

la familia como agente de salud



DOCUMENTACIÓN • N.º 102

Día Mundial de la lucha contra la Lepra

Febrero de 2019

Elaborado por el Dr. Jose Antonio Serrano, director del Área de Salud de The Family Watch

Introducción

El “**Día Mundial de la Lucha contra la Lepra**” (World Leprosy Day) se celebra el último Domingo de Enero de cada año. El 31 de enero 1954 se celebró oficialmente este primer “Día Mundial”, tras una serie de movilizaciones y manifestaciones promovidas por el periodista y filántropo francés **Raoul Follereau** en favor de los enfermos de lepra. Su objetivo era sensibilizar sobre la existencia de esta enfermedad y alejar la imagen negativa que se tenía de los afectados.

La lepra es una enfermedad endémica y contrariamente a su fama poco contagiosa; producida por el bacilo *Mycobacterium leprae*, también llamado **bacilo de Hansen**. (en honor de su descubridor Gerhard Armauer Hansen. (Técnicamente se llama Enfermedad de Hansen) Se caracteriza por úlceras cutáneas desfigurantes, daño neurológico periférico y debilidad progresiva.

Aunque en el imaginario colectivo la lepra resuena con ecos de un pasado remoto, lo cierto es que se trata de una enfermedad muy presente: todos los días cerca de 600 personas son diagnosticadas. A pesar de los significativos avances que se han producido desde la introducción de un tratamiento eficaz y gratuito hace casi 25 años, la incidencia de esta Enfermedad Tropical Desatendida (ETD) sigue siendo alta: una persona se contagia cada minuto y medio. En 2017, año del que se tienen las últimas referencias, hubo 210.671 nuevos casos en el mundo. (anesvad.org 25/01/2019)

Además, en dicho periodo aparecieron los primeros casos de resistencia al tratamiento, aumentaron las recaídas y continuaron existiendo altas tasas de discapacidades asociadas y de detección en niños y niñas, según datos recopilados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y que difunde la **Fundación Fontilles, (fontilles.org)** entidad española sin ánimo de lucro referente en la lucha contra la enfermedad, con motivo del Día Mundial contra la Lepra.

También lo ha recordado “**Vatican News**”: Este domingo 27 de enero se conmemora el día mundial contra la lepra, una enfermedad que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene como objetivo este año 2019 acabar con la discriminación, el estigma y los prejuicios que existen sobre la enfermedad.

Naciones Unidas. Derechos Humanos.

Ginebra, 24 enero 2019.

Los niños y niñas están entre los más vulnerables a la lepra y enfrentan alteraciones profundas en sus vidas debido a las discapacidades físicas y al estigma asociados con esta enfermedad, afirma una experta de la ONU. La lepra puede ser fácilmente curada si se detecta y trata precozmente. De otro modo, puede causar daños irreversibles en los nervios, extremidades y ojos. Fueron reportados 210.671 nuevos casos de lepra a la Organización Mundial de la Salud

en 2017, mayoritariamente de la India, Brasil, Indonesia, Bangladesh, República Democrática de Congo, Etiopía, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria y Filipinas.

La OMS: Datos y Cifras

9 de febrero de 2018

- La lepra es una enfermedad crónica causada por el bacilo *Mycobacterium leprae*.

*(Las micobacterias son bacilos aerobios pequeños, de crecimiento lento. Tienen como característica distintiva una envoltura celular compleja rica en lípidos responsable de su clasificación como ácido alcohol resistentes. La infección micobacteriana más difundida es la tuberculosis, pero también pueden mencionarse la lepra y varias otras causadas por el complejo *Mycobacterium avium*).*

- El bacilo se multiplica muy despacio y el periodo promedio de incubación de la enfermedad es de cinco años. En algunos casos los síntomas pueden aparecer en 1 año, pero también pueden tardar hasta 20 años.
- La enfermedad afecta principalmente a la piel, los nervios periféricos, la mucosa de las vías respiratorias superiores y los ojos.
- La lepra se puede curar con el tratamiento actual.
- Si no se trata, la lepra puede causar lesiones progresivas y permanentes en la piel, los nervios, las extremidades y los ojos.
- Sobre la base de los 173.358 casos de finales de 2016, la tasa de detección de casos es de 2,9/100.

Breve historia de la enfermedad y su tratamiento.

La lepra es una enfermedad antigua, descrita ya en la literatura de las civilizaciones de la antigüedad. A lo largo de la historia, los enfermos con lepra se han visto condenados al ostracismo por sus comunidades y familias. En el pasado el tratamiento de la lepra era ineficaz, el primer avance importante se realizó en la década de 1940 con el desarrollo de la **dapsona**. La larga duración del tratamiento —de años o a menudo durante toda la vida— dificultaba su cumplimiento. En la década de 1960, el *M. leprae* empezó a presentar resistencia a la dapsona. A principios de esa década se descubrieron la rifampicina y la clofazimina, que posteriormente se añadieron al régimen terapéutico que más tarde se denominó tratamiento multimedicamentoso (TMM). En 1981, un grupo de estudio de la Organización Mundial de la Salud recomendó el TMM, que consiste en la administración de 2 o 3 fármacos: dapsona y rifampicina para todos los pacientes, a los que se añade clofazimina en caso de enfermedad multibacilar. Esta última combinación elimina el patógeno y cura al paciente.

Desde 1995, la OMS proporciona TMM gratuito a todos los enfermos del mundo con lepra. Inicialmente, el TMM fue financiado por la Fundación Nippon, y desde el 2000 mediante un

acuerdo de donación con Novartis, que recientemente se ha comprometido a ampliar la donación hasta 2020. La eliminación de la lepra como problema de salud pública (definida como una prevalencia registrada de menos de 1 caso por 10 000 habitantes) se logró en todo el mundo en 2000. A lo largo de los últimos 20 años se han tratado con TMM más de 16 millones de pacientes con lepra.

Respuesta de la OMS.

En 2016 la OMS presentó su Estrategia mundial para la lepra 2016–2020, que consiste en acelerar la acción hacia un mundo sin lepra. La estrategia se centra en evitar las discapacidades, especialmente entre los niños y se estructura en torno a los tres pilares básicos:

Pilar I: Reforzar la implicación de los gobiernos, la coordinación y las alianzas.

Pilar II: Detener la lepra y sus complicaciones.

Pilar III: Acabar con la discriminación y fomentar la inclusión.

Las **Metas de la Estrategia Mundial** contra la Lepra son: la ausencia de discapacidades entre los nuevos pacientes pediátricos y que no haya ningún país con legislación que permita discriminaciones por el hecho de padecer lepra.

¿A quién afecta y cómo se contagia?

La prevalencia e incidencia de la lepra han disminuido en los últimos años. Esto se debe probablemente a la generalización del tratamiento. Actualmente quedan focos endémicos en Brasil y en algunos países de África, como Tanzania, el Congo o Madagascar. En el año 2012 se registraron 219.075 casos, la mayoría en Brasil, India e Indonesia. Realmente la mayoría de las causas que explican la presencia de la enfermedad están ligadas al mundo de la pobreza y la marginación. La vía de contagio no es del todo conocida, posiblemente sea por vía aérea, aunque se requiere contacto directo y mantenido.

Se trata de una enfermedad muy poco contagiosa ya que la mayoría de los individuos expuestos no desarrollan la enfermedad. En el contagio influyen factores socioeconómicos como la pobreza, hacinamiento, hambre y falta de higiene, variables fundamentales para que se contraiga la enfermedad. Su periodo de incubación suele durar de dos a diez años desde la infección e incluso más.

¿Cómo se diagnostica?

La afectación se puede producir a cualquier edad. El tipo de lesiones clínicas varía según el estado inmunitario del huésped. En pacientes con buena inmunidad aparecen escasas lesiones, bien delimitadas. La afectación de los nervios es frecuente, y a veces aparece de forma aislada.

Esto explica la falta de sensibilidad que conduce a numerosos traumatismos con heridas mutilantes.

Se debe demostrar la presencia de bacilos mediante baciloscopia de raspado de las lesiones, secreción nasal o aspirado de adenopatías. Si es posible se debe obtener una biopsia cutánea.

Se han empleado varias pruebas indirectas para ayudar al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. El más empleado ha sido la reacción de la lepromina, consistente en inyectar bacilos de *M. leprae* muertos de forma intradérmica. El resultado se lee a las 3-4 semanas. Si se forma un nódulo en el lugar de la inyección se considera positiva. No tiene valor diagnóstico, pero sí pronóstico, ya que solo es positivo en formas con sistema inmune conservado.

El **tratamiento** se basa en la multiterapia y se debe realizar durante varios meses. Los casos de lepra **multibacilar** (presencia de muchos bacilos) requieren tratamiento con clofazimina, rifampicina y dapsona, durante 12-18 meses. Si se trata de lepra **paucibacilar** (pocos bacilos) el tratamiento dura entre 6 y 9 meses con rifampicina y dapsona. Actualmente se trata de una enfermedad con un pronóstico excelente y escasa mortalidad. Es fundamental el diagnóstico precoz para prevenir la discapacidad. El control de la lepra ha mejorado mucho gracias a las campañas nacionales y locales llevadas a cabo en la mayor parte de los países donde la enfermedad es endémica. Así, su misión es sensibilizar a la población sobre esta patología discriminatoria, ya que en la actualidad es curable y poco contagiosa, pero todavía existen muchos prejuicios sobre la misma.

La lepra en España y Europa.

La lepra es una enfermedad vinculada a la pobreza y a comunidades con graves deficiencias sanitarias por lo que, sin estar erradicada, no supone un problema de salud pública en los países europeos, que en 2017 solo comunicaron 33 nuevos casos a la OMS.

En España, en 2018, se notificaron al **Registro Estatal de Lepra** del Instituto de Salud Carlos III (Centro Nacional de Epidemiología) 6 nuevos casos. Al finalizar el año, había 18 personas en tratamiento. Muchos de los casos de lepra en los países desarrollados afectan a personas que han emigrado de países en vías de desarrollo.

Referencias

Más información:

1. **Cómo Diagnosticar y Tratar la Lepra. 2002 ILEP, Londres.**

https://www.discapnet.es/sites/default/files/pictures/ilep_guia_de_aprendizaje_uno_-_como_diagnosticar_y_tratar_la_lepra.pdf

2. **Tu ayuda cambia vidas**

<file:///D:/a%C3%B1o%202019/Lepra/DML19%20Fontilles.pdf>

3. **Guía para la eliminación de la lepra.**

<file:///D:/año%202019/Lepra/guia%20para%20eliminar%20lepra.pdf>

4. **Otros recursos:**

<https://www.discapnet.es/areastematicas/salud/enfermedades/enfermedades-endemicas/lepra>

5. **Oficina de la OMS**, en esta página de consulta hallará enlaces hacia descripciones de actividades, informes, noticias y eventos, así como hacia los datos para entrar en contacto con los diversos programas y oficinas de la OMS que se ocupan del tema y los asociados que colaboran con ellos. Asimismo, figuran enlaces hacia sitios web y temas conexos.

6. **Poficina panamericana de la salud**, temas de salud sobre Lepra (anuncios, libros, productos multimedia, recursos adicionales, publicaciones periódicas y documentos técnicos).

7. **Historia de la Lepra - Asociación Internacional Contra la Lepra** (junto con la **OMS** y la **Fundación Nipona**) y la **Wellcome Unit for the History of Medicine** (Unidad de Historia de la Medicina) de la **Universidad de Oxford**. El Proyecto está creando una base de datos de los archivos de la lepra que hay en todo el mundo para que los investigadores interesados en la historia moderna de la lepra.

8. **ILEP**, International Federation Of Anti-leprosy associations.

9. **Anesvad**, ONG española especialmente dedicada a trabajar con los enfermos de lepra, en proyectos de acción sanitaria y desarrollo social en países de Asia, América Latina y África. Pautinamente, ha ido extendiendo su actuación a otros campos -atención sanitaria general, explotación sexual infantil, úlcera de Buruli, VIH/SIDA...- y a más países en otros continentes.

10. **Asociación Fontilles** Fundada en 1902, Fontilles es una asociación sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es acabar con la lepra y sus consecuencias. Desarrolla proyectos de cooperación en países de América, Asia y África.