



Asamblea General

Distr. general
10 de abril de 2025
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

59º período de sesiones

16 de junio a 11 de julio de 2025

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Fortalecimiento de la cooperación y la solidaridad internacionales para proteger los derechos de las personas afectadas por la lepra (enfermedad de Hansen)

**Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la
discriminación contra las personas afectadas por la
lepra (enfermedad de Hansen) y sus familiares,
Beatriz Miranda-Galarza**

Resumen

En el presente informe, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra (enfermedad de Hansen) y sus familiares, Beatriz Miranda-Galarza, examina el papel fundamental de la cooperación y la solidaridad internacionales para hacer frente a los persistentes retos a los que se enfrentan las personas afectadas por la lepra. Subraya la urgente necesidad de aumentar y mantener la financiación, haciendo hincapié en que los recientes recortes en la ayuda internacional amenazan los avances en la detección precoz, el tratamiento y la participación social y política.

En el informe se destaca la necesidad de un enfoque basado en los derechos humanos que trascienda los modelos de caridad y se centre en la dignidad, la participación y la solidaridad ética. La Relatora Especial formula recomendaciones a los gobiernos, las organizaciones internacionales y los donantes para conseguir una cooperación internacional inclusiva y sostenible, en particular mediante la cooperación Sur-Sur y modelos de financiación innovadores. Además, se hace eco de las reivindicaciones de las organizaciones comunitarias, que piden un mayor poder de decisión en la asignación de recursos y el diseño de programas.

La Relatora Especial subraya que, a menos que se adopten medidas urgentes, se producirá un estancamiento en los esfuerzos mundiales para eliminar la discriminación relacionada con la lepra, lo que pondrá en peligro los derechos y la dignidad de millones de personas.



I. Introducción

1. Este informe se presenta en cumplimiento de la resolución 53/8 del Consejo de Derechos Humanos, en la que el Consejo prorrogó el mandato de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra (enfermedad de Hansen) y sus familiares. En este informe, que da seguimiento al informe de 2024 sobre su visión¹, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra (enfermedad de Hansen) y sus familiares, Beatriz Miranda-Galarza, destaca tanto los progresos realizados como los retos pendientes para conseguir que la cooperación internacional sea inclusiva y accesible para las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Brinda orientación a los Estados y a las partes interesadas internacionales sobre la aplicación de estrategias, políticas, iniciativas y alianzas que sean inclusivas de la lepra. El informe también incluye una reseña de su labor y logros en el último año.

2. La cooperación internacional desempeña un papel crucial a la hora de abordar los retos a los que se enfrentan las personas afectadas por la lepra (enfermedad de Hansen) y sus familiares. La lepra es una enfermedad que afecta de forma desproporcionada a las comunidades marginadas y que requiere una respuesta mundial coordinada que garantice el acceso a la atención sanitaria, la participación social y política y la protección de los derechos humanos. Sin embargo, este objetivo es cada vez más difícil de alcanzar debido a los cambios en las prioridades internacionales y a las restricciones financieras.

3. En 2021, la Organización Mundial de la Salud (OMS) puso en marcha la Estrategia Mundial contra la Lepra (Enfermedad de Hansen) 2021-2030, Hacia cero lepra², con la visión a largo plazo de lograr cero infección y enfermedad, cero discapacidades y cero estigma y discriminación. Los objetivos mundiales para 2030 incluyen una reducción del 70 % en el número anual de casos nuevos detectados, una reducción del 90 % en el número de discapacidades graves (grado 2) y una reducción del 90 % en el número de casos nuevos pediátricos³. Sin embargo, dada la tendencia de casos nuevos en la última década, está claro que continuar con los esfuerzos pasados y actuales de control de la lepra no será suficiente para alcanzar esos objetivos. Es necesario aumentar considerablemente el tratamiento preventivo, junto con la búsqueda activa de casos. En la actualidad, la profilaxis posterior a la exposición con una dosis única del antibiótico rifampicina sigue siendo el tratamiento preventivo más prometedor. Habida cuenta del preocupante panorama actual, con penuria de fondos, garantizar el acceso a la atención, el seguimiento y el mejoramiento general de la calidad de vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares sigue siendo una empresa difícil.

4. En el momento de la redacción del presente informe, se está experimentando una disminución de la financiación proporcionada a través de la cooperación bilateral para los proyectos internacionales del ámbito del desarrollo, incluidas las iniciativas en materia de salud⁴. Esta reducción de la ayuda financiera pone en riesgo los esfuerzos para eliminar la lepra y exacerba las desigualdades. Muchos programas que dependen de la financiación internacional pugnan ahora por mantener servicios esenciales, sobre todo en países donde la

¹ A/HRC/56/59.

² Véase <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789290228509>.

³ *Ibid.*

⁴ La retirada de los Estados Unidos de América de la OMS y la suspensión de la financiación de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) (véanse <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/reevaluating-and-realigning-united-states-foreign-aid/> y <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/withdrawing-the-united-states-from-the-worldhealth-organization/>), siguiendo órdenes del Gobierno de Trump, podrían tener graves consecuencias para la cooperación internacional en el ámbito de la lepra. Esto incluye posibles retrocesos en la investigación, los programas de tratamiento y la defensa de los derechos humanos. El recorte de fondos puede debilitar las iniciativas destinadas a mejorar la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como la labor de investigación en los campos científico y social. En un futuro próximo, esta reducción de las ayudas podría tener también repercusiones más amplias en las comunidades afectadas y en los países donde la enfermedad es endémica.

enfermedad es endémica y los recursos nacionales son insuficientes para atender toda la gama de necesidades⁵.

5. A pesar de estos retos, hay solidaridad entre las organizaciones comunitarias, asociaciones en el Sur Global y mecanismos de financiación innovadores. El fortalecimiento de la cooperación internacional mediante un enfoque de derechos humanos, que dé prioridad a la compasión, la participación y la sostenibilidad, es esencial para asegurar que las personas afectadas por la lepra no se queden atrás y que se protejan sus derechos.

6. Para preparar el informe, la Relatora Especial analizó 23 respuestas a un cuestionario enviado a los Estados Miembros, examinó entrevistas con diez representantes de organizaciones internacionales, instituciones nacionales de derechos humanos y organizaciones de la sociedad civil, y recabó opiniones de representantes de diez organizaciones comunitarias de diversos países. Además, entrevistó a cinco expertos en cooperación internacional y desarrollo, así como al Relator Especial sobre el derecho al desarrollo y a la Experta Independiente sobre los derechos humanos y la solidaridad internacional.

7. Debido a la falta de apoyo financiero, la Relatora Especial no pudo llevar a cabo una consulta con un grupo de expertos, que podrían haber contribuido con ideas e información adicionales al presente informe. Esa consulta también podría haber servido para ofrecer un valioso asesoramiento a los Estados y las organizaciones internacionales sobre la importancia de financiar e invertir en el ámbito de la lepra.

8. La Relatora Especial destaca la necesidad de apoyo al mandato y acoge con satisfacción las conversaciones relativas a visitas a los países. También expresa su preocupación por una visita a Marruecos que no pudo realizarse debido a la solicitud del Gobierno marroquí de que se incluyera la región subsahariana en la agenda, a pesar de que no se considera una zona endémica. Las visitas a los países brindan a la Relatora Especial la oportunidad de conocer mejor la situación de las personas afectadas por la lepra y los progresos realizados por los Estados Miembros en la protección de los derechos de esas personas.

II. Importancia de los marcos normativos y jurídicos de cooperación y solidaridad internacionales en el ámbito de la lepra

9. El deber de cooperar en el plano internacional en aras de la realización de todos los derechos económicos, sociales y culturales está consagrado en normas internacionales, como el artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y los Artículos 55 y 56 de la Carta de las Naciones Unidas. A pesar de ser una de las enfermedades más antiguas del mundo, la lepra sigue siendo un grave problema de salud a escala mundial, caracterizado por la discriminación, la exclusión y la escasez crónica de fondos. En la última década, la financiación mundial de los programas contra la lepra se ha estancado, dejando a miles de personas sin acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuados, mientras siguen produciéndose violaciones de los derechos humanos. La Relatora Especial aboga por una cooperación internacional urgente que trascienda los anticuados modelos de caridad en favor de un marco basado en los derechos humanos y la justicia, respaldado por un marco normativo y jurídico sustentado en las dos resoluciones básicas de la Asamblea General que se mencionan a continuación.

10. En su resolución 65/215, la Asamblea General exhortó a los gobiernos y a otras partes interesadas a que tuvieran debidamente en cuenta los Principios y Directrices en la formulación y aplicación de sus políticas y medidas relacionadas con las personas afectadas

⁵ Véase la declaración conjunta de los expertos y relatores especiales de las Naciones Unidas (<https://www.ohchr.org/en/press-releases/2025/02/new-us-administration-must-recommit-human-rights-home-and-abroad-un-experts>); véase también la comunicación núm. OL USA 5/2025. Todas las comunicaciones mencionadas en el presente informe pueden consultarse en <https://spcommreports.ohchr.org/TMsearch/TMdocuments>.

por la lepra y sus familiares⁶ en la formulación y aplicación de sus políticas relacionadas con la lepra. Esos principios y directrices arrojan luz sobre la cooperación internacional, en particular en relación con cuatro aspectos principales:

- a) Intercambio de conocimientos: poner en común las investigaciones, los avances médicos y los marcos jurídicos para luchar contra la discriminación;
- b) Apoyo financiero y técnico: proporcionar financiación y conocimientos especializados para reforzar la atención de la salud y el acceso a los tratamientos;
- c) Creación de capacidad: formar a los trabajadores de la salud, los responsables políticos y los líderes comunitarios;
- d) Defensa y concienciación: luchar contra la discriminación y la información engañosa mediante campañas mundiales.

11. En su resolución 78/280, la Asamblea General abordó los retos sanitarios mundiales en el ámbito de la política exterior, subrayando la necesidad de que los Estados Miembros aplicasen políticas sanitarias para garantizar el acceso a los servicios de salud para todos, lograr la cobertura sanitaria universal y reforzar las medidas e iniciativas, en particular las de investigación y desarrollo, para afrontar los retos sanitarios conocidos, incluidas las enfermedades tropicales desatendidas, en colaboración con las Naciones Unidas y otros actores internacionales. La aplicación efectiva de las resoluciones de la Asamblea General depende de dos pilares fundamentales: el compromiso local y la cooperación internacional.

12. La Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce que los derechos económicos, sociales y culturales solo pueden hacerse efectivos mediante esfuerzos nacionales y la cooperación internacional, tal como se recoge en sus artículos 22 y 28. Esto se ve reforzado por el artículo 28, que afirma que toda persona tiene derecho a un orden social e internacional que posibilite el pleno disfrute de los derechos humanos. Estos artículos destacan la responsabilidad de la comunidad internacional de mejorar la vida de las personas afectadas por la lepra y sus comunidades. Esta responsabilidad debe atenderse mediante medidas que promuevan la investigación científica y social, aseguren el suministro ininterrumpido y oportuno de medicamentos y apoyen de manera sostenida la aplicación de sistemas de vigilancia. Estos sistemas deberían facilitar la detección de nuevos casos, la prevención de los casos potenciales y la prestación de apoyo a las personas cuya salud y bienestar se vean afectados por el tratamiento, las reacciones posteriores al tratamiento y la discriminación social.

13. El mandato ha abogado abiertamente por las reivindicaciones de las personas afectadas por la lepra, velando por la protección de sus derechos económicos, sociales y culturales⁷, en consonancia con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en particular los artículos 2, párrafo 1, y 11, párrafo 2, que hacen hincapié tanto en la responsabilidad nacional como en la asistencia internacional para salvaguardar esos derechos. En virtud del artículo 2, párrafo 1, los Estados partes se comprometen a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos económicos, sociales y culturales. El artículo 12 reconoce, además, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, obligando a los Estados a prevenir y tratar las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y a luchar contra ellas. Este deber se extiende al fomento de la cooperación internacional en materia de salud pública, lo cual comprende la eliminación de enfermedades tropicales desatendidas como la lepra. Asimismo, los Estados son responsables no solo de sus acciones individuales, sino también de fomentar la cooperación internacional para establecer programas y políticas que promuevan la estabilidad económica y la participación social y contribuyan a la lucha contra el hambre, garantizando la seguridad alimentaria de todos los ciudadanos, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su observación general núm. 22, relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto

⁶ Véase [A/HRC/15/30](#), anexo.

⁷ [A/HRC/38/42](#).

Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)⁸, subrayó que la cooperación y la asistencia internacionales son elementos fundamentales del artículo 2, párrafo 1, del Pacto. Los Estados que no puedan cumplir las obligaciones que les incumben en virtud del Pacto por carecer de recursos deberán solicitar la cooperación y la asistencia internacionales. Los Estados que estén en condiciones de hacerlo deberán responder de buena fe a dichas solicitudes de conformidad con la promesa internacional de destinar el 0,7 %, como mínimo, de su ingreso nacional bruto a la cooperación y la asistencia internacionales. Es indispensable asegurar el cumplimiento de estas disposiciones para hacer frente a las desigualdades estructurales que perpetúan la marginación de las personas afectadas por la lepra. La cooperación internacional sigue siendo un mecanismo esencial para promover sus derechos y fomentar un desarrollo sostenible e inclusivo.

14. La pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) puso de relieve la urgente necesidad de reforzar la cooperación internacional para proteger los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Esto incluye el acceso de esas personas a los servicios de salud, los medicamentos, el empleo, la seguridad alimentaria, la información y la vivienda⁹. La emergencia mundial provocada por la pandemia interrumpió los programas de asistencia a los afectados por enfermedades tropicales desatendidas, entre ellas la lepra, poniendo en evidencia las deficiencias del sistema sanitario mundial. Esta situación suscitó importantes interrogantes sobre la aplicación de los Artículos 1, párrafo 3, 55 y 56 de la Carta de las Naciones Unidas, que alientan la cooperación internacional en la promoción de los derechos humanos, incluidos los esfuerzos colectivos para garantizar los derechos a la salud, la educación y el bienestar de todas las personas sin distinción de ningún tipo. Concretamente, el Artículo 1 dispone que uno de los propósitos de las Naciones Unidas es “realizar la cooperación internacional en la solución de problemas internacionales de carácter económico, social, cultural o humanitario, y en el desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales”.

15. Una reivindicación primordial entre las personas afectadas por la lepra es el derecho a preservar su historia, no solo para asegurar que no se olvide el pasado, sino también para promover el reconocimiento social y estatal de sus experiencias, mejorando así su vida presente y futura. Esto implica abogar por inversiones en investigación y aplicación social, científica y tecnológica, con el apoyo de la comunidad internacional. Esta reivindicación está en consonancia con el artículo 15, párrafo 4, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en el que los Estados Miembros reconocen los beneficios de la cooperación internacional en los ámbitos científico y cultural. Los esfuerzos de algunos gobiernos por preservar lugares históricos, archivos y relatos orales relacionados con la lepra han sido posibles gracias a la cooperación bilateral, que financia actividades que de otro modo no se podrían llevar a cabo. Este empeño pone de relieve la importancia de la colaboración internacional para abordar las dimensiones histórica y cultural de la lepra.

16. La aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por la Asamblea General en 2006, en particular sus artículos 4, 11 y 32, supuso un paso importante hacia la inclusión de las personas con discapacidad en la agenda de desarrollo y, por extensión, en el ámbito de la cooperación internacional. Las personas cuya discapacidad está relacionada con la lepra deben ser incluidas en el marco de la Convención, así como en los mecanismos que protegen sus derechos durante las crisis causadas por catástrofes o de carácter humanitario¹⁰.

17. En consonancia con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y sus 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, la Agenda de Acción de Addis Abeba de la Tercera Conferencia Internacional sobre la Financiación para el Desarrollo constituye un marco mundial para movilizar recursos financieros, promover la inversión y reforzar la cooperación internacional con miras a alcanzar un desarrollo sostenible. Aunque no menciona explícitamente la lepra, incluye a las personas con discapacidad, lo que implica que las personas afectadas por enfermedades tropicales desatendidas, entre las que se encuentran las que han adquirido

⁸ Véase Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 22 (2016), párr. 50.

⁹ Véase [A/HRC/47/29](#).

¹⁰ Véase [A/75/186](#).

deficiencias relacionadas con la lepra, deben ser tenidas en cuenta como parte de sus compromisos.

18. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en particular el Objetivo 3, abordan directamente la lucha contra las enfermedades tropicales desatendidas. En concreto, la meta 3.3 aspira a poner fin a las epidemias del sida, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas, como la lepra. Aunque la meta se centra específicamente en el derecho a la salud, todos los Objetivos de Desarrollo Sostenible deben cumplirse para las personas afectadas por la lepra, de acuerdo con el principio general “nada sobre nosotros sin nosotros”. En los foros internacionales se insiste con frecuencia en que la implementación de la Agenda 2030 no se logrará en el plazo previsto a menos que la cooperación internacional apoye con determinación ese resultado final. Esto también se refleja en la Declaración de Kigali sobre las Enfermedades Tropicales Desatendidas (2022), que ha sido respaldada por diversos interesados, entre los que figuran gobiernos, empresas farmacéuticas y organizaciones no gubernamentales (ONG). La declaración hace hincapié en la necesidad de colaborar para eliminar las enfermedades tropicales desatendidas, incluida la lepra, así como en la importancia de abordar los derechos humanos y garantizar el acceso de las personas afectadas al tratamiento y la atención.

19. Al mismo tiempo, la solidaridad internacional es un principio transversal del marco normativo y jurídico internacional, que sustenta los esfuerzos para hacer frente a retos mundiales como la pobreza, la desigualdad, el cambio climático y las violaciones de los derechos humanos. En 2017, el Consejo de Derechos Humanos aprobó la resolución 35/3, en la que reconoce el valor fundamental de la solidaridad en las relaciones internacionales y acoge con beneplácito la preparación de un proyecto de declaración sobre el derecho a la solidaridad internacional. Este principio ha sido un tema recurrente en los documentos de las Naciones Unidas, incluida la Declaración Universal de Derechos Humanos, que subraya la importancia de la cooperación y la solidaridad en la consecución de los derechos humanos para todos. La Agenda 2030 también destaca la solidaridad como un principio básico para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, especialmente a la hora de abordar las necesidades de las poblaciones más marginadas. Aunque el principio goza de un amplio reconocimiento, su aplicación depende en gran medida de la voluntad política y del compromiso de los Estados de trabajar juntos por el bien común.

III. Reseña histórica de la cooperación y la solidaridad internacionales en relación con la lepra

20. La cooperación internacional en relación con la lepra, que se remonta al siglo XIX, fue impulsada inicialmente por las administraciones coloniales, las misiones religiosas y las organizaciones filantrópicas. Las ideas erróneas sobre la enfermedad provocaron una segregación generalizada en leproserías. Los misioneros cristianos, como el padre Damián en Hawái y la madre Teresa en la India, dispensaron cuidados, pero a menudo reforzaron la dependencia en lugar del empoderamiento. Con el tiempo, la cooperación se amplió más allá de la caridad para incluir la investigación médica y programas de subsistencia, aunque los críticos sostienen que estos esfuerzos a menudo imponían marcos coloniales en lugar de fomentar una colaboración auténtica.

21. Tras el descubrimiento de la *micobacteria leprae* por el Dr. Armauer Hansen en 1873, el primer Congreso Internacional sobre la Lepra (1897) institucionalizó la leprosería como principal método de control para el tratamiento de la enfermedad. Si bien esto significó pasar de un enfoque religioso a un enfoque médico, las políticas mundiales de aislamiento violaron los derechos humanos, acentuando la discriminación y la exclusión.

22. La leprosería de la época colonial en África, Asia y América dependía de la financiación procedente de grupos religiosos, filántropos y gobiernos, que consideraban la lepra como una amenaza para la salud pública y la economía. Más tarde, las organizaciones internacionales formalizaron sus esfuerzos, a menudo con sede en el Norte Global mientras operaban en el Sur Global. Aunque la medicalización y la caridad dominaron las primeras intervenciones, las personas afectadas y los defensores acabaron desafiando las políticas de aislamiento, lo que provocó un cambio hacia la atención basada en la comunidad. Los

llamados para que se clausuraran las leproserías cobraron impulso a mediados del siglo XX, favorecidos por avances médicos como la introducción del antibiótico dapsona en la década de 1940 y de la polifarmacoterapia en la década de 1980. Creada en 1948, la OMS ha desempeñado un papel clave en la coordinación de las respuestas mundiales, y la polifarmacoterapia se ha convertido en el tratamiento habitual de la enfermedad.

23. La cooperación multilateral y bilateral ha sido decisiva en la lucha para eliminar la lepra. Desde 1995, la OMS ha garantizado la distribución mundial de polifarmacoterapia gracias a donaciones de la Nippon Foundation y la Novartis Foundation. Los programas nacionales de control de la lepra gestionan la distribución y supervisan los avances hacia la eliminación. Las organizaciones internacionales también han desempeñado un papel vital en la prevención, el tratamiento, la defensa y la formulación de políticas, al tiempo que han respaldado la labor de las organizaciones comunitarias. Sin embargo, la cooperación internacional sigue siendo limitada y los progresos hacia un enfoque basado en los derechos humanos son lentos.

24. El establecimiento de un mandato para eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra por el Consejo de Derechos Humanos constituyó un hito importante. Liderada por organizaciones internacionales y algunos Estados Miembros, la iniciativa ha reconfigurado el discurso mundial. No obstante, persiste la resistencia, y algunos esfuerzos de cooperación internacional siguen dando prioridad al enfoque médico o el enfoque moral frente al cambio estructural.

25. Históricamente, la ayuda relacionada con la lepra ha retratado a las personas afectadas como receptores pasivos, reforzando la imagen de que son dependientes. Sin embargo, en la última década ha cobrado fuerza un enfoque basado en los derechos humanos, que fomenta nuevas narrativas y reconoce a las personas afectadas como asociados activos en la cooperación internacional.

Voces desde el terreno:

“Muchos fundadores de organizaciones internacionales implicadas en la eliminación de la lepra adoptaron un enfoque centrado en la persona en su labor inicial. Sin embargo, hace uno o dos siglos, el discurso de los derechos humanos era prácticamente inexistente. Aun así, creo que sus esfuerzos estaban motivados por una voluntad genuina de aliviar el sufrimiento. No podemos juzgar las acciones del pasado con los criterios del presente. Hoy en día, no hay excusa para no ayudar a proteger los derechos de las personas afectadas por la lepra. Es una responsabilidad mundial.”¹¹

26. **Práctica valiosa:** la Fundación Fontilles de Valencia (España) es un ejemplo de notable transformación de una leprosería en una organización mundial sin fines de lucro dedicada a apoyar a las personas afectadas por la lepra. Fundada en 1909 como centro para aislar a personas con lepra, Fontilles ha evolucionado hasta convertirse en una organización internacional que aboga por la salud, la inclusión y los derechos humanos no solo de las personas afectadas por la lepra, sino también de las personas con discapacidad y las personas mayores. En la actualidad, sigue trabajando en el tratamiento y fomentando la investigación, la defensa y las alianzas mundiales en numerosos países¹².

IV. Avances y retos actuales para un marco de cooperación internacional inclusivo basado en los derechos humanos en el ámbito de la lepra

27. En 2006, el Consejo de Derechos Humanos, en su resolución 8/13, reconoció que la discriminación a causa de la lepra constituye una violación de los derechos humanos fundamentales. Fue la primera vez que se reconocieron los derechos humanos de las personas

¹¹ Representante de una organización internacional de lucha contra la lepra entrevistado en diciembre de 2024.

¹² Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con diversos representantes de organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, véase <https://fontilles.org/>.

afectadas por la lepra a nivel internacional. En 2010, la Asamblea General tomó nota de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, que instaban a los gobiernos a poner fin a las leyes que discriminaban a las personas afectadas por la lepra; garantizar el acceso a la educación, el empleo y la atención de la salud; y proteger los derechos de las familias de las personas afectadas por la lepra.

28. Desde estas iniciativas trascendentales, los donantes y organismos bilaterales y multilaterales, el sector privado y las fundaciones filantrópicas han incorporado cada vez más las consideraciones de derechos humanos en su labor relacionada con la lepra. Sin embargo, el alcance y la eficacia de estos esfuerzos varían mucho de un donante a otro, lo que genera incoherencias en las estrategias, las políticas y los programas inclusivos. En esta sección del informe se exponen las conclusiones de la Relatora Especial sobre el modo en que los agentes de cooperación internacional incorporan actualmente una perspectiva de derechos humanos en sus iniciativas relacionadas con la lepra y las repercusiones que ello tiene en la vida de las personas afectadas, sus familias y sus comunidades.

A. Apoyo financiero y en materia de políticas

Incorporación de los derechos humanos en la financiación de la lucha contra la lepra

29. La mayoría de los donantes internacionales del ámbito de la lepra carecen de políticas concretas de derechos humanos, aunque muchos están avanzando en esa dirección. Solo un tercio de las organizaciones internacionales disponen de estrategias formales de derechos humanos acordes con las directrices de las Naciones Unidas, lo cual comprende la voluntad de que exista una rendición de cuentas y se lleven a cabo evaluaciones de impacto. Dos tercios de las organizaciones internacionales hacen referencia a la no discriminación, la inclusión social y el empoderamiento de la comunidad en su misión, pero no todas cuentan con políticas explícitas. Alrededor del 50 % de ellas aplica criterios de derechos humanos en la financiación y evaluación de proyectos, lo que es fundamental para que las intervenciones respeten la dignidad y los derechos de las personas afectadas por la lepra.

30. Es importante señalar que muchas organizaciones procuran adoptar, en sus programas, prácticas éticas y una prestación de servicios no discriminatoria, aunque no lo califiquen expresamente de políticas de “derechos humanos”. El reto de cara al futuro es garantizar que estos compromisos se traduzcan efectivamente en prácticas operativas, en las que entre el 60 % y el 70 % aproximadamente de las organizaciones están realizando progresos cuantificables. Cabe señalar que estos porcentajes son aproximados y se basan en un análisis general de la información disponible. Para una evaluación más precisa, se requeriría un examen sistemático de las políticas y prácticas de cada organización.

Compromiso de los donantes multilaterales y bilaterales

31. Entre el 80 % y el 90 % aproximadamente de los grandes organismos multilaterales, como la OMS, el Banco Mundial y los bancos regionales de desarrollo que invierten en cuestiones de salud, incluidas las enfermedades tropicales desatendidas, ya están incorporando el lenguaje de los derechos humanos en sus documentos estratégicos, en consonancia con marcos internacionales como la Declaración Universal de Derechos Humanos y otras iniciativas mundiales de equidad sanitaria. Del mismo modo, muchos donantes bilaterales, como el Departamento de Desarrollo Internacional (actualmente Ministerio de Relaciones Exteriores, del Commonwealth y de Desarrollo), y otras entidades, se muestran determinados a hacer valer los derechos humanos, y alrededor del 80 % incorpora esos principios en sus directrices de financiación y estrategias programáticas.

32. Sin embargo, la inclusión explícita de los derechos humanos relacionados con la lepra, especialmente en los organismos centrados en los derechos sociales y económicos, sigue planteando dificultades. Según los representantes de organizaciones internacionales entrevistados, la lepra no se considera una prioridad fuera de un pequeño círculo de organizaciones que llevan mucho tiempo implicadas en el control de la enfermedad. Esto constituye un reto, especialmente en entornos de financiación cada vez más competitivos.

Financiación de la investigación sobre la lepra y esferas prioritarias

33. En un informe de 2023 relativo a la investigación sobre la lepra se plantean ideas fundamentales sobre la financiación y las prioridades en materia de investigación¹³. Según el estudio, entre 2017 y 2021, las organizaciones internacionales de lucha contra la lepra invirtieron casi 50 millones de dólares de los Estados Unidos en cinco años, con una media de unos 10 millones de dólares al año. En el informe se definen cinco esferas prioritarias: diagnóstico; discapacidad; estigma y discriminación; análisis operacional; y transmisión. Cabe destacar que todas las organizaciones participantes apoyaron la investigación de la transmisión, incluso en tiempos complejos como la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19). En el estudio también se indica que al menos el 38 % de los participantes solicitó subsidios de investigación y que el 64 % había recibido al menos uno, aunque muchos señalaron dificultades para acceder a la financiación. La Leprosy Research Initiative, una plataforma dedicada a la investigación sobre la lepra, fue citada con frecuencia como una fuente de financiación clave.

34. En el informe también se señala que, aunque la financiación disponible a nivel mundial para la investigación de la lepra podría superar la cifra mencionada, sigue siendo insuficiente para satisfacer la creciente demanda en este campo. A pesar de ser una de las enfermedades más antiguas que se conocen, la financiación sigue siendo insuficiente. En 2016, la investigación sobre enfermedades tropicales desatendidas, incluida la lepra, recibió aproximadamente 100 millones de dólares en los Estados Unidos, muy poco si se compara con la financiación para el VIH/sida, la malaria y la tuberculosis¹⁴. Existe una clara necesidad de una evaluación más exhaustiva que incluya un abanico más amplio de cooperación internacional bilateral y multilateral y ofrezca desgloses detallados de la financiación por prioridades de investigación.

Transparencia y responsabilidad financiera

35. La Relatora Especial destaca que la mayoría de las organizaciones internacionales de lucha contra la lepra se han comprometido a rendir cuentas de las actividades financieras. Por ejemplo, en su informe anual de 2023, la Leprosy Research Initiative divulgó el presupuesto asignado a proyectos de investigación. Otras organizaciones, como la Fundación Fontilles, la Fundación Anesvad, la Fundación Sasakawa para la Salud y la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, han adoptado prácticas similares, lo que demuestra su firme compromiso con la transparencia presupuestaria, que permite a la población comprender cómo se recaudan, asignan y gastan los fondos de la organización. Estas acciones generan confianza entre los futuros donantes y sirven de ejemplo, posicionando la cooperación internacional para la lucha contra la lepra como un referente de transparencia.

Distribución de la financiación entre los ámbitos fundamentales

36. En la última década, la financiación internacional para la lepra se ha destinado a varias esferas clave, desde iniciativas a gran escala a proyectos de menor envergadura:

- a) Detección y tratamiento precoces: mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la concienciación pública para prevenir la transmisión y la discapacidad, en colaboración con los sistemas de salud nacionales;
- b) Investigación científica: invertir en investigación para profundizar los conocimientos sobre la enfermedad y mejorar su manejo;
- c) Prevención de la discapacidad y rehabilitación: apoyar la detección precoz, la rehabilitación y las ayudas técnicas a fin de reducir la discapacidad;
- d) Reducción de la estigmatización y empoderamiento: fortalecer las organizaciones de personas afectadas por la lepra, fomentar la participación política y apoyar la educación;

¹³ D. Scollard, S. C. M. Trienekens, A. Tucker, S. Goswami y D. A. Hagg, "Money matters: priorities in leprosy research funding", *Leprosy Review*, vol. 94, núm. 4 (2023), págs. 364 a 368.

¹⁴ S. L. Reed y J. H. McKerrow, "Why funding for neglected tropical diseases should be a global priority", *Clinical Infectious Diseases*, vol. 67, núm. 3 (2018), págs. 323 a 326.

- e) Inclusión social y económica: impulsar programas de subsistencia, impartir educación y formación profesional a las personas y familias afectadas;
- f) Concienciación y defensa: realizar campañas para combatir el estigma y la desinformación;
- g) Preservar la historia de la lepra: documentar biografías, archivar materiales y estudiar las enseñanzas extraídas;
- h) Derechos humanos y lucha contra la discriminación: defender los derechos, derogar leyes discriminatorias y colaborar con las partes interesadas a escala mundial;
- i) Cuestiones interseccionales: abordar el género, la violencia, el cambio climático, la discapacidad, las enfermedades tropicales desatendidas, la salud mental y la justicia social como retos interconectados.

37. Según las organizaciones comunitarias, la mayor parte de la financiación se ha destinado tradicionalmente a programas de investigación médica, tratamiento y control, que se consideran sustanciales y cuantificables. Se trata de uno de los ejemplos más fructíferos de cooperación internacional en relación con la salud mundial, que sin duda ha reducido significativamente la carga mundial de la lepra. Históricamente, los gobiernos, las empresas farmacéuticas y las instituciones de investigación han invertido en el estudio de la lepra, sobre todo a mediados del siglo XX, cuando la enfermedad estaba más extendida.

38. Se ha aumentado la inversión en campañas de toma de conciencia, educación y colaboración, todas ellas cruciales para combatir la discriminación y promover el diagnóstico precoz. Las ONG, los grupos religiosos y las agencias internacionales financian estos esfuerzos, mientras que las organizaciones locales desempeñan un papel esencial en la divulgación comunitaria. Sin embargo, muchas personas afectadas por la lepra, que consideran que estas campañas siguen presentándolas como merecedoras de lástima y no como personas con capacidad de acción, atribuyen esta imagen a mensajes desfasados y poco creativos que no dan prioridad a su participación como aspecto importante.

Retos en la asignación de fondos y la distribución de medicamentos

39. La prevención y las soluciones a largo plazo se consideran, cada vez más, ámbitos de colaboración, aunque siguen estando infrafinanciados. Si bien los esfuerzos para prevenir la lepra van en aumento, entre otras cosas mediante la profilaxis posexposición (PPE)¹⁵, se informa de que no se concede la debida importancia a la participación de la comunidad y la integración con otros programas de salud y, si se presta atención a esas cuestiones, no hay de estrategias de seguimiento.

40. La reducida financiación disponible para los sistemas de seguimiento de los casos de reacciones lepróticas, recaídas y afecciones crónicas como consecuencia del tratamiento se considera un problema importante. Aunque la lepra rara vez es mortal cuando se diagnostica precozmente y se trata de forma adecuada con polifarmacoterapia, las reacciones graves, especialmente el eritema nudoso leproso y otras complicaciones inflamatorias, pueden poner en peligro la vida si no se tratan con prontitud y eficacia¹⁶. Los estudios históricos de casos y los estudios médicos han documentado muertes relacionadas con estas reacciones graves y recogen el hecho de que pueden producirse más muertes a causa de dolencias tratables entre las personas afectadas por la lepra, especialmente en entornos con poco acceso a la atención sanitaria moderna o en los que se retrasa el tratamiento¹⁷. Se necesitan más fondos para investigación, formación y vigilancia con el fin de evitar muertes. Todo enfoque de la lepra basado en los derechos humanos exige integrar los informes de campo en la agenda mundial.

41. Las alianzas multilaterales son esenciales para un seguimiento exhaustivo de la enfermedad y un intercambio oportuno de información, dos aspectos fundamentales para la

¹⁵ La profilaxis posexposición es un tratamiento preventivo, normalmente consistente en una dosis única de rifampicina, que se administra a los contactos cercanos de las personas afectadas para reducir el riesgo de que contraigan la enfermedad.

¹⁶ Véase [A/79/152](#).

¹⁷ C. R. Butlin, "Excess of deaths of leprosy-affected people", *Leprosy Review*, vol. 91. núm. 2 (2020), págs. 220 a 223.

intervención temprana y la prevención de brotes. También desempeñan un papel indispensable en la distribución eficaz de los medicamentos contra la lepra, empresa difícil de la que se informa con frecuencia en los países donde la enfermedad es endémica. La pandemia de COVID-19 ha agudizado estos problemas por la sobrecarga que ha supuesto para la financiación y los recursos humanos, lo que, a su vez, ha perturbado los procesos habituales de distribución de medicamentos.

42. En 2024, Nigeria sufrió una grave crisis en la distribución de medicamentos contra la lepra. Durante 11 meses, el suministro de polifarmacoterapia, tratamiento esencial para salvar vidas en relación con la lepra, se vio gravemente interrumpido debido a trabas burocráticas y obstáculos normativos¹⁸. La demora ha dejado a más de 3.000 pacientes, entre ellos unos 800 niños, sin tratamiento oportuno, lo que aumenta el riesgo de discapacidades irreversibles y pone en peligro los avances hacia la eliminación de la enfermedad¹⁹. Aunque es posible que se hayan contenido los efectos inmediatos, los expertos advierten de que surgirán efectos a largo plazo si no se abordan los problemas de distribución²⁰.

Necesidad de un enfoque amplio basado en los derechos humanos

43. La Relatora Especial observa que, a pesar de los progresos realizados, las cuestiones sociales y estructurales siguen estando infrarrepresentadas en el panorama de la financiación. Esferas críticas, como la atención a las personas con discapacidad, la salud mental, las recaídas y los problemas posteriores al tratamiento, la distribución de medicamentos contra la lepra y los determinantes sociales y económicos de la enfermedad, reciben una financiación escasa, a pesar de su papel vital a la hora de abordar el impacto mundial de la lepra. En algunos casos, la reducción de la financiación internacional ha obligado a las organizaciones locales a priorizar algunas áreas de ejecución, centrándose a menudo en reducir el número de casos en lugar de adoptar un enfoque multisectorial. En general, se ha observado que el hecho de invertir en una atención más integrada de las enfermedades tropicales desatendidas no solo ha tenido efectos positivos para la salud, sino que ha redundado en importantes beneficios en los ámbitos de la educación, la productividad agrícola y la reducción de la pobreza. Se calcula que por cada dólar invertido en el control de las enfermedades tropicales desatendidas, la productividad económica se multiplica por 50²¹.

44. Ante los recientes cambios en el enfoque del Gobierno de los Estados Unidos de América sobre la ayuda internacional y los derechos humanos, es de esperar que se produzcan cambios en las políticas institucionales²². Estas modificaciones podrían socavar considerablemente los ya limitados avances en la integración de la lepra en los marcos de cooperación internacional. Además, pueden coartar la detección oportuna, el seguimiento de los casos, la inversión en proyectos de subsistencia, la prevención de la discapacidad y la protección de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

¹⁸ Los medicamentos contra la lepra llegaron a Abuja el 9 de marzo de 2025. Mientras se procedía a realizar el despacho de aduana previo a su distribución, el Programa Nacional de Lucha contra la Tuberculosis, la Lepra y la Úlcera de Buruli declaró que se estaban coordinando las tareas para garantizar una distribución rápida sobre la base de los datos facilitados por el Estado.

¹⁹ Véase el llamamiento de Leprosy Mission y los parlamentarios para la entrega inmediata de medicamentos contra la lepra a Nigeria (2025), disponible en <https://www.leprosymission.org.uk/latest-news/parliamentarian-call-for-immediate-delivery-drugs-nigeria/>.

²⁰ La información se recopiló a través de la comunicación permanente con organizaciones de personas afectadas por la lepra y reuniones con representantes de esas personas, funcionarios del gobierno y representantes de la OMS. Además, diversos medios de comunicación hicieron hincapié en sus noticias en el impacto humano de la demora, y las organizaciones internacionales y nacionales de lucha contra la lepra solicitaron al Gobierno de Nigeria y a la OMS que tomaran medidas urgentes para resolver la crisis y garantizar el rápido suministro de la medicación necesaria. Véase: <https://dailytrust.com/leprosy-fg-tasked-on-life-saving-drugs-for-over-3000-patients/> y <https://www.arise.tv/human-rights-group-raises-alarm-over-3000-leprosy-patients-left-without-access-to-drugs/>.

²¹ S. L. Reed y J. H. McKerrow, “Why funding for neglected tropical diseases should be a global priority”, *Clinical Infectious Diseases*, vol. 67, núm. 3 (2018), págs. 323 a 326.

²² Centro de Noticias de las Naciones Unidas, “US funding pause leaves millions ‘in jeopardy’, insist UN humanitarias”, disponible en <https://news.un.org/en/story/2025/02/1159746>.

En general, estos cambios se oponen a la postura de organizaciones multilaterales como la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que insiste en que la lucha contra las enfermedades tropicales desatendidas, incluida la lepra, requiere esfuerzos internacionales sistemáticos y conjuntos²³.

Voces desde el terreno:

“Adhi solo tenía 22 años cuando falleció. Había terminado el tratamiento contra la lepra dos años antes, pero el dolor constante y otros síntomas no fueron debidamente diagnosticados ni tratados en su consultorio local. Lamentablemente, no es el único. En mi país otras personas han muerto porque no hay suficiente personal sanitario cualificado, ni un seguimiento adecuado, ni atención accesible una vez finalizado el tratamiento.”²⁴

45. **Práctica valiosa:** aunque la dependencia de las organizaciones internacionales de lucha contra la lepra respecto del apoyo gubernamental y de donantes privados sigue siendo un problema urgente, la Fundación Anesvad, una ONG con sede en España, ofrece una alternativa viable. Ha adoptado un enfoque de financiación diversificado, que combina donaciones privadas, financiación pública y una estrategia de gestión responsable de los activos. Una parte de su patrimonio se destina a inversiones de impacto, lo que garantiza la sostenibilidad a largo plazo. En 2022, el 31,5 % de su gestión de activos se dedicó a 23 fondos de impacto, apoyando proyectos acordes con su misión de combatir las enfermedades tropicales desatendidas y promover el desarrollo sostenible. Este enfoque estratégico refuerza la capacidad de la organización para mantener iniciativas que mejoren los resultados sanitarios en las comunidades marginadas²⁵.

B. Financiación de estrategias nacionales y creación de capacidad

Fortalecimiento de la capacidad organizativa mediante enfoques de derechos humanos

46. Los donantes bilaterales y los organismos multilaterales que trabajan en el ámbito de las enfermedades tropicales desatendidas están adoptando medidas para reforzar la capacidad organizativa en materia de derechos humanos. Esto se consigue principalmente mediante la formulación y la implementación de estrategias destinadas a promover prácticas no discriminatorias y garantizar un acceso equitativo a los servicios sanitarios y sociales nacionales para todos, incluidas las personas afectadas por la lepra. Un ejemplo de ello es la Estrategia Mundial contra la Lepra (Enfermedad de Hansen) 2021-2030, Hacia cero lepra, mencionada más arriba, que hace hincapié en el fortalecimiento de los sistemas de salud para proporcionar un diagnóstico y tratamiento precoces; empoderar a las personas afectadas por la lepra para que puedan participar en los procesos de adopción de decisiones; y luchar contra la estigmatización y la discriminación mediante campañas de concienciación y educación. Esta estrategia más amplia exige una financiación sostenida en ámbitos como la investigación diagnóstica, la vigilancia y la formulación de políticas. Análogamente, en la hoja de ruta de la OMS sobre enfermedades tropicales desatendidas 2021-2030²⁶ se esboza un enfoque basado en los derechos humanos para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Algunas de las medidas más destacadas son dar prioridad a las poblaciones marginadas, incluidas las mujeres y los niños, a fin de asegurarse de que nadie se quede atrás; empoderar a las comunidades afectadas para que participen en la adopción de decisiones y en la

²³ Organización Panamericana de la Salud (OPS), “La OPS hace un llamado a intensificar los esfuerzos contra la lepra y las enfermedades tropicales desatendidas” (2025), disponible en <https://www.paho.org/es/noticias/24-1-2025-ops-hace-llamado-intensificar-esfuerzos-contra-lepra-enfermedades-tropicales>.

²⁴ Persona afectada por la lepra de Indonesia entrevistada en agosto de 2024.

²⁵ Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con representantes de diversas organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, puede consultarse <https://www.anesvad.org/>.

²⁶ OMS, *Poner fin a la desatención para alcanzar los objetivos de desarrollo sostenible: hoja de ruta sobre enfermedades tropicales desatendidas 2021-2030* (2020), disponible en <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240010352>.

implementación de los programas; y hacer frente al estigma y la discriminación asociados a las enfermedades tropicales desatendidas mediante campañas de educación y toma de conciencia.

47. El Banco Mundial no dispone de una política de inclusión de la lepra, aunque la ha abordado en determinados períodos, por ejemplo en apoyo de los programas nacionales de control en la India y en distintos países de África a través de esfuerzos para reforzar los sistemas de salud más amplios y los programas de inclusión social. La Nippon Foundation, organización filantrópica japonesa, ha sido una de las principales defensoras de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra. Las iniciativas incluyen el apoyo al Llamamiento Mundial para Poner Fin al Estigma y la Discriminación contra las Personas Afectadas por la Lepra²⁷ y la financiación de programas de investigación, defensa y comunitarios para promover los derechos de esas personas.

48. Las iniciativas de formación sobre la lepra acometidas por las organizaciones bilaterales y multilaterales de cooperación son fundamentales para fomentar la capacidad de los trabajadores de la salud, los responsables políticos y las comunidades para hacer frente a la lepra de forma eficaz. Estas iniciativas se centran en el diagnóstico precoz, el tratamiento, la reducción del estigma y la incorporación de los principios de derechos humanos en los programas relacionados con la lepra. La OMS imparte formación a través de sus programas mundiales y regionales y organiza talleres regionales de formación sobre el control integrado de las enfermedades tropicales desatendidas²⁸. Las organizaciones japonesas han sido actores clave en la formación y capacitación sobre la lepra. Entre sus iniciativas figura el Fondo de Tecnología Innovadora para la Salud Mundial, que ofrece formación sobre el uso de nuevas herramientas de diagnóstico y tratamientos para enfermedades tropicales desatendidas, entre ellas la lepra.

49. En colaboración con la OMS y la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, se brinda apoyo a programas regionales de formación en África, Asia y América Latina. La Agencia de Cooperación Internacional del Japón también participa en la creación de capacidad de las organizaciones contra la lepra, lo que incluye la prestación de apoyo mediante la colaboración con organizaciones como Leprosy Mission International. USAID ha respaldado la formación acerca de la lepra como parte de sus programas más amplios de salud y desarrollo, incluida la financiación de programas de formación para personal sanitario en países donde las enfermedades tropicales desatendidas son endémicas. La formación se centra en el control integrado de las enfermedades tropicales desatendidas y la capacitación de los agentes de salud comunitarios.

Dificultades de los programas nacionales de lucha contra la lepra

50. En el ámbito de la creación de capacidad, mejorar los programas nacionales de control de la lepra ha sido una prioridad destacada de las organizaciones dedicadas a reducir la transmisión y eliminar la enfermedad. Los ministerios de Salud, la OMS y las ONG internacionales han apoyado esos programas, contribuyendo a una importante disminución mundial de los casos de lepra. Muchos países han elaborado planes estratégicos nacionales para el control de la lepra, a menudo conformes con la Estrategia Mundial contra la Lepra 2021-2030 de la OMS. Los programas de formación conjunta y los intercambios de conocimientos han contribuido a mejorar las competencias de los profesionales de la salud en materia de detección precoz, diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, los programas nacionales han tropezado con algunas dificultades, a saber:

a) Formación y conocimientos insuficientes: a menudo se excluye la lepra de la formación médica porque se cree erróneamente que se ha eliminado la enfermedad. Como consecuencia de ello, los profesionales de la salud carecen de experiencia en el diagnóstico y el tratamiento, lo que provoca retrasos en la detección y una gestión deficiente de los casos. Con el cierre de los hospitales que atienden a personas con lepra, los médicos experimentados son reasignados, lo que reduce aún más la atención especializada. Esto deja a las

²⁷ La iniciativa es una alianza estratégica entre el Embajador de Buena Voluntad de la OMS para la Eliminación de la Lepra, la Fundación Sasakawa para la Salud y la Nippon Foundation cuyo objeto es lograr la eliminación de la lepra. Véase <https://gasasakawa.org/>.

²⁸ Véase <https://www.who.int/about/who-academy>.

comunidades con muy poco acceso a un tratamiento adecuado, que a menudo requiere desplazarse a centros en lugares alejados;

b) Escasez de recursos e infraestructuras: la penuria crónica de financiación, personal e instalaciones especializadas dificulta la divulgación, el diagnóstico y la atención en las regiones donde la lepra es endémica, especialmente en las comunidades marginadas. La situación se ha agravado desde la pandemia de COVID-19, incluso en países donde la enfermedad no es endémica, lo que puede dar lugar a un mayor número de casos, pacientes no tratados y niveles más elevados de discapacidad. Las organizaciones comunitarias de América Latina informan de que los casos no tratados en zonas rurales no endémicas a menudo pasan desapercibidos para los gobiernos, a pesar de los esfuerzos de los trabajadores de la salud voluntarios no remunerados.

Limitaciones de financiación y dependencia de la ayuda internacional

51. Las limitaciones de financiación pública son un problema común, y muchos países dependen de donantes internacionales para colmar las carencias presupuestarias. Los análisis indican que los países donde la enfermedad es endémica, sobre todo en África, dependen en gran medida de los donantes, con una financiación restringida para sus programas nacionales de control, mientras que países como Bangladesh y la India cuentan con cierta financiación gubernamental estructurada. Timor-Leste señala la ausencia de recursos, ya que se considera que la lepra ha sido eliminada en el país. En el Brasil y Nigeria, las autoridades informan de su participación activa en iniciativas mundiales de financiación.

Voces desde el terreno:

“Puedo contarles muchas historias de cómo los retrasos en el tratamiento de la lepra están afectando a la gente en Nigeria. Los niños adquieren una discapacidad porque meses después del diagnóstico siguen sin recibir tratamiento. Sus vidas cambiarán para siempre y tendrán que enfrentarse a la discriminación y a dificultades diarias. Los gobiernos y las organizaciones no ven el verdadero impacto de esas deficiencias.”²⁹

52. **Práctica valiosa:** la Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy depende principalmente del apoyo internacional, en particular de la Fundación Sasakawa para la Salud. Ese apoyo ha facilitado la construcción de una sede de cinco plantas en Addis Abeba, edificada en terrenos donados por el Gobierno etíope. El edificio, que es la oficina central de la asociación, genera ingresos a través del alquiler de espacios, contribuyendo así a la sostenibilidad financiera general. La seguridad financiera permite a la asociación centrarse en iniciativas determinantes, como la rehabilitación, la reducción del estigma y la promoción de la igualdad de oportunidades para sus miembros³⁰.

C. Difusión de conocimientos y colaboración

Ampliar la formación y el intercambio de conocimientos

53. Muchos países donde la lepra es endémica han puesto en marcha programas de formación específicos con apoyo internacional que se ponen en común con otros países. Por ejemplo, el Programa Nacional de Erradicación de la Lepra de la India imparte formación periódicamente a personal de la salud tanto nacional como internacional, a todos los niveles, incluido el personal de los centros de atención primaria, así como a activistas acreditados del ámbito social y de la salud. En el Brasil, el Ministerio de Salud, en colaboración con la OMS y la OPS, forma al personal sanitario en el diagnóstico y tratamiento de la lepra, la reducción del estigma y la colaboración con la comunidad, y ofrece acceso a sus programas educativos a países de América Latina y de otros continentes. Del mismo modo, el Gobierno de Indonesia ha informado de que, con el apoyo de la Agencia de Cooperación Internacional del

²⁹ Persona afectada por la lepra de Nigeria entrevistada en enero de 2025.

³⁰ Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con diversos representantes de organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, véase <https://www.leprosy-information.org/organization/enapal-ethiopian-national-association-persons-affected-leprosy>.

Japón y la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, organiza programas de formación para concienciar sobre la lepra a los trabajadores sanitarios de zonas remotas y a los voluntarios de las comunidades.

54. Sin embargo, a pesar de las iniciativas mencionadas, las organizaciones comunitarias informan de que los esfuerzos no han sido suficientes. Uno de los retos señalados es que los conocimientos suelen estar dispersos entre distintas organizaciones, instituciones de investigación y ONG, con una coordinación limitada. Esta fragmentación puede conducir a la duplicación de esfuerzos, incoherencias en las directrices y dificultades para acceder a las últimas prácticas de base empírica. Otro problema planteado guarda relación con la brecha digital y el acceso a la tecnología. En muchas zonas donde la enfermedad es endémica, las personas y familias afectadas, así como el personal de la salud, tienen poca conectividad a Internet o un acceso reducido a las plataformas digitales en las que se divulgan los conocimientos. Esto crea una barrera a la formación en línea, los webinaros y los recursos digitales, incluidas las soluciones de salud digital.

Fortalecer las redes internacionales

55. La creación de redes internacionales se ha convertido en una estrategia clave para que los países intercambien conocimientos y establezcan colaboraciones provechosas. Conferencias como el Congreso Internacional sobre la Lepra, ampliamente reconocido como el principal foro académico y científico sobre esa enfermedad, son importantes plataformas de intercambio. Sin embargo, las personas afectadas por la lepra se han visto a menudo excluidas debido a las barreras lingüísticas y a las escasas oportunidades de participación directa. La estructura y el enfoque del Congreso Internacional sobre la Lepra son principalmente académicos y clínicos, y dan prioridad a las contribuciones de investigadores y profesionales de la salud. Esto suele dejar poco margen para las aportaciones directas de aquellos que han sufrido la enfermedad en primera persona. Los afectados también pueden enfrentarse a obstáculos de índole económica, relacionados con los viajes o a causa de la estigmatización que menoscaban su capacidad para asistir o participar plenamente en dichos foros internacionales.

56. Un aspecto destacable de la colaboración y la cooperación internacional en el campo de la lepra es la creación de plataformas mediante acuerdos entre diversas organizaciones internacionales. Las plataformas facilitan el intercambio de conocimientos y mejoran la eficacia de la asignación de fondos. La Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra es una red de ONG internacionales dedicadas a eliminar la lepra y combatir la discriminación. Apoya los programas nacionales contra la lepra, proporciona financiación y promueve enfoques basados en los derechos. Entre sus miembros figuran organizaciones con sede en Alemania, el Canadá, España, los Estados Unidos, el Japón, el Reino de los Países Bajos y el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte. La Alianza Global Cero Lepra se creó para fomentar la colaboración entre organizaciones internacionales de lucha contra la lepra y los particulares, y para movilizar fondos con miras a lograr tres objetivos principales: cero transmisiones; cero discapacidades; y cero estigmatización y discriminación. Organiza talleres de formación para las partes interesadas en los países donde la lepra es endémica, centrándose en las mejores prácticas para el control de esta y la integración de los derechos humanos en los programas contra la lepra con vistas a la eliminación de la enfermedad.

57. La Relatora Especial destaca los avances logrados a través de las plataformas mencionadas, en particular las metodologías aplicadas en su labor. El modelo de trabajo por grupos de pilares, que incorpora tanto la investigación científica como las perspectivas y requerimientos de las personas afectadas por la lepra, resulta de gran utilidad. Sin embargo, es necesario redoblar los esfuerzos para que las personas afectadas por la lepra y sus organizaciones estén bien informadas de los avances y conclusiones que surjan a partir de estas plataformas.

Mejorar la coordinación, lograr la estabilidad de la financiación y asegurar una participación real

58. A pesar de los avances, se precisa una mayor colaboración. Muchas organizaciones internacionales trabajan de forma independiente, lo que da lugar a una duplicación de esfuerzos, especialmente con respecto a la detección de casos, la toma de conciencia y el

seguimiento posterior al tratamiento. Una coordinación más eficaz podría mejorar notablemente los resultados obtenidos. Por ejemplo, se informó de que para abordar cuestiones como la distribución de medicamentos contra la lepra, además de la cuestión de las lagunas en la supervisión gubernamental, era esencial una mayor colaboración entre las organizaciones locales e internacionales a fin de establecer un diálogo con las autoridades nacionales y locales.

59. Por otra parte, los retos asociados al trabajo en red se ven agravados por la incertidumbre financiera a la que se enfrentan las organizaciones internacionales de lucha contra la lepra, que siguen dependiendo en gran medida de los donantes privados y de la financiación pública. Con más gobiernos del Norte Global, como los de Alemania, Bélgica, Francia, el Reino de los Países Bajos, el Reino Unido y Suiza³¹, anunciando reducciones en la ayuda internacional destinada a comunidades marginadas, las organizaciones internacionales contra la lepra que trabajan en el Sur Global podrían experimentar por importantes desafíos en los próximos años. Esto tendrá un tremendo impacto en las organizaciones comunitarias que luchan por sobrevivir.

60. La Relatora Especial también ha observado problemas constantes para garantizar una participación sustantiva de las personas afectadas por la lepra en los procesos de adopción de decisiones relacionados con las prioridades y la asignación de fondos. Los representantes de las organizaciones comunitarias han hecho hincapié en que el establecimiento de políticas organizativas que aseguren la presencia activa de las personas afectadas por la lepra en las juntas o comités facultados para adoptar decisiones podría influir considerablemente en el modo en que se percibe y ejecuta la cooperación internacional. Aunque organizaciones como la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra y la Alianza Global Cero Lepra promueven activamente estas prácticas, los problemas relacionados con la representación y el idioma siguen obstaculizando la participación genuina de las personas afectadas por la lepra.

61. En cuanto a la colaboración transfronteriza, la mayoría de los países carecen de políticas específicas sobre el tratamiento o la atención transfronterizos de la lepra. Sin embargo, Uganda informa de que ha concluido memorandos de entendimiento con las naciones vecinas, entre ellas Kenya, la República Democrática del Congo y Sudán del Sur, para coordinar las actividades de control de las enfermedades tropicales desatendidas. El Togo ha puesto en marcha una política transfronteriza con Benin. En el Brasil, las Comoras, el Ecuador, Nepal y la India, los extranjeros reciben tratamiento para la lepra, y la información sobre ellos se comparte con sus países de origen, cuando es necesario. La India está estudiando métodos de tratamiento que implican hacer un seguimiento de los migrantes que reciben atención en el país. En 2019, el Ministerio de Salud de Uganda puso en marcha un plan estratégico nacional de actividades transfronterizas para el control de las enfermedades tropicales desatendidas y su eliminación. El Brasil, la India, Indonesia y Nigeria ofrecen formación a profesionales de otros países³².

62. La cooperación Sur-Sur ha sido de vital importancia para la eliminación de la lepra, el fortalecimiento de los sistemas sanitarios y la inclusión social. Entre las principales iniciativas cabe citar una alianza creada entre el Brasil y la India para poner en común buenas prácticas en materia de detección precoz, protección social e integración de la atención sanitaria; la colaboración de la Asociación de Naciones de Asia Sudoriental (ASEAN) (Filipinas, Indonesia, Myanmar y Tailandia) para uniformizar el diagnóstico, integrar los servicios de enfermedades tropicales desatendidas y combatir la estigmatización; las iniciativas de capacitación África-Asia, a través de las cuales la India apoya a Etiopía, Mozambique y Nigeria mediante la formación de personal de la salud, incluida la gestión de la polifarmacoterapia; las redes de investigación latinoamericanas (Brasil, Colombia y Cuba) centradas en la investigación de vacunas, la rehabilitación y el intercambio de datos; y la labor regional de defensa en África, que comprende la colaboración entre Etiopía, Nigeria y Mozambique en materia de rehabilitación comunitaria y reforma política a nivel de la Unión

³¹ Forbes (2025) “Foreign aid is shrinking—what happens next?” (2025), disponible en <https://www.forbes.com/sites/globalcitizen/2025/02/25/foreign-aid-is-shrinking-what-happens-next/>.

³² Información recopilada a partir de las respuestas de los Estados miembros al cuestionario enviado por la Relatora Especial.

Africana. Hay un proyecto en marcha respaldado por la Iniciativa de Sasakawa contra la Lepra cuyo fin es formar a jóvenes líderes de la comunidad afectada por la lepra y facilitar el intercambio de conocimientos entre Colombia e Indonesia.

Voces desde el terreno:

“Necesitamos mejores estrategias para conectar con otros afectados por la lepra. Cuando una organización internacional financia un proyecto, solo se informa a quienes lo dirigen, privándonos a los demás de la posibilidad de conocer a otras personas que experimentan dificultades similares. Necesitamos una plataforma específica, como un “Facebook” para afectados, con traducción a otros idiomas, para facilitar la conexión y el apoyo a nivel mundial.”³³

63. **Práctica valiosa:** el Foro Mundial de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Hansen es un evento de suma importancia que reúne a representantes de organizaciones de personas afectadas por la lepra junto con las principales partes interesadas. El Foro, que se celebra estratégicamente justo antes del Congreso Internacional sobre la Lepra, constituye una plataforma para el diálogo, la creación de capacidad y la difusión de las voces de las personas directamente afectadas por la enfermedad. Organizado por la Fundación Sasakawa para la Salud y la Nippon Foundation, se celebró por primera vez en 2019 y congregó a participantes de más de 15 países, más de 100 personas afectadas por la lepra y más de 20 organizaciones comunitarias. El siguiente Foro se celebrará en Bali (Indonesia) en julio de 2025³⁴.

D. Investigación e innovación

64. La Leprosy Research Initiative es el resultado de una iniciativa conjunta de varias organizaciones internacionales que reconocen que la investigación y la innovación sobre la lepra son cruciales para eliminar la enfermedad y mejorar la vida de las personas afectadas por ella. Entre sus prioridades de investigación figuran las pruebas de diagnóstico, la discapacidad, el análisis operacional, el estigma y la discriminación y la transmisión. Ha apoyado iniciativas multinacionales y el intercambio de conocimientos entre investigadores de distintos países y con experiencias diversas. En 1931, antes de la creación de la iniciativa, se estableció la Asociación Internacional contra la Lepra como sociedad profesional integrada por médicos, científicos y organizaciones dedicadas a promover la investigación y abordar los retos asociados a la lepra. Los dos principales medios para llevar a cabo esa labor decisiva han sido la publicación de la revista *International Journal of Leprosy* y la organización del Congreso Internacional sobre la Lepra cada tres o cuatro años. Debido al aumento de los costos y a la falta de financiación, la publicación de la revista se hizo inviable desde el punto de vista financiero y la publicación cesó tras el volumen 73 en 2005.

65. Estas iniciativas, que mejoran el conocimiento y la gestión de la enfermedad, son esenciales para mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La reducción de la financiación, sobre todo para difundir los resultados de la investigación científica, supone un importante revés en este ámbito. Además, las organizaciones comunitarias han expresado su preocupación por el hecho de que, a pesar de los cambios en los enfoques de investigación, las personas afectadas por la lepra siguen sintiéndose utilizadas en lugar de considerarse participantes activos en la investigación a todos los niveles. La Relatora Especial también ha observado la necesidad de que los resultados de las investigaciones sean accesibles a las personas afectadas, entre otras cosas mediante la utilización de formatos de lectura fácil. Además, faltan políticas organizativas que reconozcan el derecho de las personas afectadas a estar informadas y al día de las investigaciones relacionadas con la enfermedad y con su vida. Ello incluye la preparación y difusión de informes anuales, informes de evaluación y resultados de investigaciones.

³³ Persona afectada por la lepra de Nepal entrevistada en noviembre de 2024.

³⁴ Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con representantes de diversas organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, véase <https://ilcbali2025.com/about-ila>.

66. Los donantes internacionales y la cooperación bilateral han respaldado la investigación científica y médica para el control de la lepra. El programa de profilaxis posexposición ha hecho pruebas en varios países consistentes en administrar una dosis única de rifampicina, demostrando su viabilidad, mientras que el proyecto Ready4PEP está ampliando su aplicación a Mozambique y Nigeria para frenar la transmisión. A pesar de su potencial, sigue habiendo desafíos. La confidencialidad y la educación de la comunidad son cruciales para prevenir la discriminación. Una aplicación satisfactoria requiere un seguimiento eficaz de los contactos, personal sanitario cualificado y un suministro continuado de rifampicina, lo que puede resultar difícil en zonas con recursos limitados. Además, la eficacia varía según el nivel de exposición, lo que requiere medidas preventivas alternativas para los contactos de alto riesgo.

67. Las organizaciones internacionales han desempeñado un papel decisivo en la mejora de la disponibilidad de plataformas digitales, medios sociales y aplicaciones especializadas, mejorando considerablemente diversos aspectos de la gestión de la lepra, como la concienciación, el diagnóstico precoz, el cumplimiento del tratamiento y el apoyo entre pares. Las plataformas de medios sociales como Facebook e Instagram han sido fundamentales para difundir información, combatir el estigma y promover la detección precoz, con campañas de sensibilización que aprovechan estas herramientas para mejorar la participación de la comunidad. Por ejemplo, en países como Mozambique, la implantación del sistema de gestión de casos de lepra basado en mensajes de texto ha reforzado el seguimiento y la gestión de los casos.

68. En la misma línea, existe un proyecto de cartografía y recopilación de datos sobre la lepra, cuyo objetivo es recopilar y analizar datos de casos para identificar grupos de casos de lepra, lo que permitirá realizar intervenciones más selectivas. El proyecto ha implicado asociaciones entre distintas organizaciones internacionales, incluidas universidades internacionales, así como la cooperación multilateral. Este proyecto se está ejecutando en Nepal, pero forma parte de un esfuerzo regional más amplio, con proyectos similares en Myanmar y la República Unida de Tanzania.

69. Otros países como la India, el Senegal y el Togo han informado de que lideran enfoques innovadores, como el uso de la inteligencia artificial³⁵, para el diagnóstico, el cribado activo, la investigación sobre quimioprofilaxis, la producción de polifarmacoterapia y el desarrollo de vacunas. Además, la OMS ha adoptado una aplicación móvil que aprovecha la inteligencia artificial para ayudar a diagnosticar enfermedades tropicales desatendidas, entre las que figura la lepra. La aplicación móvil de la OMS es especialmente útil en entornos con recursos limitados, ya que ofrece apoyo al personal de la salud en relación con el diagnóstico y los recursos educativos.

70. La Relatora Especial destaca las dificultades que experimentan los proyectos que utilizan inteligencia artificial, sobre la base de la información aportada desde el terreno. Los modelos de inteligencia artificial requieren conjuntos de datos diversos y de alta calidad, pero la recopilación de suficientes imágenes estandarizadas resulta complicada debido a las variadas manifestaciones de la lepra y a la disminución de su prevalencia. Además, las herramientas de inteligencia artificial deben integrar el análisis de las imágenes de la piel con la anamnesis y los síntomas del paciente para obtener un diagnóstico preciso, proceso que sigue siendo complejo. Los aspectos relacionados con la privacidad, la seguridad de los datos, el consentimiento informado y las autorizaciones obligatorias suponen importantes obstáculos, sobre todo en comunidades poco concienciadas sobre las repercusiones de compartir información. Además, muchas regiones donde la enfermedad es endémica se enfrentan a problemas como un acceso a Internet poco fiable, infraestructuras de salud inadecuadas y escasez de personal cualificado, todo lo cual complica la adopción efectiva de tecnologías de inteligencia artificial.

³⁵ Véase la observación general núm. 25 (2020) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que se centra en el derecho a disfrutar de los beneficios del progreso científico en relación con los derechos económicos, sociales y culturales en virtud del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Proporciona orientación sobre el modo en que los Estados deben aplicar el artículo 15, párrafo 1 b), del Pacto Internacional, que reconoce este derecho.

Voces desde el terreno:

“Las zonas que visito se enfrentan a dos problemas principalmente: nuevos casos sin diagnosticar y falta de servicios médicos. El Gobierno está intentando implantar la sanidad digital, permitiendo a médicos de otras regiones diagnosticar a pacientes a través de Zoom o plataformas similares. Sin embargo, estas zonas carecen de acceso a Internet, entre otros servicios. Espero que el Gobierno aborde tanto los retos de comunicación como los de salud.”³⁶

71. **Práctica valiosa:** En el Brasil se ha desarrollado la herramienta de diagnóstico AI4Leprosy gracias a la colaboración entre el Instituto Oswaldo Cruz, AI for Health, desarrollada por Microsoft Research, y la Novartis Foundation. Ofrece asistencia para el diagnóstico basada en inteligencia artificial, diseñada para detectar lesiones sospechosas de lepra. Tras analizar imágenes de lesiones cutáneas y combinarlas con los síntomas de los pacientes, la herramienta ha demostrado una precisión superior al 90 % en la detección de la lepra. La herramienta se está utilizando para acelerar el diagnóstico, facilitando así un tratamiento rápido y reduciendo las tasas de transmisión³⁷.

E. Derechos humanos y desarrollo inclusivo

72. Varias organizaciones internacionales están trabajando activamente en el desarrollo inclusivo en la comunidad y la erradicación de la lepra. Pasar de un modelo de rehabilitación basado en la comunidad a otro de desarrollo inclusivo también ha ayudado a las organizaciones a reflexionar más sobre un modelo social de la lepra que haga hincapié en los derechos humanos, la participación social, los medios de subsistencia y la dignidad. Los enfoques de desarrollo comunitario inclusivo promueven el empoderamiento económico, la educación y la participación comunitaria de las personas afectadas por la lepra, incorporando un marco de derechos humanos. Además, en los marcos comunitarios de desarrollo inclusivo, se destaca la importancia de promover la colaboración entre el sector de la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas. La experiencia y los avances del movimiento de defensa de los derechos de las personas afectadas por la lepra pueden servir de base para el desarrollo de un enfoque basado en los derechos humanos para otras enfermedades tropicales desatendidas. Por otra parte, las valiosas aportaciones del ámbito más amplio de las enfermedades tropicales desatendidas, en particular las enfermedades dermatológicas, pueden mejorar las estrategias para abordar los retos relacionados con la lepra, creando oportunidades para el aprendizaje mutuo y el intercambio de conocimientos.

73. En particular, la mayoría de las organizaciones internacionales dedicadas a la lepra ya han integrado una o más enfermedades tropicales desatendidas en sus planes de trabajo. A medida que persista la crisis mundial de la ayuda internacional, es probable que esta tendencia se intensifique, impulsando a las organizaciones hacia un enfoque más integrado e intersectorial para potenciar los efectos, optimizar los recursos y garantizar la sostenibilidad de sus esfuerzos.

74. La discriminación a causa de la lepra está profundamente vinculada a desigualdades globales más amplias, y afecta de forma desproporcionada a las comunidades marginadas que se enfrentan a la pobreza, la discapacidad y el acceso limitado a la atención sanitaria. Abordar la lepra desde el punto de vista de los derechos humanos exige incorporarla a los debates mundiales sobre justicia económica, derechos de las personas con discapacidad y género y desarrollo inclusivo.

75. Aunque muchas organizaciones internacionales de lucha contra la lepra han adoptado un enfoque basado en los derechos humanos, es necesario seguir trabajando para establecer organizaciones nacionales independientes que equilibren el poder entre el Norte Global y el

³⁶ Trabajador voluntario de la atención de salud contra la lepra de Colombia entrevistado en septiembre de 2024.

³⁷ Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con representantes de diversas organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, véase <https://www.ioc.fiocruz.br/es/noticias/fiocruz-microsoft-e-novartis-criam-inteligencia-artificial-para-acelerar-o-diagnostico-da>.

Sur Global. Algunas han tomado medidas transformando las oficinas locales en ONG autónomas, como la LEPRO Society en la India y el Hospital Anandaban para la Lepra en Nepal, un proyecto anterior de Leprosy Mission, que ahora trabaja de forma independiente aunque colaboran con antiguos afiliados. NLR (until No Leprosy Remains) también ha convertido algunas de sus oficinas en ONG nacionales para reforzar el liderazgo local. Sin embargo, las ONG locales siguen dependiendo de la financiación internacional, lo que pone de relieve la necesidad de estrategias sostenibles.

Voces desde el terreno:

“Ayudar a una oficina a lograr la independencia financiera y la sostenibilidad es todo un reto, ya que persiste cierta dinámica de poder. Tanto las oficinas internacionales como las nacionales deben aprender a ponderar sus puntos fuertes. En materia de desarrollo internacional, es esencial un equilibrio entre los enfoques ascendente y descendente, incluso para las organizaciones locales.”³⁸

76. **Práctica valiosa:** En el Senegal, la Association Sénégalaise de Lutte Contre la Lèpre et les Maladies Tropicales Négligées desempeña un papel fundamental en la defensa de los derechos y el bienestar de las personas afectadas por la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas. La organización hace hincapié en las estrategias comunitarias, fomentando la comprensión y la solidaridad para combatir el estigma y la discriminación. Un logro notable de la asociación es la derogación de la Ley núm. 76-03 en 2023, que ordenaba el aislamiento de las personas afectadas por la lepra en aldeas designadas a tal fin. Esto fue posible gracias a la colaboración entre la organización, la ONG alemana de asistencia al enfermo con lepra y tuberculosis DAHW y la Association Sénégalaise³⁹.

F. Prácticas solidarias

77. La solidaridad en el contexto de la lepra va más allá de la asistencia humanitaria inmediata. Se manifiesta de diversas formas, como la defensa en la esfera política, el empoderamiento de la comunidad, la cooperación internacional y el compromiso ético. Durante la pandemia de COVID-19, que afectó de forma desproporcionada a las comunidades marginadas, incluidas las personas afectadas por la lepra, la solidaridad se manifestó de la forma más tradicional. A pesar de los inmensos desafíos, surgieron diversas expresiones de solidaridad a escala mundial, impulsadas por organizaciones comunitarias, ONG internacionales y gobiernos. Los grupos de apoyo entre pares y las redes de afectados por la lepra movilizaron recursos. Organizaciones como la Association of People Affected by Leprosy-India y la Association of Persons Affected by Leprosy de Etiopía distribuyeron alimentos, lotes de productos higiénicos y medicamentos esenciales. Se crearon cocinas comunitarias en antiguas leproserías del Brasil, la India e Indonesia.

78. Desde la pandemia de COVID-19, una práctica que se ha convertido en habitual es el uso de las redes sociales y los mensajes de texto como forma de solidaridad digital para proporcionar apoyo en materia de salud mental y compartir información. El espacio digital se ha convertido en un lugar común para intercambiar ideas y mantener debates sobre los problemas a los que se enfrentan las personas afectadas en distintas partes del mundo.

79. La formación sobre compasión ha desempeñado un papel crucial en la lucha contra las enfermedades tropicales desatendidas, como la lepra, la filariasis linfática, la esquistosomiasis, el tracoma y la oncocercosis (ceguera de los ríos)⁴⁰. Por ejemplo, se ha demostrado que la formación del personal sanitario en atención centrada en el paciente con

³⁸ Representante de una organización internacional de personas con discapacidad y afectadas por la lepra entrevistado en octubre de 2024.

³⁹ Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con representantes de diversas organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, véase <https://www.facebook.com/p/Association-S%C3%A9n%C3%A9galaise-de-Lutte-Contre-la-L%C3%A8pre-et-les-MTN-100066970336476/>.

⁴⁰ D. G. Addiss, Y. Kienast y J. V. Lavery, “Ethical dimensions of neglected tropical disease programming”, *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 115, núm. 2 (2021), págs. 190 a 195.

un enfoque compasivo reduce los prejuicios y la discriminación contra las personas afectadas por enfermedades tropicales desatendidas, fomenta la comunicación empática, refuerza la confianza del paciente y promueve una atención digna y centrada en el paciente, lo que se traduce en un mejor tratamiento. En Etiopía, los programas de formación para personal de enfermería y trabajadores comunitarios de la salud hicieron hincapié en la atención compasiva y sin prejuicios para los enfermos de lepra y enfermedades conexas, mejorando tanto la evolución de los pacientes como la accesibilidad de la atención de la salud.

80. En muchos países de África, los curanderos tradicionales y las figuras religiosas desempeñan un papel importante en la atención de salud. Formarles en compasión y conocimientos médicos sobre las enfermedades tropicales desatendidas ha resultado útil en varios sentidos: reduce las prácticas tradicionales perjudiciales que agravan las enfermedades tropicales desatendidas (por ejemplo, el aislamiento de las personas afectadas), acorta la distancia entre la medicina moderna y las creencias religiosas y favorece una mayor aceptación de los servicios de tratamiento y rehabilitación por la comunidad. En Nigeria, la formación de curanderos tradicionales en compasión y concienciación sobre las enfermedades tropicales desatendidas permitió derivar a tiempo a las personas con lepra y enfermedades conexas, lo que mejoró notablemente los resultados en materia de salud.

Voces desde el terreno:

“La compasión y la solidaridad ética, ya sea en grupos de autoayuda o en organizaciones internacionales contra la lepra, deben abandonar los modelos basados en la caridad en favor de marcos centrados en los derechos humanos. Defender la ética de la solidaridad y la compasión garantiza que las personas afectadas por la lepra no sean meros receptores de ayuda, sino participantes activos en la elaboración de políticas y la adopción de decisiones financieras y de programación que repercuten en sus vidas.”⁴¹

81. **Práctica valiosa:** la International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement promueve la mentoría entre iguales, la formación en liderazgo y la defensa de los intereses propios. Muchas organizaciones de autoayuda dirigidas por personas afectadas por la lepra proporcionan apoyo emocional y económico. La asociación se guía por los principios de dignidad, integración y autoempoderamiento, con especial atención al apoyo entre iguales y la solidaridad entre las personas afectadas por la lepra. A diferencia de las organizaciones tradicionales de lucha contra la lepra, que se centran principalmente en intervenciones de carácter médico, esta hace hincapié en las voces, experiencias y liderazgo de las personas directamente afectadas⁴².

V. Conclusiones y recomendaciones

82. En una época en que la ayuda internacional para iniciativas sociales y sanitarias se enfrenta a recortes sin precedentes, las personas afectadas por la lepra y sus familiares se encuentran en una situación cada vez más vulnerable. La histórica falta de financiación de los programas contra la lepra, unida al cambio de prioridades en el plano mundial, amenaza con revertir los avances logrados en la reducción de la transmisión, la detección precoz y la eliminación de la discriminación. Este retroceso no solo violaría derechos humanos fundamentales, sino que también socavaría los compromisos adquiridos por los Estados y las organizaciones internacionales para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible y no dejar a nadie atrás.

⁴¹ Representante de una organización internacional del ámbito de la salud entrevistado en diciembre de 2024.

⁴² Información recopilada mediante entrevistas y conversaciones con representantes de diversas organizaciones de lucha contra la lepra. Para más información, véase <https://www.ideaadvocates.org/index.html>.

83. La Relatora Especial subraya que la lepra no es una mera dolencia; es una cuestión de justicia social y derechos humanos. La persistencia de la exclusión de las personas afectadas de los procesos de adopción de decisiones y la falta de mecanismos de financiación sostenibles ponen de manifiesto las profundas desigualdades estructurales que siguen definiendo la respuesta mundial a la lepra. A pesar de estos retos, los movimientos comunitarios, la cooperación Sur-Sur, la colaboración entre el sector de la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas y los modelos de financiación innovadores demuestran que un enfoque de la lepra basado en los derechos e impulsado por la solidaridad es posible y necesario.

84. Como se señala en el presente informe, la cooperación internacional contra la lepra debe ir más allá de los modelos caritativos y avanzar hacia marcos basados en la dignidad, la inclusión y la justicia. Reforzar las alianzas, garantizar una financiación sostenible y asegurar la participación sustantiva de las personas afectadas en la toma de decisiones son pasos cruciales para salvaguardar los derechos de los afectados. La actual crisis de financiación exige una acción colectiva urgente: sin ella, la comunidad mundial corre el riesgo de fracasar en su compromiso de eliminar la discriminación y la exclusión relacionadas con la lepra.

85. A fin de garantizar la integración de la lepra en la agenda de cooperación internacional, la Relatora Especial formula las siguientes recomendaciones.

Reforzar la cooperación y la financiación internacionales

a) Volver a invertir, de forma urgente, en cooperación internacional para la lepra: los Estados y los organismos multilaterales deberían comprometerse a aumentar el apoyo financiero a las iniciativas relacionadas con la lepra, integrándolas en marcos de ayuda más amplios para las enfermedades tropicales desatendidas, los derechos de las personas con discapacidad y la inclusión social: los donantes internacionales deberían ampliar los mecanismos de financiación más allá de las intervenciones médicas para incluir programas sociales, económicos y basados en los derechos humanos, asegurando una respuesta integral a la lepra;

b) Reforzar un enfoque basado en los derechos humanos: Los Estados deberían adecuar sus estrategias nacionales con los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares e integrar la protección de los derechos humanos en sus marcos jurídicos: los donantes bilaterales y multilaterales deberían incorporar criterios de derechos humanos en su asignación de fondos, dando prioridad a programas que empoderen a las comunidades afectadas en lugar de afianzar modelos de dependencia;

Incorporar un enfoque basado en los derechos humanos

c) Garantizar mecanismos de financiación sostenibles: las instituciones financieras internacionales, entre ellas el Banco Mundial y los bancos regionales de desarrollo, deberían establecer flujos de financiación específicos para los programas relacionados con la lepra, especialmente en los países donde la enfermedad es endémica;

d) Los donantes bilaterales y multilaterales deberían adoptar mecanismos transparentes de presentación de informes que faciliten el seguimiento de los compromisos de financiación para la lepra, su divulgación pública y su cumplimiento a largo plazo;

Fomentar la investigación y la innovación para la equidad

e) Deberían aprovecharse las alianzas público-privadas para crear soluciones de financiación a largo plazo, siguiendo modelos como los fondos de inversión con impacto que garantizan la sostenibilidad más allá de los ciclos de ayuda a corto plazo: los gobiernos deberían destinar un porcentaje de sus presupuestos de desarrollo internacional a las enfermedades tropicales desatendidas, cerciorándose de que no se omita la lepra en estrategias sanitarias mundiales más amplias;

f) Prestar especial atención a las personas afectadas por la lepra en la adopción de decisiones: las organizaciones internacionales y los programas nacionales deberían garantizar que las personas afectadas por la lepra estén representadas de forma significativa en los órganos decisorios, las juntas consultivas y los comités de asignación de fondos: las plataformas mundiales, como la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, la Leprosy Research Initiative y la Alianza Global Cero Lepra deberían garantizar que las personas afectadas estén plenamente informadas de los progresos relacionados con la investigación, los cambios en las políticas y las prioridades de financiación utilizando formatos accesibles;

Mejorar la coordinación y la inclusión a escala mundial

g) Impulsar la investigación y la innovación con un enfoque de igualdad: es necesario aumentar la inversión en investigación sobre nuevos medios de diagnóstico, estrategias de prevención y complicaciones postratamiento, velando por que las innovaciones lleguen a las comunidades afectadas en lugar de circunscribirse a los entornos académicos; las instituciones de investigación deberían adoptar directrices éticas que garanticen que las personas afectadas por la lepra sean participantes activos en la determinación de los objetivos y las metodologías de los estudios;

h) Reforzar la cooperación internacional para combatir la discriminación y la estigmatización de género: los gobiernos deberían colaborar para hacer frente a la discriminación y la estigmatización de género relacionadas con la lepra intercambiando mejores prácticas y adoptando políticas sensibles al género que incluyan programas de empoderamiento de la mujer;

i) Mejorar la coordinación mundial y la colaboración intersectorial: los gobiernos, los donantes y las organizaciones internacionales deberían intensificar la cooperación Sur-Sur y triangular, facilitando el intercambio de conocimientos, los programas de formación y las soluciones comunes en materia de políticas en países donde la lepra es endémica: las organizaciones mundiales de la esfera de la salud y los derechos humanos deberían incluir la lepra en los debates más amplios sobre discapacidad, salud mental, servicios de atención y apoyo y justicia social, a fin de obtener una respuesta multisectorial a sus consecuencias sociales y económicas;

j) Apoyar los programas locales para integrar la lepra en los marcos de cobertura sanitaria universal: los gobiernos deberían incorporar los servicios para la lepra en la cobertura sanitaria universal a través de la colaboración internacional, garantizando una atención de la salud accesible e inclusiva;

k) Asegurar el acceso a medicamentos y tratamientos esenciales mediante la cooperación internacional: los gobiernos y las organizaciones internacionales deberían colaborar para asegurar la disponibilidad permanente y la distribución equitativa de medicamentos y tratamientos contra la lepra;

Incorporar la lepra en las agendas mundiales de desarrollo

l) Ampliar las prácticas de solidaridad y cooperación ética: la comunidad internacional debería reconocer que la solidaridad con las personas afectadas por la lepra ha de ir más allá de la asistencia de emergencia y encauzarse hacia asociaciones sostenibles y basadas en los derechos que empoderen a las personas afectadas: las organizaciones internacionales y los donantes deberían apoyar a los movimientos comunitarios y a los grupos de autodefensa, asegurándose de que cuentan con los recursos financieros y técnicos necesarios para reforzar su liderazgo y su sostenibilidad organizativa;

m) **Integrar la lepra en las agendas mundiales de salud y desarrollo:** las Naciones Unidas y sus organismos deberían tomar medidas para que la lepra se incluya explícitamente en los marcos mundiales de salud, discapacidad y derechos humanos, evitando que siga marginada en los debates políticos internacionales: los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en particular el Objetivo 3 (salud y bienestar) y el Objetivo 10 (reducción de las desigualdades), deberían llevarse a la práctica para que las personas afectadas por la lepra se beneficien de las iniciativas de desarrollo.

86. La protección de los derechos de las personas afectadas por la lepra depende de que se actúe ya con determinación. Sin una inversión urgente y un cambio sistémico, es posible que la comunidad mundial falle a millones de personas que siguen experimentando discriminación, exclusión y discapacidades evitables.
