

SEA-GLP-2009.3  
Distribución: General

# Estrategia global mejorada para una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra

(Periodo del Plan: 2011-2015)

## **Oficina Regional para el Sudeste Asiático**

© Organización Mundial de la Salud 2009

Todos los derechos reservados.

Las solicitudes de publicación o de permiso para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS, ya sea para la venta o distribución no comercial, deben dirigirse a Publicación y Ventas, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático, Indraprastha Estate, Mahatma Gandhi Marg, New Delhi 110 002, India (fax: +91 11

23370197; e-mail: [publications@searo.who.int](mailto:publications@searo.who.int)).

Las designaciones empleadas y la presentación del material de la presente publicación no involucran la expresión de opinión alguna por parte de la Organización Mundial de la Salud respecto del estatus legal de ningún país, territorio, ciudad o área, o de sus autoridades, ni a la delimitación de sus fronteras o límites. Las líneas de puntos mostradas en los mapas representan divisiones fronterizas aproximadas sobre las cuales aún pueden existir desacuerdos.

La mención de compañías específicas o de ciertos productos manufacturados no implica la aprobación ni la recomendación de la Organización Mundial de la Salud frente a otros de naturaleza similar no mencionados. Con excepción de eventuales errores u omisiones, los nombres de productos patentados aparecen con mayúscula inicial. La OMS ha tomado todas las precauciones razonables para verificar la información contenida en esta publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin autorización de ninguna clase, expresa o implícita. La responsabilidad en cuanto a la interpretación y utilización del material compete exclusivamente a los lectores. Bajo ninguna circunstancia podrá imputarse responsabilidad a la Organización Mundial de la Salud por daños resultantes de su uso.

Esta publicación no necesariamente representa las decisiones o políticas de la Organización Mundial de la Salud.

Impreso en la India

| <b>Contenido</b>  | <b>Página</b> |
|---|---------------|
| <i>Abreviaciones</i> .....  | v             |
| <i>Resumen ejecutivo</i> .....  | vii           |
| <i>Breve descripción de la enfermedad</i> .....                           | ix            |
| <br>  |               |
| 1. Introducción.....  | 1             |
| 1.1 Avances desde la introducción de la PQT.....                          | 2             |
| 1.2 Principales desafíos.....   | 3             |
| 1.3 Antecedentes y justificación.....                                     | 4             |
| <br>  |               |
| 2. Situación actual.....  | 5             |
| <br>  |               |
| 3. Conceptos básicos y principios orientadores.....                       | 7             |
| 3.1 Meta.....   | 7             |
| 3.2 Principios orientadores.....  | 7             |
| 3.3 Consideraciones estratégicas.....                                     | 8             |
| 3.4 Establecimiento de una meta global para monitorear los avances.....   | 8             |
| 3.5 La meta global.....   | 9             |
| <br>  |               |
| 4. Temas estratégicos.....  | 10            |
| 4.1 Situación epidemiológica.....   | 10            |
| 4.2 Cómo mejorar la calidad de los servicios de atención de la lepra..... | 12            |
| 4.3 Igualdad, justicia social y derechos humanos.....                     | 18            |
| 4.4 Papel de las personas afectadas por la lepra.....                     | 18            |
| 4.5 Vigilancia de la resistencia a medicamentos.....                      | 19            |
| 4.6 Prevención de la lepra.....   | 19            |
| 4.7 Investigación.....  | 20            |
| 4.8 Alianzas.....   | 21            |
| <br>  |               |
| 5. Indicadores para el monitoreo y la evaluación.....                     | 21            |
| 5.1 Principales indicadores para monitorear los avances.....              | 21            |
| 5.2 Principales indicadores para evaluar la detección de casos.....       | 23            |
| 5.3 Principales indicadores para evaluar la calidad de los servicios..... | 23            |
| <br>  |               |
| 6. Resultados esperados para el 2015.....                                 | 23            |
| <br>  |               |
| <i>Bibliografía</i> .....   | 25            |

## Abreviaciones

|       |  |
|-------|--|
| BCG   | Bacilo de Calmette-Guérin                              |
| OBC   | Organización basada en la comunidad                    |
| RBC   | Rehabilitación basada en la comunidad                  |
| ADN   | Ácido desoxirribonucleico                              |
| VIH   | Virus de la inmunodeficiencia humana                   |
| IEC   | Información, educación y comunicación                  |
| MB    | Lepra multibacilar                                     |
| PQT   | Poliquimioterapia                                      |
| ONG   | Organización no gubernamental                          |
| OACDH | Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos |
| PB    | Lepra paucibacilar                                     |
| ONU   | Organización de Naciones Unidas                        |
| OMS   | Organización Mundial de la Salud                       |

## Resumen ejecutivo

Los principios fundamentales del control de la lepra, basados en la detección temprana y el tratamiento oportuno de nuevos casos a través de la poliquimioterapia, no sufrirán cambios en los próximos años y se seguirá dando énfasis a la prestación equitativa, económica y asequible de servicios de calidad en la atención de los pacientes. Actualmente no hay avances tecnológicos ni desarrollos que respalden la necesidad de introducir cambios drásticos en la estrategia de control de la lepra.

Sin embargo, es crucial implementar cambios decisivos e innovadores en la organización del control de la lepra y en los acuerdos de trabajo entre los aliados involucrados, así como en las acciones encaminadas a influir en la actitud de los proveedores de servicios de salud, las personas afectadas por la lepra y sus familias y la población general.

La *Estrategia global mejorada para una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra: 2011-2015*, y los correspondientes *Lineamientos operacionales* actualizados, busca fortalecer los siguientes elementos.

- Mantener el compromiso político en los niveles nacionales y locales de gobierno de todos los países endémicos.
- Fortalecer los servicios generales y de referencia dentro de sistemas integrados de salud en todos los países endémicos.
- Añadir a la lista actual de indicadores la tasa de casos nuevos con grado 2 de discapacidad por cada 100.000 habitantes como indicador clave para monitorear los avances.
- Implementar enfoques innovadores para la detección de casos con el fin de disminuir la demora en el diagnóstico y la aparición de discapacidades de grado 2 entre los nuevos casos, incluido el examen de los contactos familiares de los casos en el momento del diagnóstico o lo más cercanamente posible a dicho diagnóstico, y desplegar esfuerzos especiales para mejorar las actividades de control orientadas a los habitantes de áreas suburbanas y zonas de difícil acceso.
- Mejorar la calidad de los servicios clínicos de diagnóstico y de manejo de las complicaciones agudas y crónicas, incluida la prevención de la discapacidad y la disfunción, y fortalecer la prestación de servicios de rehabilitación a través de un sistema de referencia bien organizado.
- Brindar apoyo a todas las iniciativas que promuevan la rehabilitación basada en la comunidad (RBC), especialmente a aquellas actividades orientadas a reducir el estigma y la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familias.
- Garantizar el suministro gratuito de los fármacos de la poliquimioterapia (PQT), así como sistemas de distribución efectivos en todos los países endémicos.
- Establecer y mantener sistemas de vigilancia para prevenir y limitar el desarrollo y transmisión de la resistencia a los medicamentos contra la lepra.
- Promover el desarrollo de medicamentos y esquemas más efectivos para el tratamiento de la lepra y sus complicaciones.
- Desarrollar estrategias de capacitación sostenibles a nivel global y nacional para garantizar la disponibilidad de personal calificado en el manejo de la lepra en todos los países endémicos.

- Explorar el uso de la quimioprofilaxis como herramienta para prevenir la aparición de nuevos casos de lepra entre los contactos familiares.
- Fomentar acuerdos de trabajo entre todos los aliados y en todos los niveles.

La *Estrategia global mejorada* requiere de la aprobación y compromiso de todos los que trabajan por la meta común de reducir la carga de enfermedad debida a la lepra y sus negativas consecuencias físicas, sociales y económicas con el fin de alcanzar más rápidamente el sueño de un “**mundo sin lepra**”.

## Breve descripción de la enfermedad

La lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por *Mycobacterium leprae*, que afecta generalmente la piel y los nervios periféricos, pero que tiene una amplia gama de manifestaciones clínicas. La enfermedad se clasifica como paucibacilar o multibacilar según la carga de bacilos. La lepra paucibacilar es una enfermedad más leve, caracterizada por pocas (no más de cinco) lesiones cutáneas hipopigmentadas (pálidas o rojizas) y anestésicas. La lepra multibacilar se acompaña de lesiones cutáneas múltiples (más de cinco), nódulos, placas, engrosamiento de la dermis o infiltración de la piel y, en algunos casos, afección de la mucosa nasal que resulta en congestión nasal y epistaxis. También se puede observar el compromiso de ciertos nervios periféricos que en ocasiones causa tipos característicos de discapacidad. En la mayoría de los casos de la enfermedad tanto paucibacilar como multibacilar el diagnóstico es sencillo, pero en una proporción pequeña de casos los pacientes con sospecha de la enfermedad pero sin manchas cutáneas anestésicas deben ser examinados por un especialista para buscar otros signos cardinales como el compromiso neural o resultados positivos en la prueba de laboratorio (frotis cutáneo obtenido mediante incisión).

Entre las enfermedades transmisibles, la lepra es una importante causa de discapacidad física permanente. El diagnóstico y el tratamiento oportuno de los casos, antes de que se produzca daño neural, es la forma más eficaz de prevenir la discapacidad. El tratamiento eficaz y oportuno de las complicaciones de la lepra, incluidas las reacciones y la neuritis, puede prevenir o minimizar la aparición de una mayor discapacidad. En muchas sociedades, la enfermedad y las deformidades asociadas generan estigmatización y discriminación contra los pacientes y sus familias. El modo de transmisión del bacilo de la lepra sigue siendo incierto, pero la mayoría de los investigadores creen que *M. leprae* se propaga de persona a persona, principalmente como una infección transmitida por microgotas nasales. El período de incubación, usualmente de 5 a 7 años, es excepcionalmente largo para una enfermedad bacteriana. El pico de edad de aparición de la enfermedad se ubica en la edad adulta temprana, es decir entre los 20 y los 30 años de edad, y rara vez se ve en niños menores de cinco años. Aunque se considera que los seres humanos son el huésped y el reservorio principal de *M. leprae*, otros animales, incluido el armadillo, han sido señalados como reservorios de la infección. La importancia epidemiológica de estos datos se desconoce, pero probablemente es limitada, excepto quizás en América del Norte. A diferencia de la tuberculosis, no hay evidencia que sugiera la existencia de una asociación entre la infección por el VIH y la lepra. Se sabe que la vacunación con BCG tiene algún efecto protector contra la enfermedad.

# 1. Introducción

La meta de eliminación de la lepra como problema de salud pública establecida en 1991 por la Asamblea Mundial de la Salud, es decir, alcanzar un nivel de prevalencia menor a un caso por 10.000 habitantes, se logró a nivel global en el año 2000. En consecuencia, el *Plan estratégico para la eliminación de la lepra 2000-2005*<sup>1</sup> concitó el apoyo y el compromiso de los países endémicos para garantizar que los servicios de atención de la lepra estuvieran disponibles y fueran asequibles para todas las personas afectadas por la lepra<sup>2</sup> en el centro de salud más cercano a sus hogares<sup>3</sup>. El punto culminante de las campañas contra la lepra durante ese periodo se reflejó en el aumento de la cobertura a través de jornadas masivas y en la reducción generalizada de la prevalencia global de casos registrados para tratamiento. La *Estrategia mundial para aliviar la carga de la lepra y sostener las actividades de control de la enfermedad: 2006-2010*<sup>4</sup> se diseñó con la intención esencial de garantizar la sostenibilidad de los programas al reducir la dependencia en la infraestructura vertical y promover su integración en el sistema general de salud, lo que marcó el comienzo de una focalización renovada de los temas relacionados con la calidad de los servicios, su prestación en las comunidades marginadas y la construcción de alianzas efectivas encaminadas a lograr una mayor reducción de la carga de la enfermedad.

La *Estrategia global mejorada para una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra* está cimentada en los mismos principios de control de la morbilidad, es decir, la detección oportuna de nuevos casos y su tratamiento con quimioterapia efectiva. Sin embargo, en aras de asegurar los avances se requieren elementos adicionales para acelerar la reducción de la carga de la enfermedad y mantener el compromiso político y profesional en el control de la lepra. La *Estrategia global mejorada para una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra: 2011-2015* se ha formulado como una ampliación de las estrategias anteriores de la OMS. Además, ofrece la oportunidad de afinar aspectos como las acciones conjuntas y fortalecer los esfuerzos globales orientados a resolver los desafíos restantes en el camino de la reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra y su impacto dañino en las personas afectadas y en sus familias.

El presente documento presenta una visión general de los conceptos y de los principios éticos orientadores de la *Estrategia*, la cual va acompañada de unos *Lineamientos operacionales* actualizados con sugerencias prácticas para la implementación de las actividades de control de la lepra con base en la evidencia existente, la experiencia profesional y las mejores prácticas. La intención es que estos documentos ayuden a los países en los que la lepra es endémica a desarrollar sus propias estrategias nacionales y sus planes de acción específicos para mantener y suministrar servicios de alta calidad a los individuos y comunidades que los necesiten.

<sup>1</sup> World Health Organization. *The Final Push Towards Elimination of Leprosy: Strategic Plan 2000-2005*. WHO/CDS/CPE/CEE/2000.1. Geneva, 2000.

<sup>2</sup> *Las personas afectadas por la lepra incluyen a quienes están bajo tratamiento con medicamentos contra la enfermedad, a las personas con discapacidad resultante de la lepra y a las personas que han logrado la curación.*

<sup>3</sup> *Los servicios de atención de la lepra incluyen el diagnóstico, el tratamiento con poliquimioterapia, la asesoría a los pacientes y a sus familias, la educación de la comunidad, la prevención de la discapacidad y la disfunción, la rehabilitación y la remisión en caso de complicaciones.*

<sup>4</sup> World Health Organization. *Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities: Plan Period 2006-2010*. WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53. Geneva, 2005.

## 1.1 Avances desde la introducción de la PQT

El gran éxito alcanzado en el control global de la lepra se debe a la combinación de tres elementos: un objetivo claro, una tecnología efectiva y una estrategia de implementación explícita. El notable logro de haber reducido la carga global de la lepra durante las últimas dos décadas fue posible gracias a dos eventos importantes en la historia de la lucha contra la enfermedad. El primero tuvo lugar en 1981, cuando el Grupo de estudio de la OMS sobre quimioterapia de la lepra recomendó el uso de una terapia con varios medicamentos como tratamiento estándar<sup>5</sup>. El éxito de dicha terapia condujo al segundo hito en 1991, cuando la 44<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud adoptó la resolución WHA44.9<sup>6</sup> donde se establecía el compromiso de eliminar la lepra como problema de salud pública para finales del 2000, lo que implicaba alcanzar una prevalencia de menos de un caso por 10.000 habitantes. Los siguientes son algunos de los logros importantes alcanzados desde que se introdujo la PQT.

- Entre 1985 y comienzos del 2008, se diagnosticaron y finalizaron el tratamiento con PQT más de 15 millones de personas afectadas por la lepra, y fueron escasas las recaídas notificadas.
- Ha habido un considerable aumento de la cobertura de los servicios de atención de la lepra en áreas de difícil acceso y en poblaciones marginadas, especialmente en aquellos países que han dejado atrás periodos prolongados de conflicto armado y de disturbio civil en las regiones de la OMS de África y el Mediterráneo Oriental.
- La detección oportuna de casos y el tratamiento con PQT ha prevenido la aparición de discapacidades resultantes de la lepra en alrededor de uno a dos millones de individuos.
- Hoy hay mayor conocimiento y compromiso político en todos los países donde la enfermedad es endémica y un énfasis renovado en torno a los temas de derechos humanos relacionados con la estigmatización y la discriminación que deben enfrentar las personas afectadas por la lepra y sus familias.
- Uno de los rasgos más positivos ha sido la integración de las actividades de control de la lepra en los servicios generales de salud, lo que viene aplicándose como política en la mayoría de los países endémicos.
- Desde 1995, los medicamentos necesarios para la poliquimioterapia se distribuyen de manera gratuita a través de la OMS, acción que habrá de continuar en un futuro previsible.
- Se han logrado avances considerables en el establecimiento de alianzas efectivas con agencias nacionales e internacionales, lo que ha contribuido a mejorar los niveles de colaboración entre todos los involucrados para el logro de metas globales previamente acordadas.

## 1.2 Principales desafíos

Aunque se ha avanzado de manera significativa en el control de la lepra y en la reducción de la carga de la enfermedad, resta mucho por hacer para mantener lo alcanzado y reducir más el impacto de la enfermedad, especialmente las consecuencias físicas, psicológicas y socioeconómicas de la lepra en las personas afectadas y sus familias.

<sup>5</sup> World Health Organization. *Chemotherapy of leprosy for control programmes: Report of a WHO Study Group* (WHO Technical Report Series, No. 675). Geneva, 1982.

<sup>6</sup> Disponible en [www.who.int](http://www.who.int), "Governance".



Los siguientes son los desafíos fundamentales.

- Existe la necesidad urgente de reafirmar el compromiso político y combatir la sensación de complacencia que parece haberse generalizado con respecto a los programas de control de la lepra.
- Los sistemas y los servicios de referencia existentes deben fortalecerse y mejorarse por medio del establecimiento de nuevos centros especializados e integrados a los sistemas generales de salud para mejorar el manejo de las complicaciones agudas y crónicas de la lepra.
- Hay una necesidad creciente de desarrollar herramientas y procedimientos más efectivos para la detección temprana y el manejo de las reacciones leprosas y el daño neural.
- La mayoría de los programas debe iniciar actividades para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la lepra a través de la prevención de la discapacidad y de medidas de rehabilitación basada en la comunidad.
- Es urgente construir y mantener el conocimiento sobre la lepra en los diversos países. Debe diseñarse una estrategia en colaboración con los aliados para promover programas de capacitación a nivel global y nacional.
- El componente de información, educación y comunicación (IEC) de los programas es importante para sensibilizar a las comunidades en torno a la notificación voluntaria y la eliminación del estigma y la discriminación social de que son víctimas las personas afectadas por la lepra. Es esencial garantizar que las comunidades locales se apropien de dichas iniciativas, así como asegurar su costo efectividad y sostenibilidad.
- Son preocupantes los informes recientes sobre pacientes con recaídas a causa de cepas de *M. leprae* resistentes a los medicamentos. El desafío en este sentido consiste en monitorear la aparición de la resistencia a medicamentos, particularmente a la rifampicina, a través de una red de vigilancia coordinada a nivel global y nacional, así como en apoyar iniciativas de investigación tendientes a desarrollar esquemas alternativos de tratamiento que impidan la propagación de la resistencia.
- Una de las necesidades a largo plazo es el desarrollo de pruebas diagnósticas confiables para el diagnóstico temprano y de una vacuna efectiva para la prevención de la lepra.
- La supervisión sigue siendo un componente débil en la mayoría de los programas. En consecuencia, éstos deben fortalecer las actividades de supervisión integrales con el fin de mejorar la calidad de los servicios de atención de la lepra.
- Las alianzas y la colaboración con todos los involucrados en el control de la enfermedad constituyen hoy un elemento crucial para compartir efectivamente los retos y trabajar mancomunadamente para superarlos.

### **1.3 Antecedentes y justificación**

#### ***Antecedentes***

Aunque se ha registrado una reducción enorme en el número de pacientes registrados para tratamiento, seguirán apareciendo nuevos casos de lepra durante muchos años e incluso décadas. Por consiguiente, los servicios de salud deben mantener la prestación de servicios de calidad claves en todos los niveles y privilegiar los principios de integración, igualdad, equidad y sostenibilidad adoptados para la formulación de esta *Estrategia global mejorada*.

El actual marco para el control de la lepra se caracteriza por la prestación integrada de los servicios básicos de atención de la enfermedad en el nivel periférico, el que a su vez está respaldado por unidades especializadas de atención en el nivel intermedio que suministran la orientación técnica necesaria y por una unidad central encargada de la formulación de políticas, así como del monitoreo y la evaluación. El enfoque pasa por la integración de todos estos componentes esenciales de las actividades de control de la lepra en el sistema de atención primaria en salud, incluidas la utilización y fortalecimiento de unidades de referencia integradas para el manejo de las complicaciones agudas (por ej., las reacciones) y crónicas (por ej., úlceras tróficas) de la lepra. Dicha estrategia requiere de una planificación cuidadosa y de diferentes enfoques en los niveles nacionales y subnacionales de cada país, dependiendo de la carga local de la enfermedad, de la disponibilidad de una infraestructura de salud apropiada y del nivel de apoyo de parte de las autoridades gubernamentales locales.

Se propone un conjunto de enfoques para el manejo tanto de áreas con baja carga como de aquellas con elevada carga de enfermedad debida a la lepra, de manera que se mejore la calidad de los servicios clínicos, se eleve la eficiencia en la distribución de la PQT, se implementen aproximaciones innovadoras para llegar a las poblaciones marginadas, se mejore la supervisión en el nivel de atención primaria en salud y se lleve a cabo una vigilancia efectiva de la resistencia a medicamentos. Adicionalmente, la agenda para el control de la lepra podría verse fortalecida con la inversión en investigaciones focalizadas para la búsqueda de medicamentos más eficaces contra la lepra, la exploración de posibilidades de quimioprofilaxis entre los contactos familiares de los pacientes de lepra, la formulación de nuevas terapias para la prevención y manejo de la neuritis y de las reacciones, el desarrollo de intervenciones innovadoras para la prevención y limitación de la discapacidad causada por la lepra, en la preparación de nuevas herramientas diagnósticas y de prevención y en la promoción de investigaciones operativas encaminadas a mejorar el acceso y el impacto de las medidas de control de la enfermedad.

Se requiere aunar esfuerzos para promover la sensibilización en torno a la lepra y para reducir el estigma y la discriminación, de manera que se mantenga el interés de quienes diseñan las políticas y se incentive la participación de los servicios generales de salud en el control de la lepra. Es importante enfrentar el problema de la lepra y sus ramificaciones a través de la implementación cuidadosa de estrategias basadas en la evidencia. Es necesario aprovechar todas las oportunidades disponibles para ampliar la visión y profundizar los esfuerzos encaminados a lograr la meta propuesta.

Considerando la necesidad de reenfocar y afinar los esfuerzos globales, la *Estrategia global mejorada* ha sido desarrollada con base en las consultas con los Estados miembros, con las regiones de la OMS y con los aliados, incluidas las personas afectadas por la lepra, con el fin de lograr una mayor reducción de la carga de la enfermedad y de mantener las actividades de control allí donde la enfermedad esté presente. De esta manera contribuiremos a consolidar lo logrado hasta el momento y a reducir más la carga de la lepra en todos los países endémicos.

Además, la *Estrategia global mejorada* establece una meta global para monitorear los avances y hace un llamado a los programas a considerar una gama amplia de opciones que permitan elevar el nivel y la calidad de ejecución. Se espera que la *Estrategia* asegure un mejor grado de atención e introduzca un mayor rigor en los programas nacionales de control de la lepra y en sus actividades.

### ***La carga de enfermedad debida a la lepra***

La carga de enfermedad de la lepra puede medirse en términos de los nuevos casos notificados, del número de casos registrados para tratamiento o del número de personas con discapacidad. Aunque el número de casos registrados para tratamiento (prevalencia registrada) ha evidenciado un descenso significativo, la reducción de los nuevos casos notificados no ha sido tan dramática. Con respecto a la carga de discapacidad, aunque se ha visto una disminución sostenida en los nuevos casos con discapacidad, es difícil comentar sobre la carga de discapacidad en términos de su prevalencia debido a la falta de datos actualizados.

El objetivo del control de la lepra es reducir la carga de la enfermedad. Lo concerniente al indicador o conjunto de indicadores que debe emplearse para medir esa reducción depende de la influencia de los factores operativos, la facilidad de medición y la validez. La información confiable y susceptible de comparaciones sobre la carga de enfermedad debida a la lepra en la población, así como sobre su variación en el tiempo, es crucial para destacar las acciones contra la lepra frente a las demás prioridades e intereses y para decidir sobre las prioridades dentro del servicio de control de la lepra como tal.

## **2. Situación actual**

La OMS recolecta regularmente los datos correspondientes a varios indicadores en las regiones que tiene demarcadas y los provenientes de los Estados miembros. Entre ellos se cuentan el número absoluto de casos registrados para tratamiento al final de cada año y de nuevos casos detectados durante el mismo periodo. Los indicadores sobre nuevos casos son los correspondientes a casos con discapacidad grado 2, los cuales se clasifican como multibacilares, y los de los niños y las mujeres. Adicionalmente, en los últimos años se ha venido recolectando información sobre la tasa de finalización del tratamiento y de curación en cohortes de pacientes paucibacilares y multibacilares. La OMS también ha solicitado a los países suministrar información sobre el número absoluto de recaídas notificado cada año como indicador sustituto para monitorear la efectividad de la PQT. Aunque es probable que los datos se vean afectados por una serie de factores operativos, constituyen una fuente importante de información para la acción a nivel global y nacional.

A comienzos de 2008, se registró un total de 218.605 casos de lepra para tratamiento en todo el mundo, mientras que el número de nuevos casos notificados durante el 2007 fue de 258.133. La detección global de nuevos casos mostró un descenso modesto comparado con el de los años anteriores.

**Tabla.** Nuevos casos notificados anualmente por los 18 países con la mayor carga de enfermedad

| No. | País            | 2002    | 2003    | 2004    | 2005    | 2006    | 2007    |
|-----|-----------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| 1   | Angola          | 4.272   | 2.933   | 2.109   | 1.877   | 1.078   | 1.269   |
| 2   | Bangladesh      | 9.844   | 8.712   | 8.242   | 7.882   | 6.280   | 5.357   |
| 3   | Brasil          | 38.365  | 49.206  | 49.384  | 38.410  | 44.436  | 39.125  |
| 4   | China           | 1.646   | 1.404   | 1.499   | 1.658   | 1.506   | 1.526   |
| 5   | Costa de Marfil | 1.358   | 1.205   | 1.066   | NA      | 976     | 1.204   |
| 6   | RD Congo        | 5.037   | 7.165   | 11.781  | 10.369  | 8.257   | 8.820   |
| 7   | Etiopía         | 4.632   | 5.193   | 4.787   | 4.698   | 4.092   | 4.187   |
| 8   | India           | 473.658 | 367.143 | 260.063 | 169.709 | 139.252 | 137.685 |
| 9   | Indonesia       | 12.377  | 14.641  | 16.549  | 19.695  | 17.682  | 17.723  |
| 10  | Madagascar      | 5.482   | 5.104   | 3.710   | 2.709   | 1.536   | 1.644   |
| 11  | Mozambique      | 5.830   | 5.907   | 4.266   | 5.371   | 3.637   | 2.510   |

|    |                     |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|----|---------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 12 | Myanmar             | 7.386                    | 3.808                    | 3.748                    | 3.571                    | 3.721                    | 3.637                    |
| 13 | Nepal               | 13.830                   | 8.046                    | 6.958                    | 6.150                    | 4.235                    | 4.436                    |
| 14 | Nigeria             | 5.078                    | 4.799                    | 5.276                    | 5.024                    | 3.544                    | 4.665                    |
| 15 | Filipinas           | 2.479                    | 2.397                    | 2.254                    | 3.130                    | 2.517                    | 2.514                    |
| 16 | Sri Lanka           | 2.214                    | 1.925                    | 1.995                    | 1.924                    | 1.993                    | 2.024                    |
| 17 | Sudán               | 1.361                    | 906                      | 722                      | 720                      | 884                      | 1.706                    |
| 18 | Tanzania            | 6.497                    | 5.279                    | 5.190                    | 4.237                    | 3.450                    | 3.105                    |
|    | <b>Total (%)</b>    | <b>601.346<br/>(97%)</b> | <b>495.773<br/>(96%)</b> | <b>389.599<br/>(96%)</b> | <b>287.134<br/>(96%)</b> | <b>249.076<br/>(96%)</b> | <b>243.137<br/>(94%)</b> |
|    | <b>Total global</b> | <b>620.638</b>           | <b>514.718</b>           | <b>407.791</b>           | <b>299.036</b>           | <b>265.661</b>           | <b>258.133</b>           |

Uno de los aspectos cruciales de la información disponible sobre la tendencia en la detección de nuevos casos es la amplia variación en espacio y tiempo y entre países (así como dentro de cada país) a lo largo de los años. Esto es evidente especialmente en los principales países endémicos, como India y Brasil. La información notificada por los 18 principales países (ver tabla) muestra que éstos aportaron 94% del total global de los nuevos casos detectados en el 2007. Igualmente se evidencia el hecho de que no todos los países muestran tendencia a la disminución. De hecho, entre el 2006 y el 2007 la detección se incrementó en diez de los países: Angola, China, República Democrática del Congo, Costa de Marfil, Etiopía, Indonesia, Madagascar, Nepal, Nigeria y Sri Lanka. El aumento dramático registrado en Sudán se explica por la incorporación de los datos sobre la situación del sur del país a partir del 2007, en tanto que la tasa de reducción en algunos países como India, Myanmar y Filipinas muestra tendencia a la desaceleración o la estabilización. Como se ve, con la información disponible es difícil hacer predicciones definitivas sobre la tendencia de la detección de nuevos casos en los próximos años.

### 3. Conceptos básicos y principios orientadores

#### 3.1 Meta

La meta de la *Estrategia global mejorada* es una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra y el mantenimiento de la prestación de servicios de atención de la lepra de alta calidad en todas las comunidades afectadas, garantizando el respeto a los principios de equidad y justicia social.

#### 3.2 Principios orientadores

La *Estrategia global mejorada* prevé:

- Apoyar y orientar a los gobiernos nacionales en el desarrollo de estrategias apropiadas y específicas para cada país, así como de planes de acción para lograr una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra.
- Mantener la detección oportuna de casos por medio de métodos ajustados a las condiciones locales y mejorar la adherencia al tratamiento y su finalización satisfactoria por medio del suministro gratuito del tratamiento con poliquimioterapia en todos los países endémicos.
- Promover enfoques integrados a través del sistema general de salud para la prestación de servicios de atención de la lepra de alta calidad en todos los niveles, incluidos los de referencia para el manejo de las complicaciones agudas (por ej., neuritis, problemas oculares) y el cuidado continuo de las condiciones crónicas (por ej., úlceras tróficas, disfunciones graves).

- Promover y fortalecer enfoques sostenibles e innovadores para ampliar los servicios de control de la lepra a las comunidades y grupos marginados, así como a las zonas de difícil acceso por sus condiciones geográficas y a las poblaciones afectadas por desastres naturales o provocados por el hombre.
- Fortalecer todas las medidas tendientes a prevenir la aparición y empeoramiento de la discapacidad entre las personas afectadas por la lepra, incluida la detección temprana y el manejo efectivo de complicaciones agudas tales como las reacciones leprosas, y promover las prácticas de autocuidado.
- Promover el uso de la rehabilitación basada en la comunidad para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la lepra y sus familias.
- Aplicar métodos costo-efectivos para profundizar la sensibilización de la comunidad, la aceptación y la participación en la lucha contra el estigma y la discriminación de las personas y familias afectadas por la lepra.
- Garantizar que los países endémicos, con el apoyo de sus aliados, inviertan en el desarrollo a largo plazo de recursos humanos a través de estrategias de capacitación nacionales e internacionales que mantengan el acervo de conocimientos sobre la lepra a nivel nacional.
- Desplegar esfuerzos para cimentar una efectiva colaboración con organizaciones basadas en la comunidad relacionadas con la salud y con otros sectores relevantes a nivel local, nacional e internacional.

### 3.3 Consideraciones estratégicas

En el desarrollo de la *Estrategia global mejorada*, se consideraron los siguientes temas como marco para estimular cambios y definir la orientación futura de los programas.

- Ampliar las oportunidades para reducir la carga de la enfermedad por medio de la detección y tratamiento oportuno de los casos, la vacunación con BCG y el mejoramiento de las condiciones socioeconómicas.
- Monitorear de cerca los avances tomando en consideración la tendencia de aparición de nuevos casos con grado 2 de discapacidad en la población.
- Fortalecer las actividades de control de la lepra en las áreas donde se detecte una alta proporción de nuevos casos con grado 2 de discapacidad.
- Dar un manejo adecuado al gran número de personas con discapacidades relacionadas con la lepra cuyas necesidades no hayan sido identificadas.
- Subrayar la necesidad de enfrentar los retos operativos que entraña el descenso en la incidencia de la lepra.
- Estar preparados frente a las amenazas que enfrentan los esfuerzos de control tales como la resistencia a la rifampicina por medio del establecimiento de una red de vigilancia que monitoree y ponga freno a su diseminación, incluido el desarrollo de esquemas alternativos de tratamiento para pacientes infectados con *M. leprae* resistente a medicamentos.
- Garantizar un nivel apropiado de prioridad para la lepra en el contexto de los demás desafíos en salud que deben enfrentar las comunidades.

### **3.4 Establecimiento de una meta global para monitorear los avances**

La estrategia actual recurre a una serie de indicadores que pueden emplearse para fijar metas, tales como la proporción de casos nuevos de pacientes con grado 2 de discapacidad para medir la calidad de la detección de casos y la finalización del tratamiento como indicador de la calidad del manejo de los pacientes. Otro indicador recomendado es la proporción de nuevos casos MB y de casos en niños, aunque éste se ve claramente influenciado por factores operativos. Debe seleccionarse un indicador único como la base para la meta global llamada a orientar la dirección del programa, el cual puede emplearse conjuntamente con los demás indicadores en las tareas de monitoreo y evaluación.

La tasa de nuevos casos detectados con grado 2 de discapacidad por 100.000 habitantes se propone como el indicador de la meta global, pues se ve menos influenciado por los factores operativos, centra la atención en disfunciones críticas para las personas afectadas por la lepra y estimula la detección de casos; además, es un marcador claro del nivel de aparición de la enfermedad en una comunidad, y desde el punto de vista operativo es más fácil de reconocer que los signos tempranos de la enfermedad.

Al examinar los datos notificados por los países se puede observar una tendencia decreciente en la aparición de nuevos casos con grado 2 de discapacidad. Se espera que dicha reducción refleje a su vez la reducción en el número total de nuevos casos. Esta relación parece evidente en términos de las cifras absolutas y la tasa de nuevos casos con grado 2 de discapacidad por 100.000 habitantes en los datos informados por varios países. Esto presupone que el efecto de los factores operativos es relativamente menor y constante. La reducción en los nuevos casos con grado 2 de discapacidad puede no ser aparente si sólo se considera su proporción.

Aunque existen limitaciones para el empleo de este indicador, los beneficios que representa en cuanto a profundizar el compromiso con los programas de lepra sobrepasan cualquier limitación. Cuando se lo observa en conjunto con otros, el indicador de nuevos casos detectados con grado 2 de discapacidad por 100.000 habitantes puede emplearse para estimar la sub-detección, medir el impacto sobre la rehabilitación física y social, abogar por la implementación de actividades de prevención de la discapacidad y promover la colaboración con otros sectores. Además, ayudaría a destacar los aspectos que son de importancia para las personas afectadas por la lepra, los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los donantes y otros aliados.

### **3.5 La meta global**

La meta global anterior establecida para alcanzar el nivel apropiado de prevalencia de los casos registrados para tratamiento (menos de uno por 10.000) ayudó a reducir la carga de la enfermedad en los servicios de salud debido a la enorme cantidad de pacientes registrados dados de alta después de completar su tratamiento. Está claro que en los próximos 5 a 10 años la estrategia de control de la lepra continuará basándose en la detección oportuna de nuevos casos y su tratamiento apropiado con los esquemas de PQT. Cualquier nueva meta que se establezca debe considerar la reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra y sus consecuencias y ello requerirá del diagnóstico oportuno y correcto de los nuevos casos antes de que desarrollen discapacidades y disfunciones. Dicha meta probablemente ayudará a reducir más las consecuencias

indeseables que a nivel físico, social y económico experimentan las personas afectadas por la lepra.

Se propone introducir la meta global de reducir la tasa de nuevos casos con grado 2 de discapacidad por 100.000 habitantes al menos en 35% para finales del 2015 con respecto a la línea de base tomada a finales del 2010. Esta meta de reducción de la tasa de la discapacidad grado 2 en al menos 35% para el 2015 se basa en el consenso alcanzado en la Reunión Global de Gerentes de Programa sobre la Estrategia de Control de la Lepra realizada en abril de 2009 en la sede de la SEARO, Nueva Delhi, India.

La expectativa es que al establecer una meta global basada en la disminución de nuevos casos con grado 2 de discapacidad se estimule la implementación de actividades que reduzcan la demora en el diagnóstico y el inicio del tratamiento con PQT, lo que a su vez probablemente tenga un impacto positivo en reducir la aparición de nuevos casos en general.

## 4. Temas estratégicos

### 4.1 Situación epidemiológica

#### ***Áreas con elevada carga de la enfermedad***

Incluso dentro de un mismo país puede haber áreas y grupos de población con gran número de casos nuevos no tratados u ocultos, o una alta proporción de casos con grado 2 de discapacidad que exigen atención prioritaria; la situación es más grave aun si los afectados son niños. Tal estado de cosas puede ser el reflejo de demoras significativas en el diagnóstico, que causan una elevada transmisión en las comunidades. Entre los factores determinantes de dicha situación pueden mencionarse los siguientes.

- Capacidad inadecuada del personal de salud para el diagnóstico correcto.
- Ocultamiento de casos debido a un alto grado de estigmatización en la comunidad.
- Deficiencias del programa en la detección de casos.
- Actividades de IEC ineficaces o inapropiadas en el área en cuestión.
- Falta de acceso a los servicios o costos inalcanzables para la comunidad.
- Participación restringida de la comunidad.

La respuesta a esta situación reside fundamentalmente en el establecimiento de un programa de control de la lepra sostenible que pueda ofrecer tratamiento y servicios de apoyo a los nuevos casos hasta cuando dejen de presentarse en la población en cuestión. Los programas de control de la lepra deberán confiar en la notificación o referencia voluntaria una vez se haya diseminado la información sobre la enfermedad y el programa. La identificación y el examen a partir de la presentación voluntaria de los contactos familiares tan pronto sea posible después del diagnóstico busca garantizar que no haya más casos probables relacionados con el recién diagnosticado. En situaciones especiales se puede llevar a cabo un tamizaje rápido de la población para encontrar cualquier nuevo caso no detectado.

### ***Áreas con baja carga de la enfermedad***

Como se ha observado en varios de los países que solían ser altamente endémicos, la reducción de los niveles de carga de enfermedad debida a la lepra en términos de nuevos casos define en los años siguientes la naturaleza de la enfermedad. Es importante, entonces, que los programas nacionales reevalúen la situación y armonicen los recursos y los servicios. Mantener una amplia gama de servicios y profesionales especializados para manejar un número reducido de nuevos casos en centros de salud periféricos diseminados elevaría los costos a niveles prohibitivos hasta hacer insostenible el programa. La mayoría de los centros de salud periféricos tal vez no tenga que diagnosticar más de un caso de lepra al año, pero la estrategia de detección de casos no tendría que ser diferente a la adoptada a situaciones en las que hay una elevada carga.

De forma similar, para otras actividades como la construcción de capacidad de las diferentes categorías del personal de salud, se requerirá una estrategia que responda a las necesidades específicas. La capacitación tendrá que restringirse a los trabajadores de la salud de aquellos centros que seguramente atienden a personas afectadas por la lepra en su zona de captación, en lugar de cubrir al personal de salud de todas las unidades de atención. Así mismo debe asegurarse que los puntos de atención estén estratégicamente ubicados para facilitar el acceso. Adicionalmente, es necesario tener en cuenta el mantenimiento y el establecimiento del número óptimo de centros de referencia para la lepra a nivel regional y nacional, con el fin de garantizar la disponibilidad de especialistas en los países endémicos hasta cuando sea necesario.

### ***Grupos de población marginada***

Es importante llegar a las personas afectadas por la lepra que viven en áreas de difícil acceso o en situaciones especiales, así como a los grupos de población marginada y desfavorecida, ya que el aspecto más crucial de cualquier programa de control de la lepra es llegar a todos aquellos que lo necesiten, especialmente si enfrentan barreras geográficas, sociales, económicas o culturales que limiten su acceso a los servicios de salud u obstaculicen su prestación.

Estas situaciones especiales plantean retos administrativos complejos frente a los cuales es necesario desarrollar estrategias prácticas innovadoras que involucren múltiples soluciones operativas con el fin de suministrar los servicios necesarios a estas personas y comunidades. La estrategia que se adopte debe darle énfasis al fortalecimiento y el mantenimiento de servicios de salud a nivel comunitario. En primer lugar, deben identificarse los grupos de población, la gama de servicios disponibles y las brechas en la prestación de los servicios para luego elaborar un plan que se centre en la construcción de alianzas con todos los involucrados, incluido el reclutamiento de voluntarios en las comunidades, y de capacidades en el personal local de salud.

### ***Áreas urbanas***

Por primera vez en la historia humana, en el 2007 la población mundial pasó a ser predominantemente urbana. En los siguientes 30 años prácticamente la totalidad del crecimiento de la población mundial se producirá en las áreas urbanas de los países de ingresos bajos y medios. Actualmente, una tercera parte de los aproximadamente tres mil millones de pobladores urbanos del mundo vive en barrios subnormales.

Las poblaciones urbanas plantean desafíos únicos para la administración de los servicios de salud, entre los que se cuentan la desigualdad social y las limitaciones que impiden que los segmentos vulnerables de la población conozcan y accedan a los servicios. La



situación se ha complicado incluso más por la rápida industrialización, la creciente densidad de las poblaciones migrantes en los barrios subnormales, la multiplicidad de proveedores de servicios de salud y la falta de coordinación entre ellos.

Sin embargo, la preocupación central en las áreas urbanas debe ser el mejoramiento de los servicios para los habitantes de los tugurios. La definición operativa de tugurio adoptada por la ONU plantea que sus comunidades se caracterizan por una situación habitacional insegura, la deficiente calidad estructural de las viviendas, el hacinamiento, el acceso inadecuado al agua limpia y al saneamiento y la falta de infraestructura básica. Muchos de los resultados en salud se agravan más en las zonas subnormales que en otras áreas vecinas e incluso más que en las áreas rurales. Además, el sector formal de la salud se “topa” con los residentes de los tugurios cuando ya están en etapas tardías de enfermedades crónicas prevenibles y ya han desarrollado complicaciones, lo que representa costosas pérdidas, no sólo para las comunidades desatendidas, sino para los ya escasos recursos de atención en salud disponibles para ellas.

**“Los tugurios son la manifestación de dos de los principales desafíos que enfrenta el desarrollo de asentamientos humanos en el nuevo milenio: la urbanización acelerada y la urbanización de la pobreza.”**

*Anna Kajumulo Tibaijuka, Directora Ejecutiva, Programa de Naciones Unidas para los Asentamientos Humanos.*

Los principios básicos del control de la lepra en situaciones urbanas debe centrarse en el diagnóstico oportuno y el tratamiento con PQT y en la sensibilización y la participación coordinada de todas las partes interesadas, particularmente en la construcción de alianzas público-privadas más amplias con el fin de garantizar la sostenibilidad, la atención de alta calidad, un más fácil acceso a los servicios y una mayor cobertura a través de una mayor extensión de dichos servicios, particularmente en las áreas urbanas marginadas.

## **4.2 Cómo mejorar la calidad de los servicios de atención de la lepra**

Hoy más que nunca la calidad ha surgido como una opción valiosa en el control de la lepra por la frecuente preocupación de que ésta se vea afectada negativamente en un escenario de atención integrada. Medir la percepción de satisfacción entre las personas afectadas puede ser difícil, pero constituye un indicador más sensible que otros métodos de medición. Cada programa tendrá que definir sus propios estándares de calidad mínimos para los servicios de atención de la lepra, teniendo en cuenta los generalmente aceptados, así como las expectativas de los usuarios, las competencias del personal general de salud y la disponibilidad de recursos.

Hay una serie de aspectos en el control de la lepra que necesitan una redefinición esencial de métodos y procedimientos, especialmente en lo tocante al manejo del deterioro de la función nerviosa, la prevención de la discapacidad y la disfunción, y el apoyo a las personas afectadas por la lepra y a sus familias para que puedan llevar una vida normal y digna.

### ***La atención de las personas afectadas por la lepra***

#### ***Manejo de efectos secundarios y complicaciones***

Los sistemas integrados deben tener la capacidad suficiente para atender a los pacientes con efectos secundarios y complicaciones. Es necesario revisar las mejores prácticas en el manejo de las complicaciones agudas y crónicas, incluida la redefinición de los estándares y los criterios de las buenas prácticas clínicas basadas en la evidencia. El establecimiento de una red eficaz de referencia y la capacitación adecuada del personal, incluidas oportunidades de educación continuada y supervisión de apoyo, son importantes para la prestación de servicios de atención oportunos y efectivos.

### *Prevención y manejo de la discapacidad y las disfunciones*

**"La discapacidad es la dificultad en la función física, personal o social y en uno o más ámbitos de la vida experimentada por un individuo debido a un problema de salud y su interacción con factores contextuales." (Leonardi M. et al., 2006)**

La situación actual con respecto al número de personas con discapacidades y disfunciones relacionadas con la lepra debe reevaluarse, particularmente en los niveles nacionales. Debe garantizarse que la integración de los servicios de atención de la lepra en los sistemas generales de salud incluya el acceso a los servicios ofrecidos por los programas encargados del manejo de otras enfermedades o condiciones discapacitantes para las personas con discapacidad resultante de la lepra.

Los servicios de salud deberán ofrecer servicios flexibles e individualizados para satisfacer los siguientes objetivos.

- Detección temprana y manejo adecuado de la lepra.
- Detección temprana e intervención oportuna para prevenir la discapacidad causada por las reacciones leprosas.
- Intervenciones integrales y continuas para prevenir el deterioro de la discapacidad existente, incluido el auto-cuidado, las ayudas de protección y la cirugía reconstructiva.
- Movilización de la comunidad, la sociedad civil, los gobiernos y el sector privado para promover la inclusión y la integración de quienes están afectados por dicha discapacidad.

### *Asesoramiento*

La lepra es una de las enfermedades que mayor impacto social y psicológico tiene en las personas afectadas (y sus familias) y en la comunidad en la que se insertan. La respuesta del programa a tal situación debe ser dual: un aspecto debe centrarse en la comunidad, respondiendo a inquietudes no resueltas en torno a la enfermedad, enfrentando los malentendidos y los mitos y promoviendo el reconocimiento exento de prejuicios de las personas afectadas por la lepra; el otro aspecto de la respuesta debe orientarse al empoderamiento de las personas afectadas por la lepra, de manera que confronten los desafíos diarios de la discriminación, de las actitudes de rechazo y de la falta de comunicación.

El tratamiento del programa debe incluir el asesoramiento, el cual es una importante estrategia de manejo de los pacientes, y la adopción de guías y protocolos para construir capacidad entre los profesionales de la salud en tres áreas importantes: la capacidad de transformar el conocimiento en información fácilmente comprensible para las personas afectadas por la lepra; la habilidad de relacionarse con las personas y manejar las tareas; y las habilidades comunicativas. Un profesional de la salud bien adiestrado debe ser

capaz de brindar consejo, apoyo y orientación, de compartir información y fortalecer las habilidades de empoderamiento.

### ***El sistema de referencia***

Los servicios de referencia son parte de la atención de calidad que los programas deben ofrecer a las personas afectadas por la lepra e incluye la identificación de los servicios de primero, segundo y tercer nivel encargados de suplir toda una gama de necesidades. Para ser efectivos, los programas de control integral de la lepra requieren del apoyo de un servicio eficiente de referencia. El servicio de referencia desempeña un papel crucial en el mejoramiento de la calidad de los servicios de atención de la lepra. Actualmente, la gran mayoría de programas, o no cuenta con un sistema de referencia, o éste es demasiado precario para satisfacer las necesidades de los programas. El fortalecimiento de los centros de referencia existentes y la creación de un número adecuado de dichos centros allí donde sea necesario para conformar una red nacional de referencia debe ser una de las prioridades de cualquier programa de control integral de la lepra.

El sistema de referencia debe incluir una red de individuos e instituciones con tareas y responsabilidades claramente definidas y capaces de proveer los servicios requeridos, así como procedimientos y protocolos para una buena estandarización de las prácticas clínicas, incluidos los protocolos de manejo del flujo de pacientes y de información hacia y desde los distintos niveles.

Este sistema debe construir alianzas con las partes involucradas para maximizar la capacidad de atención y reducir costos. Un sistema de referencia efectivo requiere de comunicación y coordinación fluidas entre los diferentes niveles de atención. Para la comunicación efectiva y la transferencia de información pueden emplearse toda una gama de opciones (visitas personales, llamadas telefónicas, correo electrónico, correo aéreo, telemedicina, etc.). Es igualmente importante garantizar que las personas afectadas por la lepra reciban apoyo para su desplazamiento desde zonas remotas en busca de atención y remisión a especialistas cuando lo requieran.

### ***Mantenimiento de las existencias de PQT y mejoramiento de su distribución***

Una de las metas de desarrollo del milenio es el “*acceso a medicamentos esenciales costeables en los países en desarrollo.*” Hoy, gracias a la generosa donación de la Fundación Nipón, cuyo ejemplo fue seguido por Novartis y la Fundación Novartis para el Desarrollo Sostenible, prácticamente todo aquel que necesite la quimioterapia para la lepra en el mundo la está recibiendo de manera gratuita a través de los servicios de salud locales. La detección temprana de casos y el tratamiento oportuno con PQT seguirán siendo elementos claves de la estrategia de control de la lepra en un futuro previsible. Existe, por consiguiente, la necesidad permanente de mantener los suministros de los medicamentos para la terapia a través de la OMS en los países endémicos. A medida que la cantidad de pacientes que requieren el tratamiento con PQT descende, el apoyo logístico para su distribución efectiva tendrá que ajustarse a la nueva realidad de una menor carga de la enfermedad.

Cada programa debe garantizar que ningún tratamiento se vea interrumpido debido a la escasez de medicamentos en un centro de salud. Las consecuencias de un deficiente manejo del suministro de la PQT pueden ser dañinas para los pacientes y perjudiciales para la credibilidad de los servicios locales de salud.

### ***Oportunidades para una mejor quimioterapia***

No es probable que el tratamiento actual de la lepra basado en la poliquimioterapia recomendada por la OMS (PQT) para la lepra MB y la PB sufra modificaciones esenciales al menos en los próximos diez años. Sin embargo, mantener la efectividad de la PQT durante un periodo largo depende de que *M. leprae* siga siendo sensible a los medicamentos que la componen, especialmente a la rifampicina. El surgimiento de resistencia a la rifampicina, que tiene el potencial de revertir completamente los logros tan arduamente conseguidos a través de los actuales esfuerzos de control de la lepra, requiere de la vigilancia sistemática, ya que ha habido informes esporádicos sobre la aparición de tales casos en varias partes del mundo. Si se quiere desarrollar esquemas adecuados para el tratamiento exitoso de pacientes que no responden a la rifampicina, ya sea porque han desarrollado resistencia o por otras contraindicaciones, es necesario probar nuevas combinaciones de medicamentos a través de ensayos de campo.

Considerando la duración inherente a la realización de ensayos de campo para probar quimioterapias, es esencial una planificación cuidadosa y el compromiso de diversos aliados. La experiencia de los investigadores que han trabajado en el desarrollo de nuevos medicamentos contra la TB y la posibilidad de emplear modelos de ensayo de fármacos podría ayudar en el diseño y tamizaje de los compuestos potenciales para las pruebas. Además, otras investigaciones sobre el genoma de *M. leprae* podrían ofrecer enfoques interesantes para la identificación de blancos novedosos en el desarrollo de nuevos fármacos.

### ***Construcción de capacidades y competencias en los programas integrales***

*El término "construcción de capacidades"<sup>7</sup> se refiere a la tarea de desarrollar niveles de capacidad institucional y humana. Ello implica equipar al personal de salud con el conocimiento, las habilidades y la comprensión adecuadas para funcionar eficazmente.*

La construcción de capacidad asume mayor importancia contra el telón de fondo de una carga de enfermedad decreciente, la restricción de los recursos, los intereses y prioridades en conflicto y, lo que es más importante, el declive de la experiencia clínica sobre la lepra. La *Estrategia global mejorada* prevé un enfoque con dos frentes: uno orientado al desarrollo de un plan global estratégico de construcción de capacidad, y otro encaminado a mantener los centros nacionales de referencia y capacitación a diferentes niveles en los países endémicos.

Las acciones globales, regionales y nacionales deben orientarse a identificar instituciones idóneas y a establecer programas de capacitación para expertos del nivel nacional, incluidos dermatólogos e instructores. Además, deben desarrollarse módulos y materiales de capacitación apropiados para las diferentes categorías de trabajadores de la salud. En la mayoría de los países endémicos, particularmente en las áreas urbanas, la experiencia de los dermatólogos es de gran ayuda para los programas, por lo que representan un recurso importante del esfuerzo nacional encaminado a mantener la experiencia clínica en el manejo de la lepra.

### ***Las cuestiones de género***

La igualdad de género es ante todo y en primer lugar un derecho humano. Las mujeres

<sup>7</sup> "Capacidad" según la definición del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo es "la habilidad de los individuos, las instituciones y las sociedades para realizar funciones, resolver problemas y fijar y lograr objetivos de manera sostenible."

empoderadas contribuyen a la salud y la productividad de familias y comunidades enteras y a mejorar las perspectivas de la siguiente generación. La importancia de la igualdad de género quedó subrayada con su inclusión como uno de los ocho objetivos de desarrollo del milenio reconocido como clave para el logro de los otros siete objetivos (UNPF, 2009).

En muchas sociedades, la discriminación contra las jóvenes y las mujeres, a menudo atrincherada en normas sociales y culturales de comportamiento, puede relegarlas a condiciones inferiores y socavar su autoestima y valía. A menudo esto coloca a las mujeres y jóvenes en situación de desventaja frente a los hombres en cuanto al acceso a bienes y recursos, a su capacidad para participar en la toma de decisiones y a las opciones y oportunidades en todas las esferas de la vida. Las mujeres están expuestas a más consecuencias negativas en salud que los hombres.

A pesar del reconocimiento generalizado de tales diferencias y de las muchas razones válidas para incorporar las cuestiones de género en las políticas y programas, los sistemas de salud no han podido integrar adecuadamente los aspectos relativos al género, incluida la atención óptima que debiera darse al género en la capacitación de los profesionales y trabajadores de la salud, lo que ha desembocado en su falta de conciencia y sensibilidad hacia las preocupaciones y disparidades de género (Informe de la OMS, 2004; Vlassoff y Moreno, 2002).

En la mayoría de los países en donde la lepra es endémica son más los hombres diagnosticados que las mujeres. No está claro si las mayores tasas de lepra entre hombres reflejan diferencias epidemiológicas o si son resultado de factores operativos. Es esencial recolectar datos desagregados por sexo para aclarar la magnitud y naturaleza de las disparidades de género. Los programas deben identificar los patrones en el uso de los servicios, en los niveles de participación en la toma de decisiones y en la percepción sobre la calidad de la atención. Otras actividades incluyen la capacitación del personal de salud para desarrollar su sensibilidad frente a las cuestiones de género y la mayor participación de las mujeres en las acciones de salud a todos los niveles a la hora de definir prioridades para los servicios de control de la lepra.

### ***Rehabilitación basada en la comunidad***

La definición de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) reconocida por la OMS y las principales ONG es la siguiente.

***“La RBC es una estrategia que forma parte del desarrollo general de las comunidades orientada a la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la inclusión social de todas las personas con discapacidad. La RBC se implementa a través de los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familias, organizaciones y comunidades, y los servicios de salud, educación, adiestramiento vocacional, sociales y otros a nivel gubernamental y no gubernamental”.***

El objetivo fundamental de la RBC es ofrecer a todos los miembros de una comunidad igualdad de oportunidades y de derechos, independientemente de su capacidad funcional. La RBC es multidimensional y, por consiguiente, requiere de estrategias multisectoriales. La mayoría de las sociedades tienen una infraestructura que ha sido diseñada para estilos de vida en los que no existe la discapacidad y esperan que los individuos que tienen una discapacidad se adapten a ella. La resistencia de la sociedad a realizar las adaptaciones

necesarias para permitir el desempeño de sus integrantes discapacitados es frecuente. Así pues, los programas de rehabilitación más efectivos serán aquellos que involucren a las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y al sector privado en aras de:

- ofrecer múltiples puntos de acceso a los servicios y mayor igualdad de oportunidades para su utilización, y
- promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad.

Debe reconocerse que el concepto de RBC no es ajeno a la situación socioeconómica de los países. Los temas relacionados con la pobreza, la desigualdad y el desarrollo sostenible influyen en las iniciativas de RBC. Para las personas afectadas por la lepra resulta no sólo práctico sino también beneficioso ser integradas a los programas que ya existen para la rehabilitación de otras personas discapacitadas.

### ***Sensibilización y educación de la comunidad***

La falta de una comprensión adecuada y la incesante propagación de mitos y creencias tradicionales sobre la enfermedad han llevado al surgimiento de actitudes negativas que culminan en la discriminación social y la estigmatización de las personas afectadas por la lepra y sus familias. En tanto que la discriminación se refiere al tratamiento injusto o prejudicial de las personas específicamente por el hecho de estar afectados por la enfermedad, la estigmatización es el lamentable “acto de etiquetar, rechazar y sentir temor inexplicable frente a una persona afectada por la lepra”<sup>8</sup>. La ausencia generalizada de educación en salud, las políticas centradas en los proveedores y la falta de acciones sociales orientadas a la comunidad son los aspectos responsables de esta situación injustificada. Por consiguiente, la colaboración con los grupos de la comunidad, incluidos los de las personas afectadas por la lepra, con las agencias públicas y las asociaciones de profesionales es esencial para implementar de manera exitosa las actividades y para cimentar la capacidad de recuperación de los programas. Los esfuerzos para demostrar los beneficios de las intervenciones en educación deben convertirse en parte integral de los servicios de control de la lepra.

Los métodos para profundizar la sensibilización de la comunidad incluyen:

- la identificación y participación de grupos específicos presentes en la comunidad;
- la identificación de las formas más útiles para el diseño de mensajes claves y su transmisión;
- propuesta de opciones sobre medios de divulgación (campañas o redes comunitarias), y sobre actividades y herramientas;
- el desarrollo de criterios para la medición del éxito, y
- la creación de formas para incorporar dichas actividades a otras iniciativas.

Los programas deben hacer un uso óptimo de todos los medios disponibles para diseminar la información tan efectivamente como sea posible. Aunque los medios masivos son útiles para la divulgación general de información, los cambios de actitud y de comportamiento pueden lograrse sólo a través de la interacción directa entre las personas.

## **4.3 Igualdad, justicia social y derechos humanos**

El principio de equidad se basa en la premisa de que las desigualdades o desequilibrios en los niveles de atención en salud que se ofrecen a las diversas poblaciones son

<sup>8</sup> José P. Ramirez, Jr., *Squint: My Journey with Leprosy* (Jackson: University Press of Mississippi, 2009), p. 210.

innecesarios, evitables e injustos. La equidad se diferencia de la igualdad en que se orienta específicamente a aquellos grupos socialmente vulnerables o marginados, es decir, a aquellos despojados de sus derechos debido a su falta de opciones y recursos. Equidad quiere decir igualdad de oportunidades; se trata de justicia social, de tener una vida con opciones y oportunidades, libre de discriminación. Se trata de los derechos del individuo consagrados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. La equidad y los derechos humanos están inseparablemente relacionados, puesto que la equidad es la llave para la realización de los derechos humanos cimentada en la dignidad humana y en la convicción fundamental de que la protección de dicha dignidad y de la igualdad es responsabilidad de toda la sociedad. Deben desplegarse esfuerzos constantes para garantizar que el trato discriminatorio, despectivo o indigno hacia las personas afectadas por la lepra se erradique definitivamente.

En el 2008 entró en vigor la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad después de su adopción y ratificación por parte de los Estados miembros. La Convención representa un nuevo instrumento legal a nivel internacional que otorga énfasis especial a la inclusión en el desarrollo, lo que es de importancia crucial para el respeto de los derechos de todas las personas con discapacidad, incluidas las afectadas por la lepra.

Un evento más específico con el potencial para mejorar las condiciones de las personas afectadas por la lepra y promover su derecho a una vida de calidad, el cual recibió el apoyo unánime del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas en junio de 2008, fue la aprobación de una resolución sobre la “Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y los miembros de sus familias.” En la resolución se solicita a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (OACDH) la formulación de un borrador con los principios y orientaciones necesarias para la implementación de esta resolución y para compartir e intercambiar opiniones e información con los observadores gubernamentales, los organismos pertinentes de Naciones Unidas, las agencias y programas especializados, las ONG, los expertos médicos y las personas afectadas por la lepra.

#### **4.4 Papel de las personas afectadas por la lepra**

Las personas afectadas por la lepra juegan un papel fundamental en los servicios de atención de la lepra, especialmente en lo tocante a las tareas de abogacía, sensibilización y rehabilitación. Los esfuerzos organizados de las personas afectadas son vitales para promover una percepción y actitud positivas en torno a la enfermedad entre la población general, así como para alcanzar cambios esenciales en la normativa legal que todavía es discriminatoria en esencia y garantizar que el control de la lepra continúe ocupando un papel importante en el marco de las políticas de salud de los países. Las personas afectadas pueden ser proactivas en la identificación de instructores idóneos que puedan desempeñar un papel positivo en el mejoramiento de las actividades de auto-cuidado. El sector privado y las ONG, así como las organizaciones basadas en la comunidad, deben jugar un papel de apoyo también. Esta estrategia de trabajo colaborativo puede ser decisiva para convertir a los individuos en agentes de cambio, autogestores y socios de las organizaciones contra la lepra en la tarea de cambiar las percepciones de la sociedad.

Las personas afectadas por la lepra tienen una función social y una responsabilidad clara en el campo de la participación de la comunidad en la acción social. La contribución activa de los individuos afectados por la lepra puede lograr cambios duraderos y tangibles en la percepción, las políticas, los programas, las prioridades y los procedimientos. Su aporte puede lograr la adopción de definiciones y estándares de calidad para los servicios específicos de cada país, y ayudar a los programas a establecer umbrales de calidad. Pueden, así mismo, suministrar información sobre la calidad de los servicios de manera regular. Su participación en los protocolos de evaluación puede contribuir a la identificación de necesidades, particularmente en lo relativo al acceso y las reformas necesarias en el servicio de atención de la lepra. También pueden llamar la atención sobre aspectos de la discriminación y la estigmatización que pueden pasar desapercibidos para otros. Como modelos a seguir, las personas con discapacidad pueden hacer un aporte invaluable a la adopción de actitudes positivas.

#### **4.5 Vigilancia de la resistencia a medicamentos**

Es probable que el tratamiento actual recomendado por la OMS con base en la poliquimioterapia para la lepra MB y la PB no sufra cambios fundamentales en el futuro inmediato. Sin embargo, el surgimiento y transmisión de cepas de *M. leprae* resistentes a la rifampicina es la más seria amenaza de las varias que podrían obstaculizar los actuales esfuerzos para lograr una mayor reducción de la carga de la enfermedad en los países endémicos. La disponibilidad limitada de la técnica de inoculación en almohadilla plantar de ratón se traduce en el hecho de que hasta hace poco se contaba con poca información sobre la resistencia a medicamentos. Con el desarrollo reciente de los métodos de secuenciación del ADN, han salido a la luz varios informes sobre la resistencia a la rifampicina, la dapsona y el ofloxacina que ponen de relieve la importancia de dicha condición y subrayan la necesidad de un monitoreo sistemático. El problema de la resistencia a medicamentos puede no revestir mucha seriedad aún, pero es importante recolectar datos de manera más sistemática y monitorear cuidadosamente las tendencias con el fin de tomar medidas eficaces y oportunas para combatir el problema.

#### **4.6 Prevención de la lepra**

##### ***Inmunoprofilaxis***

Es importante mencionar el hecho de que todavía no se dispone de una herramienta científicamente validada para la detección de la infección que pueda ampliar nuestra comprensión de la forma de transmisión de la lepra y permitir el desarrollo de una vacuna efectiva y de otras intervenciones. Los ensayos realizados en diferentes grupos de población con la vacuna BCG, ya sea sola o en combinación con otra vacuna (a partir de *Mycobacterium leprae* muerto o micobacterias atípicas), han mostrado una eficacia que fluctúa entre 28% y 60% de protección. Las altas coberturas con BCG siguen contribuyendo de manera importante a la reducción de la carga de la enfermedad debida a la lepra.

##### ***Quimioprofilaxis***

La quimioprofilaxis en las enfermedades infecciosas crónicas como la tuberculosis tiene beneficios reconocidos, particularmente cuando se administra a personas que tienen mayor riesgo de desarrollar la lepra. Se sabe que los contactos cercanos de un caso de lepra, especialmente si es multibacilar, tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad que la población general. Es importante, por consiguiente, contemplar



posibles intervenciones para prevenir la aparición de la lepra entre los contactos familiares.

Sin embargo, debe contarse con evidencia sólida proveniente de ensayos que respalde la efectividad, seguridad y costo-efectividad de los medicamentos empleados en la quimioprofilaxis en términos del número de nuevos casos evitados.

Dada la falta de resultados consistentes de los estudios que han ensayado varios fármacos (dapsona, acedapsona, rifampicina), sería prematuro aconsejar la quimioprofilaxis como medida de salud pública. Se requieren investigaciones adicionales para establecerla como una herramienta de uso rutinario para prevenir la aparición de la enfermedad entre los contactos.

#### **4.7 Investigación**

La reducción de la endemidad de la lepra no debe traducirse en una disminución de los esfuerzos en el campo de la investigación. Es importante identificar enfoques innovadores y costo-efectivos de las actividades de control de la lepra. En el contexto actual, todas las iniciativas de investigación deben centrar la atención en cuatro aspectos claves: la integración, la calidad, la equidad y la sostenibilidad, enmarcados en tres ámbitos: el epidemiológico, el operacional y el del manejo de pacientes, incluida la quimioterapia. Las herramientas para la detección de la infección y la identificación de patrones de transmisión son esenciales para alcanzar una mejor comprensión de los diversos factores que influyen en la aparición de la enfermedad. Existe, igualmente, la necesidad de explorar el uso de medicamentos contra la lepra en la prevención de la aparición de nuevos casos entre los contactos familiares. La eliminación de barreras para el acceso y la utilización de los servicios, así como las formas de empoderar a las comunidades para que participen en la toma de decisiones, constituyen desafíos significativos de investigación que deben contar con el apoyo de otros sectores del desarrollo. En el campo del manejo de los pacientes, las prioridades de los estudios de investigación deben incluir la detección temprana, la prevención y el manejo oportuno del deterioro de la función nerviosa y de las reacciones, al igual que el perfeccionamiento de la quimioterapia.

El desarrollo y mejoramiento del diagnóstico para identificar a los individuos en riesgo de desarrollar la lepra en una comunidad es otra prioridad de la investigación que tiene importantes repercusiones en salud pública. El desarrollo de nuevos medicamentos y esquemas para emplearlos en aquellas situaciones en que la rifampicina está contraindicada, ya sea por razones de resistencia o toxicidad, es muy importante. Aunque el problema de la resistencia a la rifampicina todavía no reviste extrema gravedad, no debe subestimarse su potencial crecimiento en el futuro.

La *Estrategia global mejorada* requerirá del aporte de la investigación actual y futura para mejorar la calidad y aumentar la cantidad de herramientas y procedimientos disponibles para el control de la lepra.

#### **4.8 Alianzas**

Las alianzas pueden establecerse entre los individuos, las entidades gubernamentales, las organizaciones basadas en la comunidad, las ONG, el sector privado, las agencias internacionales, las asociaciones profesionales (por ejemplo de dermatólogos) y los

grupos de personas afectadas por la lepra. Las alianzas que así se establezcan contribuirían a elevar el perfil de los programas y a promover una mejor y más amplia respuesta nacional a través de la movilización de recursos.

Las alianzas pueden ser informales o formales, voluntarias o contractuales. En el control de la lepra se ha tenido la fortuna de contar con alianzas de diversos tipos y con una serie de agencias a diferentes niveles. La participación de las ONG en todas las áreas de la prestación de servicios, especialmente las relacionadas con la construcción de capacidad, la prevención de la discapacidad y la rehabilitación, incluida la cirugía reconstructiva, ha fortalecido los servicios de atención de la lepra en muchos países endémicos. La participación de la comunidad y de organizaciones basadas en la comunidad a través de alianzas colaborativas generará oportunidades para que sus miembros contribuyan activamente e influyan en el proceso de desarrollo. Las acciones nacionales de los programas de control de la lepra deben incorporar a los dermatólogos, quienes están llamados a jugar un papel crucial en el mantenimiento de la calidad de los servicios de atención de la lepra, especialmente en las áreas urbanas.

## **5. Indicadores para el monitoreo y la evaluación**

Los indicadores son instrumentos para medir la magnitud del problema de la lepra y los avances hacia el logro de los objetivos de un programa y pueden emplearse para fijar metas de calidad. Considerando la diferencia en las situaciones nacionales, las metas de calidad deben ser específicas para cada país y basarse en los estándares de calidad mínimos aceptados globalmente.

### **5.1 Principales indicadores para monitorear los avances**

- (1) El número y tasa de nuevos casos detectados por 100.000 habitantes por año.
- (2) La tasa de nuevos casos con grado 2 de discapacidad por 100.000 habitantes por año.
- (3) La tasa de finalización del tratamiento/curación.

#### ***Número y tasa de nuevos casos detectados por año***

La naturaleza (es decir, el tipo, grado de discapacidad, etc.) y el número de nuevos casos detectados en un área determinada se ven influidos básicamente por cuatro factores:

- la efectividad de las actividades de IEC en la sensibilización y auto-notificación;
- la habilidad del personal de salud para el diagnóstico preciso y oportuno;
- la calidad del monitoreo y la supervisión de los gerentes de programa, y
- el alcance de la cobertura del programa y la garantía de que se está llegando a todos los habitantes.

Con el fin de garantizar la calidad en la detección de nuevos casos, los programas deben asegurarse de que:

- la detección de casos se centre fundamentalmente en la promoción de la auto-notificación acompañada del examen clínico indicado y la elaboración de la historia para evitar el diagnóstico equivocado y la duplicación de registros;
- la definición de caso se ajuste a las guías nacionales;
- los casos con tratamiento completo o parcial no se registren como nuevos casos. Los casos con tratamiento parcial deben recibir tratamiento de nuevo.

Todos los programas nacionales deben recoger y reportar esta información diferenciando la lepra paucibacilar de la multibacilar, así como niños de adultos (lo que es importante para establecer los paquetes de PQT requeridos).

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

Cuando este indicador se examina conjuntamente con otros puede emplearse para:

- (1) estimar la sub-detección;
- (2) medir la necesidad de rehabilitación física y social;
- (3) promover actividades de prevención de la discapacidad, e
- (4) incentivar la colaboración con otros sectores.

Además, el uso de este indicador contribuiría a destacar aspectos de importancia para las personas afectadas por la lepra, los gobiernos y las organizaciones no gubernamentales, los donantes y otros aliados.

### ***Tasa de finalización del tratamiento/curación<sup>9</sup>***

Los dos componentes fundamentales de un programa de control de la lepra son:

- (1) la detección oportuna de nuevos casos, y
- (2) garantizar que todos los nuevos pacientes que han iniciado la poliquimioterapia completen el esquema de tratamiento dentro del término establecido.

Una tasa de finalización del tratamiento satisfactoria es indicativa de eficiencia en la retención de casos y el asesoramiento, y del grado de satisfacción de los pacientes con el servicio. La finalización del tratamiento se registra cuando un paciente con lepra paucibacilar completa seis meses de dosis de PQT-PB en un periodo máximo de nueve meses y un paciente con lepra multibacilar completa 12 meses de dosis de PQT-MB en un periodo máximo de 18 meses.

Todos los programas nacionales deben realizar análisis de cohortes para evaluar la tasa de finalización del tratamiento tanto para lepra paucibacilar como multibacilar por lo menos con base en una muestra. Una tasa de finalización del tratamiento deficiente indica que el gerente o supervisor del programa debe recolectar información más detallada sobre los resultados de los tratamientos en las unidades y distritos notificadores con el fin de identificar las acciones correctivas apropiadas. Dichas acciones incluirían la administración de la PQT con acompañamiento como opción para ciertas categorías de pacientes que no pueden asistir regularmente a consulta en los centros de salud.

## **5.2 Principales indicadores para evaluar la detección de casos**

Los siguientes indicadores deben emplearse para evaluar las actividades de detección de casos y calcular los requerimientos de medicamentos para la PQT (5.2.2 y 5.2.4).

5.2.1 Proporción de nuevos casos con grado 2 de discapacidad.

5.2.2 Proporción de nuevos casos en niños.

<sup>9</sup> Calcular la "tasa de curación" requeriría que los pacientes completaran el tratamiento recomendado y, además, se sometieran a examen para confirmar la ausencia de exacerbación o aparición de nuevas lesiones, lo que exigiría una valoración más detallada de los pacientes y un periodo de seguimiento mayor. Para fines prácticos, la tasa de finalización del tratamiento puede emplearse como indicador sustituto de la tasa de curación.

5.2.3 Proporción de nuevos casos en mujeres.

5.2.4 Proporción de nuevos casos de lepra multibacilar.

### **5.3 Principales indicadores para evaluar la calidad de los servicios**

Los programas podrían recolectar los siguientes indicadores para evaluar la calidad de los servicios con base en una muestra y como parte del proceso integral de supervisión.

5.3.1 Proporción de nuevos casos verificados como correctamente diagnosticados.

5.3.2 Proporción de incumplidores del tratamiento.

5.3.3 Número de recaídas.

5.3.4 Proporción de pacientes que ha desarrollado discapacidades nuevas o adicionales durante el tratamiento con PQT.

## **6. Resultados esperados para el 2015**

La *Estrategia global mejorada* apunta a lograr cambios institucionales y gerenciales y a fortalecer la capacidad operativa de los programas de control de la lepra en el marco general y en el contexto en el cual operan los sistemas nacionales de salud en la mayoría de países donde la lepra es endémica. Entre ellos cabe destacar la necesidad de emprender acciones integrales de control de la enfermedad como parte de los servicios generales de atención en salud teniendo en cuenta la tendencia decreciente de la enfermedad, el desgaste gradual de la experiencia técnica y del interés científico, así como el tener que competir con otros desafíos importantes de salud pública y el declinante compromiso político y presupuestal.

Adicionalmente, se espera que la *Estrategia global mejorada* produzca cambios de actitud que garanticen que los servicios de control de la lepra sean costo-efectivos y sostenibles durante el tiempo que se necesite, lo que exige que las actividades esenciales se realicen de manera integrada y en colaboración con todos los involucrados para evitar la duplicación de esfuerzos y mejorar la costo-efectividad. La esperanza es que el compromiso renovado y la colaboración entre los programas nacionales, los aliados y la OMS conduzcan a los siguientes resultados.

- La reducción del número de nuevos casos con grado 2 de discapacidad o disfunción.
- El mejoramiento de la calidad del diagnóstico y el manejo de casos, incluido el suministro continuo y gratuito de la PQT para todos los pacientes.
- El acceso a servicios de calidad a través del sistema general de salud apoyado en una red eficiente de servicios de referencia.
- El énfasis especial en las cuestiones de género y derechos humanos.
- La prestación de los servicios de atención de la lepra esenciales a los grupos de población marginados, áreas urbanas y zonas con elevada carga de la enfermedad.
- Mayores niveles de sensibilización de la comunidad con el fin de promover la auto-notificación.
- El escalamiento de las actividades de prevención de la discapacidad y de rehabilitación basada en la comunidad.

- El fortalecimiento de alianzas y esquemas colaborativos de trabajo con todos los aliados.

Estamos en una situación en la que podemos avizorar un mundo con niveles reducidos de carga de enfermedad debida a la lepra y de su impacto negativo en el bienestar físico, social y económico de las personas afectadas y de sus familias. Esperamos que aumente la sensibilización de las comunidades y su deseo de unirse a los esfuerzos para reducir el estigma, la discriminación y la injusticia a través del empoderamiento de las personas afectadas por la lepra, con el fin de cimentar alianzas más consolidadas basadas en valores, decisiones y autoridad compartidas. Por último y en definitiva, esperamos poder acercarnos a la realización del sueño de vivir en ***“un mundo sin lepra”***.

## Bibliografía

- (1) Cairncross S *et al.* Vertical health programmes. *Lancet*, 1997, 349 (Suppl. iii): 20-22.
- (2) Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining Quality of Care. *Soc Sci Med.* 2000; 51: 1611-25.
- (3) Canadian Public Health Association. Sustainability and equity: primary health care in developing countries (*position paper sponsored by the Task Force on Sustainable Development of Primary Health Care Services in Developing Countries*). Ottawa, 1990.
- (4) Clapton J, Kendall E. (2002). Autonomy and participation in rehabilitation: time for a new paradigm? *Disability and Rehabilitation*, 24 (18), 897-991.
- (5) Culyer AJ. Equity – some theory and its policy implications. *Journal of Medical Ethics*, 2001, 27:275-283.
- (6) Dept. of Health, Republic of South Africa, 2003. The Clinic Supervisor's Manual, version 3. Section 6. Referral system guidelines.
- (7) Dowle WR. The principles of disease elimination and eradication. *Bulletin of the World Health Organization*, 1998, 67:22-25.
- (8) Elizabeth Kendall and Anne Rogers. Extinguishing the Social: State Sponsored self-care policy and chronic disease self-management programme. *Disability and Society*. Vol.22, No.2, March 2007, pp.129-143.
- (9) Feenstra P, Visschedijk J. Leprosy control through general health services: revisiting the concept of integration. *Leprosy Review*, 2002, 73:111-122.
- (10) Feenstra P. Elimination of leprosy and the need to sustain leprosy services, expectations, predictions and reality. *International Journal of Leprosy*, 2003, 71:248-256.
- (11) Grown C, Gupta GR and Pande R. Taking action to improve women's health through gender equality and women's empowerment *Lancet*, Volume 365, Issue 9458, Pages 541 -543, 5 February 2005.
- (12) Guyatt H. The cost of delivering and sustaining a control programme for schistosomiasis and soiltransmitted helminthiasis. *Acta Tropica*, 2003, 86:267-274.
- (13) Helander Einar. Prejudice and dignity: An introduction to Community-Based Rehabilitation. 1999.
- (14) Hensher M, Price M, Adamkoh S. 2006. Referral Hospitals. In disease control priorities in developing countries, 2nd ed. Ed. DT Jamison, JG Breman, AR Measham, G Alleyne, M Claesen, DB Evans, P Jha, A Mills and P Musgrove, 1229-43, NY: Oxford University Press.
- (15) International Federation of Anti-Leprosy Associations. A guide to the integration of leprosy services within the general health system (ILEP Technical Guide). London, 2003.
- (16) International Leprosy Association Technical Forum. The current leprosy situation, epidemiology and control and the organization of leprosy services. *International Journal of Leprosy*, 2002, 70 (Suppl.).
- (17) Johannes Moet F, Pahan D, Oskam L, Richardus JH. Effectiveness of single dose rifampicin in preventing leprosy in close contacts of patients with newly diagnosed leprosy: cluster randomised controlled trial. *Bmj.com* 10 March 2008.
- (18) Joint position paper by ILO, UNESCO and WHO called Community-Based Rehabilitation, CBR, for and with people with disability (1994).
- (19) Kadushin A (1992). Supervision in social work (3rd Ed), New York; Columbia Univ. Press.
- (20) Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB *et al.* The definition of disability: what is in a name? *Lancet*. 2006; 368 (9543): 1219-1221.
- (21) Lockwood DNJ, Suneetha S. Leprosy: too complex a disease for simple elimination paradigm. *Bulletin of the World Health Organization*, 2005, 83(3):230-235.
- (22) Madhavan K, Vijayakumaran P, Ramachandran L, Manickam C, Rajmohan R, Mathew J, Krishnamurthy P. Sustainable leprosy related disability care within integrated health services: findings from Salem district, India. *Lepr Rev.* 2007 Dec; 78 (4): 353-61.
- (23) Manderson L. Applying medical anthropology in the control of infectious disease. *Tropical Medicine and International Health*, 1998, 3(12):1020-1027.
- (24) Morgan LM. Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge. *Health Policy and Planning*, 2001, 16(3):221-230.

- (25) Nishtar S. Public-private Partnerships in health – a call to action. *Health Research Policy and Systems*, 2004,28,2 (1):5.
- (26) Noordeen SK. Eliminating leprosy as a public health problem – Is the optimism justified? *World Health Forum*, 1996, 17:109-118.
- (27) Oliver A, Mossialos E. Equity of access to health care: Outlining the foundations for action. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2004, 58:655-658.
- (28) Olsen IT. Sustainability of health care: a framework for analysis. *Health Policy and Planning*, 1998, 13(3):287-295.
- (29) Pfeiffer J. International NGOs and primary health care in Mozambique: The need for a new model of collaboration. *Social Science and Medicine*, 2003, 56:725-738.
- (30) Phillips Susan P. Defining and measuring gender: A social determinant of health whose time has come. *International Journal for Equity in Health*, 2005, 4:11.
- (31) Proctor B (1987). Supervision: A cooperative exercise in accountability in M. Marken and M. Payne (Eds). Enabling and ensuring. Supervision in practice, Leicester: National Youth Bureau.
- (32) Setia MS, Steinmaus C, Ho CS, Rutherford GW (2006). The role of BCG in prevention of leprosy: a meta-analysis. *Lancet infect Dis*. 6 (3):162-70.
- (33) Shediach-Rizkallah M, Bone LR. Planning for the sustainability of community-based health programs: Conceptual frameworks and future directions for research, practice and policy. *Health Education Research*, 1998, 13(1):87-108.
- (34) Smith CM, Smith WC. Chemoprophylaxis is effective in the prevention of leprosy in endemic countries: a systematic review and meta-analysis. MILEP2 Study Group. Mucosal immunology of leprosy, *J infect* 2000; 41: 137-42.
- (35) Stephenson R *et al*. Measuring family planning sustainability at the outcome and programme level. *Health Policy and Planning*, 2004, 19(2):88-100.
- (36) Swerissen H, Crisp B. The sustainability of health promotion interventions for different levels of social organizations. *Health Promotion International*, 2004, 19(1):123-130.
- (37) UN-HABITAT. Defining slums: Towards an operational definition for measuring slums. 2002. Background Paper 2, Expert Group Meeting on Slum Indicators, October. Nairobi, United Nations.
- (38) United Nations Human Settlements Programme: The challenge of slums: global report on human settlements 2003. London and Sterling, Earthscan Publications Ltd; 2003:310.
- (39) United Nations Population Division. *World Urbanization prospects: The 2003 revision*. 2003.
- (40) Unger JP, Paepe PD, Green A. A code of best practices for disease control programmes to avoid damaging health care services in developing countries. *International Journal of Health Planning and Management*, 2003, 18:S27-S39.
- (41) Unger A and Riley LW. Slim Health: From Understanding to Action. *PloS Med*. 2007 October: 4 (10) e295.
- (42) Visschedijk J *et al*. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. *Cadernos de saude publica*, 2003, 19(6):1567-1581.
- (43) World Health Organization. Primary health care: Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978 (*Health for All Series*, No. 1). Geneva, 1978.
- (44) World Health Organization. Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO Study Group (*WHO Technical Report Series*, No. 675). Geneva, 1982.
- (45) World Health Organization. Epidemiology of leprosy in relation to control: report of a WHO Study Group (*WHO Technical Report Series*, No. 716). Geneva, 1985.
- (46) World Health Organization. Report of a consultation on implementation of leprosy control through primary health care (*document WHO/CDS/LEP/86.3*). Geneva, 1986.
- (47) World Health Organization. Community-based rehabilitation, Geneva, 1994.
- (48) World Health Organization. Leprosy disabilities: magnitude of the problem. *Weekly Epidemiological Record*, 1995, 70:269-275.
- (49) World Health Organization. Integration of health care delivery: report of a WHO Study Group (*WHO Technical Report Series*, No. 861). Geneva, 1996.
- (50) World Health Organization. WHO Expert Committee on Leprosy: Seventh report (*Technical Report Series*, No. 874). Geneva, 1998.
- (51) World Health Organization. Guide to eliminate leprosy as a public health problem, 1st ed. Geneva, 2000.

- (52) World Health Organization. The final push towards elimination of leprosy: strategic plan 2000-2005 (*WHO/CDS/CPE/CEE/2000.1*). Geneva, 2000.
- (53) World Health Organization. Leprosy elimination campaigns: impact on case detection. *Weekly Epidemiological Record*, 2003, 78(3):9-16.
- (54) World Health Organization. The final push strategy to eliminate leprosy as a public health problem: questions and answers, 1st ed. Geneva, 2003.
- (55) World Health Organization. Leprosy Elimination Group. Report on the fifth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy, Yangon, Myanmar. (*WHO/CDS/CPE/CEE/2003.36*). Geneva, World Health Organization, 2003.
- (56) World Health Organization. Leprosy Elimination Group. Report on the sixth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy, Geneva, Switzerland. (*WHO/CDS/CPE/CEE/2004.41*). Geneva, World Health Organization, 2004.
- (57) World Health Organization. ILO, UNESCO, WHO. CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. *Joint Position Paper*, 2004. Geneva.
- (58) World Health Organization: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities Plan Period 2006-2010. *WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53*. Geneva, 2005.
- (59) World Health Organization. Operational Guidelines: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities, 2006 (*WHO-SEA-GLP-2006.2*).
- (60) World Health Organisation. Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) Framework. 2006.
- (61) World Health Organization. Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) Framework. 2006.
- (62) World Health Organization. Report on the seventh meeting of the WHO Technical Advisory Group on leprosy control, Geneva, Switzerland, 2006. (*WHO-SEA-GLP-2006.1*).
- (63) World Health Organization. Report on the eighth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Leprosy Control, Aberdeen, Scotland, 2006. (*WHO-SEA-GLP-2006.3*).
- (64) WHO/ILEP Technical guide on community-based rehabilitation and leprosy (2007).
- (65) World Health Organization. Report on the ninth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Leprosy Control, Cairo, Egypt, 2008. (*WHO-SEA-GLP-2008.3*).
- (66) World Health Organization. Report of the Informal consultation on rifampicin resistance in leprosy. Agra, India, 2007. (*SEA-2007.1 and SEA-GLP-2007.1 Add.*).
- (67) World Health Organization. Workshops for health service managers in charge of leprosy control programmes: From Global Strategy to national Action. Facilitators guide (*SEA-GLP-2008.1*) and Participants guide (*SEA-GLP-2008.2*).
- (68) World Health Organization. Report of the Workshop on sentinel surveillance for drug resistance in leprosy, Hanoi, Viet Nam, 2008. (*SEA-GLP-2009.1*).
- (69) World Health Organization. Guidelines for global surveillance of drug resistance in leprosy, 2009. (*SEA-GLP-2009.2*).