

Plan de Acción para Acelerar el Logro de la Eliminación de la Lepra en América Latina y el Caribe

**Líneas de acción para alcanzar
las metas y sostener los logros
regionales 2012-2015**

Tabla de contenido

Resumen Ejecutivo	5
Introducción.....	9
1. Lepra en el mundo y en América.....	10
1.1. Lepra en el Mundo	10
1.2. Lepra en la Región de las Américas.....	11
2. Avances de la Región en la Eliminación de la Lepra	16
3. Marco de Acción para la Eliminación de la Lepra en las Américas.....	19
3.1. Contexto en el marco de la eliminación de las Enfermedades Infecciosas Desatendidas	19
3.2. Contexto conceptual para eliminar la lepra como problema de salud pública en la Región de las Américas	20
3.3. Agrupación de los países según carga de enfermedad	22
3.4. Metas y objetivos del plan de acción para la eliminación de la lepra en la Región de las Américas	27
4. Líneas de acción para alcanzar las metas y sostener los logros regionales 2012-2015	28
4.1. Líneas de acción para los países con baja carga de enfermedad	28
4.1.1. Países sin reporte de casos nuevos entre 2010 y 2011	29
4.1.2. Países que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra en 2010 o 2011	30
4.2. Líneas de acción para los países con alta carga de enfermedad	33
4.2.1. Zonas o áreas geográficas que regularmente reportan casos de lepra, que pueden corresponder a un número importante dentro del país lo cual indica un patrón disperso	34
4.2.2. Zonas o áreas geográficas que no reportan casos pero con historia de lepra	37
4.2.3. Zonas o áreas geográficas sin historia de lepra y que nunca han reportado casos	38
4.3. Líneas de acción transversales en las que deben trabajar los países que tienen casos nuevos o en tratamiento	39
4.3.1. Eliminación del estigma y la discriminación.....	39
4.3.2. Equidad, justicia social y derechos humanos	39
4.3.3. Género.....	40
4.3.4. Rehabilitación basada en la comunidad (RBC) ³	40
4.3.5. Sensibilización de la comunidad y educación ³	41
4.3.6. Rol de las personas afectadas por la lepra ^{3,17}	41
4.3.7. Vigilancia de fármaco resistencia	42
4.3.8. Prevención de la lepra a través de inmunoprofilaxis y quimioprofilaxis ³	42
4.3.9. Alianzas estratégicas ³	43
4.4. Indicadores de monitoreo y evaluación	43
4.4.1. Indicadores para el monitoreo del progreso.....	44
4.4.2. Indicadores para la evaluación de la detección de casos	49
4.4.3. Indicadores para valorar la calidad de los servicios	52
4.5. Monitoreo de la eliminación de la lepra.....	55

4.6. Integración de las acciones de la lepra en los planes de acción para las Enfermedades Infecciosas Desatendidas	56
ANEXO 1. Principios y Directrices sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.....	58
Bibliografía	63

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Prevalencia y tasa de detección de lepra registrada en 130 países o territorios, presentados por regiones de la OMS, 2010 y primer trimestre del 2011	10
Tabla 2. Perfil de los casos nuevos reportados por los países con 100 o más casos, regiones de la OMS 2010.....	11
Tabla 3. Prevalencia de lepra en los países de las Américas que reportaron casos en tratamiento al final del 2011.....	11
Tabla 4. Perfil de los casos nuevos de lepra en los países de las Américas que reportaron menos de 100 casos nuevos en 2011	12
Tabla 5. Perfil de los casos nuevos de lepra en los países de las Américas que reportaron más de 100 casos nuevos en 2011	13
Tabla 6. Tasas de curación de casos de lepra paucibacilares y multibacilares en países de la Región, 2011	14
Tabla 7. Número de recaídas reportadas por los países en LAC 2011	15
Tabla 8. Países y territorios en Latino América y el Caribe que no han reportado casos nuevos de lepra en los últimos 2 años	24
Tabla 9. Países y territorios en Latino América y el Caribe que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra en 2010 o 2011.....	24
Tabla 10. Países en Latino América y el Caribe que reportaron 100 o más casos nuevos de lepra en 2011 .	25
Tabla 11. Países y territorios de LAC incluidos en el grupo de baja carga de lepra, 2010-2011.....	28
Tabla 12. Países y territorios de LAC incluidos en el grupo de alta carga de lepra, 2010 o 2011	Erro!

Indicador não definido.

Resumen Ejecutivo

Marco de políticas y lineamientos internacionales sobre eliminación de la lepra

En 1991 la 44a Asamblea Mundial de la Salud aprobó la Resolución WHA44.9 en la que se estableció el compromiso de eliminar la lepra como problema de salud pública para fines del año 2000. La estrategia principal para lograr la eliminación es la administración regular de poliquimioterapia (PQT) a todos los casos detectados, con lo cual se logra la curación del paciente y también se reduce la transmisión.

La meta de eliminación de la lepra, definida como una prevalencia menor de 1 por 10.000 habitantes, efectivamente se alcanzó a nivel mundial en el año 2000 y el número de casos nuevos detectados anualmente ha tenido desde entonces un descenso constante, con una considerable reducción de la carga de enfermedad por lepra tanto en el mundo, como en la región de las Américas.

A estos logros contribuyó también la “Estrategia Global para Reducir aún más la Carga de la Lepra y Sostener Acciones de Control (2006-2010)” que fue revisada por la Organización Mundial de la Salud en 2011, dando lugar a la “Estrategia Global Mejorada para Reducir aún más la Carga de Enfermedad por Lepra 2011-2015”.

En octubre de 2009 el Consejo Directivo de la OPS aprobó la Resolución CD49.R19 sobre “Eliminación de las enfermedades desatendidas y otras infecciones relacionadas con la pobreza”, la cual estableció el compromiso de los Estados miembros de eliminar la lepra como problema de salud pública (menos de 1 caso por 10.000 personas) al primer nivel político-administrativo sub-nacional para el año 2015.

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó en junio de 2010 la Resolución A 65/215 sobre “Eliminación de la Discriminación Contra las Personas Afectadas por la Lepra y sus Familiares”, en la cual se reafirma que las personas afectadas por lepra y sus familiares deben ser tratadas con dignidad, garantizándoles sus derechos humanos y libertades fundamentales y avaló los principios y lineamientos aprobados para este propósito por el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

Situación de lepra en las Américas

De los 24 países que informaron casos nuevos en 2011, con la excepción de Brasil, todos los países habían alcanzado la meta de eliminación de la lepra a nivel nacional y 18 de ellos la habían alcanzado a primer nivel administrativo sub-nacional. En 18 países y territorios no se registraron casos de lepra en 2010 y 2011. Desde 2006 se presenta un descenso en el número de casos nuevos de lepra reportados en la Región, pasando de 47.612 en 2006 a 36.494 en 2011 (Brasil reportó el 93,04% de los casos nuevos); asimismo, la prevalencia notificada bajó de 0,72 por 10.000 habitantes en 2006, a 0,39 en 2011.

A pesar de estos logros, aún persisten retos importantes para la Región

1. Sustener el compromiso político y técnico a nivel nacional y sub-nacional, al igual que el apoyo de socios y aliados estratégicos para la eliminación de la lepra, así como para mantener el tema como una prioridad en salud pública lo cual es aún más necesario en el actual perfil de eliminación de la enfermedad de la Región.
2. Desarrollar y poner en marcha estrategias que faciliten la reducción de la carga de lepra en los países que reportan más de 100 casos nuevos por año incluyendo reducción de discapacidad y complicaciones
3. Definir las acciones que deben mantenerse desde la vigilancia epidemiológica en los países que ya no reportan casos nuevos de lepra
4. Definir y poner en marcha los aspectos operacionales para la integración de la atención de la lepra en los sistemas de Atención Primaria en Salud en aquellos países que reportan menos de 100 casos nuevos por año
5. Reforzar y expandir la cobertura de búsqueda de contactos de personas que tienen lepra
6. Asegurar que el 99% de casos nuevos detectados reciban PQT e implementar acciones de monitoreo del cumplimiento del tratamiento en las cohortes de pacientes
7. Desarrollar e implementar acciones operativas para la eliminación del estigma y la discriminación social por lepra

Metas y objetivos del Plan

Meta Alcanzar y sostener una prevalencia de lepra que sea menor a 1 caso por cada 10.000 habitantes a nivel nacional y primer nivel político-administrativo sub-nacional en las Américas para el 2015.

Objetivo General Establecer las líneas de acción prioritarias para mantener los logros alcanzados en la eliminación de la lepra en la Región y alcanzar la reducción de la prevalencia a primer nivel político-administrativo sub-nacional (menos de 1 caso por cada 10.000 habitantes) al 2015.

Objetivos específicos

1. Definir las acciones prioritarias para reducir aun más la morbilidad por lepra con énfasis en vigilancia epidemiológica, detección de casos, búsqueda de contactos, tratamiento supervisado, identificación y manejo de la discapacidad grado dos que deben ser reforzadas de acuerdo con el perfil epidemiológico de los países en la Región.
2. Identificar las acciones que los países deben poner en marcha para la eliminación del estigma y la discriminación para las personas afectadas por la lepra y sus familias, en el marco de los principios de equidad y justicia social.
3. Definir las acciones para reforzar el sistema de información para facilitar la toma de decisiones basadas en evidencia en la Región y para monitorear el avance de los países hacia las metas de eliminación.

Clasificación de los países

De acuerdo con el criterio de los casos nuevos diagnosticados al año durante 2010 y 2011, se identifican dos grupos de países:

- I. Países con baja carga de enfermedad representada por el nulo o bajo reporte de casos nuevos (menos de 100 por año):

Se divide en 2 categorías:

a. Países o territorios sin reporte de casos en 2010 y 2011 (n=18): Anguila, Antigua y Barbuda, Antillas holandesas, Aruba, Bahamas, Belice, Chile, Dominica, Granada, Islas Caimán, Islas Turcas y Caicos, Islas Vírgenes Americanas, Islas Vírgenes Británicas, Jamaica, Martinica, Monserrate, Puerto Rico, San Vicente y las Granadinas.

b. Países que reportan menos de 100 casos por año (n=17): Barbados, Costa Rica, El Salvador, Guadalupe, Guatemala, Guyana, Guyana Francesa, Haití, Honduras, Nicaragua, Panamá, Perú, Saint Kitts y Nevis, Santa Lucía, Surinam, Trinidad y Tobago y Uruguay.

- II. Países con alta carga de casos nuevos representada por el hecho de que reportan 100 o más casos nuevos por año (n=10): Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Ecuador, México, Paraguay, República Dominicana y Venezuela.

Líneas de acción programáticas:

Las principales líneas de acción para reforzar los programas son:

1. Vigilancia epidemiológica: Mantener y fortalecer los sistemas de vigilancia de lepra para garantizar la detección oportuna de todos los casos de lepra y la prevención de la discapacidad.
2. Calidad de los servicios de salud en lepra: Garantizar la provisión de servicios de atención médica de calidad a los enfermos de lepra, incorporada en la atención primaria en salud.

Dentro de cada una de estas líneas de acción se identifican las acciones diferenciadas que deben implementarse o reforzarse en cada uno de los grupos de países, de acuerdo con su perfil epidemiológico, para alcanzar y mantener los logros hacia la eliminación de la enfermedad.

Líneas de acción transversales:

Estas líneas de acción involucran la coordinación con otros programas de salud y con otros sectores.

1. Eliminación del estigma y la discriminación: En el marco de los “Principios y directrices revisadas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares”, se deben incluir las acciones necesarias para que los Estados

-
- respeten, garanticen y hagan efectivos los derechos humanos y libertades fundamentales de los pacientes con lepra y de sus familias.
2. Equidad: Evitar las disparidades y desigualdades en los niveles de disfrute de la salud por parte de los diferentes grupos de población en general y en particular de los pacientes afectados por lepra.
 3. Género: Evitar la discriminación contra las niñas y las mujeres y promover el empoderamiento de las mujeres en los aspectos relacionados con la salud de su núcleo familia.
 4. Rehabilitación basada en la comunidad (RBC): Propiciar la reincorporación de los pacientes con discapacidad a actividades laborales en sus comunidades, garantizando igualdad de oportunidades y derechos para ellos independientemente de su capacidad funcional.
 5. Sensibilización de la comunidad y educación: Acciones para promover la movilización social y la participación comunitaria como un componente esencial en los programas de lepra.
 6. Rol de las personas afectadas por la lepra: Otorgar un importante papel a las personas afectadas por lepra y sus familias para contribuir a mejorar la entrega de servicios de atención de lepra y la calidad de vida de otros pacientes afectados por lepra.

Otros temas de interés

1. Vigilancia de fármaco resistencia: Realizar una vigilancia de forma regular, multicéntrica, con participación de algunos centros especializados y analizar regularmente los datos para identificar tendencias en los patrones de resistencia.
2. Prevención de la lepra a través de inmunoprofilaxis y quimioprofilaxis: Es necesario proseguir en la búsqueda de nuevos y mejores métodos para evitar la infección en los contactos de los casos.

Monitoreo y evaluación

El componente de monitoreo y evaluación debe ser incluido como parte de las acciones regulares con el fin de conocer los avances y dificultades y facilitar la evidencia necesaria para la toma de decisiones para modular las intervenciones del programa de acuerdo con la realidad nacional y sub-nacional y se definen y describen en detalle todos y cada uno de los principales indicadores que deben ser tenidos en cuenta por los programas nacionales de eliminación de lepra.

Teniendo en cuenta las metas de eliminación de la lepra a nivel nacional y primer nivel sub-nacional, se resalta la importancia de realizar de ejercicios de Monitoreo de la Eliminación de la Lepra (LEM por sus siglas en inglés), con el propósito de apoyar a los tomadores de decisiones y a los gerentes de programas para evaluar el progreso hacia la eliminación de la lepra.

Introducción

El Plan de Acción Regional para la Eliminación de la Lepra es el producto del análisis de la información epidemiológica y programática de los países de la Región, con base en datos e informes que los Estados Miembro de la Organización Panamericana de la Salud-OPS proveen cada año; este análisis fue hecho a la luz de las directrices y lineamientos provistos por el Programa global de lepra de la Organización Mundial de la Salud-OMS para identificar las líneas de acción en las cuales se requiere reforzar el trabajo a nivel nacional y sub-nacional tanto para mantener los logros de la Región como para alcanzar las metas propuestas por los Estados Miembros a través de los mandatos que son aprobados por el Consejo Directivo de OPS, y que en el caso específico de lepra fueron expresadas en la Resolución CD49.R19 de octubre de 2009, en la cual los países se comprometieron a lograr la eliminación de la lepra al primer nivel sub-nacional político-administrativo para el 2015; este compromiso se expresó en el marco de la iniciativa para el control y eliminación de las enfermedades desatendidas y otras infecciosas relacionadas con la pobreza.

Para conformar este plan se ha partido del diagnóstico de la situación de los 45 países y territorios de Latino América y el Caribe, dividiendo en dos grupos a los países con base en la carga de enfermedad.

Las líneas de acción se presentan diferenciadas para los dos grupos de países, y están enfocadas principalmente en la vigilancia intensificada, diagnóstico oportuno de casos, tratamiento con poliquimioterapia (PQT), detección temprana de las discapacidades de grado 2, eliminación del estigma y la discriminación.

El plan ha sido formulado con base en la experiencia de las acciones de control y eliminación realizadas por los países de la Región, y el compromiso renovado para eliminar la lepra a primer nivel político – administrativo como problema de salud pública, con el fin de alcanzar las metas identificadas y mantener los logros alcanzados.

1. Lepra en el mundo y en América

1.1. Lepra en el Mundo

En la década de los noventa, la Organización Mundial de la Salud (OMS) lanzó la campaña para eliminar la lepra como problema de salud pública al 2000 (prevalencia menor a 1 caso por cada 10.000 habitantes). Este objetivo se logró en términos de prevalencia mundial en el 2002, pero 15 de los 122 países donde la lepra era endémica en 1985, mantienen aún prevalencias superiores a la propuesta como meta.

En 2010 fueron detectados 228.474 casos nuevos de lepra a nivel global (tasa de detección de 3,93/100.000), mientras que para inicios de 2011 un total de 192.246 casos prevalentes fueron reportados (prevalencia de 0,34/10.000 habitantes) en 130 países o territorios. En la tabla 1 se presentan las prevalencias y tasas de detección de casos nuevos por cada una de las regiones de OMS en la cual se aprecia que todas las regiones en promedio alcanzan la meta de mantener la prevalencia por debajo de 1 caso por cada 10.000 habitantes, registrándose la más alta en el Sudeste Asiático (0,64) y la más baja en el Pacífico Occidental (0,05), mientras que las Américas y África estuvieron en el tercer lugar con 0,38; las más altas tasas de detección están en el Sudeste Asiático (8,77) y las Américas (4,25), mientras que la menor está en el Pacífico Occidental (0,28)¹.

Tabla 1. Prevalencia y tasa de detección de lepra registrada en 130 países o territorios, presentados por regiones de la OMS, 2010 y primer trimestre del 2011

Regiones de la OMS*	No. de casos registrados (prevalencia por 10.000 habitantes) primer trimestre del 2011	No. de casos nuevos detectados (tasas de detección por 100.000 habitantes) en 2010
África	27.111 (0,38)	25.345 (3,53)
Américas	33.953 (0,38)	37.740 (4,25)
Sudeste Asiático	113.750 (0,64)	156.254 (8,77)
Mediterráneo Oriental	9.046 (0,17)	4.080 (0,67)
Pacífico Occidental	8.386 (0,05)	5.055 (0,28)
Total	192.246 (0,34)	228.474 (3,93)

*Europa no reportó al nivel global

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OMS

La carga de la lepra continúa descendiendo a nivel global debido a los esfuerzos sostenidos por los programas de lepra nacionales, junto con el apoyo de los socios y aliados nacionales e internacionales. La tendencia de los casos nuevos entre 2004 y 2010 a nivel global muestra una disminución, pasando de 407.791 casos a 228.474 respectivamente¹.

Uno de los principales indicadores de monitoreo de la lepra a nivel global es la proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2. Entre 2005 y 2010 éstas tasas globales variaron entre 0,23/100.000 (13.886 casos) y 0,23/100.000 (13.275). El perfil de los casos nuevos en los países que reportaron 100 o más casos en 2010 en cuanto a proporción de casos nuevos multibacilares, casos en mujeres, casos en niños y casos con discapacidad grado 2 varía entre regiones y entre países (tabla 2).

Tabla 2. Perfil de los casos nuevos reportados por los países con 100 o más casos, regiones de la OMS 2010.

Regiones de la OMS*	Proporción de casos nuevos que son multibacilares	Proporción de casos nuevos que son mujeres	Proporción de casos nuevos que son menores de 15 años	Proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2
África	Rep. Democrática del Congo: 61.72% Kenia: 99.21%	Mali: 20.11% Burkina Faso: 48.44%	Níger: 1.34% Liberia: 17.43%	Camerún: 4.89% Madagascar: 21.64%
Américas	Brasil: 40.88% Cuba: 86.06%	Argentina: 24.86% Rep. Dominicana: 46.53%	Argentina: 0.85% Rep. Dominicana: 16.67%	Bolivia: 3.23% Paraguay: 13.01%
Sudeste Asiático	Bangladesh: 42.33% Indonesia: 80.96%	Myanmar: 33.24% Sri Lanka: 44.35%	Bangladesh: 5.46% Indonesia: 11.20%	Nepal: 2.82% Tailandia: 14.81%
Mediterráneo Oriental	Yemen: 61.95% Egipto: 88.38%	Egipto: 35.74% Sudán: 42.94%	Pakistán: 6.06% Yemen: 18.29%	Yemen: 7.37% Sudán: 22.81%
Pacífico Occidental	Kiribati: 29.67% Filipinas: 93.92%	Islas Marshall: 13.64% Kiribati: 45.60%	China: 2.95% Islas Marshall: 44.45%	Islas Marshall: 0.0% China: 22.55%

*Europa no reportó al nivel global

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OMS

1.2. Lepra en la Región de las Américas

Desde 2006 se ha presentado un descenso en el número de casos nuevos de lepra reportados en la Región, pasando de 47.612 en 2006 a 36.494 en 2011 (Brasil reportó el 93,04% de los casos nuevos); asimismo, la prevalencia notificada bajó de 0,71 por 10.000 habitantes en 2006, a 0,36 en 2011. A 2011 todos los países de la Región han alcanzado la meta de eliminación (< 1 caso por 10.000 habitantes), con la excepción de Brasil (1,51). En 2011 los casos multibacilares fueron el 62,05% del total de casos nuevos, lo cuales representan un mayor riesgo para la transmisión de la micobacteria a los contactos y convivientes; el número de casos nuevos en niños menores de 15 años de edad fue de 2.537 (6,95%), mientras que en mujeres fue de 15.739 casos (43,13%); los casos nuevos con discapacidad grado dos fueron 2.371 (6,50%); estos datos indican la persistencia de la transmisión activa y el diagnóstico tardío en algunos países.

Las prevalencias reportadas en 2011 para los países que registraron casos en tratamiento al 31 de diciembre se muestran en la tabla 3.

Tabla 3. Prevalencia de lepra en los países de las Américas que reportaron casos en tratamiento al final del 2011

País	Casos registrados al final del 2011	Prevalencia por 10,000
Honduras	3	0,004
Guatemala	13	0,01

País	Casos registrados al final del 2011	Prevalencia por 10,000
El Salvador	6	0,01
Perú	32	0,01
Nicaragua	13	0,02
Barbados	1	0,03
México	411	0,04
Uruguay	16	0,05
Martinica	2	0,05
Panamá	20	0,06
Colombia	718	0,15
Guadalupe	8	0,17
Costa Rica	83	0,18
Argentina	723	0,18
Cuba	289	0,26
República Dominicana	351	0,35
Venezuela	1.200	0,41
Guyana Francesa	15	0,63
Surinam	36	0,68
Paraguay	497	0,76
Guyana	67	0,89
Brasil	29.690	1,51

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OPS

El perfil de los casos nuevos difiere entre países, por lo cual en las tablas 4 y 5 se presenta un análisis en el que se ha dividido a los países de la Región en dos grupos: los que reportan menos de 100 casos y los que reportan más de 100.

En 2011 un total de 14 países reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra (rango de 1 a 34 casos) y aunque estos países aportaron solo el 0,41% de casos nuevos en la Región, es de resaltar que el 82,67% de los casos de éste grupo de países fueron multibacilares (13 países con proporciones iguales o superiores al 50%), el 34,67% en mujeres (3 países con proporciones superiores al 50%), el 8% en menores de 15 años y el 4,67% con discapacidad grado 2 (tabla 4).

Tabla 4. Perfil de los casos nuevos de lepra en los países de las Américas que reportaron menos de 100 casos nuevos en 2011

País	Casos nuevos	Casos Multibacilares		Casos en mujeres		Casos en menores de 15 años		Casos con discapacidad Grado 2	
		No. de casos	%	No. de casos	%	No. de casos	%	No. de casos	%
El Salvador	1	1	100,00	0	0,0	0	0,00	0	0,00
Barbados	1	1	100,00	1	100,0	0	0,00	0	0,00
Honduras	2	1	50,00	2	100,0	0	0,00	0	0,00
Panamá	2	2	100,00	0	0,0	0	0,00	0	0,00
Guatemala	3	1	33,33	1	33,3	1	33,33	0	0,00
Guadalupe	3	2	66,67	0	0,0	0	0,00	1	33,33
Nicaragua	6	5	83,33	5	83,3	0	0,00	0	0,00
Santa Lucía	7	4	57,14	3	42,9	0	0,00		0,00
Uruguay	12	10	83,33	5	41,7	0	0,00	0	0,00
Guyana Francesa	12	11	91,67	1	8,3	0	0,00	2	16,67
Costa Rica	16	16	100,00	4	25,0	0	0,00		0,00
Perú	21	20	95,24	7	33,3	1	4,76	0	0,00
Guyana	23	16	69,57	9	39,1	3	13,04	1	4,35
Surinam	41	34	82,93	14	34,1	7	17,07	3	7,32
Total	150	124	82,67	52	34,67	12	8,00	7	4,67

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OPS.

En 2011 un total de 8 países reportaron más de 100 casos nuevos de lepra (rango de 154 a 33.955 casos); es de resaltar que el 61,96% de los casos de éste grupo de países fueron multibacilares (todos los países con proporciones iguales o superiores al 60%), el 43,16% en mujeres (siete países con proporciones superiores al 30%), el 6,95% en menores de 15 años y el 6,50% con discapacidad grado 2 (tabla 5).

Tabla 5. Perfil de los casos nuevos de lepra en los países de las Américas que reportaron más de 100 casos nuevos en 2011

País	Casos nuevos	Casos Multibacilares		Casos en mujeres		Casos en menores de 15 años		Casos con discapacidad Grado 2	
		No. de casos	%	No. de casos	%	No. de casos	%	No. de casos	%
República Dominicana	154	101	65,58	72	46,75	19	12,34	13	8,44
México	162	118	72,84	67	41,36	6	3,70	9	5,56
Cuba	254	203	79,92	118	46,46	10	3,94	20	7,87
Argentina	340	286	84,12	130	38,24	2	0,59	28	8,24
Colombia	434	309	71,20	-	-	13	3,00	41	9,45
Paraguay	468	372	79,49	146	31,20	15	3,21	43	9,19

País	Casos nuevos	Casos Multibacilares		Casos en mujeres		Casos en menores de 15 años		Casos con discapacidad Grado 2	
		No. de casos	%	No. de casos	%	No. de casos	%	No. de casos	%
Venezuela	577	421	72,96	201	34,84	40	6,93	45	7,80
Brasil	33.955	20.710	60,99	14.953	44,04	2.420	7,13	2.165	6,38
Total	36.344	22.520	61,96	15.687	43,16	2.525	6,95	2.364	6,50

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OPS

Las tasas de curación para casos multibacilares y paucibacilares fueron reportadas por 13 países en el 2011 (tabla 6). No hay estandarización en el año de reporte de las cohortes de tratamiento por parte de los países y se cree que pueden existir algunas inconsistencias, sin embargo esta información aún no ha sido verificada por el programa regional de lepra de la OPS.

Tabla 6. Tasas de curación de casos de lepra paucibacilares y multibacilares en países de la Región, 2011

País	Tasas de curación en casos paucibacilares (año de la cohorte)	Tasas de curación en casos multibacilares (año de la cohorte)
Honduras	100% (2010)	100% (2006)
El Salvador	0	100% (2009)
Perú	100% (2010)	75% (2009)
Nicaragua	0% (2010)	0% (2009)
México	100% (2011)	100% (2009)
Uruguay	100% (2010)	100% (2009)
Costa Rica*	0	15%
Cuba	100% (2010)	99.5% (2009)
República Dominicana	40.4% (Sept. 2010)	59.6% (Sep. 2008)
Surinam	75% (2010)	72.2% (2009)
Paraguay	93% (2010)	83% (2009)
Guyana	100% (2010)	90% (2008)
Brasil	84.4% (2010)	81.6% (2009)

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OPS.

*Costa Rica no reportó el año de la cohorte del informe

En 2011 un total de 23 países notificaron datos para recaídas; de éstos países un total de 12 notificaron 1.652 de las cuales el 90.1% fueron reportadas por Brasil (tabla 7).

Tabla 7. Número de recaídas reportadas por los países en LAC 2011

Países	Número de recaídas
Barbados	0
Belice	0
Chile	0
El Salvador	0
Guatemala	0
Honduras	0
Martinica	0
Nicaragua	0
St. Kitts y Nevis	0
Uruguay	0
Perú	1
República Dominicana	2
Guyana Francesa	2
Guadalupe	2
Guyana	4
Surinam	4
Costa Rica	11
Cuba	14
Paraguay	14
Venezuela	15
México	27
Colombia	58
Brasil	1.498
Total	1.652

2. Avances de la Región en la Eliminación de la Lepra

Los logros alcanzados en la Región en la reducción de la carga de la lepra hasta el 2012 han sido el resultado de la implementación de la poliquimioterapia (PQT) para el control de la lepra recomendada por la OMS como terapia regular², así como el mandato global de los Estados Miembro de la OMS dado en la Resolución WHA44.9, de la 44ª Asamblea Mundial de la Salud en la que se estableció el compromiso de eliminar la lepra como problema de salud pública para fines del 2000. En este marco la Región alcanzó en promedio las metas, sin embargo persisten algunos retos en cuanto a prevalencia especialmente en Brasil.

Una de las herramientas de la OMS que contribuyó a éstos logros fue la *Estrategia Global para Reducir aún más la Carga de la Lepra y Sostener Acciones de Control (2006-2010)*³, la cual facilitó la puesta en marcha de acciones para detectar oportunamente casos y proveer tratamiento gratuito a todos los casos (PQT). Como evolución de éste marco de acción, OMS en colaboración con los programas nacionales de lepra y varios socios desarrolló la *Estrategia Global Mejorada para Reducir aún más la Carga de Enfermedad por Lepra 2011-2015*⁴ que da continuidad a las principales líneas de trabajo pero pone un énfasis adicional en sostener la provisión de servicios de salud de calidad para las personas con lepra y así reducir la carga de enfermedad no solo en términos de la detección de nuevos casos sino en términos de reducción de la discapacidad, el estigma y la discriminación, incluyendo la rehabilitación social y económica de las personas afectadas por la enfermedad.

Los países de la Región fueron incorporando los principales objetivos de la *Estrategia Mejorada* a sus respectivos programas, con especial énfasis en el fortalecimiento de los componentes de monitoreo, supervisión, los sistemas de vigilancia y la capacidad técnica de los trabajadores de la salud en un entorno integrados a la Atención Primaria en Salud. Con la implementación de la misma, los países lograron reducir aún más la carga de la enfermedad, pero en algunos de ellos se encontraban aún conglomerados de casos y población no atendida por los programas de control, sobre todo en aquellos que registraban baja prevalencia.

Para mantener los logros alcanzados y para cerrar aún más las brechas a nivel sub-nacional en cuanto a la enfermedad, en octubre de 2009 el Consejo Directivo de la OPS aprobó la Resolución CD49.R19⁵ para la eliminación de las enfermedades desatendidas y otras infecciones relacionadas con la pobreza, dentro de la cual se estableció la meta de eliminar la lepra como problema de salud pública (menos de 1 caso por 10.000 personas) de los primeros niveles sub-nacionales político-administrativos al 2015, a través de la implementación de las siguientes estrategias:

- Vigilancia intensificada de los contactos
- Tratamiento con la terapia multimedicamentosa o poliquimioterapia (PQT) oportuna al menos en 99% de todos los pacientes
- Definición de la introducción adecuada de la quimioprofilaxis
- Detección temprana de las discapacidades grado 2

Tanto la meta como las estrategias fueron establecidas con base en los lineamientos globales de la OMS mencionados anteriormente.

Los principales logros que se destacan en la Región al 2011 son presentados a continuación:

- A pesar de contar con un programa bien estructurado, Brasil no alcanza aún la meta de meta de eliminación a nivel nacional excepto Brasil, y solo cinco países aún no han alcanzado la meta de eliminación a primer nivel político-administrativo sub-nacional (Argentina, Bolivia, República Dominicana, Paraguay y Venezuela).
- 18 países y territorios no han reportado casos de lepra entre 2010 y 2011; 17 países y territorios reportaron menos de 100 casos nuevos y 10 países reportaron 100 o más casos nuevos en 2010 o 2011.
- Se ha registrado una constante reducción de las tasas regionales de prevalencia de lepra, pasando de 0,72/10.000 en 2006 a 0,36/10.000 en 2011.
- Se ha presentado una reducción progresiva del número de casos nuevos detectados, de 47.612 en 2006 a 36.494 en 2011
- Brasil ha renovado su compromiso para reducir la prevalencia de la lepra como una prioridad dentro de su Plan Nacional para la Eliminación de las enfermedades infecciosas desatendidas, y ha iniciado un proceso de evaluación y monitoreo de la eliminación de la lepra (LEM por su sigla en inglés de Leprosy Elimination Monitoring).
- Mantenimiento de la provisión de los medicamentos necesarios para todos los países endémicos, así como la vigilancia de la resistencia en Brasil y Colombia

A 2012 el mayor esfuerzo, basado en la Estrategia Global Mejorada 2011-2015, se está haciendo en mantener la reducción de la carga de lepra incrementando las acciones que garanticen un diagnóstico temprano, tratamiento oportuno y reducción de la discapacidad, el estigma y la discriminación; estos esfuerzos están siendo movilizados principalmente en los países prioritarios. Los países han mantenido los esfuerzos a través del fortalecimiento del recurso humano en salud con enfoque principal en la atención integrada a nivel de la Atención Primaria en Salud, que es reforzada por el compromiso de la Región con la formulación e implementación de planes de acción integrados para el control y eliminación de las enfermedades infecciosas desatendidas⁶.

Los principales retos para la Región están en:

- Sustener el compromiso político y técnico a nivel nacional y sub-nacional, al igual que el apoyo de socios y aliados estratégicos para la eliminación de la lepra, así como para mantener el tema como una prioridad en salud pública lo cual es aun más necesario en el actual perfil de eliminación de la enfermedad de la Región.
- Desarrollar y poner en marcha estrategias que faciliten la reducción de la carga de lepra en los países que reportan más de 100 casos nuevos por año incluyendo reducción de discapacidad y complicaciones
- Definir las acciones que deben ser implementadas y mantenerse desde la vigilancia epidemiológica en los países que ya no reportan casos nuevos de lepra
- Definir y poner en marcha los aspectos operacionales para la incorporación de la atención de la lepra en los sistemas de Atención Primaria en Salud en aquellos países que reportan menos de 100 casos nuevos por año
- Reforzar y expandir la cobertura de búsqueda de contactos de personas que tienen lepra

-
- Asegurar que el 100% de casos nuevos detectados reciban PQT e implementar acciones de monitoreo del cumplimiento del tratamiento en las cohortes de pacientes
 - Desarrollar e implementar acciones operativas para la eliminación del estigma y la discriminación social por lepra

3. Marco de Acción para la Eliminación de la Lepra en las Américas

3.1. Contexto en el marco de la eliminación de las Enfermedades Infecciosas Desatendidas

En el marco del “Plan Global para Combatir las Enfermedades Tropicales Desatendidas 2008-2015 (OMS 2007)”, las enfermedades tropicales desatendidas (ETD) y las zoonosis constituyen un obstáculo devastador para los asentamientos humanos y el desarrollo socioeconómico de comunidades ya de por sí empobrecidas. En las Américas el Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud en su Resolución CD49.R19 definió a un grupo de enfermedades infecciosas relacionadas con la pobreza como Enfermedades Infecciosas Desatendidas (EID) y estableció para ellas metas de control o eliminación para el año 2015.

Un conjunto creciente de evidencia demuestra que el control de dichas enfermedades puede contribuir directamente al logro de varios de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Las intervenciones para combatir las EID ya han beneficiado a millones de personas, ofreciéndoles protección contra el dolor físico, la discapacidad y la pobreza⁷.

La mayoría de las EID afectan a las poblaciones pobres y marginadas que viven en entornos donde la pobreza es generalizada y los recursos, o el acceso a las oportunidades de mejoramiento de la calidad de vida, son escasos. Estas enfermedades tienen un enorme impacto sobre los individuos, sus familias y las comunidades de los países en desarrollo en términos de carga de la enfermedad, pérdida de productividad, empeoramiento de la pobreza y los altos costos de la atención médica a largo plazo. Así mismo, entorpecen el desarrollo económico de los países endémicos y afectan la calidad de vida en todos los niveles⁷.

Cerca de 582 millones de personas viven en América Latina y el Caribe, 78,8% de ellas en áreas urbanas, y la expectativa de vida al nacer es de 73,5 años⁸. Alrededor de 127 millones de personas viven en la pobreza (ingresos por debajo de dos dólares diarios), y 50 millones viven en la pobreza extrema (ingresos inferiores a un dólar diario). La mayoría de estas personas, incluidos los grupos tradicionalmente vulnerables como las poblaciones indígenas, los habitantes de zonas rurales, los ancianos y las mujeres y niños pobres, viven en condiciones que favorecen una alta carga de enfermedad⁹. La población con acceso a fuentes mejoradas de agua potable en el 2006 era de 91% y aquellos con acceso a instalaciones mejoradas de saneamiento representaban solamente 78%.

La importancia de las EID y otras asociadas con la pobreza es evidente cuando se busca mejorar la salud y las condiciones de vida en las Américas por medio de la reducción de la carga de las enfermedades infecciosas. Si se quiere controlar mejor o eliminar estas enfermedades, es necesario no sólo el esfuerzo colectivo de la OPS/OMS sino también el compromiso decidido de los Estados Miembros, así como el de los actores y aliados de los diferentes sectores y organizaciones y la participación de las comunidades afectadas. Hay altas posibilidades de lograr la reducción de varias de estas enfermedades a niveles en que ya no representen problemas de salud pública, razón de más para desplegar esfuerzos adicionales en busca de eliminarlas. La disponibilidad de

nuevas tecnologías y estrategias, así como el mejoramiento de la infraestructura de salud, particularmente si el apoyo se centra en mejorar la atención primaria, hacen viable su control y eventual eliminación. La meta de eliminar o lograr una reducción significativa de las enfermedades desatendidas para el 2015 en los niveles regionales, sub-regionales y nacionales fue un aspecto señalado por la Dra. Mirta Roses en febrero de 2008 en el discurso inaugural de su segundo mandato como Directora de la OPS. Desde entonces, esfuerzos de diversa índole se han intensificado en la Región de las Américas con el fin de avanzar hacia el fortalecimiento de la lucha contra las EID.

Las enfermedades desatendidas afectan, principalmente, a las poblaciones que viven en condiciones socioeconómicas pobres, con bajos ingresos, bajo nivel educativo, vivienda precaria, carencia de acceso a servicios básicos como agua potable y saneamiento básico, en zonas de conflicto o en condiciones ambientales deterioradas, y con barreras en el acceso a los servicios de salud. Por compartir factores determinantes sociales y ambientales comunes, las enfermedades desatendidas frecuentemente presentan superposición geográfica.¹⁰

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) definió en la resolución CD49.R19 del Consejo Directivo de octubre de 2009 las EID para las cuales existen posibilidades de avanzar en su control o eliminación como problema de salud pública al 2015, y para las cuales se cuenta con una guía que da orientaciones para la elaboración de planes integrados de acción. Fueron incluidas 12 enfermedades que se dividieron en tres grupos: 1) diez enfermedades con metas de eliminación (Oncocercosis, filariasis linfática, enfermedad de Chagas, malaria, tracoma, sífilis congénita, lepra, rabia transmitida por perros, peste y tétanos neonatal), 2) dos enfermedades con metas de control (geohelmintiasis y esquistosomiasis), y 3) enfermedades para las cuales no existen herramientas suficientes para el control, pero que requieren reducción en la morbilidad (por ejemplo, leishmaniosis, fascioliasis, etc.).¹¹ En 2012 la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la Resolución No. WHA65.19 instando a los Estados Miembros a intensificar los esfuerzos para avanzar hacia la eliminación de la esquistosomiasis.

En el marco de un abordaje inter-programático e intersectorial, surge lo que se ha denominado el cambio de paradigma en la lucha contra las EID, pasando de un enfoque centrado en las enfermedades a otro centrado en las necesidades de las poblaciones marginalizadas. La prioridad entonces es traducir el nuevo enfoque en una estrategia que permita unir esfuerzos y potenciar los recursos existentes en las poblaciones pobres y por lo tanto las más afectadas por este grupo de enfermedades. Este es un enfoque integrado en el que se incorporan acciones para mejorar tanto el estado de salud, como las condiciones de vida de las poblaciones afectadas a través del trabajo multidisciplinario e intersectorial, en los determinantes sociales, sin dejar de lado las Intervenciones propias del sector salud.¹²

3.2. Contexto conceptual para eliminar la lepra como problema de salud pública en la Región de las Américas

En la Resolución CD49.R19, se incluyó la lepra como una de las enfermedades infecciosas desatendidas, para la cual se definió como meta la eliminación a primer nivel sub-nacional para el 2015, teniendo en cuenta que la eliminación a nivel nacional (menos de 1 caso por 10.000 habitantes) se logró en todos los países con excepción de Brasil.

Aunque ha sido importante el logro de la eliminación a nivel nacional, es un reto permanente mantener las ganancias en términos de prevalencia, lograr las metas a nivel sub-nacional, mantener la capacidad instalada en la atención primaria para diagnosticar y tratar oportunamente a las personas con lepra, y mantener la lepra en la agenda pública de cada país. El posicionamiento global del tema de la lepra en el marco de los derechos humanos, con el fin de luchar contra el estigma y la discriminación, abre una importante línea de trabajo que requiere mantener la capacidad de los países para enfrentar este reto en la lepra.

Por lo anterior, la meta Regional para la eliminación de la lepra será posible de alcanzar y sostener si se implementan las líneas de acción y recomendaciones definidas en la *Estrategia Global Mejorada para Reducir aún más la Carga de Enfermedad Debida a la Lepra: 2011-2015* y la actualización de los *Lineamientos Operativos*¹³ que buscan fortalecer los siguientes elementos a nivel global⁴:

- Sostener el compromiso político en los gobiernos de los niveles nacionales y locales en todos los países endémicos;
- Fortalecer los servicios de atención de rutina y los de referencia en el marco de un sistema de salud integrado en todos los países endémicos;
- Usar la tasa de casos nuevos con discapacidad grado 2 por cada 100.000 habitantes como un indicador importante para monitorear el progreso en conjunto con los demás indicadores que se usan para lepra;
- Implementar acciones y aproximaciones innovadoras para la búsqueda de casos con el fin de reducir las demoras en el diagnóstico y la ocurrencia de discapacidad grado 2 entre los casos nuevos, incluyendo el examen de contactos domiciliarios de casos positivos al momento del diagnóstico o dentro del lapso de tiempo más corto que sea posible, y hacer esfuerzos especiales para mejorar las actividades de control para poblaciones viviendo en áreas de difícil acceso o en áreas sub-urbanas;
- Mejorar la calidad de los servicios de salud para el diagnóstico y el manejo de complicaciones agudas y crónicas, incluyendo la prevención de discapacidades, y mejorando la provisión de servicios de rehabilitación a través de un adecuado y organizado sistema de referencia;
- Apoyar todas las iniciativas posibles para promover la rehabilitación basada en la comunidad (RBC) con especial atención en aquellas actividades que buscan reducir el estigma y la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familias;
- Asegurar la provisión de medicamentos para la poliquimioterapia (PQT) de forma gratuita, así como sistemas efectivos de distribución en todos los países endémicos;
- Establecer y mantener un sistema de vigilancia para prevenir y limitar el desarrollo y transmisión de cepas resistentes a los medicamentos usados contra la lepra;
- Promover el desarrollo de medicamentos y esquemas para el tratamiento de la lepra que sean más efectivos, así como para sus complicaciones;
- Desarrollar estrategias de entrenamiento que sean sostenibles a nivel nacional y global para asegurar la disponibilidad de experticia en lepra en todos los países endémicos;
- Explorar el uso de la quimioprofilaxis como una herramienta para prevenir la ocurrencia de nuevos casos de lepra entre contactos domiciliarios de casos positivos;
- Fomentar convenios de trabajo con socios y aliados en todos los niveles.

Adicional a la *Estrategia Global Mejorada* y sus *Lineamientos Operativos Actualizados*, existen tres documentos importantes que soportan el trabajo para reforzar los esfuerzos de lucha contra la lepra en la Región de las Américas, y que están en consonancia con los mandatos de los Estados Miembros y su compromiso con la eliminación de ésta enfermedad:

- *Principios y Directrices para la Eliminación de la Discriminación Contra las Personas Afectadas por la Lepra y sus Familiares*, que fueron aprobados por el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas en junio de 2010¹⁴. En este documento se enumeran en primer lugar los principios relativos a derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y presenta luego las directrices para que los Estados respeten, garanticen y hagan efectivos dichos derechos y libertades.
- Resolución A/RES/65/215 para la *Eliminación de la Discriminación Contra las Personas Afectadas por la Lepra y sus Familiares*, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2010, en la cual se alienta a los gobiernos, los órganos, organismos especializados, fondos y programas de las Naciones Unidas y demás organizaciones intergubernamentales e instituciones nacionales de derechos humanos pertinentes, a que tengan debidamente en cuenta los Principios y Directrices, en la formulación y aplicación de sus políticas y medidas relacionadas con las personas afectadas por la lepra y sus familias¹⁵.
- Las *Guías para la Rehabilitación Basada en la Comunidad*¹⁶ de 2010, elaboradas por la Organización Mundial de la Salud-OMS/OPS, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), y el International Disability and Development Consortium (IDDC) tiene un capítulo dedicado exclusivamente a la lepra, donde se establecen los criterios para conseguir una mejora en la calidad de vida de las personas pobres con discapacidad. Estas directrices implican a todos los sectores de la sociedad: gobiernos, organizaciones sociales, las personas afectadas, sus familias y comunidades.
- *Lineamientos para Fortalecer la Participación de las Personas Afectadas por la Lepra en los Servicios de Atención de la Lepra*¹⁷, producidas por la OMS en 2011 con la participación de aliados, socios y personas afectadas por la lepra. Estos lineamientos tienen como tema principal el reconocimiento de la experiencia de los individuos que han tenido lepra, quienes en alianzas pueden apoyar en la entrega de servicios de calidad. Establece lineamientos para luchar contra el estigma y la discriminación, en el marco de la equidad, la justicia social y los derechos humanos, incluyendo la perspectiva de género. Incluye además estrategias para mejorar la información, comunicación y educación, así como en abogacía, consejería, entrenamiento y fortalecimiento de capacidades, sistema de referencia, prevención de la discapacidad, rehabilitación, planeación y manejo de servicios de salud, movilización de recursos, investigación, monitoreo y evaluación.

3.3. Agrupación de los países según carga de enfermedad

3.3.1. Clasificación de los países

Teniendo en cuenta que la situación epidemiológica y el progreso hacia las metas de eliminación en la Región varían entre los países, se hace necesario diferenciarlos de tal forma que pueda también diferenciarse el tipo de intervención en que deben focalizar los esfuerzos para sostener los logros y para alcanzarlos en aquellos casos en que aún lo requieren.

Entrar en una fase de eliminación significa detallar claramente cuáles son esas acciones que deben mantenerse para no perder los logros alcanzados, y reducir así el riesgo permanente de perder la experticia en lepra, y por lo tanto enfrentarse a un resurgimiento de casos que no son identificados a tiempo y que muy seguramente cuando sean detectados ya tienen discapacidad. Esto es más relevante aún en una enfermedad que como la lepra tiene una condición de cronicidad con un cuadro clínico de progresión lenta, que al ser diferente de otras enfermedades transmisibles pone retos adicionales en su control y eliminación. Por ello, al entrar en una fase de eliminación se corre el riesgo de que los países reduzcan sus esfuerzos en el tema, y por lo tanto se enfrenten a situaciones en las cuales van a perder su capacidad y experticia, y cuando vuelvan a retomar acciones van a tener serios inconvenientes para reorganizarse rápidamente.

La fase de eliminación implica recursos tanto humanos como técnicos y financieros, sin los cuales la pérdida de los logros sería inminente. Ante las probabilidades reducidas de que un médico, enfermera, auxiliar, promotor de salud o una persona del común vea un caso de lepra en la fase de eliminación, es necesario innovar en las estrategias para que el sistema siga siendo sensible y tenga a la lepra dentro de las posibilidades diagnósticas y estar seguros que la no presencia de casos es porque realmente no hay y no porque no se están detectando.

En el panorama de reporte de casos nuevos de lepra en América Latina y el Caribe (45 países y territorios en total; se excluye a Norteamérica que contiene a Bermuda, Canadá y Estados Unidos) hay dos grupos de países:

1. Países con baja carga de enfermedad representada por el nulo o bajo reporte de casos nuevos (menos de 100 por año)
2. Países con alta carga de casos nuevos representada por el hecho de que reportan 100 o más casos nuevos por año, incluido un país que no ha alcanzado la meta de eliminación a nivel nacional (Brasil que reportó 33.955 casos nuevos en 2011)

Por lo anterior, es necesario identificar cuáles son las acciones diferenciadas por estos dos grupos de países que deben ponerse en marcha o reforzarse para alcanzar y mantener los logros en el marco de la eliminación de la enfermedad.

La lista de países por cada uno de estos dos grupos y los indicadores de prevalencia y características de casos nuevos se presenta en las tablas 8, 9 y 10.

En el primer grupo de países un total de 18 países y territorios no han reportado casos nuevos de lepra en los últimos 2 años; es importante resaltar que en este grupo puede haber países que hicieron el reporte de no presencia de casos pero otros que no respondieron a la solicitud de información en 2010 y 2011. En este mismo grupo hay 17 países y territorios que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra en 2010 o 2011 (algunos reportaron casos en 2010 pero no en 2011 o viceversa, en todo caso se incluyó el dato más reciente reportado) y también es importante tener en cuenta que algunos países pudieron no informar en uno de los dos años, por lo que puede haber cierta incertidumbre en los datos, e incluso pueden existir problemas de registro y captación de datos por parte de los países.

De acuerdo con la información suministrada por los países a la OMS, los países y territorios en Latinoamérica y el Caribe que no reportaron casos nuevos de lepra en los últimos 2 años (2010 y 2011) incluyen: Anguila, Antigua y Barbuda, Antillas holandesas, Aruba, Bahamas, Belice, Chile, Dominica, Granada, Islas Caimán, Islas Turcas y Caicos, Islas Vírgenes Americanas, Islas Vírgenes Británicas, Jamaica, Martinica, Monserrate, Puerto Rico, y San Vicente y las Granadinas.

La tabla 8 muestra los países y territorios que reportaron menos de 1000 casos nuevos de lepra en los últimos 2 años.

Tabla 8. Países y territorios en Latinoamérica y el Caribe que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra en 2010 o 2011

País	Casos nuevos	Proporción casos multibacilares	Proporción casos en mujeres	Proporción casos en menores de 15 años	Prevalencia
Barbados	1	100,00	100,00	0,00	0,03
Costa Rica	16	100,00	25,00	0,00	0,18
El Salvador	1	100,00	0,00	0,00	0,01
Guadalupe	3	66,67	0,00	0,00	0,17
Guatemala	3	33,33	33,33	33,33	0,01
Guyana	23	69,57	39,13	13,04	0,89
Guyana Francesa	12	91,67	8,33	0,00	0,63
Haití*	26	65,38	0,00	50,00	0,03
Honduras	2	50,00	100,00	0,00	0,00
Nicaragua	6	83,33	83,33	0,00	0,02
Panamá	2	100,00	0,00	0,00	0,06
Perú	21	95,24	33,33	4,76	0,01
Saint Kitts y Nevis*	1	100,00	0,00	0,00	0,20
Santa Lucía	7	57,14	42,86	0,00	0,00
Surinam	41	82,93	34,15	17,07	0,68
Trinidad y Tobago*	17	52,94	52,94	17,64	0,34
Uruguay	12	83,33	41,67	0,00	0,05

*Datos del 2010

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OMS

Uno de los retos de éste grupo de países es re-evaluar su situación e identificar cuáles son las necesidades en términos de prestación de servicios y recursos que necesitan de acuerdo con su situación epidemiológica, sobre todo en los países que no han reportado casos nuevos en los últimos dos años, en los que es necesario verificar si realmente es un reporte que resulta de una vigilancia adecuada que permite tener evidencia cierta de la no presencia de casos, o si por el contrario es el resultado de la no existencia o debilidad en el sistema de vigilancia que impide detectar los casos nuevos.

Es importante resaltar que los países que están reportando menos de 100 casos nuevos por año tienen porcentajes de casos multibacilares que superan en su gran mayoría el 50%; tres países tienen porcentajes de casos en niños superiores al 15%, y solo dos países registran un porcentaje importante de casos con discapacidad grado dos. Estos indicadores muestran que hay retrasos en la detección de casos y en el inicio de tratamiento, lo cual representa una mayor probabilidad de tener casos que ya llegan con discapacidad grado 2 o que evolucionan a discapacidad por retrasos en el tratamiento, no adherencia al mismo o no manejo a tiempo de las reacciones. Para este grupo de países no sería sostenible, y de hecho sería muy costoso, mantener el mismo espectro de actividades que cuando tenían un perfil de alta carga de enfermedad, en especial lo que tiene que ver con los servicios y experticia profesional de forma expandida por todo el territorio geográfico y toda la red de prestación de servicios de salud. En este perfil de carga baja la probabilidad de que los servicios locales de salud vean un caso de lepra al año es mínima.

Estrategias para mantener la detección de casos son fundamentales para este grupo de países, que de hecho debe ser similar a la estrategia que tenían cuando eran países con alta carga. De igual forma es importante que se haga una focalización, de acuerdo con las necesidades, de actividades tales como el fortalecimiento de las capacidades de las diferentes categorías de trabajadores de la salud, en la que por ejemplo el entrenamiento deberá estar enfocado en aquellos puntos de la red en los que es más factible tener una persona afectada por la lepra en su área geográfica de influencia, en lugar de capacitar a todos los trabajadores de salud de todos los establecimientos. Es importante analizar y viabilizar que los puntos de prestación de servicios en estas áreas que los requieren estén accesibles a la población. Las acciones para establecer y mantener un número adecuado de centros de referencia para el manejo de personas afectadas por la lepra a nivel regional y nacional deben incluirse en los planes de acción, con el fin de asegurar la disponibilidad de la experticia que se requiere en el país⁴.

En el segundo grupo se encuentran los 10 países que reportaron 100 o más casos nuevos de lepra al año en 2010 o 2011 (Tabla 9). Al igual que con el grupo anterior, es importante tener en cuenta que algunos países pudieron no informar casos y pertenecer a este grupo, por lo que puede haber cierta incertidumbre en los datos, e incluso pueden existir problemas de registro y captación de datos por parte de los países.

Tabla 9. Países en Latino América y el Caribe que reportaron 100 o más casos nuevos de lepra en 2011

País	Casos nuevos	Proporción casos multibacilares (%)	Proporción casos en mujeres (%)	Proporción casos en menores de 15 años (%)	Prevalencia
Bolivia*	105	46,77	26,60	0,60	0,09
Ecuador	112	34	37,5	2,68	0,19
República Dominicana	154	65,58	46,75	12,34	0,35
México	162	72,84	41,36	3,70	0,04
Cuba	254	79,92	46,46	3,94	0,26
Argentina	340	84,12	38,24	0,59	0,18
Colombia	434	71,20	-	3,00	0,15
Paraguay	468	79,49	31,20	3,21	0,76

País	Casos nuevos	Proporción casos multibacilares (%)	Proporción casos en mujeres (%)	Proporción casos en menores de 15 años (%)	Prevalencia
Venezuela	577	72,96	34,84	6,93	0,41
Brasil	33.955	60,99	44,04	7,13	1,51

(*) Datos del 2010

(-) No reportó el dato

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OMS

En este grupo de países hay dos subgrupos: 1) nueve países reportan menos de 600 casos nuevos por año, de los cuales cinco aún no han cumplido con la meta de eliminación a primer nivel sub-nacional (Bolivia, República Dominicana, Argentina, Venezuela y Paraguay), y 2) Brasil que reporta más de 33.000 casos anuales nuevos y que no ha logrado alcanzar la meta de eliminación a nivel nacional.

Ocho de los 10 países reportan más del 60% de sus casos nuevos como multibacilares, mientras que los otros dos tienen cerca del 45% de casos con esta clasificación. Excepto República Dominicana, todos los países tienen menos del 10% de casos nuevos en niños. Aunque la discapacidad grado 2 no supera el 10% en ninguno de los países, no se tiene certeza si todos los casos nuevos fueron evaluados con respecto a la discapacidad.

Estos países deben analizar su situación epidemiológica no solo nacional sino sub-nacional, con el fin de identificar cuáles son las áreas o grupos de población en donde puede concentrarse un alto número de casos no tratados o un alto número de casos nuevos que no han sido detectados, o incluso que pueden tener un alto porcentaje de casos nuevos con discapacidad grado dos. La presencia de alto porcentaje de casos multibacilares y la posibilidad de no estar detectando todos los casos nuevos pone un reto importante que puede estar reflejando demoras en la detección y diagnóstico, resultando en un patrón de transmisión extendida en las comunidades. Esto puede ocurrir por algunos factores como⁴:

- Inadecuadas habilidades del personal de salud para hacer un diagnóstico adecuado
- Alto grado de estigma en las comunidades que lleva a que se oculten los casos
- Deficientes esfuerzos del programa en la búsqueda de casos
- Inefectivas o inapropiadas estrategias de información, educación y comunicación en las áreas afectadas
- Dificil acceso a los servicios de salud y costo de los mismos
- Limitada participación e involucramiento de la comunidad

Ante este panorama la respuesta debe ser el (re) establecimiento de un programa de control de la lepra que sea sostenible, que ofrezca tratamiento y servicios de apoyo a los casos nuevos hasta tanto sigan apareciendo casos en la población. El programa tendrá que implementar acciones para el reporte voluntario y la referencia que resulte de las acciones de diseminación de información sobre la lepra y el programa. La identificación y examen voluntario de los contactos domiciliarios, que debe hacerse muy cerca de la fecha en que se diagnostica un caso nuevo, es necesario para asegurar que no habrá más casos probables como resultado del caso índice. Solo en situaciones

muy especiales, podría hacerse una búsqueda a modo de tamizaje en la población para encontrar nuevos casos que no han sido detectados⁴.

3.4. Meta y objetivos del plan de acción para la eliminación de la lepra en la Región de las Américas

Meta

Alcanzar y sostener una prevalencia de lepra que sea menor a 1 caso por cada 10.000 habitantes a nivel nacional y primer nivel político-administrativo sub-nacional en las Américas para el 2015.

Objetivo general

Establecer las líneas de acción prioritarias para mantener los logros alcanzados en la eliminación de la lepra en la Región y alcanzar la reducción de la prevalencia a primer nivel político-administrativo sub-nacional (menos de 1 caso por cada 10.000 habitantes) al 2015.

Objetivos específicos

1. Definir las acciones prioritarias para reducir aún más la morbilidad por lepra con énfasis en vigilancia epidemiológica, detección de casos, búsqueda de contactos, tratamiento supervisado, identificación y manejo de la discapacidad grado dos que deben ser reforzadas de acuerdo con el perfil epidemiológico de los países en la Región.
2. Identificar las acciones que los países deben poner en marcha para la eliminación del estigma y la discriminación para las personas afectadas por la lepra y sus familias, en el marco de los principios de equidad y justicia social.
3. Definir las acciones para reforzar el sistema de información para facilitar la toma de decisiones basadas en evidencia en la Región y para monitorear el avance de los países hacia las metas de eliminación.

4. Líneas de acción para alcanzar las metas y sostener los logros regionales 2012-2015

Las líneas de acción se presentan para cada uno de los dos grupos de países descritos anteriormente, y tienen como finalidad contribuir al logro de las metas de eliminación de la lepra a nivel nacional y primer nivel político-administrativo sub-nacional (departamentos, estados, provincias, cantones, etc.) respaldadas por los Estados Miembros de la Organización Panamericana de la Salud en la Resolución del Consejo Directivo CD49.R19 de octubre de 2009.

Estas líneas de acción se sustentan en la Estrategia Global Mejorada para la Reducción de la Carga de Morbilidad de la lepra 2011-2015, así como en sus Lineamientos Operacionales. Adicionalmente incluye acciones transversales para la eliminación del estigma y la discriminación, y la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de lepra.

Debido a que la situación epidemiológica y de carga de enfermedad de los países de la Región presentan diferencias entre los grupos de países descritos en el capítulo anterior, las líneas de acción relacionadas con vigilancia epidemiológica y calidad de los servicios de salud serán presentadas por cada uno de los dos grupos, con lo cual se espera que los países puedan concentrar sus acciones en aquellas que responden a su situación, potenciando el uso de los recursos y garantizando la sostenibilidad de acciones para no perder los logros de la eliminación y seguir cerrando brechas basándose en desafíos diferenciales.

Un país o territorio puede cambiar su estatus de carga de lepra, en cuyo caso podrá implementar las acciones de vigilancia epidemiológica y servicios de salud que correspondan a su perfil de acuerdo con las recomendaciones de éste documento.

4.1. Líneas de acción para los países con baja carga de enfermedad

Como fue descrito en el capítulo anterior, en este grupo hay 35 países y territorios, de los cuales 18 no reportaron casos nuevos de lepra en los años 2010 y 2011, y 17 que reportaron menos de 100 casos nuevos en 2010 o 2011 (dependiendo del año más reciente de reporte) (tabla 11).

Tabla 11. Países y territorios de LAC incluidos en el grupo de baja carga de lepra, 2010-2011

Países y territorios sin reporte de casos de lepra (2010-2011)	Países y territorios que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra (2010 o 2011)
Anguila	Barbados
Antigua y Barbuda	Costa Rica
Antillas holandesas	El Salvador
Aruba	Guadalupe
Bahamas	Guatemala
Belice	Guyana
Chile	Guyana Francesa
Dominica	Haití*
Granada	Honduras
Islas Caimán	Nicaragua

Países y territorios sin reporte de casos de lepra (2010-2011)	Países y territorios que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra (2010 o 2011)
Islas Turcas y Caicos	Panamá
Islas Vírgenes Americanas	Perú
Islas Vírgenes Británicas	Saint Kitts y Nevis*
Jamaica	Santa Lucía
Martinica	Surinam
Montserrat	Trinidad y Tobago*
Puerto Rico	Uruguay
San Vicente y las Granadinas	

*Datos del 2010

Fuente: Información provista por los países en el reporte anual a OMS

4.1.1. Países sin reporte de casos nuevos entre 2010 y 2011

Vigilancia epidemiológica

Este grupo requiere evaluar o reevaluar su situación epidemiológica, de forma tal que verifiquen:

- Existencia de un protocolo actualizado de vigilancia de la lepra
- Implementación y uso del protocolo de vigilancia en la red de servicios de salud, con especial énfasis en las zonas o áreas geográficas con historia de lepra
- Verificar que las zonas o áreas geográficas con historia de lepra estén haciendo el reporte de casos (incluido reporte negativo o de ausencia de casos)
- En las zonas o áreas geográficas con historia de lepra podría ser útil hacer una búsqueda de diagnósticos diferenciales de enfermedades de piel en el año inmediatamente anterior en servicios de salud seleccionados al azar, en los cuales se revisen historias clínicas seleccionadas al azar y verificar si dentro del algoritmo de atención hubo sospecha de lepra y cuáles fueron los criterios de descarte. Esto permitirá identificar si los servicios de salud están pensando en lepra e incluyendo esto dentro de la atención rutinaria en personas que consultan por enfermedades de piel.

Calidad de los servicios de salud en lepra

- Disponibilidad de una norma actualizadas para la atención de la lepra en los servicios de salud
- Disponibilidad de material educativo y metodologías de entrenamiento de trabajadores de salud en zonas o áreas geográficas con historia de lepra, y que hagan parte del entrenamiento que reciben para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la piel. Incluye la capacidad para evaluar la discapacidad.
- Verificación de la capacidad de los laboratorios clínicos para hacer baciloscopia en las zonas o áreas geográficas con historia de lepra (incluye la disponibilidad de insumos). Ante la baja probabilidad de que se detecte un caso de lepra en estos países y territorios, el control de calidad de la red de laboratorios requiere implementar metodologías nuevas para verificar que el personal de laboratorio mantiene experticia para la lectura de baciloscopias, lo cual puede hacerse enviando a la red de laboratorios fotografías de campos microscópicos en los cuales se solicite a los laboratoristas reportar los hallazgos; de igual forma mantener acciones para verificar que los laboratorios saben tomar las muestras y hacer las baciloscopias para lepra; de

hecho la red de laboratorios hacen baciloscopias para tuberculosis por lo cual esa capacidad puede aprovecharse para no perder la experticia en lepra.

- Todos los servicios de salud de las zonas o áreas geográficas con historia de casos de lepra deben conocer la información de contacto a nivel nacional o sub-nacional para solicitar tratamiento en caso que tengan un caso de lepra.
- Mantenimiento y revisión de los procesos de referencia para la atención de la lepra.
- Son necesarias alianzas estratégicas con los dermatólogos de los servicios de la red pública y privada de prestación de servicios a fin de identificar casos que puedan estar siendo detectados en los niveles especializados pero que no son reportados al programa nacional y estén recibiendo un manejo que no sea el estandarizado por el país.

4.1.2. Países que reportaron menos de 100 casos nuevos de lepra en 2010 o 2011

Este grupo de países y territorios pueden tener dos tipos de situaciones: 1) zonas o áreas geográficas delimitadas que regularmente reportan casos de lepra y 2) zonas o áreas geográficas que no reportan casos pero con historia de lepra; *en éste segundo caso se recomienda seguir las acciones del grupo de países sin reporte de casos mencionadas anteriormente.*

Este grupo de países ha cumplido la meta de eliminación a nivel nacional, pero requieren hacer el análisis de los indicadores de la lepra a primer nivel político – administrativo sub-nacional (departamentos, estados, provincias, cantones según estructura en cada país), e incluso pueden hacerlo a segundo nivel político – administrativo (municipios o distritos según estructura en cada país) con el fin de identificar la situación de carga de enfermedad y focalizar las acciones que sean requeridas y apropiadas a la situación diferencial al interior del país. Esto tiene relevancia además porque este grupo de países y territorios tiene una alta proporción de casos que son detectados como casos multibacilares (más del 50% en todos los países y territorios), algunos reportan más del 15% de casos en menores de 15 años y no hay certeza en si la discapacidad ha sido evaluada en todos los casos diagnosticados, datos que indican que tienen importantes retos en la detección oportuna de casos y por lo tanto riesgo de perder los logros ya alcanzados. El programa nacional de lepra debe tener la capacidad de identificar las acciones diferenciales e implementarlas de acuerdo con la necesidad.

Vigilancia epidemiológica

- Existencia de un protocolo actualizado de vigilancia de la lepra, incluyendo la disponibilidad de los instrumentos de registro de casos y contactos
- Monitoreo de la notificación de casos de lepra. Si la notificación es obligatoria debe verificarse que se está haciendo la notificación en todas las unidades reconocidas como parte de la red de notificación en el país o territorio, incluyendo la notificación negativa
- Mapeo de la detección de casos y la prevalencia a nivel sub-nacional (primero y segundo). Este mapeo permitirá diferenciar la situación epidemiológica y construir el panorama de carga de enfermedad que facilite la identificación e implementación de las acciones diferenciadas al interior del país.

- Vigilancia de efectos adversos a medicamentos: los países y territorios de éste grupo deben integrar la vigilancia de efectos adversos en lepra al sistema de vigilancia que ya tienen estructurado, haciendo las adecuaciones del protocolo respectivo para garantizar que en lepra se haga esta vigilancia en las zonas o áreas geográficas que están reportando casos y que los están tratando.
- Cada país deberá disponer de un conjunto de indicadores para el monitoreo de la situación epidemiológica.

Calidad de los servicios de salud en lepra

La detección de casos en este grupo de países y territorios debe reajustarse, pues su situación epidemiológica ya no es aquella en que todo el país, o una gran parte registra casos de lepra, sino que ahora se concentran en algunas zonas. Estos países y territorios tienen un reto mayor pues ahora tienen menos casos de lepra, lo cual puede desembocar en una pérdida de experticia con las consecuencias que ello traerá para los afectados por lepra. Por lo tanto los esfuerzos de detección deben focalizarse en esas áreas geográficas con énfasis en:

- Red de servicios de atención de la lepra: en las zonas o áreas geográficas en las que es más probable encontrar personas afectadas por la lepra debe identificarse y mapearse la red de servicios de salud (incluyendo el número de trabajadores de salud, laboratorio, etc.), de forma que se verifique la suficiencia (en términos de tener el número adecuado) y accesibilidad. Esto incluye identificar claramente cuáles son los servicios de referencia y cómo es su relación con la red de servicios del primer nivel de atención, para que puedan ser implementadas las acciones que permitan su fortalecimiento.
- Guía actualizada para la detección y tratamiento de casos de lepra: debe estar disponible en todas las áreas que reportan casos y aquellas en las que hubo historia de casos de lepra. La guía debe incluir el algoritmo para referencia a servicios especializados.
- Capacitación de trabajadores de la salud: debe planear, implementar y evaluar la capacidad y entrenamiento de los trabajadores de la salud para la detección, evaluación de la discapacidad y tratamiento de los casos de lepra en las zonas y áreas geográficas en que es más factible que se presenten casos. Esta capacidad será diferenciada de acuerdo con la carga de enfermedad al interior del país. Deben ser adoptadas metodologías de entrenamiento y re-entrenamiento de trabajadores de la salud, así como evaluación de la experticia en las áreas geográficas en las que es más factible que haya personas afectadas por la lepra. La vinculación de los servicios especializados y especialistas como los dermatólogos es fundamental para que hagan parte de la red de atención integral, evitando o eliminando la ruptura de comunicación entre los servicios del nivel básico de atención y los especialistas. En la medida que se tienen menos casos será más evidente la pérdida de experticia y por lo tanto el riesgo de que la detección se haga solo en los niveles especializados de atención, con lo cual la probabilidad de detección tardía (casos multibacilares, casos nuevos con discapacidad grado 2, etc.) es mucho mayor trayendo serias consecuencias para las personas que tomarán un largo camino hasta tener su diagnóstico e inicio de tratamiento integral.
- Evaluación, prevención y manejo de la discapacidad: es necesario que este grupo de países y territorios hagan una evaluación regular o re-evaluación de la situación al interior del país en la discapacidad en todos los casos diagnosticados. Además de que esto facilita tener certeza en el progreso hacia la meta de reducir la discapacidad grado 2, permite identificar las

necesidades que requieren soluciones inmediatas e identificar la forma en que los servicios de prevención y manejo de la discapacidad serán integrados en el sistema de atención en salud que ya tiene el país, en especial en aquellas zonas o áreas geográficas que siguen reportando casos de lepra. El abordaje de la discapacidad en lepra debe incluir: reconocimiento temprano y correcto manejo de la lepra; reconocimiento temprano e intervención para prevenir discapacidad debido a las reacciones de la lepra; intervenciones integradas y continuas para prevenir el deterioro de la discapacidad que ya tiene la persona afectada, incluyendo el autocuidado; uso de ayudas para protección y cirugía reconstructiva, así como la vinculación de las comunidades, sociedad civil, gobierno y sector privado para promover la inclusión e integración de quienes tienen discapacidad.

- Capacidad de los laboratorios para hacer baciloscopia (incluye la disponibilidad de insumos). Algunas áreas geográficas dentro de éste grupo de países y territorios tendrá cada vez menos probabilidades de ver un caso de lepra, por lo que deben mantenerse acciones para mantener cierto nivel de experticia en los servicios de salud, lo que incluye la capacidad de los laboratorios para la clasificación de casos por baciloscopia. Las redes de laboratorio deben mantener los sistemas de verificación de la calidad de la baciloscopia para lepra a través de la implementación de control de calidad directo e indirecto, lo que incluye el envío de láminas positivas y negativas a los niveles superiores de monitoreo, el envío de láminas para clasificación desde los niveles de referencia a los laboratorios de la red. Los sistemas de monitoreo y supervisión deben adaptarse a los perfiles epidemiológicos y de carga de enfermedad diferenciados al interior de cada país. Estrategias de integración de la red de laboratorios para tuberculosis y lepra pueden hacer parte de los planes de acción nacionales, sobre todo para las áreas geográficas en las cuales hay más dificultades de accesibilidad por parte de la población.
- Disponibilidad de tratamiento en los servicios de salud. Todos los países y territorios que tienen casos de lepra deben mantener un stock adecuado de medicamentos tanto para casos multibacilares como paucibacilares (adultos y niños en ambos casos). Cada año, el programa global de lepra de la OMS, solicita a través de las oficinas regionales y de país (en el caso de las Américas a través de OPS) los stock y las necesidades de medicamentos para el siguiente año, por lo que es responsabilidad de cada país y territorio garantizar hacer el monitoreo regular de la disponibilidad de medicamentos a nivel nacional y sub-nacional para no tener desabastecimientos. De igual forma, debe garantizarse el sistema para almacenamiento, distribución y entrega de medicamentos a todos los niveles sub-nacionales, lo cual es más crítico aun cuando el número de casos nuevos va disminuyendo. Todos los países y territorios deben garantizar que ninguna persona con lepra retrase el inicio de tratamiento o lo tenga que interrumpir debido a desabastecimiento, lo cual puede afectar la salud de la persona e impactar la credibilidad en los servicios de salud.
- Supervisión del tratamiento: en todos los casos paucibacilares y multibacilares debe hacerse la supervisión de tratamiento (primera dosis mensual directamente supervisada), así como el seguimiento que sea requerido una vez que el tratamiento se termina.
- Manejo de efectos adversos y complicaciones: los países deben garantizar que en las zonas y áreas geográficas que aun reportan casos de lepra, se mantenga la experticia e implementación de las mejores prácticas para el manejo de complicaciones agudas y crónicas, y es relevante establecer una red efectiva de referencia y contrarreferencia, capacitación del personal, educación continuada y supervisión para que se reduzca el impacto de las complicaciones. En el componente de vigilancia se hizo mención a los efectos adversos.

- **Consejería:** los responsables del programa de lepra a nivel nacional y de las zonas y áreas geográficas que aún registran casos deben estar en la capacidad de focalizar acciones en la comunidad para responder preguntas, aclarar malos entendidos y mitos, ayudar a las comunidades a que no tengan prejuicios contra las personas afectadas por la lepra; de igual forma deben poner en marcha acciones para empoderar a las personas afectadas y sus familias para enfrentarse a los retos diarios de discriminación, actos de no simpatía y problemas de comunicación. Cada programa de lepra debe garantizar la existencia de un protocolo o guía de consejería, o un capítulo especial de consejería dentro de las guías de manejo de casos, el cual debe implementarse en los servicios de salud con su respectivo componente de capacitación, monitoreo y supervisión. La consejería debe fundamentarse en transformar el conocimiento de los trabajadores de salud en información clara, útil y entendible para las personas afectadas por la lepra, lo que implica promover en los trabajadores de salud el desarrollo de habilidades para la comunicación y diálogo con las personas. Esto puede ser adaptado de acuerdo con la realidad del sistema de salud de cada país.
- **Búsqueda y examen de contactos domiciliarios de casos nuevos.** Todo caso nuevo diagnosticado con lepra debe originar, en el menor tiempo posible, la búsqueda y examen de todos sus contactos domiciliarios, lo cual facilitará la detección oportuna de otros casos e iniciar tratamiento de ser necesario, reduciendo la probabilidad de transmisión en el domicilio.
- **Búsqueda de casos:** en un perfil epidemiológico de pocos casos nuevos, la estrategia más efectiva y eficiente de búsqueda de casos es aquella que se centra en que los servicios de salud en zonas con historia de lepra y las que aun reportan casos de lepra incluyan dentro del diagnóstico diferencial a la lepra, así como la búsqueda y examen minucioso de los contactos domiciliarios de los casos nuevos. Las grandes campañas regulares de búsqueda de casos en las comunidades ya no son costo-eficientes ni sostenibles, a no ser que sea una actividad muy focalizada en un área específica y un momento específico, y que haya evidencia de que puede haber casos no detectados y por lo tanto existe la necesidad de establecer allí una red de servicios para lepra. También es útil el reporte voluntario por parte de la comunidad, lo cual podría promoverse en las áreas en las que se siguen presentado casos de lepra, para lo cual los programas pueden identificar y poner en marcha las estrategias que considere adecuadas. La detección de casos puede verse afectada por algunas barreras, dentro de las que se puede enumerar: 1) el desconocimiento por parte de la comunidad de que la lepra existe, se puede tratar y que el tratamiento es gratuito; 2) los temores a: el diagnóstico, la discapacidad, a que otros conozcan que tiene lepra, a que sus familiares se enfermen también; estos temores están estrechamente relacionados con el estigma y la discriminación; 3) barreras relacionadas con género, identidad étnica y pobreza; 4) barreras de acceso a servicios de salud (geográficas o de costo); 5) problemas de seguridad en el área que impide que la población llegue a los servicios de salud (conflictos, guerras, etc.).

4.2. Líneas de acción para los países con alta carga de enfermedad

Como fue descrito en el capítulo anterior, en este grupo hay 10 países, que reportaron 100 o más casos nuevos de lepra en 2010 o 2011 (dependiendo del año más reciente de reporte): Bolivia, Ecuador, República Dominicana, México, Cuba, Argentina, Colombia, Paraguay, Venezuela y Brasil.

Como fue descrito previamente, en el capítulo sobre análisis de situación en LAC para la lepra (página 23), este grupo se sub-divide en dos. Ocho países reportaron más del 60% de sus casos nuevos como multibacilares, no hay certeza en cuanto al número de casos nuevos a los que se les evaluó la discapacidad, y en general el porcentaje de casos en niños es menor al 10% (excepto en República Dominicana).

Este grupo de países pueden tener tres tipos de situaciones al interior del territorio nacional: 1) zonas o áreas geográficas que reportan casos de lepra, que pueden corresponder a un número importante dentro del país lo cual indica un patrón disperso; 2) zonas o áreas geográficas con historia de lepra, y 3) zonas o áreas geográficas sin historia de lepra. Es importante que el país haga un mapeo detallado de su situación epidemiológica para definir claramente cuáles serán las acciones que necesita implementar de acuerdo con cada uno de estos escenarios.

En general estos países deben reforzar acciones de detección de casos y tratamiento de una forma más extendida en el territorio nacional que los países que reportan menos de 100 casos nuevos por año. La presencia de alto porcentaje de casos multibacilares y la posibilidad de no estar detectando todos los casos nuevos pone un reto importante que puede estar reflejando demoras en la detección y diagnóstico resultando en un patrón de transmisión extendida en las comunidades. A continuación se relacionan las principales acciones a implementar en cada uno de los escenarios epidemiológicos.

4.2.1. Zonas o áreas geográficas que reportan casos, que pueden corresponder a un número importante dentro del país lo cual indica un patrón disperso

Vigilancia epidemiológica

- Mapeo y estratificación de la situación al interior del país: la carga de enfermedad o casos nuevos no detectados muy seguramente será mayor en ciertas zonas o áreas geográficas y grupos de población (conglomerados) por lo cual debe identificarse claramente por indicadores de detección de casos y prevalencia.
- Caracterización de los casos nuevos: debe analizarse la proporción de casos multibacilares, casos en menores de 15 años, casos en mujeres, casos con discapacidad grado 2 y recaídas a fin de tener evidencia que permita identificar problemas en la detección oportuna e inicio de tratamiento.
- Estricto monitoreo y supervisión de los indicadores del sistema de vigilancia, y comparar los datos con el reporte de casos por el programa regular de lepra. El objetivo del sistema de vigilancia es notificar oportunamente los casos por lo cual el trabajo estrecho del programa permitirá identificar casos que son detectados por el sistema y no por el programa o viceversa.
- Vigilancia de los efectos adversos: monitorear y supervisar de cerca que se estén implementando las acciones de vigilancia de los efectos adversos de los medicamentos, y responder rápidamente ante problemas identificados para completar la evidencia cuando haya rumores o reporte de casos de efectos adversos que de no manejarse adecuadamente desde el punto de vista de la investigación y la comunicación de riesgo, puedan afectar la credibilidad de los servicios de salud y la adherencia al tratamiento.

Calidad de los servicios de salud

- Criterios de estándares de calidad de los servicios de lepra: esta acción debe darse en el marco del sistema de salud de cada país, teniendo en cuenta que esto puede a su vez ayudar al sistema de salud en sí. Estos estándares deben tomar en consideración las expectativas de los usuarios, las competencias de los trabajadores de la salud y la disponibilidad de recursos.
- Definición de métodos y procedimientos inter-especialistas para garantizar una atención de calidad (que deben ser incluidos en la guía de manejo de casos): la atención de una persona afectada por la lepra requiere de un esfuerzo integrado en los servicios de salud para responder a las necesidades de los pacientes; esto incluye no solamente el diagnóstico y tratamiento en sí, sino el manejo de las afecciones del sistema nervioso que llevan a discapacidad, prevención de lesiones y discapacidades, y asistencia a los afectados por la lepra y sus familias para que puedan llevar una vida normal y con dignidad.
- Capacidad y entrenamiento de los trabajadores de la salud: el programa de lepra debe identificar la estrategia para mantener acciones regulares de entrenamiento y actualización de los trabajadores de la salud (incluidos especialistas como los dermatólogos) para que todos estén aplicando los métodos y procedimientos estandarizados definidos por el país para el manejo de casos de lepra.
- Supervisión de la red de prestación de servicios: es necesaria para verificar que se están cumpliendo los parámetros nacionales en la detección y manejos de casos, incluyendo el manejo de efectos adversos y complicaciones. La supervisión permitirá adicionalmente identificar necesidades en entrenamiento y educación continuada en todos los niveles de la red de servicios.
- Evaluación, prevención y manejo de la discapacidad: todos los casos nuevos deben tener la evaluación del grado de discapacidad, así como las indicaciones sobre su prevención y manejo dependiendo del grado de discapacidad; así una persona sin discapacidad al momento del diagnóstico puede desarrollar una discapacidad si es que no adhiere al tratamiento, no toma correctamente los medicamentos, tiene reacciones, entre otros, por lo cual la evaluación no se limita solo al momento del diagnóstico sino que se extiende a todo el periodo por el cual está en tratamiento y en la fase de control posterior.
- El manejo de las discapacidades debe integrarse al sistema de salud del país para garantizar su sostenibilidad. El abordaje de la discapacidad en lepra debe incluir: reconocimiento temprano y correcto manejo de la lepra; reconocimiento temprano e intervención para prevenir discapacidad debido a las reacciones de la lepra; intervenciones integradas y continuas para prevenir el deterioro de la discapacidad que ya tiene la persona afectada, incluyendo el autocuidado; uso de ayudas para protección y cirugía reconstructiva, así como la vinculación de las comunidades, sociedad civil, gobierno y sector privado para promover la inclusión e integración de quienes tienen discapacidad.
- Capacidad y calidad de la red de laboratorios: la red de laboratorios para lepra debe estar integrada a la red de laboratorios nacional y seguir los estándares que el país haya trazado para tal fin. Esto debe incluir el monitoreo y supervisión, el entrenamiento y formación continuada y el control de calidad (interno y externo, directo e indirecto). Debe contarse con los métodos y procedimientos estándares para la red de laboratorios en lepra. En zonas rurales, dispersas, con dificultades de acceso a servicios de salud, es posible promover la integración de la baciloscopia de lepra a la red de baciloscopistas para tuberculosis, teniendo

en cuenta que se usa la misma coloración e infraestructura para realizarla, pero teniendo en cuenta que la integración requiere estandarización, recursos y supervisión para garantizar que se tienen los resultados esperados asegurando la calidad.

- Todos los países y territorios que tienen casos de lepra deben mantener un stock adecuado de medicamentos tanto para casos multibacilares como paucibacilares (adultos y niños en ambos casos). En Julio de cada año, el programa global de lepra de la OMS, solicita a través de las oficinas regionales y de país (en el caso de las Américas a través de OPS) los stock y las necesidades de medicamentos para el siguiente año, por lo que es responsabilidad de cada país y territorio hacer el monitoreo regular de la disponibilidad de medicamentos a nivel nacional y sub-nacional para no tener desabastecimientos. De igual forma, el programa nacional de lepra debe garantizar el sistema para almacenamiento, distribución y entrega de medicamentos a todos los niveles sub-nacionales. Todos los países y territorios deben garantizar que ninguna persona con lepra retrase el inicio de tratamiento o lo tenga que interrumpir debido a desabastecimiento, lo cual puede afectar aún más la salud de la persona e impactar la credibilidad en los servicios de salud.
- Tratamiento supervisado: en todos los casos paucibacilares y multibacilares debe hacerse la supervisión de tratamiento (al inicio de cada mes para la entrega de los blíster), así como el seguimiento que sea requerido una vez que el tratamiento se termina. Es necesario que se haga un monitoreo de la supervisión de tratamiento para verificar que la cita mensual es integral, que se están implementando acciones para buscar a los no asistentes y para que los no adherentes mejoren sus condiciones para tomar el medicamento.
- Consejería: los responsables del programa de lepra a nivel nacional y de las zonas y áreas geográficas en donde se concentran los casos deben estar en la capacidad de focalizar acciones en la comunidad para responder preguntas, aclarar malos entendidos y mitos, ayudar a las comunidades a que no tengan prejuicios contra las personas afectadas por la lepra; de igual forma deben poner en marcha acciones para empoderar a las personas afectadas y sus familias para enfrentarse a los retos diarios de discriminación, actos de no simpatía y problemas de comunicación. Cada programa de lepra debe garantizar la existencia de un protocolo o guía de consejería, o una capítulo especial de consejería dentro de las guías de manejo de casos, el cual debe implementarse en los servicios de salud con su respectivo componente de entrenamiento, monitoreo y supervisión. La consejería debe fundamentarse en transformar el conocimiento de los trabajadores de salud en información clara, útil y entendible para las personas afectadas por la lepra, lo que implica promover en los trabajadores de salud el desarrollo de habilidades para la comunicación y el diálogo con las personas.
- Sistema de referencia: los servicios de referencia deben ser parte integral de la red de servicios con calidad para las personas afectadas por la lepra, y debe estar en el sistema de salud del país, e incluir claramente la identificación de servicios que se prestan a primer, segundo y tercer nivel de complejidad, y esto debe ser parte de las responsabilidades del programa de lepra. Mejorar el sistema de referencia y la atención integral de personas con lepra en todos los niveles del sistema de salud debe ser una prioridad para los programas, con lo cual puedan identificar cuáles son las necesidades y de ser necesario implementar el reforzamiento de los servicios en el nivel que así lo requiera; de hecho si es necesario crear o reforzar los niveles de referencia en el más alto nivel, esto deberá ser parte del plan de acción que garantice la atención integral de los afectados por la lepra. Esta red debe identificar los individuos e instituciones que se requieren para brindar la calidad e integralidad de la atención

que necesitan los pacientes. Este proceso implica que haya una clara definición de las metodologías y procedimientos de referencia, conocidos en todos los niveles y que responda a los estándares de calidad necesarios. De igual forma debe haber claridad y buen flujo de comunicación entre los diferentes niveles de atención para que la referencia funcione adecuadamente, lo que incluye el entrenamiento, monitoreo y supervisión en el sistema de referencia. Es necesario vincular algunos socios y aliados para que el sistema de referencia sea reforzado. En algunos casos será necesario incluir el pago de traslado de las personas afectadas desde lugares remotos y de difícil acceso a los sitios necesarios para su atención.

- Búsqueda y examen de contactos de casos positivos y de posibles casos no detectados. Los países que tienen un reporte mayor de casos nuevos, en un patrón de dispersión de casos en áreas geográficas grandes, deben identificar y poner en marcha una estrategia para garantizar la búsqueda de contactos domiciliarios y la búsqueda de casos no detectados en áreas geográficas o grupos de población especiales. Todo caso nuevo diagnosticado con lepra debe originar de forma inmediata la búsqueda y examen de todos sus contactos domiciliarios, lo cual facilitará la detección oportuna de otros casos e iniciar tratamiento de ser necesario, reduciendo la probabilidad de transmisión en el domicilio o por lo menos detectarlo a tiempo. Es necesario que se haga una identificación de cuáles son las barreras en la detección de casos, dentro de las cuales se puede encontrar: 1) desconocimiento por parte de la comunidad de que la lepra se puede tratar y que el tratamiento es gratuito; 2) los temores al diagnóstico, la discapacidad, a que otros conozcan que tiene lepra, a que sus familiares se enfermen también; estos temores están estrechamente relacionados con el estigma y la discriminación; 3) barreras relacionadas con género, identidad étnica y pobreza; 4) barreras de acceso a servicios de salud (geográficas o de costo) y 5) problemas de seguridad en el área que impide que la población llegue a los servicios de salud (conflictos, guerras, etc.). También es útil poner en marcha el reporte voluntario por parte de la comunidad, lo cual podría promoverse en las áreas en las que se siguen presentado casos de lepra, para lo cual los programas pueden identificar y poner en marcha las estrategias que consideren adecuadas, e incluso en grupos de población identificados por el programa como prioritarios para hacer este tipo de actividades.

4.2.2. Zonas o áreas geográficas que no reportan casos pero con historia de lepra

Vigilancia epidemiológica

Este grupo requiere evaluar o reevaluar su situación epidemiológica, de forma tal que verifiquen:

- Existencia de un protocolo actualizado de vigilancia de la lepra
- Implementación y uso del protocolo de vigilancia en la red de servicios de salud, con especial énfasis en las zonas o áreas geográficas con historia de lepra
- Verificar que las zonas o áreas geográficas con historia de lepra estén haciendo el reporte de casos (incluido reporte negativo o de ausencia de casos)
- En las zonas o áreas geográficas con historia de lepra podría ser útil hacer una búsqueda de diagnósticos diferenciales de enfermedades de piel en el año inmediatamente anterior en servicios de salud seleccionados al azar, en los cuales se revisen historias clínicas seleccionadas al azar y verificar si dentro del algoritmo de atención hubo sospecha de lepra y cuáles fueron los criterios de descarte. Esto permitirá identificar si los servicios de salud están pensando en

lepra e incluyendo esto dentro de la atención rutinaria en personas que consultan por enfermedades de piel.

Calidad de los servicios de salud en lepra

- Disponibilidad de una norma actualizadas para la atención de la lepra en los servicios de salud
- Disponibilidad de material educativo y metodologías de entrenamiento de trabajadores de salud en zonas o áreas geográficas con historia de lepra, y que hagan parte del entrenamiento que reciben para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la piel. Incluye la capacidad para evaluar la discapacidad.
- Verificación de la capacidad de los laboratorios clínicos para hacer baciloscopia en las zonas o áreas geográficas con historia de lepra (incluye la disponibilidad de insumos). Ante la baja probabilidad de que se detecte un caso de lepra en estos países y territorios, el control de calidad de la red de laboratorios requiere implementar metodologías nuevas para verificar que el personal de laboratorio mantiene experticia para la lectura de baciloscopias, lo cual puede hacerse enviando a la red de laboratorios fotografías de campos microscópicos en los cuales se solicite a los laboratoristas reportar los hallazgos; de igual forma mantener acciones para verificar que los laboratorios saben tomar las muestras y hacer las baciloscopias para lepra; de hecho la red de laboratorios hacen baciloscopias para tuberculosis por lo cual esa capacidad puede aprovecharse para no perder la experticia en lepra.
- Todos los servicios de salud de las zonas o áreas geográficas con historia de casos de lepra deben conocer la información de contacto a nivel nacional o sub-nacional para solicitar tratamiento en caso que tengan un caso de lepra.
- Mantenimiento y revisión de los procesos de para la atención de la lepra.
- Son necesarias alianzas estratégicas con los dermatólogos de los servicios de la red pública y privada de prestación de servicios a fin de identificar casos que puedan estar siendo detectados en los niveles especializados pero que no son reportados al programa nacional y estén recibiendo un manejo que no sea el estandarizado por el país.

4.2.3. Zonas o áreas geográficas que nunca han reportado casos

Un país que tiene al interior de su territorio nacional una diversidad de situaciones epidemiológicas de lepra, debe estar atento a lo que ocurre en zonas o áreas geográficas sin historia de lepra y que nunca han reportado casos. La migración ya sea por efectos de trabajo en actividades que son rotativas al interior del país, por ejemplo minería, agricultura, construcción de infraestructura, entre otras, o la migración que ocurre por conflictos y guerras civiles, o aquella que se da por la ocurrencia de desastres naturales, implica que existe la posibilidad que personas afectadas por la lepra, que quizá no han sido detectadas y tratadas, se muevan a zonas en las que no ha habido historia de lepra, por lo que será necesario que en esas zonas haya una vigilancia epidemiológica adecuada y que los servicios de salud incluyan a la lepra dentro de los diagnósticos diferenciales en las enfermedades de la piel. Por ello, pueden implementarse acciones que fueron enumeradas para los países sin reporte reciente de casos que se incluyeron en el capítulo respectivo de éste documento (numeral 4.2.2).

4.3. Líneas de acción transversales en las que deben trabajar los países que tienen casos nuevos o en tratamiento

4.3.1. Eliminación del estigma y la discriminación

Para el conjunto de países y territorios de Latino América y el Caribe no se cuenta con información sistematizada de cuáles son los problemas en estigma y discriminación, sin embargo es reportado en foros de encuentros por los jefes de programas de lepra, ONGs, OBFs, organizaciones de pacientes y expacientes, y otros socios y aliados en lepra, que persisten problemas de estigma y discriminación que afectan a las personas que sufren por la lepra y a sus familiares.

Por lo cual es necesario que se planeen, implementen y monitoreen acciones enfocadas principalmente en¹⁷:

- Trabajar con las personas afectadas por la lepra para identificar las actitudes ~~negativas~~, creencias y prácticas que son negativas y sistematizar esta información ~~y cambiar~~.
- Proveer oportunidades para compartir experiencias, desarrollar nuevas actitudes y adquirir nuevas habilidades
- Trabajar en alianzas para promover el ajuste o abolición de las leyes que implican discriminación

En el marco de la eliminación del estigma y la discriminación, el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas aprobó y publicó los *“Principios y directrices revisadas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares”*, en los que se enumeran en primer lugar los principios relativos a derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y se presentan luego las directrices para que los Estados respeten, garanticen y hagan efectivos dichos derechos y libertades (Anexo 1).

4.3.2. Equidad, justicia social y derechos humanos

El principio de la equidad se basa en la premisa de que las disparidades y las desigualdades en los niveles de disfrute de la salud por parte de los diferentes grupos de población son innecesarias, evitables e injustas. Equidad es diferente de igualdad en especial porque aquella se enfoca en los grupos socialmente desaventajados y menos privilegiados, es decir aquellos más privados de sus derechos debido a la falta de oportunidades y recursos. Equidad es igualdad de oportunidades, es justicia social; es una vida de posibilidades y oportunidades, libre de discriminación, lo que significan los derechos de los individuos como se consagraron en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. La equidad y los derechos humanos son inseparables, ya que la equidad es la llave para la realización de los derechos humanos, los cuales se basan en la dignidad humana y en la creencia fundamental de que la protección de la dignidad humana y la igualdad es responsabilidad de la sociedad. Deben implementarse esfuerzos de forma constante para evitar y eliminar la referencia a las personas afectadas por la lepra de una forma discriminatoria, despectiva e indigna⁴.

Es importante la coordinación entre las acciones médicas, sociales y legales a través de esfuerzos combinados de los individuos que han padecido debido a la lepra, sus familias, el gobierno y la

comunidad. Mientras que el apoyo del marco normativo es importante, la acción de los ciudadanos es esencial. Las principales estrategias que deben implementarse en los países en referencia a la equidad, la justicia social y los derechos humanos en lepra son las siguientes¹⁷:

- Trabajar con los individuos y organizaciones que representan a las personas afectadas por la lepra, para educar sobre los derechos humanos a las personas que están sufriendo por la lepra, personal de los programas de lepra y la comunidad
- Incentivar a las personas para que ayuden a identificar y rectificar las violaciones a los derechos humanos

4.3.3. Género

La igualdad de género es un derecho humano. Empoderar a las mujeres contribuye a la salud y productividad de las familias y comunidades, y a mejorar las perspectivas para las próximas generaciones. En muchas sociedades, la discriminación contra las niñas y las mujeres es a veces una norma de comportamiento social y sociocultural arraigada que puede hacer que sean relegadas a lo más bajo y así afectar su auto-estima y valor. Esto pone a las mujeres y niñas en considerables desventajas frente a los hombres y niños en términos de su acceso a recursos y beneficios, su ejercicio de poder en la toma de decisiones y escogencia, y la disponibilidad de oportunidades a todo esto a través de su vida⁴.

En muchos países endémicos para lepra se diagnostican más casos en hombres que en mujeres, sin embargo no es claro si las tasas más altas de lepra en hombres es el reflejo de diferencias epidemiológicas, o la influencia de factores operacionales. Es esencial recopilar datos diferenciados por sexo para clarificar la magnitud y naturaleza de las disparidades por sexo. Los programas de lepra deben identificar los patrones de uso de servicios, niveles de participación en la toma de decisiones y percepciones de calidad de la atención. Otras actividades incluyen el entrenamiento de los trabajadores de la salud para ser sensibles frente a temas de género y aumentar el nivel de involucramiento de las mujeres en las acciones en salud en todos los niveles definidos para la atención de la lepra⁴.

Las principales estrategias a implementar son¹⁷:

- Desarrollar y fortalecer grupos de apoyo (grupos de ayuda mutua, de solidaridad, entre otros)
- Trabajar en alianzas para hacer abogacía por la igualdad de derechos y oportunidades para hombres y mujeres
- Promover la participación de las mujeres en los procesos de toma de decisiones y en la entrega de servicios de salud.

4.3.4. Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)⁴

Los principales objetivos de la RBC son la igualdad de oportunidades y derechos para todos los miembros de una comunidad independientemente de la capacidad funcional de cada individuo. La RBC es multidimensional y requiere de una estrategia multisectorial. Muchas sociedades tienen una infraestructura que está diseñada para estilos de vida sin discapacidad, que esperan que los individuos con discapacidad se adapten a ella. Los programas más efectivos de rehabilitación son aquellos que incluyen al gobierno, organizaciones no gubernamentales y el sector privado para:

- La provisión de múltiples puntos de acceso y oportunidades más equitativas para usar los servicios, y
- La promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad

Es necesario reconocer que el concepto de RBC no es independiente del estatus socioeconómico de un país. Retos relacionados con la pobreza, la desigualdad y el desarrollo sostenible tendrán influencia en las iniciativas de RBC. No solo es una cuestión programática sino de beneficios para las personas afectadas por la lepra, el hecho de ser integradas en programas que ya han sido establecidos para la rehabilitación de personas con discapacidad.

4.3.5. Sensibilización de la comunidad y educación⁴

La falta de un conocimiento y entendimiento apropiado y una incesante propagación de mitos tradicionales y malas creencias sobre la lepra, tienen un rol fundamental en la acumulación de actitudes sociales negativas que terminan en discriminación y estigma social contra las personas afectadas por la enfermedad, así como contra sus familias. Mientras que la discriminación se refiere a un trato injusto y prejuicioso de las personas, especialmente cuando se habla de lepra, el estigma es terrible acto de etiquetado, rechazo e inexplicable miedo frente a una persona afectada por la lepra. Una falta generalizada de educación en salud, políticas centradas en prestadores de servicios, y la ausencia de una acción centrada en la comunidad es culpable de esta situación injustificada. Sin embargo, la colaboración con grupos de la comunidad incluyendo aquellos de personas afectadas por la lepra, agencias públicas y organizaciones de profesionales es esencial para implementar exitosamente actividades y construir programas de resiliencia. Los programas de intervenciones educativas deben ser evaluados y monitoreados para tener evidencia de su impacto, y eso debe ser parte integral de los programas de lepra. Dentro de los métodos para mejorar la sensibilización de la comunidad se encuentran:

- Identificar e involucrar grupos específicos de la comunidad para que integren el tema de lepra en sus acciones de sensibilización de la comunidad.
- Identificar las formas más útiles de distribuir mensajes, y diseño de mensajes principales
- Sugerir opciones de canales de distribución (campañas o redes comunitarias), actividades y herramientas
- Desarrollar criterios para medir éxito, y
- Crear formas innovadoras para ligar estas actividades con otras iniciativas

4.3.6. Rol de las personas afectadas por la lepra^{4,17}.

El involucramiento de las personas afectadas es una actividad fundamental de los servicios de lepra, y así ha sido considerada por mucho tiempo, sin embargo no ha existido la suficiente sensibilización en los tomadores de decisiones sobre la importancia de incluir a los individuos para quienes se han diseñado los servicios, así como en el reconocimiento de las contribuciones significativas que las personas que han padecido lepra han hecho a sus comunidades y el mundo. Sin embargo, durante la última década se ha incrementado el reconocimiento de las personas que han padecido lepra como importantes socios y aliados en el tratamiento. Asegurar que las

personas afectadas por lepra sean el foco central del programa tendrá implicaciones profundas en la forma en que los servicios son planeados, entregados y evaluados.

De igual forma es necesario reconocer el rol de las familias de las personas afectadas por lepra y el papel importante que juegan en ayudar a los individuos en su vida diaria, así como su ayuda en la entrega de servicios de lepra.

Para cambiar de un enfoque centrado en los proveedores de servicios a uno centrado en los afectados por la lepra es necesario poner en marcha acciones que se enfoquen en: 1) información, educación y comunicación, 2) abogacía, 3) consejería, 4) entrenamiento y fortalecimiento de las capacidades, 5) sistemas de referencia, 6) prevención de la discapacidad, 7) rehabilitación y 8) investigación, monitoreo y evaluación.

Deben hacerse esfuerzos para promover oportunidades para que cada individuo encuentre formas en las cuales pueda estar involucrado en los servicios de atención. Esto ayudará a que los individuos afectados por la lepra tengan igual acceso a servicios de calidad y sean respetados en sus roles como miembros que aportan a una sociedad.

Es esencial que los programas de lepra impulsen la cooperación y alianza con personas afectadas por la lepra y sus familias, así como con grupos civiles para proveer medios para fortalecer las capacidades a través del entrenamiento y apoyo, de tal forma que las personas afectadas por la enfermedad puedan efectivamente participar en los servicios de lepra. Detalles adicionales sobre actividades que pueden implementarse en este eje de trabajo pueden encontrarse en el documento *“Guías para el fortalecimiento de la participación de las personas afectadas por la lepra en servicios de lepra”* publicado por OMS en 2011¹⁷.

4.4. Otros temas de interés

4.4.1. Vigilancia de fármaco resistencia

Es poco probable que en el futuro inmediato haya retos grandes con respecto al tratamiento basado en PQT para la lepra PB y MB, sin embargo la aparición y transmisión de cepas resistentes del *M. leprae* a la rifampicina es una amenaza latente por lo que a nivel global se está haciendo un monitoreo sistemático y cuidadoso de los patrones de resistencia con el fin de tomar decisiones efectivas y oportunas. Por ahora se está haciendo una vigilancia multicéntrica y de forma regular se hace análisis de los datos para identificar tendencias en los patrones de resistencia. No se han desarrollado ni recomendado metodologías de vigilancia de la resistencia por parte de cada uno de los países. A nivel de la región se promueve la difusión de información relacionada con la vigilancia multicéntrica de la resistencia a los medicamentos, con el fin de poner los resultados a disposición de los países.

4.4.2. Prevención de la lepra a través de inmunoprofilaxis y quimioprofilaxis⁴

Hasta el momento no se ha desarrollado una vacuna efectiva u otras intervenciones para reducir el riesgo de infección y transmisión de la lepra, sin embargo el logro de altas coberturas con

vacuna BCG al nacimiento se mantiene como una importante contribución para reducir la carga de enfermedad debida a la lepra.

Debido a la falta de resultados consistentes de varios estudios sobre los beneficios, seguridad, efectividad y costo-eficiencia de la quimioprofilaxis en contactos de casos positivos en términos de nuevos casos prevenidos, no se ha producido un lineamiento global adoptando la quimioprofilaxis como una intervención en salud pública.

4.4.3. Alianzas estratégicas⁴

Las alianzas pueden formarse con individuos, organizaciones gubernamentales, organizaciones de base comunitaria, ONG, OBFs, el sector privado, agencias internacionales, asociaciones de profesionales (por ejemplo de dermatólogos) y grupos de personas afectadas por la lepra. Este tipo de alianzas ayudan a elevar el perfil del programa y a abogar para que haya una respuesta nacional para aumentar la inversión de recursos.

Estas alianzas pueden ser formales o informales, voluntarias o contractuales. El programa de lepra tiene una historia importante de trabajo en alianza con múltiples socios en diferentes niveles. La participación de ONGs y OBFs en temas como el fortalecimiento de capacidades, prevención de la discapacidad y rehabilitación, incluyendo cirugía reconstructiva, puede ser una pieza fundamental en el fortalecimiento de la entrega de servicios. Vincular a la comunidad y los grupos de base comunitaria puede ser estratégico para crear oportunidades para que la comunidad contribuya activamente en la planeación e implementación de procesos.

Es necesario que todos los programas nacionales hagan un importante esfuerzo por vincular a los dermatólogos en el programa de eliminación de la lepra, además porque ellos hacen parte fundamental de la garantía de una alta calidad en los servicios de lepra, especialmente en áreas urbanas.

4.5. Indicadores de monitoreo y evaluación

El monitoreo no es solamente un ejercicio de recolectar datos y reportarlos a los más altos niveles. Todo programa nacional debe tener un componente de monitoreo y evaluación como parte de las acciones regulares, lo que significa asignar recursos (humanos, financieros, técnicos y materiales) para implementar acciones que faciliten conocer el avance hacia el logro de las metas, detectar problemas a tiempo y poner en marcha acciones para que el plan de acción sea implementado de acuerdo a lo planeado. Adicionalmente este componente facilitará tener evidencia para la toma de decisiones y de esa forma modular las intervenciones del programa de acuerdo con la realidad nacional y sub-nacional.

Este componente requiere de la planeación e implementación de entrenamiento para que todos aquellos que están involucrados en la recolección de datos y estiman los indicadores sepan qué significan, para qué son útiles y cómo el resultado de los mismos puede verse reflejado en sus actividades, así como saber cuáles son sus limitaciones.

Hay al menos tres tipos de indicadores que deben hacer parte del monitoreo que hacen los programas nacionales y sub-nacionales de lepra:

- Indicadores para el monitoreo del progreso
- Indicadores para la evaluación de la detección de casos
- Indicadores para valorar la calidad de los servicios

A continuación se describen cada uno de ellos.

4.5.1. Indicadores para el monitoreo del progreso

Este grupo de indicadores están principalmente influenciados por cuatro factores: 1) efectividad de las actividades de IEC en promover la sensibilización y auto-reporte, 2) la competencia de los trabajadores de la salud en hacer un diagnóstico preciso y oportuno, 3) la calidad del monitoreo y la supervisión por los gerentes de los programas, y 4) certeza de la cobertura del programa, asegurando que todos los habitantes están cubiertos⁴.

- Número y tasa de nuevos casos detectados por cada 100.000 habitantes por año*

El número de casos nuevos indica la extensión de la lepra en un área. Este indicador muestra cuánta PQT debe ser aplicada en un área durante el siguiente año. Debido a la consistencia en los procedimientos para la detección de casos, las estadísticas anuales en un periodo de tiempo de varios años mostrarán si hay un aumento o una disminución y por lo tanto dar cuenta de la efectividad de las actividades implementadas¹³.

Definición	Método para el cálculo
-Detección = número de casos nuevos detectados y nunca antes tratados durante un año específico	-Detección = número de pacientes detectados del 1 de enero al 31 de diciembre de un año específico
-Tasa de detección anual = Casos nuevos detectados y nunca antes tratados en un año específico por cada 100.000 habitantes	-Tasa de detección anual: Número de casos nuevos detectados y nunca antes tratados durante un año específico / población (real o proyectada a mitad de año) en un área específica x 100.000

Recuerde que la detección debe registrarse por casos paucibacilares y multibacilares (en adultos y niños), lo que además es necesario para saber las necesidades de medicamentos para la PQT.

Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
<i>Una alta tasa de detección puede ser interpretada de la siguiente forma:</i>	
-Alta transmisión en un área determinada	Esta debe ser interpretada en conjunto con otros indicadores como la proporción de casos en niños menores de 15 años y proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2
-Resultado de un sobre-diagnóstico	-La calidad del diagnóstico debe ser evaluada con base en un muestreo -Las metas e incentivos para la búsqueda de casos, si

	es que se hacen, deben ser suspendidos
-Resultado del registro de casos que ya habían sido tratados o parcialmente tratados con anterioridad	-Asegúrese de que la definición de caso nuevo de lepra está siendo bien entendida y aplicada sobre todo en actividades a nivel local -Las personas que fueron parcialmente tratadas deben recibir su tratamiento completo ahora
-Se está incrementando la sensibilidad en la comunidad	-Esto debe ser confirmado analizando la proporción de casos por auto-reporte

Recuerde que la búsqueda de casos debe estar focalizada en promover el auto-reporte con un adecuado examen clínico y tomando en cuenta la historia del paciente para evitar diagnósticos equivocados y problemas en el registro (las campañas de búsqueda en comunidad ya no son eficientes).

Interpretación	Acciones/potenciales soluciones
<i>Una tendencia decreciente de la detección puede ser interpretada de la siguiente forma:</i>	
-La transmisión está disminuyendo	-Esto debe ser interpretado en conjunto con otros indicadores como la proporción de casos nuevos en niños menores de 15 años, proporción de casos nuevos multibacilares, registro y estudio de contactos domiciliarios. -Hacer un mapeo detallado de indicadores a nivel sub-nacional para identificar casos nuevos
-Los servicios de salud están siendo menos activos en detectar lepra (sub-detección)	-Verifique que los servicios de salud están incluyendo la lepra dentro de los diagnósticos diferenciales de las enfermedades de piel y que conocen y aplican los algoritmos para lepra -Verifique otros indicadores tales como indicadores de atención de pacientes e indicadores de gestión para asegurar que las actividades para lepra en los servicios de salud no se han deteriorado -Esto debe ser interpretado en conjunto con otros indicadores como la proporción de casos nuevos en niños menores de 15 años, proporción de casos nuevos multibacilares, registro y estudio de contactos domiciliarios.
-La percepción de la lepra por parte de la comunidad no es adecuada	-La comunidad no está sensibilizada ni educada en cuanto a la lepra y el auto-reporte -Revise las estrategias y los materiales de Información, Educación y Comunicación - IEC y entreviste a los pacientes y a la comunidad

Recuerde que si existen datos de años anteriores, será necesario analizarlos para ver las tendencias en la detección y la tasa de detección; haga un análisis en conjunto con otros indicadores para entender qué significan los cambios en las tendencias de la detección.

- **Prevalencia de lepra**

La carga de lepra puede estar relacionada con la prevalencia registrada de la enfermedad, que es el número de personas en tratamiento en un determinado momento. La prevalencia de la lepra ha

disminuido en todo el mundo durante los últimos 20 años gracias a la poliquimioterapia (PQT) a través de los Programas de Lepra.

Debido a la reducción de la duración del tratamiento, la PQT ha reducido enormemente el número de pacientes en tratamiento en un momento dado y, por tanto, causó una reducción de la "carga" en los servicios de salud. Sin embargo, este descenso se ha enlentecido considerablemente en los últimos años debido a que lo que se tenía como retraso acumulado en tratamiento ahora ha sido tratado. Hoy en día, la mayor parte de la prevalencia registrada se compone del número de casos nuevos detectados durante el año y que se han puesto en tratamiento con poliquimioterapia. Si bien es cierto que no puede evaluarse el progreso solo monitoreando el indicador de prevalencia, es necesario que se incluya este indicador como parte del grupo de indicadores para monitoreo del progreso de los programas, y porque los Estados Miembro de la OPS se han comprometido no solo con alcanzar la meta de eliminación de la lepra como problema de salud pública a nivel nacional sino a primer nivel político-administrativo sub-nacional (menos de 1 caso por 10.000 habitantes).

Definición	Método para el cálculo
-Casos en tratamiento en un punto definido en el tiempo -Prevalencia: número de casos en tratamiento en un punto definido en el tiempo dividido entre el total de población de un área específica, por 10.000 habitantes	- Casos de lepra en tratamiento registrados al 31 de diciembre del año a reportar = (A) - Total de población del área específica en ese mismo año = (B) -Prevalencia: (A) / (B) * 10.000

Tenga en cuenta que para estimar la prevalencia no deben ser incluidos en el numerador los siguientes casos: 1) casos que terminaron tratamiento antes del 31 de diciembre, 2) abandonos, 3) casos referidos a otras áreas geográficas que no completaron tratamiento, 4) casos fallecidos antes de terminar tratamiento, 5) casos previamente tratados o que han sido registrados más de una vez en el sistema.

Interpretación	Acciones/potenciales soluciones
-Prevalencias nacionales iguales o mayores a 1 por cada 10.000 habitantes	-Es necesario que el programa nacional identifique claramente las tendencias de los indicadores de detección de casos, discapacidad grado 2, casos MB y casos en niños para que pueda identificar en dónde se necesita reforzar las actividades del programa. -Hacer un mapeo detallado de indicadores a nivel sub-nacional para identificar de casos nuevos
-Prevalencias nacionales menores a 1 por 10.000 habitantes	-Verificar las prevalencias a primer nivel político-administrativo -Es necesario que el programa nacional identifique claramente las tendencias de los indicadores de detección de casos, discapacidad grado 2, casos MB y casos en niños por cada uno de los niveles sub-nacionales y hacer un monitoreo estrecho de los mismos para garantizar que hay calidad en la detección y en los servicios de salud.

- *Tasa de casos nuevos con discapacidad grado 2 por 100.000 habitantes*

Este es un indicador de la calidad en la detección de casos. Detectar casos nuevos con discapacidad grado 2 da cuenta de que está presentándose una sub-detección de casos nuevos. Los cambios en la tasa de casos nuevos con discapacidad grado 2 por 100.000 habitantes se espera que refleje cambios en la tasa de detección de casos nuevos.

Definición	Método para el cálculo
-Casos nuevos con discapacidad grado 2 = número de casos nuevos que son detectados con discapacidad grado 2	- Casos nuevos con discapacidad grado 2 = número de casos nuevos detectados con discapacidad grado 2 del 1 de enero al 31 de diciembre de un año específico
-Tasa de casos nuevos con discapacidad grado 2 = número de casos nuevos detectados con discapacidad grado 2 en un año específico por cada 100.000 habitantes	- Tasa de casos nuevos con discapacidad grado 2: Casos nuevos con discapacidad grado 2 / población en un área específica x 100.000

Interpretación	Acciones/potenciales soluciones
-Existen problemas de calidad en la detección de casos nuevos	Analizar la tasa de casos nuevos con discapacidad grado 2 en conjunto con otros indicadores le ayudará a: 1) estimar sub-detección, 2) medir la necesidad de rehabilitación social y física, 3) hacer abogacía para el desarrollo de actividades de prevención de la discapacidad, y 4) promover la colaboración con otros sectores. Adicionalmente este tipo de indicadores ayudan a darle relevancia al problema de la lepra para personas afectadas por la enfermedad, los gobiernos, organizaciones no gubernamentales, donantes y otros socios y aliados ⁴ .

- *Tasa de curación (o tasa de tratamientos terminados)*

La tasa de curación requeriría que el paciente complete el tratamiento recomendado y que adicionalmente tenga un examen que confirme la ausencia de una exacerbación o la aparición de nuevas lesiones; esto requeriría un examen mucho más detallado y un periodo más largo de seguimiento. Para efectos prácticos, la tasa de tratamientos terminados puede ser usada en terreno como un indicador aproximado para la tasa de curación⁴.

Los dos componentes más importantes de un programa de lepra son:

- Detección oportuna de casos nuevos, y
- Asegurar que todos los nuevos casos que iniciaron poliquimioterapia completen todo el esquema de tratamiento dentro de un periodo razonable de tiempo

La tasa de tratamientos terminados debe calcularse de forma separada para casos PB y casos MB, en lo que se conoce como “análisis de cohortes”. Una cohorte es simplemente un grupo de pacientes que empezaron tratamiento en el mismo grupo o lote, que usualmente corresponde a

un mismo año¹³. Completar un tratamiento significa que una persona con lepra PB completa seis dosis mensuales de PQT-PB dentro de un periodo máximo de 9 meses, y una persona con lepra MB completa doce dosis mensuales de PQT-MB en un periodo de 18 meses⁴. Todos los programas nacionales de lepra deben hacer el análisis de cohorte y estimar las tasas de tratamientos terminados PB y MB (en casos especiales puede por lo menos hacer cálculos de estas tasas a través de un muestreo, aunque es necesario que se haga el registro y seguimiento de las cohortes)^{4,13}.

Definición	Método para el cálculo
Número de casos nuevos que terminaron tratamiento PQT dividido por el número de casos nuevos que iniciaron tratamiento PQT en la misma cohorte (debe ser diferenciado por casos PB y MB)	-La fecha de informe será normalmente al comienzo de un nuevo año de referencia, y el informe anual se referirá al año que acaba de completarse (año "Y"). Para efectos de las estadísticas, la cohorte PB será del año Y-1 y la cohorte MB será del año Y-2. Esto significa que por ejemplo el reporte del año Y= 2011 incluirá estadísticas completas de casos PB registrados en el año 2010 (Y-1) y casos MB registrados en 2009 (Y-2). <u>Tasa de tratamientos terminados en casos PB:</u> -Identifique todos los pacientes PB que son casos nuevos en el registro de casos y que empezaron PQT en el Y-1. Escriba este número = (B) -Para esta cohorte, cuente el número de quienes terminaron tratamiento en los nueve meses de registro = (A) -La tasa de tratamientos terminados en casos PB se calcula así: $(A) / (B) * 100$ <u>Tasa de tratamientos terminados en casos MB:</u> -Identifique todos los pacientes MB que son casos nuevos en el registro de casos y que empezaron PQT en el Y-2. Escriba este número = (B) -Para esta cohorte, cuente el número de quienes terminaron tratamiento en los 18 meses de registro = (A) -La tasa de tratamientos terminados en casos MB se calcula así: $(A) / (B) * 100$

Recuerde que cada cohorte incluye todos los casos nuevos que iniciaron tratamiento durante un año determinado, incluyendo todos aquellos que lo abandonaron o quienes murieron antes de terminar su tratamiento.

Interpretación	Acciones/potenciales soluciones
-Tasa de terminación de tratamiento satisfactoria	-Indica la eficiencia en la retención de los casos para tratamiento, en la consejería y en el grado de satisfacción de los pacientes con los servicios ⁴
-Tasa de terminación de tratamiento no satisfactoria	-Una tasa de terminación de tratamientos que no es satisfactoria indica que los gerentes y responsables del programa deben buscar información más detallada sobre los resultados en los tratamientos a

	nivel sub-nacional, especialmente a nivel municipal y de servicios de salud, para identificar los problemas e implementar soluciones correctivas, las cuales pueden incluir un acompañamiento más estricto a la PQT de cierto grupo de pacientes como por ejemplo aquellos que no pueden ir de forma regular al servicio de salud ⁴ .
--	--

4.5.2. Indicadores para la evaluación de la detección de casos

- *Número y proporción de nuevos casos con discapacidad grado 2*

La proporción de casos nuevos detectados con discapacidad grado 2 entre todos los casos nuevos detectados durante un año es útil para evaluar los retrasos en el diagnóstico como un indicador de la calidad de las actividades para la detección de casos¹³.

Definición	Método para el cálculo
-Número de casos nuevos diagnosticados con discapacidad grado 2 = número de casos nuevos a quienes se les encuentra discapacidad grado 2 -Proporción de casos nuevos diagnosticados con discapacidad grado 2 = número de casos nuevos diagnosticados con discapacidad grado 2 dividido sobre el número de casos <i>en quienes se evaluó y registró la discapacidad</i> , expresada como porcentaje (esta evaluación debe hacerse de acuerdo con los parámetros establecidos en las guías de manejo de casos de lepra)	-Número de casos nuevos detectados durante el año y que fueron evaluados para ver su grado de discapacidad (debe aparecer el registro de evaluación) = (A) -Número de casos nuevos con discapacidad grado 2 al momento del diagnóstico entre (A) = (B) -Proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2 = (B) / (A) x 100

Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
<i>Una alta proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2 puede ser interpretada de la siguiente forma:</i>	
Demora en el diagnóstico debido a: -Baja sensibilidad en la comunidad: las personas desconocen los signos tempranos de la lepra, que la lepra es curable, y que el tratamiento es gratuito y está disponible en los servicios de salud de su área -Estigma -Dificultades de acceso a los servicios de salud, ya sea por barreras geográficas o económicas	-Fortalecer las actividades de sensibilización y educación a la comunidad para auto-reporte -Fortalecer acciones IEC -Analizar la capacidad de la red de servicios de salud y la accesibilidad de las poblaciones para identificar barreras e implementar las soluciones necesarias
-Registro de casos que ya habían sido detectados y evaluados anteriormente	-Verifique que la definición de casos nuevos de lepra y que la escala de evaluación de discapacidad es bien conocida por los servicios de salud

Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
<i>Una baja proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2 puede ser interpretada de la siguiente forma:</i>	
-No evaluación de la discapacidad al momento del	-Pudo haber rotación de personal y el nuevo no está

diagnóstico	entrenado -Verifique que los trabajadores de salud saben cómo hacer la evaluación y con calidad, aplicando los métodos y procedimientos establecidos en la guía de manejo de casos
-No evidencia de la evaluación de la discapacidad en los registros en los servicios de salud	-Es posible que no haya disponibilidad de los formularios para el registro de la evaluación de la discapacidad, o que a pesar de estar disponible éstos no están siendo usados por el personal de salud -Verifique que los formatos para registro de la evaluación están disponibles en los servicios de salud, que los profesionales saben cómo usarlos y que los incluyen en la historia clínica de los casos nuevos
-Hay un diagnóstico oportuno de casos antes de que lleguen a discapacidad grado 2	Debe hacerse un análisis integral junto con otros indicadores como la proporción de casos nuevos multibacilares y casos nuevos en niños menores de 15 años

- *Número y proporción de niños entre los casos nuevos (menores de 15 años)*

Definición	Método para el cálculo
-Número de casos nuevos en niños menores de 15 años: número de casos nuevos detectados que tienen menos de 15 años de edad -Proporción de casos nuevos en menores de 15 años: número de casos nuevos en menores de 15 años dividido entre el total de casos nuevos detectados en un periodo de tiempo, expresado en porcentaje	-Número de casos nuevos detectados durante el año y que fueron menores de 15 años = (A) -Número total de casos nuevos detectados en el mismo año = (B) -Proporción de casos nuevos que son menores de 15 años = (A) / (B) x 100

Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
-Disminución de la proporción de niños menores de 15 años que tienen lepra	-Esta disminución puede verse en áreas en las cuales la transmisión de la lepra se está reduciendo, en todo caso debe analizarse la tendencia en varios años y acompañarlo del análisis de otros indicadores como la tasa de detección de casos nuevos, proporción de casos nuevos MB -Si luego del análisis se cree que hay problemas de sensibilización en la población menor de 15 frente a la lepra, es necesario implementar las acciones necesarias para focalizar en este grupo de población, y verificar que en los servicios de salud para este grupo de población se esté incluyendo a la lepra dentro de los diagnósticos diferenciales para enfermedades de piel.
-Aumento en la proporción de niños menores de 15 años que tienen lepra	-Puede verse en áreas en que la transmisión es alta en años recientes, y debe analizarse la tendencia en varios años y acompañarlo del análisis de otros indicadores como la tasa de detección de casos

	nuevos, proporción de casos nuevos MB -Puede ser una consecuencias de la búsqueda activa o vigilancia centinela intensificada en niños menores de 15 años
--	--

Recuerde que este indicador le permitirá tener información adicional sobre las necesidades de mantener un stock adecuado de tratamiento para casos en niños tanto PB como MB.

- *Número y proporción de casos nuevos en mujeres*

Muchos programas de lepra diagnostican más casos en hombres que en mujeres, pero es posible que las mujeres tengan menos acceso a servicios de salud en ciertas condiciones. Se espera que la razón de casos nuevos entre hombres y mujeres sea aproximadamente de 2 a 1, es decir que la proporción de casos nuevos en mujeres sea de 30 a 35%.

Definición	Método para el cálculo
-Número de casos nuevos en mujeres: número de casos nuevos detectados que son mujeres -Proporción de casos nuevos que son mujeres: número de casos nuevos que son mujeres dividido entre el total de casos nuevos detectados en un periodo de tiempo, expresado en porcentaje	-Número de casos nuevos detectados durante el año y que fueron mujeres = (A) -Número total de casos nuevos detectados en el mismo año= (B) -Proporción de casos nuevos que son mujeres = (A) / (B) x 100

Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
-Aumento en la proporción de casos nuevos en mujeres.	-Verificar si esto efectivamente corresponde a un mejor acceso de las mujeres a servicios de salud, sin que ello signifique un detrimento en el acceso de los hombres - -Se requiere hacer supervisión a nivel local y de los servicios de salud para identificar las condiciones propias socio culturales que pueden estar incidiendo en esta situación
-Disminución en la proporción de casos nuevos en mujeres.	-Verificar la posible existencia de barreras de acceso adecuado de las mujeres a servicios de salud a servicios de salud. - Se requiere hacer supervisión a nivel local y de los servicios de salud para identificar las condiciones propias socio culturales que pueden estar incidiendo en esta situación

- *Número y proporción de casos nuevos multibacilares*

Definición	Método para el cálculo
-Número de casos nuevos multibacilares: número de casos nuevos detectados que son clasificados como MB -Proporción de casos nuevos que son MB: número de casos nuevos que son clasificados como MB dividido entre el total de casos nuevos detectados	-Número de casos nuevos detectados durante el año y que fueron MB = (A) -Número total de casos nuevos detectados en el mismo año= (B) -Proporción de casos nuevos que son MB = (A) / (B) x 100

en un periodo de tiempo, expresado en porcentaje	
Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
-Aumento en la proporción de casos MB	-Puede estar mostrando una detección tardía de casos, lo cual implica un riesgo mayor de que las personas desarrollen complicaciones y que hayan infectado a sus contactos. -Verifique que los servicios de salud están incluyendo a la lepra como parte de los diagnósticos diferenciales de las enfermedades de piel -Verifique que los servicios de salud están usando adecuadamente los métodos y procedimientos para la clasificación de casos de lepra de acuerdo con la guía de manejo de casos -Verifique que se están implementando acciones para la educación en salud de la población para aumentar su grado de sensibilidad frente al auto-reporte
-Disminución en la proporción de casos MB	-Debe analizarse en conjunto con otros indicadores como la tasa de detección de casos nuevos, así como con las tendencias de los indicadores de seguimiento de progreso y de los de caracterización de casos nuevos a nivel nacional y sub-nacional. -Verifique que los servicios de salud estén usando adecuadamente los métodos y procedimientos para la clasificación de casos de lepra de acuerdo con la guía de manejo de casos

Recuerde que este indicador le permitirá tener información adicional sobre las necesidades de mantener un stock adecuado de tratamiento para casos MB tanto para adultos como para niños.

4.5.3. Indicadores para valorar la calidad de los servicios

Los programas de lepra pueden recolectar estos indicadores para evaluar la calidad de los servicios, **basándose en un muestreo** el cual puede hacer parte integral de las actividades y procesos de supervisión.

- *Proporción de casos nuevos correctamente diagnosticados*

La precisión en el diagnóstico debe ser evaluada a través de la supervisión técnica regular. Este indicador puede medirse si es que hay sospechas de sobre diagnóstico de casos.

Definición	Método para el cálculo
-Número de casos nuevos correctamente diagnosticados en un periodo de tiempo específico: número de casos nuevos en los que se verificó el diagnóstico y éste estaba correcto (esto puede hacerse revisando un número de casos en los cuales el diagnóstico se hizo en los últimos tres meses)	-Número de casos nuevos que fueron revisados y en los que se verificó que su diagnóstico estaba correcto en un determinado periodo de tiempo = (A) -Número total de casos nuevos detectados en el mismo periodo de tiempo = (B) -Proporción de casos nuevos que fueron

-Proporción de casos nuevos correctamente diagnosticados: número de casos nuevos en los que se verificó que fueron correctamente diagnosticados dividido entre el total de casos nuevos detectados en un periodo de tiempo determinado (usualmente se hace entre los tres primeros meses en que fueron diagnosticados), expresado en porcentaje	correctamente diagnosticados = (A) / (B) x 100 (
---	--

Recuerde que esto se hace usualmente revisando un número de pacientes cuyo diagnóstico se ha hecho en los últimos tres meses a partir del momento en que se hace la supervisión; el número de casos a revisar dependerá del número de casos diagnosticados y de la disponibilidad de personal para la supervisión, incluido los recursos disponibles)

Interpretación	Análisis/potenciales soluciones
-Sobrediagnóstico de casos	-Es posible que se hubiera presentado rotación de personal y que el nuevo personal no está entrenado adecuadamente -Verifique que las actividades de entrenamiento se están implementando de forma regular y que existen procedimientos para verificar la calidad en el diagnóstico y la clasificación de pacientes a nivel local, lo que implica la implementación de los métodos y procedimientos incluidos en la guía para el manejo de pacientes

- *Proporción de abandonos en el tratamiento*

Este indicador solo requiere verificación cuando las tasas de terminación de tratamiento son bajas.

Definición	Método para el cálculo
-Número de casos que abandonaron el tratamiento: un caso que abandona es un individuo que falla en completar el tratamiento durante el periodo de tiempo máximo permitido (nueve meses para PB y 18 meses para MB). Estos casos se estiman por cohorte. -Proporción de casos nuevos que abandonaron el tratamiento por cohorte: número de casos nuevos que abandonaron el tratamiento (PB o MB) dividido entre el total de casos nuevos que iniciaron tratamiento en una cohorte, expresado en porcentaje	-La fecha de informe será normalmente al comienzo de un nuevo año de referencia, y el informe anual se referirá al año que acaba de completarse (año "Y"). Para efectos de las estadísticas, la cohorte PB será del año Y-1 y la cohorte MB será del año Y-2. Esto significa que por ejemplo el reporte del año Y= 2011 incluirá estadísticas completas de casos PB registrados en el año 2010 (Y-1) y casos MB registrados en 2009 (Y-2). <u>Proporción de abandonos de tratamiento en casos PB:</u> -Identifique todos los pacientes PB que son casos nuevos en el registro de casos y que empezaron PQT en el Y-1. Escriba este número = (B) -Para esta cohorte, cuente el número de quienes no terminaron el tratamiento en los nueve meses de registro = (A) -La proporción de abandonos de tratamiento PB se

Definición	Método para el cálculo
	calcula así: $(A) / (B) * 100$ <u>Proporción de abandonos de tratamiento en casos MB:</u> -Identifique todos los pacientes MB que son casos nuevos en el registro de casos y que empezaron PQT en el Y-2. Escriba este número = (B) -Para esta cohorte, cuente el número de quienes no terminaron el tratamiento en los 18 meses de registro = (A) -La proporción de abandonos de tratamiento en casos MB se calcula así: $(A) / (B) * 100$

Interpretación	Acciones/potenciales soluciones
-Proporción de abandonos baja o nula	-Una proporción de abandonos al tratamiento nula o baja indica la eficiencia en la retención de los casos para tratamiento, en la consejería y en el grado de satisfacción de los pacientes con los servicios ⁴
- Proporción de abandonos alta	-Indica que los gerentes y responsables del programa deben buscar información más detallada sobre los resultados en los tratamientos a nivel sub-nacional, especialmente a nivel municipal y de servicios de salud, para identificar los problemas e implementar soluciones correctivas, las cuales pueden incluir un acompañamiento más estricto a la PQT de cierto grupo de pacientes como por ejemplo aquellos que no pueden ir de forma regular al servicio de salud⁴. -Una persona que es irregular en su adherencia al tratamiento, y que ya ha recibido el apoyo necesario y aún sigue siendo no adherente, requiere de un manejo especializado y de personal con más experiencia en este tipo de casos

- *Proporción de recaídas reportadas durante el año*

Los casos con recaídas ocurren esporádicamente y por lo general no hacen parte de ninguna cohorte, por lo cual estas cifras son difíciles de analizar. Si se presenta un reporte alto del número de recaídas en algún área geográfica en particular, debe llevarse a cabo una investigación particular para analizar la situación¹³. En todo caso es necesario verificar que la guía de manejo de casos de lepra del país tenga criterios claros sobre la identificación de recaídas y la diferenciación con reacciones lepróticas, y que los trabajadores de salud están aplicando adecuadamente esos parámetros.

- *Proporción de pacientes que desarrollan nuevas o adicionales discapacidades durante la PQT*

Este indicador mide qué tan bien se detecta y se trata el daño de los nervios en los programas de lepra. Hay dos formas de recolectar información a nivel de los servicios de salud: 1) a través del

sistema de puntaje de EHF que hace evaluación de ojos-manos-pies (por su sigla en inglés eye-hand-foot) y el formato de resumen de impedimentos o discapacidades (ISF, por su sigla en inglés Impairment Summary Form). Para más detalles sobre estos sistemas de puntuación puede consultarse los lineamientos operativos de la Estrategia Global Mejorada para Reducir aún más la Carga de Enfermedad por Lepra¹³.

4.6. Monitoreo de la eliminación de la lepra¹⁸

Si bien el monitoreo de la prevalencia como un indicador para hacer seguimiento a la eliminación de la lepra como un problema de salud pública a nivel nacional y primer nivel sub-nacional es relativamente fácil, evaluar si la tendencia de la transmisión de la enfermedad realmente se está modificando es mucho más difícil debido a las características epidemiológicas. Lo que es cierto es que en la última década los expertos han visto modificaciones en los patrones epidemiológicos de la enfermedad. Estos cambios han sido reflejados en el perfil clínico de los casos nuevos detectados, un incremento en la proporción de casos diagnosticados con menos lesiones, variaciones en la proporción de casos MB y una disminución en la proporción de casos con discapacidad grado 2. Además se han visto cambios en el pronóstico de la enfermedad durante el tratamiento y una reducción significativa en el riesgo de evolucionar a discapacidad. Todos estos cambios pueden ser explicados por la combinación de factores, tales como la tendencia histórica de la enfermedad, el impacto de las intervenciones, la eficacia de la quimioterapia y el rol del mejoramiento de los servicios de salud.

El impacto más obvio de la PQT es la reducción del riesgo de transmisión de una persona infectada a otras. En general se cree que una dosis de PQT elimina suficientes bacilos como para hacer que tanto los casos PB como los MB no sean infecciosos. Los programas de control de la lepra basados en PQT se cree que mejoran la efectividad de la detección de casos, dando por lo tanto un mejor entendimiento y comprensión del alcance del problema de la lepra. El uso de procedimientos estandarizados y probados para corregir la detección de casos (de acuerdo con la cobertura del programa), la duración del programa, los indicadores indirectos (proporción de casos nuevos con discapacidad grado 2), la estandarización del análisis de cohortes de acuerdo a la edad y el sexo, podrían dar un valor agregado a la información para evaluar el nivel de transmisión en una comunidad.

En muchos programas, la implementación de la PQT ha mejorado la calidad de la búsqueda de casos y de la adherencia, a través del mejoramiento de la sensibilización de la comunidad e incrementando la confianza de los pacientes en los servicios de salud. Sin embargo, la cobertura geográfica de la PQT y de los servicios de lepra es en algunos casos muy baja (sobre todo en países que mantienen un número importante de casos), y en muchos casos el diagnóstico es tardío o no se hace.

Todo lo anterior se ve modificado por el perfil de carga de enfermedad de los países, que en el caso de LAC es diferente toda vez que hay países que han alcanzado la eliminación de la lepra como problema de salud pública a nivel nacional y primer nivel político-administrativo sub-nacional mientras que otros aunque han alcanzado la meta nacional aun no logran la del primer nivel sub-nacional, y esto pone un reto al sistema de monitoreo y seguimiento de la situación

sobre todo en países que aún reportan casos, así como en aquellos que reportan menos de 100 pero en los cuales se han desmontado las acciones del programa de lepra.

En este panorama de la eliminación, la evaluación de las intervenciones en los países se vuelve más importante. Por ello la OMS/OPS promueven los ejercicios de Monitoreo de la Eliminación de la Lepra (LEM por su sigla en inglés de Leprosy Elimination Monitoring). El propósito del LEM es apoyar a los tomadores de decisiones y a los gerentes de programas para evaluar el progreso hacia la eliminación de la lepra, hacer un plan de acción, implementarlo y medir su impacto. La selección de indicadores para el monitoreo debe hacerse cuidadosamente y a la luz de las características epidemiológicas de la lepra y de la extensión de las zonas en donde no hay claridad frente a la situación de lepra (zonas grises) para el entendimiento de la enfermedad. La prevalencia varía no solo por el nivel de carga de enfermedad sino con los componentes operacionales de las intervenciones.

La metodología del LEM incluye un grupo de indicadores estandarizados, que han sido usados en muchos países por varios años y que son bien conocidos por los gerentes de programas. La información que se recolecta en el LEM proviene de los registros existentes de pacientes, registros del programa, formatos de reporte y tarjetas de pacientes en servicios de salud que son seleccionados, así como de entrevistas con pacientes. La selección de servicios de salud refleja la situación predominante en un área geográfica o administrativa específica en un momento dado, por lo que una selección aleatoria de los servicios y cuántos serán incluidos es esencial para poder extrapolar los resultados.

El LEM puede ser repetido posteriormente para evaluar el progreso de las intervenciones y por lo tanto los cambios en el tiempo. Este ejercicio se realiza con expertos independientes, quienes son responsables de visitar las unidades de servicios de salud seleccionadas para recolectar la información a través de métodos estandarizados, y reportar los hallazgos de forma compilada para el país y la OPS/OMS. El ejercicio no debe exceder 4 semanas para completarse. Más información sobre la metodología puede consultarse en los Lineamientos para Monitores de LEM de la OMS¹⁸.

4.7. Integración de las acciones de la lepra en los planes de acción para las Enfermedades Infecciosas Desatendidas

Como se mencionó en el marco contextual de éste documento, la lepra fue incluida como parte del grupo de enfermedades infecciosas desatendidas-EID que pueden eliminarse en LAC al 2015 (prevalencia menor a 1 caso por cada 10.000 a nivel nacional y primer nivel político-administrativo sub-nacional)⁵. Por lo que los países han avanzado desde 2010 en la formulación y puesta en marcha de planes de acción en los cuales han identificado las EID que pueden hacer parte de sus planes de acción, y que afectan a los mismos grupos de población en áreas geográficas comunes, lo cual facilitaría que se hiciera una integración de acciones en esas áreas, que permitieran potenciar el uso de recursos (técnicos, humanos y financieros) para impactar positivamente el estado de salud de esas comunidades.

Esta aproximación se basa adicionalmente en la coincidencia de los determinantes de salud relacionados con la persistencia de las EID en ciertos grupos de población y áreas geográficas, los cuales pueden ser intervenidos a través de la acción conjunta intersectorial para mejorar el acceso

a agua segura, saneamiento básico, educación, mejoramiento de la vivienda y reducción de la pobreza.

En el panorama de eliminación de la lepra en LAC en donde la gran mayoría de países tienen un perfil de carga que empieza a concentrarse en ciertos grupos de población y áreas geográficas, o que incluso ya no tienen casos, es más relevante aún que se del proceso de integración de acciones para que no desaparezca la experticia en lepra y por lo tanto garantizar la sostenibilidad de acciones que faciliten mantener lo logros y seguir cerrando las brechas hasta alcanzar las metas de eliminación.

El riesgo del desmontaje de los programas de lepra como plataformas verticales, debe convertirse en la oportunidad de integración de acciones a nivel nacional y sub-nacional para no perder la capacidad que por tantos años hizo que se llegara a los bajos niveles de carga de enfermedad, y con lo cual se beneficiarían otros programas.

Por otro lado, en aquellos países y territorios en los que han desaparecido los programas de lepra porque se alcanzó la meta de eliminación, la integración con otros programas o plataformas en salud de servicios de lepra debe considerarse como una estrategia necesaria para la recuperación de capacidades y la sostenibilidad y continuidad, y de esa forma recuperar lo ya ganado.

Cada país deberá analizar su situación tanto epidemiológica tanto programática para definir cuál es la necesidad de integración, y por lo tanto las ventajas de plantear un trabajo colaborativo, por ejemplo con los programas de tuberculosis, Atención Primaria en Salud, salud infantil, estrategias como Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI), entre otros.

Más información sobre la formulación de planes integrados de acción para las EID puede consultarse en la Guía para la Formulación de Planes Integrados de Acción para las EID de la OPS⁶.

ANEXO 1. Principios y Directrices sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares¹⁴

I. Principios

1. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares serán tratadas como personas con dignidad y tendrán derecho a todos los derechos humanos y libertades fundamentales reconocidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos y, de conformidad con las obligaciones del Estado, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y otros tratados pertinentes de derechos humanos se les aplicarán al igual que se aplican a las demás personas.
2. No se discriminará a las personas afectadas por la lepra ni a sus familiares ni se les privará de sus derechos humanos por el hecho de que tengan o hayan tenido lepra.
3. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares tendrán los mismos derechos que cualquier otra persona en lo que respecta al matrimonio, la familia y la paternidad. A esos efectos:
 - a) La lepra no será un motivo válido para denegar a nadie el derecho a contraer matrimonio;
 - b) La lepra no constituirá causal de divorcio;
 - c) Ningún niño o niña será separado de sus padres por motivo de la lepra.
4. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares tendrán los mismos derechos que las demás personas en lo relativo a la ciudadanía plena y la obtención de documentos de identidad.
5. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares tendrán los mismos derechos que las demás a desempeñar una función pública, incluido el derecho a presentarse como candidatos en las elecciones y a ejercer cargos en todos los niveles de gobierno.
6. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares tendrán derecho a trabajar en un entorno que sea incluyente y a ser tratadas en condiciones de igualdad en todas las políticas y procedimientos relacionados con la selección, la contratación, el ascenso, la remuneración, la continuidad en el empleo y la promoción profesional.
7. No se podrá negar el ingreso en una institución de enseñanza o programa de capacitación a las personas afectadas por la lepra ni a sus familiares, ni se les podrá expulsar de una institución de enseñanza o programa de capacitación por motivo de la lepra.
8. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares tienen derecho a su dignidad y su autoestima y a desarrollar plenamente su potencial humano. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares que hayan cobrado confianza en sus posibilidades y hayan podido desarrollar sus capacidades pueden ser importantes agentes de cambio social.
9. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares tienen derecho a participar activamente en los procesos de decisión sobre las políticas y los programas que les conciernen directamente.

II. Directrices

1. Generalidades

- 1.1 Los Estados promoverán el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares sin discriminación por motivo de la lepra. A tal fin, los Estados:
 - a) Adoptarán todas las medidas legislativas y administrativas que correspondan para modificar, derogar o abolir las leyes, normas, políticas, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que directa o indirectamente discriminen contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares o que de manera forzosa u obligatoria segreguen o aislen a las personas por motivo de la lepra en el contexto de dicha discriminación;
 - b) Se asegurarán de que todas las autoridades e instituciones tomen medidas para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivo de la lepra.
- 1.2 Los Estados adoptarán todas las medidas adecuadas para que las personas afectadas por la lepra y sus familiares ejerzan plenamente todos los derechos reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos en los que sean parte, en particular la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- 1.3 En los procesos de elaboración y aplicación de legislación y políticas y en otros procesos de decisión sobre cuestiones que conciernen a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, los Estados celebrarán consultas estrechas con las personas afectadas por la lepra y sus familiares y recabarán su participación activa, a título individual o a través de sus respectivas organizaciones locales y nacionales.

2. Igualdad y no discriminación

- 2.1 Los Estados reconocerán que todas las personas son iguales ante la ley y que tienen derecho a igual protección y beneficio de la ley, sin discriminación alguna.
- 2.2 Los Estados prohibirán toda discriminación basada en el hecho de que una persona tenga o haya tenido lepra, y garantizarán a todas las personas afectadas por la lepra y a sus familiares protección legal igual y efectiva.

3. Las mujeres, los niños y las personas vulnerables

- 3.1 En muchas sociedades la lepra tiene consecuencias profundamente negativas para las mujeres, los niños y las personas vulnerables. Por consiguiente, los Estados prestarán especial atención a la promoción y la protección de las mujeres, los niños y las personas vulnerables.
- 3.2 Los Estados promoverán el pleno desarrollo, el adelanto y el empoderamiento de las mujeres, los niños y las personas vulnerables.

4. El hogar y la familia

Siempre que sea posible, los Estados prestarán apoyo a la reunificación de las familias que han sido separadas en décadas anteriores debido a las políticas y prácticas relativas a las personas con diagnóstico de lepra.

5. La vida en la comunidad y la vivienda

- 5.1 Los Estados promoverán el disfrute por las personas afectadas por la lepra y sus familiares de los mismos derechos que las demás, permitiendo su plena inclusión y participación en la comunidad.
- 5.2 Los Estados identificarán a las personas afectadas por la lepra y a los familiares de éstas que estén viviendo aislados o segregados de su comunidad en razón de su enfermedad, y les darán apoyo social.
- 5.3 Los Estados asegurarán que las personas afectadas por la lepra y sus familiares puedan elegir su lugar de residencia, e impedirán que sean obligados a aceptar alguna modalidad de residencia en particular en razón de su enfermedad.
- 5.4 Los Estados permitirán a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares que en algún momento fueron obligados a vivir aislados por las políticas oficiales vigentes, que sigan viviendo en los hospitales o comunidades que se han convertido en su hogar, si lo desean. En caso de que sea inevitable reubicarlos, quienes residan en esos lugares participarán activamente en las decisiones que afecten a su futuro.

6. Participación en la vida política

Los Estados garantizarán a las personas afectadas por la lepra y sus familiares el derecho a votar en igualdad de condiciones con las demás. Los procedimientos de votación deberán ser accesibles, fáciles de aplicar y adaptados a las necesidades de las personas físicamente afectadas por la lepra.

7. Ocupación

Los Estados fomentarán y apoyarán las oportunidades de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de formación profesional para las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como el empleo de estas personas en los mercados laborales ordinarios.

8. Educación

Los Estados promoverán la igualdad de acceso a la educación para las personas afectadas por la lepra y sus familiares, como para todas las demás personas.

9. Expresiones discriminatorias

Los Estados eliminarán toda expresión discriminatoria de las publicaciones oficiales, incluido el adjetivo "leproso" o su equivalente en cualquier idioma o dialecto, y corregirán lo antes posible las publicaciones existentes que contengan expresiones de ese tipo.

10. Participación en la vida pública, la vida cultural y las actividades recreativas

- 10.1 Los Estados promoverán el disfrute en condiciones de igualdad, por las personas afectadas por la lepra y sus familiares, de los derechos y las libertades consagrados en los instrumentos internacionales de derechos humanos, en particular la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que son indispensables para su dignidad.

-
- 10.2 Los Estados promoverán la igualdad de acceso de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a los lugares públicos, incluidos los hoteles y restaurantes y los autobuses, trenes y otros medios de transporte público.
- 10.3 Los Estados promoverán la igualdad de acceso de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a los centros culturales y de esparcimiento.
- 10.4 Los Estados promoverán la igualdad de acceso de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a los lugares de culto.

11. Atención de la salud

- 11.1 Los Estados proporcionarán a las personas afectadas por la lepra, en forma gratuita o a precios asequibles, servicios de atención de la salud de por lo menos la misma variedad, calidad y nivel que los prestados a las personas con otras enfermedades. Además, ofrecerán programas de diagnóstico precoz y garantizarán un pronto tratamiento de la lepra, incluido el tratamiento de las reacciones y lesiones nerviosas que puedan producirse, para evitar que aparezcan consecuencias estigmatizantes.
- 11.2 Los Estados incluirán el apoyo psicológico y social en la atención ofrecida comúnmente a las personas afectadas por la lepra que estén en proceso de diagnóstico y tratamiento, y según sea necesario una vez finalizado el tratamiento.
- 11.3 Los Estados asegurarán que las personas afectadas por la lepra tengan acceso a medicamentos gratuitos para la lepra, y una atención médica adecuada.

12. Nivel de vida

- 12.1 Los Estados reconocerán el derecho de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a un nivel de vida adecuado, y tomarán medidas apropiadas para salvaguardar y promover ese derecho, sin discriminación por motivo de la lepra, con respecto a la alimentación, la vestimenta, la vivienda, el agua potable, los sistemas de alcantarillado y otras condiciones de vida. Los Estados:
- a) Promoverán programas de colaboración en que participen el Gobierno, la sociedad civil y las instituciones privadas para recaudar fondos y diseñar programas que permitan mejorar su nivel de vida;
 - b) Impartirán o velarán por que se imparta educación a los niños cuyas familias se encuentren por debajo del umbral de pobreza, mediante becas y otros programas auspiciados por el gobierno y/o la sociedad civil;
 - c) Se asegurarán de que quienes estén por debajo del umbral de pobreza tengan acceso a programas de formación profesional, microcréditos y otros medios que les permitan mejorar su nivel de vida.
- 12.2 Los Estados promoverán el ejercicio efectivo de este derecho con medidas financieras como las siguientes:
- a) Las personas afectadas por la lepra y sus familiares que no puedan trabajar a causa de su edad, enfermedad o discapacidad recibirán una pensión del Estado;
 - b) Las personas afectadas por la lepra y sus familiares que estén por debajo del umbral de pobreza recibirán asistencia financiera para gastos de vivienda y atención médica.

13. Concienciación

Los Estados, en colaboración con las instituciones de derechos humanos, las ONG, la sociedad civil y los medios de comunicación, formularán políticas y planes de acción para concienciar a la sociedad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Estas políticas y planes de acción podrán incluir las siguientes disposiciones:

- a) Proporcionar información sobre la lepra en todos los niveles del sistema de enseñanza, comenzando a partir de la educación preescolar;
- b) Promover la producción y distribución de material informativo sobre sus derechos a todas las personas a quienes se haya diagnosticado la lepra recientemente;
- c) Alentar a los medios de comunicación a que representen a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares con una terminología y unas imágenes dignas;
- c) Reconocer las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas afectadas por la lepra y su contribución a la sociedad y, cuando sea posible, prestarán apoyo a la exposición de su talento artístico, cultural y científico;
- d) Alentar a los creadores, como los artistas, poetas, músicos y escritores, particularmente aquellos que hayan vivido personalmente el problema de la lepra, a contribuir con su talento al proceso de concienciación;
- e) Proporcionar información a los dirigentes sociales, incluidas las autoridades religiosas, sobre la forma en que el tratamiento de la lepra, en sus enseñanzas o en sus materiales escritos, puede contribuir a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares;
- d) Alentar a las instituciones de enseñanza superior, incluidas las facultades de medicina y las escuelas de enfermería, a incluir información sobre la lepra en sus programas de estudios, y a elaborar y poner en práctica un programa de "capacitación de los instructores" y crear material didáctico especial sobre el tema;
- e) Promover la colaboración con el Programa Mundial para la educación en derechos humanos a fin de incorporar los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en el programa nacional de enseñanza sobre los derechos humanos de cada Estado;
- f) Determinar la forma de reconocer y rendir tributo a las personas que hayan sido aisladas forzosamente por sus gobiernos tras el diagnóstico de lepra, así como el modo de aprender de su ejemplo mediante, entre otras cosas, programas de historia oral, museos, monumentos y publicaciones;
- f) Respaldar las iniciativas de concienciación popular encaminadas a llegar a las comunidades que no tienen acceso a los medios de difusión tradicionales.

14. Diseño, ejecución y seguimiento de las actividades de los Estados

- 14.1 Los Estados considerarán la posibilidad de crear o nombrar una comisión para que se ocupe de las actividades relacionadas con los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Idealmente esta comisión estará integrada por personas afectadas por la lepra y sus familiares, representantes de organizaciones de personas afectadas por la lepra, expertos en derechos humanos, representantes del ámbito de los derechos humanos y otros conexos, y representantes del gobierno.

- 14.2 Se alienta a los Estados a que en los informes que deban presentar como Estados partes a los órganos de tratados pertinentes indiquen las políticas y las medidas que hayan adoptado y/o aplicado con vistas a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

Bibliografía

- ¹ World Health Organization. Leprosy update, 2011. Weekly Epidemiological Record, 389-400.
- ² World Health Organization. Chemotherapy of leprosy for control programmes. Report of a WHO Study Group. Technical report series, 675. Geneva, 1982. Consulted on July 16th 2012. Available at: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_675.pdf
- ³ World Health Organization. Global strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities. Plan period 2006-2010. Geneva, 2005. WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53. Consulted on: July 16th 2012. Available at: <http://www.who.int/lep/resources/GlobalStrategy.pdf>
- ⁴ World Health Organization. Enhanced global strategy for further reducing the disease burden due to leprosy. Plan period 2011-2015. Geneva, 2009. SEA-GLP-2009.3. Consulted on: July 16th 2012. Available at: http://www.searo.who.int/LinkFiles/GLP_SEA-GLP-2009_3.pdf
- ⁵ Organización Panamericana de la Salud. Resolución CD49.R19 para la eliminación de las enfermedades desatendidas y otras infecciones relacionadas con la pobreza. Washington, DC., 2009. Consultada el 16 de Julio de 2012. Disponible en: http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=14190&Itemid=emid=
- ⁶ Organización Panamericana de la Salud. Guía para el desarrollo de Planes Integrados de acción para la prevención, control y eliminación de las Enfermedades Infecciosas Desatendidas. Washington, DC., 2011. Consultado el 16 de julio de 2012. Disponible en: http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=view&id=6407&Itemid=39342
- ⁷ OMS. Plan Global para Combatir las Enfermedades Tropicales Desatendidas 2008-2015. Ginebra, 2007. WHO/CDS/NTD/2007.3
- ⁸ Organización Panamericana de la Salud. Situación de salud en las Américas. Indicadores básicos 2009.
- ⁹ Organización Panamericana de la Salud. Perfiles epidemiológicos de las enfermedades desatendidas y otras infecciones asociadas con la pobreza en América Latina y el Caribe.
- ¹⁰ Schneider MC, Aguilera XP, Barbosa da Silva Junior J, Ault SK, Najera P, Martinez J, Requejo R, Nicholls RS, Yadon Z, Silva JC, Leanes LF, Roses M. Elimination of Neglected Diseases in Latin America and the Caribbean: A Mapping of Selected Diseases. PLoS Negl Trop Dis 5(2): e964. doi:10.1371/journal.pntd.0000964.
- ¹¹ Resolución CD49.R19, Organización Panamericana de la Salud, octubre 2009

¹² Organización Panamericana de la Salud. Guía para el desarrollo de planes integrados de acción para la prevención, control y eliminación de las enfermedades infecciosas desatendidas en Latino América y el Caribe”. Washington, D.C. 2011.

¹³ World Health Organization. Enhanced global strategy for further reducing the disease burden due to leprosy (2011-2015). Operational Guidelines (updated). New Delhi, 2009. SEA-GLP-2009.4

¹⁴ Consejo de derechos humanos de Naciones Unidas. Principios y Directrices revisadas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Agosto 2010. A/HRC/AC/5/2. Consultado el 17 de julio de 2012. Disponible en: http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/advisorycommittee/session5/docs/A.HRC.AC.5.2_sp.pdf

¹⁵ Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución A/RES/65/215 para la Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Diciembre 2010. Consultada el 17 de julio de 2012. Disponible en: http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/UN_Publications/unLeprosyDiscriminationEliminationSp.pdf

¹⁶ Organización Mundial de la Salud. Guías para la rehabilitación basada en la comunidad. 2011. Consultado el 16 de julio de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>

¹⁷ World Health Organization. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. India, 2011. SEA-GLP-2011.2. Consultada el 17 de Julio de 2012. Disponible en: http://www.searo.who.int/LinkFiles/GLP_Leprosy-SEA-GLP-2011.pdf

¹⁸ World Health Organization. Leprosy Elimination Monitoring (LEM). Guidelines for monitors. Geneva 2000. WHO/CDS/CPE/2000.17.