



anesvad
por el derecho a la salud

Con motivo del 62^a aniversario del Día Mundial de la Lepra,
el próximo domingo 25 de enero

Anesvad denuncia el estigma que todavía hoy genera la lepra

El país que registra más casos en el mundo sigue siendo India, donde se dan cerca del 60% de los nuevos casos a nivel mundial. Esa cifra supone más de la mitad de los nuevos casos de infección en todo el mundo

Lanzamos la campaña 'La mejor de las recetas es no dejar de luchar contra la Lepra' con mensajes desde India

Las mujeres sufren mayor estigma que los hombres por la enfermedad, debido a la discriminación por su condición de mujer

Fomentamos la detección precoz para romper la transmisión de la enfermedad y prevenir la aparición y/o desarrollo de deformidades y discapacidades



Cada último domingo de Enero se celebra en el mundo el **Día Internacional de lucha contra la Lepra**, enfermedad curable que genera un terrible estigma en la persona que la sufre. Aunque los avances son evidentes, el ostracismo sigue condenando socialmente a muchas personas enfermas.

(Bilbao, 21 de enero de 2015).- El país que registra más casos en el mundo sigue siendo India, donde se dan cerca del 60% de los nuevos casos a nivel mundial. Esa cifra es más de la mitad de los nuevos casos de infección en todo el mundo. Hablamos de una enfermedad que todavía genera rechazo en miles de personas que la padecen.



Anesvad lleva en India desde el año 1998 trabajando especialmente en el estado de Maharashtra, donde se ha cerrado 2014 con 16.400 nuevos casos de lepra detectados. El total del Estado indio asciende en 2014 a 126.900 casos según datos oficiales del Gobierno de la India.

Es el estado indio de Uttar Pradesh, el que se lleva la peor parte en 2014 con un total de 22.565 nuevos casos detectados. En Maharashtra, el tercer estado con más casos, es donde actúa Anesvad de la mano de la organización aliada Alert-India, donde tenemos 31 Centros de Referencia en Atención a Personas Enfermas de Lepra repartidos en cinco distritos.

En estos centros de Maharashtra se ha examinado a 255.053 personas, identificándose 4.663 casos sospechosos en el periodo 2013-2014. En total se han detectado más de 1.000 nuevos casos en este periodo.

Anesvad quiere poner este año el acento en la situación de la mujer enferma de lepra en India, donde al estigma de la enfermedad se le suma la discriminación que sufre por su propia condición de mujer. La situación socio-cultural de la mujer no es fácil, ya que cuenta con menos derechos que el hombre en muchos ámbitos, como el familiar o el comunitario para la toma de decisiones.

Es por esto que la mujer enferma de lepra sufre doble discriminación. Pero tampoco queremos olvidar el gran papel que juegan las sanitarias sobre el terreno, por ello lanzamos la campaña 'La mejor de las recetas es no dejar de luchar contra la Lepra', donde una de nuestras doctoras narra su situación.

Enfermedad en la actualidad y tratamiento

La lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por el *Mycobacterium leprae*, un bacilo acidorresistente. La enfermedad afecta principalmente a la piel, los nervios periféricos, la mucosa de las vías respiratorias superiores y los ojos. Al perder la capacidad de percibir sensaciones como el dolor, el frío o el calor, las personas afectadas pueden herirse o quemarse sin darse cuenta.

Desde 1995, la Organización Mundial de la Salud (OMS) proporciona gratuitamente a todas las personas enfermas de lepra en el mundo un tratamiento compuesto por una



combinación de dos o tres antibióticos según el tipo de lepra. Es un tratamiento simple, eficaz y gratuito. Hasta el momento no han aparecido casos de resistencia a este tratamiento antibiótico. Una persona tarda de media entre seis y doce meses en curarse completamente de la infección, dejando de ser contagiosa tras la aplicación de la primera dosis. Cabe destacar lo difícil que resulta su contagio ya que **entre el 95 y 98% de la población mundial es inmune** por naturaleza a esta enfermedad.

A lo largo de los últimos 20 años, con este tratamiento antibiótico se ha conseguido curar a cerca de 16 millones de personas.

Uno de los problemas en el manejo de la lepra es su largo periodo de incubación que dura entre 3 y 5 años, tardando los síntomas en aparecer hasta 20 años en algunos casos, lo cual dificulta el diagnóstico precoz y retrasa el inicio del tratamiento.

Si la enfermedad no se diagnostica a tiempo puede dejar graves secuelas en forma de discapacidades y deformidades, incluso cuando el tratamiento ya se ha dado por finalizado y la enfermedad ha sido curada.

Cuanto más tarde se diagnostica la lepra, mayor es el riesgo de desarrollar estas discapacidades y deformidades que terminan condicionando la vida diaria de las personas afectadas.

La eliminación de la lepra como problema de salud pública: un dato poco real

En 1991, el órgano rector de la OMS, la Asamblea Mundial de la Salud, adoptó una resolución para eliminar la lepra como problema de salud pública a nivel mundial en el año 2000. Por eliminar la lepra como problema de salud pública se entiende conseguir una tasa de prevalencia de menos de 1 caso por 10.000 habitantes. Según datos oficiales la meta se alcanzó a tiempo y el uso generalizado de esta pauta terapéutica ha reducido la carga de morbilidad.

La carga de morbilidad mundial por esta causa ha disminuido: de 5,2 millones de casos en 1985 a 805.000 en 1995, 753.000 a finales de 1999, y 189.018 a finales de 2012.

Aunque la lepra se ha eliminado en 119 de los 122 países en los que constituía un problema de salud pública en 1985, la realidad de la enfermedad nunca ha dibujado un escenario tan halagüeño como el que a veces han reflejado los datos oficiales.



En India fue en el año 2005 cuando el Gobierno de la India y la OMS declararon la eliminación en el país. Sin embargo, cada año se siguen registrando miles de casos que demuestran que la lepra no ha sido eliminada en India todavía en 2015: aunque la prevalencia (número de casos registrados) e incidencia (nuevos casos) en términos globales es baja, todavía quedan actualmente Estados y zonas concretas en el país con elevadas cifras tanto de incidencia como de prevalencia.

Anesvad contra la lepra

Desde Anesvad estamos formando a unos **1.640 voluntarios** comunitarios y a unos **3.050 sanitarios** (personal médico y paramédico) del sistema público de salud para asegurar el acceso a unos servicios de calidad. Como resultado, Anesvad llega a los más de dos millones de personas de las comunidades implicadas en sus proyectos de lepra en India.

Igualmente trabajamos, con cerca de 269 autoridades -estatales y distritales- del Gobierno de la India en el ámbito de la lepra.

¿Qué hacemos aquí?

Acciones de sensibilización en las comunidades (a través de los voluntarios/as), para facilitar la identificación temprana de casos sospechosos de lepra y así prevenir la aparición y desarrollo de discapacidades y deformidades.

Una vez identificados se refieren esos casos a centros médicos de atención, donde se diagnostican los casos más complicados y se previenen y tratan las complicaciones y reacciones de la enfermedad.

Paralelamente, formamos a personal sanitario (médico y paramédico -enfermeras/os, fisioterapeutas, técnicos/as de laboratorio, etc.-) del Sistema Público de Salud indio para reforzar sus capacidades para luchar contra la enfermedad.

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

‘Alert India’ 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 esta ONG local nuestra Fundación desarrolla aquí programas de control de 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.-Sensibilización comunitaria para la detección precoz, 2.-Apoyo técnico y logístico de centros de referencia especializados en lepra integrados en el Sistema Nacional de Salud que ofrecen a los pacientes diagnósticos tempranos, tratamiento y prevención y cuidado de complicaciones y de discapacidades 3.- Formación de profesionales sanitarios a diferentes niveles.

Anesvad trabaja en el estado de Maharashtra -unos cien millones de habitantes- y cuya capital es Mumbai.

Hasta la fecha, en India se ha conseguido sensibilizar a más de diez millones de personas; 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.

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 es una enfermedad mortal.

- ¿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 16 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 y deformidades disminuyen considerablemente.

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

- ¿Por qué es, entonces, 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/as por esta afección se han visto condenados por la propia sociedad al ostracismo y excluidos por 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 2013 se detectaron **215.000 casos nuevos**. De ellos, casi **127.000 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.

‘La mejor de las recetas es no dejar de luchar contra la Lepra’

Este año Anesvad lanza la campaña: ‘La mejor de las recetas es no dejar de luchar contra la Lepra’. Se trata de una campaña dirigida a nuestra base social y la sociedad en general en la que la Doctora K. Shilpa, miembro de Alert India y con la cual trabaja Anesvad redacta una breve misiva contando su experiencia.

La carta de esta doctora que lleva años trabajando junto a nosotros/as dice lo siguiente:

Hace más de 4 años que trabajo en Mumbai luchando contra la lepra, una enfermedad que parece olvidada. Soy médico-sanitaria y lo largo de un día puedo atender a cientos de personas. Si por un momento pudieses estar allí conmigo, comprenderías porque el trabajo de Anesvad es tan necesario.

En este momento tenemos dos grandes retos, evitar que los y las pacientes abandonen el tratamiento y en última instancia evitar que sufran malformaciones.

Contamos contigo para llevar a cabo estos desafíos. Tú haces posible que estas personas puedan tener una vida digna. La mejor de las recetas es no dejar de luchar contra la enfermedad. Muchas gracias.

Un abrazo.

Dra. K. Shilpa,

Mumbai. India.

Tablas con información en el mundo y España:

Tabla 01. Prevalencia registrada de lepra y número de nuevos casos detectados en 130 países por región de la OMS. 2013 y primer trimestre de 2014

Región de la OMS (a)	Número de casos detectados (prevalencia por cada 10.000 habitantes) Primer trimestre del Año 2014	Número de nuevos casos detectados (nuevos casos por cada 100.000 habitantes) Año 2013
África	22.722 (0,38)	20.911 (3,50)
América	31.753 (0,36)	33.084 (3,78)
Sudeste Asiático	116.396 (0,63)	155.385 (0,35)



anesvad
por el derecho a la salud

Mediterráneo Oriental	2.604 (0,05)	1.680 (8,38)
Pacífico Occidental	7.143 (0,04)	4.596 (0,25)
Total	180.618 (0,32)	215.656 (3,81)

(a). Sin datos de la Región europea

Fuente: Weekly Epidemiological Record, Nº 36, 05 de septiembre 2014.

Tabla 02. Casos de Lepra notificados por Comunidad Autónoma española

CCAA	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Andalucía	5	3	3	0	0	1	2
Aragón	0	0	1	0	0	0	0
Asturias	0	0	0	0	1	1	0
Balears (Illes)	0	0	0	3	0	0	0
Canarias	0	0	0	0	1	0	0
Cantabria	0	0	0	0	0	0	1
Castilla y León	2	2	2	1	0	0	1
Castilla-La Mancha	0	0	1	0	0	0	2
Cataluña	4	4	16	7	2	1	2
Comunitat Valenciana	3	0	1	2	2	1	1
Extremadura	0	1	0	1	0	0	0
Galicia	0	1	3	1	0	0	1
Madrid (Comunidad de)	1	4	4	1	4	1	0
Murcia (Región de)	2	1	2	1	1	1	0
Navarra (Comunidad Foral de)	0	1	0	1	0	0	0
País Vasco	1	1	1	1	1	4	1

Rioja (La)	1	0	0	0	0	0	0
Ceuta	0	0	0	0	0	0	0
Melilla	0	0	0	0	0	0	0
Total	19	18	34	19	12	9	11

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

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	2013
China	1.658	1.506	1.526	1.614	1.597	1.324	1.144	1.206	924
India	169.709	139.252	137.685	134.184	133.717	126.800	127.295	134.752	126.913

Fuente: Weekly Epidemiological Record, Nº 36, 05 de septiembre 2014.