimiento social, puesta en marcha con la colaboración de NER Group, Innobasque y la Universidad de Deusto, para apoyar a las personas afectadas por esta enfermedad en India

Muchas personas afectadas de lepra
sufren o pueden sufrir discapacidades y/o
deformidades

Necesitan de un calzado que prevenga y
se adapte a sus circunstancias...

'Mobility Alert' es una unidad de
producción de calzado adaptado...

que buscamos transformar en una
empresa social que revierta en la
comunidad y las personas enfermas



En el mundo se han curado de lepra 16 millones de personas, pero la India aún concentra el 58% de la carga mundial de esta enfermedad, presente en 115 países, entre ellos España -según datos de la OMS-. En 2012, **el País Vasco es la Comunidad Autónoma que más nuevos casos registra: 4 de un total de 9.**



anesvad
por el derecho a la salud



innobasque
berrikuntzaren euskal agentzia agencia vasca de la innovación



(Bilbao, 24 de enero de 2014).- La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha registrado en 2012 más de 230.000 nuevos casos de lepra. Una Enfermedad Tropical Desatendida (ETD) de la que ya se han curado más de 16 millones de personas en todo el mundo. La India, sin embargo, sigue concentrando altas tasas de incidencia de esta enfermedad curable. El país asiático concentra el 58% de la carga mundial de lepra, con cerca de 135.000 nuevos registros en 2012.

Con motivo del 61º aniversario del Día Mundial de la Lepra, que se celebra el próximo domingo 26 de enero, Anesvad llama a luchar contra esta enfermedad. La ONGD vasca, que lleva más de 15 años combatiendo la lepra en India, presenta 'Mobility Alert' como una propuesta innovadora para la rehabilitación socio-económica de las personas afectadas por esta enfermedad en la India.

Esta iniciativa que echa andar en colaboración con Ner Group, Innobasque y la Universidad de Deusto, ha sido presentada esta mañana por la presidenta del Patronato de Anesvad, Garbiñe Biurrún, en la nueva sede de la ONGD en Bilbao. En el acto han estado presentes también el resto de miembros del Patronato de la organización, que comienza el año con novedades y propuestas renovadoras de futuro.

Según Biurrún, "Mobility Alert es una iniciativa importante, un proyecto muy interesante que se está impulsando desde Anesvad con Ner Group, Innobasque y la Universidad de Deusto. Y sobre todo, lo que es importante es que estas personas que están produciendo ese calzado ya, en esa unidad productiva de Mumbay, puedan ser capaces de superar las extraordinarias dificultades de inserción social y laboral que tienen, empoderándose de sus destinos. Este es un perfecto ejemplo de cuál es la propuesta global que hace Anesvad para hacer efectivo el Derecho Humano a la Salud".

'Mobility Alert': emprendimiento social en la base de la pirámide

La lepra se cura, pero si no se detecta y trata a tiempo, muchas personas afectadas por esta enfermedad, desarrollarán discapacidades y deformidades. Para llevar a cabo una vida saludable y lo más normalizada posible, precisan de un calzado que se adapte a sus circunstancias. Esta necesidad comienza a estar satisfecha en Mumbai, la ciudad más poblada de la India.

Aquí, Anesvad y su organización social local, Alert-India, desarrollan 'Mobility Alert'. Una unidad de producción de calzado adaptado para personas afectadas de lepra, que ahora busca transformarse en una empresa social que contribuya a la rehabilitación socio-económica de las personas afectadas de lepra y revierta en la comunidad.

Este tipo de iniciativas se conocen como negocios en la Base de la Pirámide (BdP), ya que se dirigen a población empobrecida, la que se halla en el estrato económico más bajo de la



anesvad
por el derecho a la salud



sociedad. Este segmento abarca a 4.700 millones de personas en todo el mundo -70% de la población mundial-, que viven con menos de tres dólares al día.

Este segmento de la población se caracteriza por operar en la economía informal y tener un amplio número de derechos fundamentales insatisfechos. Restricciones que les imposibilitan participar en la economía de mercado y garantizar su desarrollo.

En el caso de las personas afectadas por lepra, las discapacidades y deformidades asociadas a la enfermedad limitan su desarrollo. Por ello, uno de los componentes esenciales del proyecto de Anesvad es evitar las deformidades que produce la lepra en estadios avanzados. Gracias a 'Mobility Alert', se produce calzado especial que previene el desarrollo y la aparición de lesiones invalidantes y estigmatizantes. La unidad de producción de calzado emplea en la actualidad a personas afectadas por lepra –tanto antiguos enfermos, como sus familias-, como una forma de reinserción socio-laboral de un colectivo especialmente vulnerable y generalmente procedente de contextos empobrecidos con bajo poder adquisitivo.

Ahora se busca transformar esta unidad de calzado adaptado en una empresa social que favorezca la rehabilitación socio-laboral de las personas afectadas de lepra, que revierta además en la comunidad. Se busca así aumentar la producción de la unidad abriendo mercado no solo a más personas afectadas por la lepra, sino a cualquier otra persona que requiera de un cuidado especial en sus pies, rompiendo así la dependencia de la financiación y ayuda externa y logrando así la autosostenibilidad futura.

La transformación de 'Mobility Alert' en una empresa socialmente sostenible, se llevará a cabo gracias a la colaboración de Anesvad y Alert-India con tres instituciones vascas, NER Group, Innobasque y la Universidad de Deusto a través de las becas Global Training del Gobierno Vasco, que coinciden en entender la innovación y el emprendimiento social como una alternativa eficaz para el desarrollo humano sostenible y duradero.

Mumbai, la ciudad india del estado de Maharashtra en la que se localiza esta iniciativa, ofrece además interesantes alternativas para ello. Con casi 21 millones de habitantes, es la ciudad más poblada de la India, y a pesar de ser el centro económico del país, el 55% de su población vive en suburbios de chabolas, bajo el umbral de la pobreza. Esta situación, junto a la falta de higiene y el hacinamiento favorecen la proliferación de la lepra. Una enfermedad que tiene un largo periodo de incubación -de cinco a 20 años-, dificultando su identificación y tratamiento.



anesvad
por el derecho a la salud



La historia de Xavier Fernandes y Mobility Alert

Xavier Fernández, un empleado de 'Mobily Alert', inspira este año la campaña que Anesvad ha puesto en marcha para despertar una mayor conciencia y sensibilidad sobre la lepra. Su testimonio, en primera persona, trata de animar a cualquier persona que pueda a colaborar con esta causa:

Xabier Fernandes es un enfermo de lepra, ya curado. Actualmente tiene 62 años y le diagnosticaron la enfermedad cuando solo tenía 14 años. Entonces la lepra era una gran desconocida y las personas que la padecían eran rechazadas y marginadas.

El caso de Xavier fue diagnosticado en el colegio, en una revisión médica que cambió el curso de su vida. El director del colegio le prohibió volver a la escuela. Vivía con sus padres, sus hermanos, su tío y sus abuelos. Cuando se enteraron de que Xavier tenía lepra, su tío y su abuelo empezaron a evitarlo y pidieron a sus padres que se fueran de casa, por miedo al contagio.

Él recuerda que su madre rezaba por él "como si él hubiera muerto ya", antes de que su padre lo dejara en el asilo para personas afectadas de lepra del Acworth Hospital. Nadie fue nunca a visitarlo y Xavier nunca volvió a ver a su familia.

"Entonces tenía 14 años y no tenía ni idea de qué enfermedad tenía. Yo solo sabía que tenía algo muy malo, algo que la gente no quería ni ver", afirma Xavier.

El Acworht Hospital fue abierto en 1890 en Wadala, un distrito al noreste de Mumbai. Además de asilo, facilitaba a las personas afectadas, tratamiento y diagnóstico, servicio social y cirugía. Cuando Xavier llegó allí, había más de 800 personas afectadas.

"Me acuerdo de cuando mi padre me dejó aquel día en el Acworth Hospital. Había tantos enfermos/as, con amputaciones de piernas y manos, ciegos, con las caras desfiguradas, triste...Era horrible. Recuerdo que vi todo aquello como un resumen de lo que me pasaría a mí. Como el fin", confiesa Xavier.

Xavier estuvo en dos ocasiones bajo el tratamiento contra la lepra de poliquimioterapia antibiótica, pero no con la regularidad debida. Cuando tenía 20 años lo completó pero ya había desarrollado una de las deformidades más comunes en la lepra, conocida como la mano de garra. Se pierde la sensibilidad hasta dañar el sistema nervioso y provocar la pérdida de capacidad motora.



anesvad
por el derecho a la salud



innobasque
berrikuntzaren euskal agentzia
agencia vasca de la innovación



Desde hace 11 años trabaja como director de la unidad de calzado que facilita la vida de muchas personas enfermas de lepra: 'Mobility Alert', fabricando calzado adaptado a las deformidades y discapacidades de cada paciente.

El trabajo de Anesvad, clave para controlar la enfermedad en India

'Mobility Alert' se suma a la estrategia de lucha contra la lepra que Anesvad lleva a cabo en la India desde hace más de 15 años. Junto con la ONG local, Alert-India, la ONGD vasca desarrolla aquí programas de control de la lepra con el fin de promover y asegurar el Derecho a la salud de las personas afectadas.

A través del Programa Activo de Eliminación de Lepra (LEAP), su trabajo se centra en tres aspectos: 1.-componente comunitario de sensibilización y detección precoz, 2.-apoyo técnico y logístico de centros especializados en lepra integrados en el Sistema Nacional de Salud que ofrecen a los pacientes diagnósticos tempranos, tratamiento y prevención de complicaciones y cuidado de discapacidades 3.- formación de profesionales sanitarios a diferentes niveles.

Anesvad trabaja en los estados de Maharashtra -unos cien millones de habitantes y cuya capital es Mumbai- y Chhattisgarh, más de 20 millones de habitantes y cuya capital es Raipur.

Hasta la fecha, en India se ha conseguido sensibilizar a más de diez millones de personas; se ha formado a 20.000 personas voluntarias comunitarias en la detección precoz de la enfermedad; se han detectado y atendido más de 10.000 casos; y, finalmente, se ha formado a alrededor de 12.200 profesionales de salud en diagnóstico precoz y prevención de discapacidades.

Además, se han promovido iniciativas para que las personas afectadas por la lepra, así como sus familias, no sean discriminadas y sean tratadas con dignidad y de acuerdo a todos los derechos humanos básicos y libertades fundamentales.





anesvad
por el derecho a la salud



innobasque
berrikuntzaren euskal agenzia agencia vasca de la innovación



Información general de la Lepra:

- ¿Qué es la lepra?

La lepra es una enfermedad crónica causada por el bacilo *Mycobacterium leprae*, también conocido con el nombre de bacilo de Hansen. Este bacilo se multiplica muy despacio y el periodo de incubación de la enfermedad es de unos cinco años, aunque los síntomas pueden tardar hasta 20 años en aparecer.

La lepra puede causar lesiones progresivas y permanentes en la piel, los nervios, las extremidades y los ojos. La lepra no produce la muerte.

- ¿Cómo se contrae la enfermedad?

Pese a lo que se cree, la lepra no es muy infecciosa ni es hereditaria. Y cuando está debidamente tratada las posibilidades de contagio son nulas. Se contagia de persona a persona por vía aérea. Entre el 95 y el 98% de la población mundial está inmunizada de manera natural contra la lepra. Para contraer la enfermedad ha de darse una predisposición genética así como un contacto estrecho, prolongado y frecuente con los enfermos/as. Las condiciones de pobreza y hacinamiento también favorecen el contagio en las personas susceptibles.

- ¿Qué tratamientos hay para la lepra?

Ante todo, conviene aclarar que la lepra es una enfermedad curable y su tratamiento es gratuito. De hecho, en los últimos 20 años se han curado más de 14 millones de personas enfermas de lepra.

Gran parte de ese avance se debe a que, desde 1995, la OMS proporciona gratuitamente a todos los pacientes del mundo una combinación de tres fármacos que se toman por vía oral. Se trata de una opción curativa simple y, al mismo tiempo, muy eficaz, para todos los tipos de lepra. Si la lepra se diagnostica y trata precozmente, las posibilidades de desarrollar discapacidades disminuyen considerablemente.

El diagnóstico precoz y el tratamiento siguen siendo los elementos fundamentales para controlar la enfermedad.

- ¿Por qué es, entonces, es una enfermedad que continúa estigmatizada?

Históricamente, debido al desconocimiento sobre la enfermedad y las discapacidades visibles que producía, la lepra ha sido una enfermedad estigmatizada y los afectados por esta afección se han visto condenados por la propia sociedad al ostracismo y excluidos por



anesvad
por el derecho a la salud



innobasque
berrikuntzaren
euskal agenzia agencia vasca
de la innovación



sus comunidades y familias. Esto en algunas regiones sigue siendo un obstáculo para que el propio paciente reconozca que padece la enfermedad y acceda a un tratamiento temprano.

Creemos que hay que cambiar la imagen que la gente tiene sobre la lepra ya que se trata de una enfermedad poco contagiosa y completamente curable. Por eso trabajamos para promover el acceso a la información con el propósito de que los pacientes no duden en buscar atención para obtener un diagnóstico y tratamiento en cualquier centro sanitario.

- ¿Cuántos casos hay en el mundo?

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, en 2012 se detectaron 232.857 casos nuevos. De ellos, 134.752 correspondieron a la India, donde Anesvad trabaja desde 1998.

Sin embargo, pese a las cifras oficiales, organizaciones como Alert India, estiman que las cifras reales de personas afectadas en India pueden ascender a más del doble.

Pese a los avances en la lucha contra esta enfermedad, todavía quedan bolsas endémicas en algunas zonas de Angola, Brasil, India, Madagascar, Mozambique, Nepal, República Centroafricana, República Democrática del Congo y Tanzania.

Conviene recordar que también en España se producen casos de lepra. Concretamente, en 2012 se notificaron 9 nuevos casos, 4 de ellos en el País Vasco.

Tabla 01. Prevalencia registrada de lepra y número de nuevos casos detectados en 130 países por región de la OMS. 2012 y primer trimestre de 2013

Región de la OMS (a)	Número de nuevos casos detectados (Nuevos casos por cada 100.000 habitantes) Año 2011	Número de casos (prevalencia por cada 10.000 habitantes) Primer trimestre de 2013
África	20.599 (3,05)	17.540 (0,26)
América	36.178 (4,14)	33.926 (0,39)
Sudeste Asiático	166.445 (8,98)	125.167 (0,68)
Mediterráneo Oriental	4.235 (0,72)	4.960 (0,08)
Pacífico Occidental	5.400 (0,30)	7.425 (0,04)
Total	232.857 (4,00)	189.018 (0,33)

(a). Sin datos de la Región europea

Fuente: Weekly Epidemiological Record, Nº 35, 30 de agosto 2013.



anesvad
por el derecho a la salud



Tabla 02. Casos de Lepra notificados por Comunidad Autónoma española

CCAA	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Andalucía	5	3	3	0	0	1
Aragón	0	0	1	0	0	0
Asturias	0	0	0	0	1	1
Balears (Illes)	0	0	0	3	0	0
Canarias	0	0	0	0	1	0
Cantabria	0	0	0	0	0	0
Castilla y León	2	2	2	1	0	0
Castilla-La Mancha	0	0	1	0	0	0
Cataluña	4	4	16	7	2	1
Comunitat Valenciana	3	0	1	2	2	1
Extremadura	0	1	0	1	0	0
Galicia	0	1	3	1	0	0
Madrid (Comunidad de)	1	4	4	1	4	1
Murcia (Región de)	2	1	2	1	1	1
Navarra (Comunidad Foral de)	0	1	0	1	0	0
País Vasco	1	1	1	1	1	4
Rioja (La)	1	0	0	0	0	0
Ceuta	0	0	0	0	0	0
Melilla	0	0	0	0	0	0
Total	19	18	34	19	12	9

Fuente: Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología



anesvad
por el derecho a la salud



innobasque
berrikuntzaren euskal agentzia
agencia vasca de la innovación



Tabla 03. Nuevos casos de lepra detectados en China e India, países en los que trabajamos

PAÍS	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
China	1.658	1.506	1.526	1.614	1.597	1.324	1.144	1.206
India	169.709	139.252	137.685	134.184	133.717	126.800	127.295	134.752

Fuente: Weekly Epidemiological Record, Nº 35, 30 de agosto 2013.