

Dossier de prensa

DÍA MUNDIAL CONTRA LA LEPROA 2025

fontilles 

salud y desarrollo

www.fontilles.org

Índice

- 1** INTRODUCCIÓN 3
- 2** LA LEPRA, UNA ENFERMEDAD OLVIDADA 4
- 3** DATOS CLAVE SOBRE LA LEPRA EN EL MUNDO 9
- 4** EL IMPACTO DE LA LEPRA EN LA VIDA DE LAS PERSONAS 14
- 5** RETOS Y AVANCES HACIA UN MUNDO SIN LEPRA 15
- 6** EL DÍA MUNDIAL CONTRA LA LEPRA 17
- 7** EL PAPEL DE FONTILLES 20

01 *Introducción*

El Día Mundial contra la Lepra, celebrado el último domingo de enero, es una oportunidad para sensibilizar al mundo sobre una enfermedad que, aunque prevenible y curable, continúa afectando a miles de personas cada año, especialmente en las comunidades más vulnerables.

Este día nos recuerda que, más allá de los desafíos médicos, la lepra sigue siendo una cuestión de derechos humanos, marcada por el estigma, la exclusión social y las desigualdades en el acceso a la atención sanitaria.

En Fontilles, organización con más de un siglo de experiencia en la lucha contra la lepra y otras enfermedades ligadas a la pobreza, creemos que ninguna persona debería sufrir las consecuencias de una enfermedad, que hoy sabemos cómo curar, debido al desconocimiento o al miedo que la rodea.

Nuestro trabajo no solo busca eliminar la lepra, sino también devolver la dignidad, la esperanza y la oportunidad de una vida plena a quienes la padecen.

Este dossier de prensa tiene como objetivo ofrecer a los medios de comunicación toda la información necesaria para dar visibilidad al impacto de la lepra y a las iniciativas que están marcando la diferencia en comunidades de países como India, Malawi, Mozambique, República Democrática del Congo, Brasil y Bolivia.

El desafío es grande, pero juntos podemos lograr un mundo donde nadie quede atrás.

Te invitamos a conocer, compartir y formar parte de esta misión.





02

La lepra, una enfermedad olvidada

La enfermedad. La lepra es una enfermedad crónica, causada por el bacilo *Mycobacterium leprae*, que fue descubierto en 1873 por el científico noruego Hansen, de ahí que esta patología sea conocida también como enfermedad de Hansen.

La lepra puede atacar al ser humano a cualquier edad y a ambos sexos por igual, y aunque el periodo de incubación dura entre 3-5 años, los síntomas pueden tardar en aparecer hasta 20 años.

Esta patología afecta fundamentalmente a la piel y a los nervios. Los primeros signos de lepra son manchas pálidas de piel o entumecimiento en los dedos de las manos y los pies.

Las discapacidades. Si no se recibe un tratamiento en fases tempranas, puede provocar daños en los nervios, pérdida de sensibilidad (sensación) y parálisis de los músculos de las manos, los pies y la cara, y discapacidades, que son irreversibles. Así, la lepra es una de las cuatro principales causas de discapacidad en el mundo y se estima que entre 3 y 4 millones de personas viven con discapacidades a consecuencia de la lepra.

El contagio. En contra de la creencia popular, la lepra presenta un escaso contagio. Su transmisión se realiza a través de minúsculas gotas expulsadas por la nariz y la boca, sin embargo, el contagio solo se produce al convivir con el afectado en condiciones de hacinamiento, mala alimentación y falta de higiene.

Por esta razón, se trata de una enfermedad muy relacionada con la pobreza, que desapareció en muchos países de Europa, antes de que existiera una cura médica, cuando mejoraron las condiciones de vida.



El Tratamiento. Actualmente, la lepra es curable gracias al tratamiento de la Multiterapia (MDT), que se aplica desde 1982. Esta terapia consiste en la combinación de tres fármacos: dapsona, rifampicina y clofazimina, la aplicación de las tres sustancias mata al patógeno y cura al paciente en un periodo que oscila entre los 6 y los 12 meses, dejando de ser contagiosa tras la aplicación de la primera dosis, ya que esta mata el 99,9% de la bacteria que causa la lepra. Acabado el tratamiento, generalmente, no suele reaparecer la enfermedad.

El estigma. A pesar de que se conoce el origen de la enfermedad y existe un tratamiento efectivo, las personas afectadas y sus familias siguen padeciendo el rechazo y se ven marginados en su entorno. En ocasiones, estas personas intentan ocultar su enfermedad para evitar el estigma y, cuando piden ayuda, es demasiado tarde para evitar las secuelas y el contagio.

Esta situación se ve agravada por leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra, que siguen vigentes en algunos países endémicos a pesar de que, en diciembre de 2010, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó una resolución instando a los estados a derogar estas leyes y garantizar que, tanto los afectados como sus familias, gocen del respeto pleno a sus derechos fundamentales y que tengan acceso a necesidades básicas como la educación o los servicios de salud.

Lepra infantil. La edad más común para que los niños muestren signos de lepra es entre 10 y 14 años. El contacto en el hogar es la fuente más probable de transmisión de lepra en niños. Los casos infantiles recientes son la mejor evidencia de transmisión activa. El hecho de que los niños sigan contrayendo lepra nos dice que debemos mejorar el número y la eficiencia de las iniciativas de salud pública para detener la propagación de esta enfermedad.

Lepra en mujeres y niñas. Las mujeres están menos representadas en la detección de casos nuevos que los hombres según las estadísticas mundiales de la OMS. Esto probablemente se deba a la detección y diagnóstico tardío de casos de niñas y mujeres. Se considera que una serie de factores socioculturales son la causa de esta disparidad de género, incluida la movilidad y educación limitadas, y el estigma social y las actitudes de auto-estigmatización.



El estigma impacta particularmente en las mujeres afectadas por la lepra, que tienen más probabilidades de repudiadas por sus maridos debido a su enfermedad y tendrán menos posibilidades de volverse a casar. Su falta de acceso a recursos económicos las condena a menudo a la pobreza y marginación.

Una enfermedad desatendida. La Organización Mundial de la Salud incluye la lepra en el conjunto de las Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETDs). Se trata de un grupo de enfermedades que afectan a mil millones de personas en el mundo: lepra, úlcera de Buruli, pian, o la filariasis linfática, entre otras. Estas enfermedades afectan a una sexta parte de la población del planeta y cada año matan o causan discapacidad permanente a millones de personas. Se dan en contextos de pobreza extrema e impiden el desarrollo de las comunidades afectadas.

Generan discapacidades permanentes, causando un gran sufrimiento, estigma y exclusión social.

Muchas se pueden curar o prevenir, con un coste muy bajo, sin embargo, el tratamiento no llega a las personas afectadas, porque no tienen acceso a información, recursos y atención sanitaria.

Esta situación supone la vulneración no solo del derecho a la salud de millones de personas, sino de otros derechos humanos fundamentales al impedir que los afectados superen la pobreza, participen en la vida social y política de su comunidad, o puedan desarrollar un trabajo que les permita vivir con dignidad.

Las mujeres y los niños se ven más afectados por algunas enfermedades tropicales desatendidas y sus consecuencias. Además, pueden encontrar más barreras para buscar y encontrar el tratamiento y la atención adecuada. Las mujeres tienden también a sufrir más el estigma social.



¿Está erradicada la lepra en los países desarrollados?

A pesar de que la lepra es una enfermedad muy ligada a la pobreza y a las malas condiciones de vida, se siguen dando casos, aunque pocos y aislados, en países desarrollados. Para poder decir que está erradicada no tendría que haber ni un solo caso.

Sí que podemos decir que la lepra está eliminada en los países desarrollados, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), porque hay menos de 1 caso por 10.000 habitantes.

En **España**, por ejemplo, sigue habiendo alrededor de 10 casos nuevos cada año. Son casos que, una vez se detectan, reciben tratamiento durante seis meses o un año y se curan totalmente. Si llegamos a tiempo no hay secuelas. En España no supone un problema de salud pública, tan sólo se debe de estar alerta y controlar bien los casos diagnosticados.

¿Cómo se puede terminar de una vez por todas con la lepra?

El estigma asociado con la lepra sigue siendo el principal obstáculo para terminar con la transmisión, ya que las personas a menudo ocultan sus síntomas o no aceptan el diagnóstico y el tratamiento por miedo a ser marginadas. En muchos casos, además, la lepra marca para siempre la vida de las personas afectadas aunque ya hayan sido curadas.

Es necesario el trabajo conjunto de organizaciones y gobiernos para lograr acabar con la lepra. Debemos detener la transmisión de la lepra, prevenir discapacidades y promover la inclusión social poniendo fin a la discriminación.

Por otra parte, una vez acabado el tratamiento, muchos pacientes siguen necesitando atención especializada y urgente durante un período más largo.

La lepra no sólo es un problema de salud pública en países como India, Brasil, Nepal, Bangladesh, etc, sino que sigue siendo un problema actual en muchas regiones de muchos países y para muchas personas, y requiere que unamos fuerzas y recursos. Es necesario convencer a los responsables de que se debe seguir invirtiendo en investigación, en campañas de vigilancia activa, políticas públicas e infraestructuras.





**CADA DÍA 500 PERSONAS SON
DIAGNOSTICADAS POR LEPROA,
28 SON NIÑOS Y NIÑAS
MENORES DE 14 AÑOS**



03

Datos clave sobre la lepra en el mundo

Actualización mundial de las cifras de la lepra 2023

Fuente: OMS: Weekly Epidemiological Record

13 September 2024, 99h year

Nº 37, 2024, 99, 501-521

<http://www.who.int/wer>

Indicadores Globales Lepra	2022	2023	Objetivo 2030
Nº total de casos nuevos detectados	174.087	182.815	62.500
Tasa de detección por 1.000.000 habitantes	21,8	22,7	
Nº total de MB* entre los casos nuevos	119.917	125.752	
% de MB entre los casos nuevos	68,9 %	68,8 %	
Nº total de niños y niñas entre los casos nuevos	10.302	10.322	
% de niños entre los casos nuevos	5,9%	5,6%	
Tasa de detección por 1.000.000 de niños	5,1	3,9	0,77
Nº total de mujeres entre los casos nuevos	67.657	72.845	
% de mujeres entre los casos nuevos	38,9 %	39,8 %	
Casos nuevos con discapacidad grado 2 (GD2)	9.554	9.729	
% de GD2 entre los casos nuevos	5,5%	5,3%	
Tasa de detección con GD2 por 1.000.000 habitantes	1,2	1,2	0,12

*MB: casos Multibacilares

La enfermedad de la lepra registró 182.815 nuevos casos en el mundo en 2023, último año del que existe información. La cifra supone un aumento del 5,6% respecto a los nuevos casos comunicados por los estados a la Organización Mundial de la Salud en 2022 (174.087 casos). Este cambio refleja que se han retomado las actividades de detección e informes, que se dejaron de hacer por efecto de la pandemia. En 2023, 184 países proporcionaron estadísticas, dos más que el año anterior.

El porcentaje de casos nuevos detectados en cada región de la OMS es: el 71,9% en el Sudeste Asiático, un 1,5% en el Mediterráneo Oriental, un 13,6% en América, un 1,5% en el Pacífico Occidental, un 11,5% en África y residualmente en Europa con 37 nuevos casos.

El número de casos detectados ha aumentado en 3 de las seis regiones sanitarias en las que se estructura el organismo internacional: un 15,8% en América, de 21.398 a 24.773; un 5,7% en el Sudeste Asiático, de 124.377 a 131.425; y un 9,9% en el Pacífico Occidental de 2.465 a 2.708; mientras que ha descendido en otras 3 regiones: un 4,4% en África, de 22.022 a 21.043; un 25% en el Mediterráneo Oriental, de 3.770 a 2.829; y en Europa, donde la presencia de la enfermedad en marginal, se pasó de 55 a 37 detecciones.

Los 23 países prioritarios a nivel mundial representaron el 95,7% (174.967) de todos los casos nuevos a nivel mundial. En estos 23 países, el número de casos nuevos aumentó en un 5,6 % en comparación con 2022 (165.628). Brasil (22.773), India (107.851) e Indonesia (14.376) representaron el 79,3 % de los nuevos casos de lepra detectados en todo el mundo en 2023.

En general, el aumento en todos los países prioritarios se atribuyó a la mejora de la lepra servicios tras la pandemia. El aumento varió de 1,3% en Nigeria al 47,6% en Egipto.

La tasa de detección de lepra infantil.

La detección de la lepra en los niños y niñas es un indicador de transmisión continua de la infección en la comunidad. El hecho de que los menores sigan contrayendo lepra nos dice que debemos mejorar las actividades para detener la propagación de esta enfermedad.

Durante 2023, 68 países reportaron un total de 10.322 nuevos casos en niños y niñas menores de 15 años, correspondientes al 5,6% de todos los casos nuevos y a una tasa de detección de 3,9 por millón de población infantil. El número de casos nuevos de lepra infantil se ha incrementado un 0,2% en comparación con 2022 (10.302).

La tasa de detección de nuevos casos infantiles a nivel mundial ha pasado de 5,1 por millón en 2023 a 3,9. El objetivo para 2030 es que esta tasa baje hasta el 0,8.

La mayoría de los casos infantiles se notificaron en el Sureste asiático (70,8%) con una tasa de detección de casos infantiles de 10,5 por millón de población infantil.

La tasa de discapacidad de grado 2 (G2D)

La discapacidad de grado 2 (Discapacidades visibles) en el momento del diagnóstico indica una detección tardía, a menudo debido a la falta de conciencia en la comunidad de los primeros signos de la lepra, retraso en la búsqueda de atención o capacidad limitada del sistema de salud para reconocer la lepra temprano.

A nivel mundial, se detectaron 9.729 nuevos casos de G2D, representando el 5,3% de todos los casos nuevos detectados durante 2023 y una tasa de detección de casos de G2D de 1,2 por millón de habitantes. El número de casos nuevos de G2D fue un 1,8% mayor en 2023 que en 2022 (9.554).

El Sureste Asiático representó el 40,1% de los casos con G2D, seguido por África, el 31,1% y América, el 24,4%) . De los 266 casos de niños con G2D, el 49,2% (131) se detectaron en África y el 33% en el Sudeste Asiático.

Lepra y género

A nivel mundial, la lepra fue diagnosticada en 72.845 mujeres, representando un 39,8% del total de casos diagnosticados.

Las mujeres están menos representadas en la detección de casos nuevos que los hombres según las estadísticas mundiales de la OMS. Esto probablemente se deba a la detección y diagnóstico tardío de casos de niñas y mujeres. Se considera que una serie de factores socioculturales son la causa de esta disparidad de género, incluida la movilidad y educación limitadas, y el estigma social y las actitudes de auto-estigmatización.

Resistencias y recaídas

Se notificaron un total de 13.777 casos de retratamiento; Brasil e India representaron el 77,5% de los casos. La recaída (con 3.644 casos) fue la causa del 26,5% de los casos retratados. De los 66 países que reportaron recaída, Brasil, Etiopía, India e Indonesia representaron el 75% de los casos.

Se ha producido una mejora en el número de países que notifican reacciones adversas a medicamentos (RAM); 18 países notificaron un total de 189 RAM, de las que 184 para la dapsona, (frente a solo 13 casos notificados en 2022). La OMS alienta a los países a fortalecer el mecanismo de identificación temprana, gestión eficaz y notificación oportuna de las RAM.

En cuanto a la resistencia a los antimicrobianos, se recibieron informes de 12 países, incluidos Brasil, Indonesia, Kiribati, Madagascar y Nepal, entre los países prioritarios globales. De los 2.040 casos (654 casos nuevos y 1.386 casos de retratamiento) analizados, 2 se notificaron resistentes a rifampicina, 20 a dapsona y 19 a ofloxacina. No se informó resistencia a más de un fármaco.

Se debe fortalecer la vigilancia de la resistencia a los antimicrobianos en la lepra, especialmente con la ampliación de la profilaxis postexposición. La OMS sigue de cerca los avances en el desarrollo de nuevas pruebas y tecnologías innovadoras para seguir apoyando a los países en la detección de resistencia a los antibióticos que se utilizan para tratar la lepra.

Lepra y Estigma

Se encontraron un total de 101 leyes discriminatorias contra las personas afectados por la lepra, frente a las 108 de 2022. Los países han ido trabajando para derogar las leyes que permiten la discriminación en el base de la lepra.



Comentarios de la OMS a los datos

La Estrategia mundial contra la lepra, 2021-2030 prevee que el concepto de eliminación de la enfermedad de la lepra aporte un nuevo impulso hacia el logro de la "lepra cero". Para ello, el Marco para la Eliminación de la Lepra (ver en página 13) define claramente cómo un país o área subnacional puede avanzar hacia la interrupción de la transmisión y la eliminación de la enfermedad de la lepra, seguida de una fase de vigilancia posterior a la eliminación y, en última instancia, el logro del estatus no endémico.

En agosto de 2024, Jordania (EMR) se convirtió en el primer país mundial en ser reconocido por la OMS por la eliminación de la enfermedad de la lepra luego del proceso de verificación establecido.

Anteriormente, en octubre de 2023, Maldivas en la región del Sureste Asiático se convirtió en el primer país en adoptar estas herramientas para llevar a cabo la verificación subnacional de la interrupción de la transmisión.

Es alentador que, de los 184 países y territorios que notificaron datos, 56 notificaron 0 casos.

Los países que siguen notificando un número considerable de nuevos casos de lepra deberían acelerar la detección activa de casos con la provisión de una PPE de dosis única con rifampicina (SDR) a los contactos elegibles. La PPE de dosis única con SDR es una intervención eficaz que previene el riesgo de enfermedad de lepra entre los contactos elegibles en aproximadamente un 57%. La OMS recomienda la implementación sistemática de la PPE de dosis única con un examen reforzado de los contactos en los programas de rutina.

La lepra entre los niños merece una atención especial, ya que indica una transmisión continua. El hecho de que se sigan detectando casos en niños con G2D es preocupante.

Es necesario mejorar la detección temprana y el tratamiento oportuno. Un paquete de atención esencial que comprenda tratamiento, atención y apoyo, proporcionado a través de sistemas integrados de atención primaria, garantiza la equidad y un mayor bienestar. Para ir más allá de la meta de eliminar la lepra como un problema de salud pública y alcanzar la meta de eliminar la enfermedad de la lepra, se requieren nuevos y reafirmados compromisos por parte de los países y los socios. Según su situación epidemiológica y otros factores contextuales pertinentes, los países necesitan diferentes enfoques, que pueden diseñarse mediante la elaboración de una "Hoja de ruta para la lepra cero".

Las experiencias de Jordania y Maldivas deberían motivar a otros países a fortalecer los sistemas de vigilancia y revitalizar sus esfuerzos en pos de la eliminación de la enfermedad de la lepra.

El Marco para la Eliminación de la Lepra de la OMS

El marco para la eliminación de la lepra de la OMS es un instrumento para acelerar el progreso hacia cero lepra, en línea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Esta estrategia se engloba dentro de la hoja de ruta para acabar con las Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETDs) 2021-2030, para que los países inicien acciones integradas para abordar la lepra y otras ETD de la piel prevalentes localmente.

Como ocurre con la mayoría de las ETD, la eliminación de la lepra ocurrirá en varias etapas.

1. La interrupción de la transmisión en un país o área subnacional se define como la ausencia de transmisión local de *M. leprae*, evidenciada por cero nuevos casos autóctonos entre niños ≤ 15 años durante al menos 5 años consecutivos.
2. La eliminación de la lepra se logra cuando un país o un área subnacional notifica cero casos nuevos de lepra autóctona durante al menos 3 años consecutivos después de la interrupción de la transmisión.
3. Una vez que la eliminación ha sido verificada por la OMS, el país comienza la vigilancia posterior a la eliminación durante ≥ 10 años, para identificar casos esporádicos, en vista del largo tiempo de incubación.

Las metas establecidas para 2030 son:

120 países con cero casos autóctonos,

- reducir el número de casos nuevos a alrededor de 62.500,
- reducir la tasa de nuevos casos de G2D a 0,12 por millón de habitantes
- reducir la tasa de detección de nuevos casos infantiles a 0,77 por millón de población infantil.



04

El impacto de la lepra en la vida de las personas

La lepra, una enfermedad infecciosa crónica causada por "Mycobacterium leprae", sigue afectando a las comunidades marginadas en todo el mundo. A pesar de ser completamente curable, sigue siendo prevalente, especialmente entre los niños y en áreas con altas tasas de pobreza.

Muchos casos nuevos se notifican sólo después de que la enfermedad ha causado discapacidad, lo que pone de relieve los continuos desafíos en el control de la lepra, en particular en regiones con acceso limitado a la atención sanitaria. La naturaleza de la enfermedad, combinada con una disminución del personal sanitario y paramédico con formación especializada en lepra, a menudo conduce a un retraso en el diagnóstico y el tratamiento.

Las fluctuaciones en las cifras anuales de casos notificados no reflejan necesariamente cambios reales en las tendencias epidemiológicas; más bien, a menudo se deben a factores operativos, como la realización o no de campañas de detección activa.

Incluso cuando se realizan estas campañas, no logran identificar todos los casos, a menudo debido al limitado conocimiento técnico entre los trabajadores de la salud en general y al estigma persistente. El miedo al ostracismo social con frecuencia disuade a las familias de buscar atención médica temprana, especialmente en el caso de los niños, que a menudo no informan voluntariamente los síntomas de lepra hasta que surgen complicaciones graves.

La presencia de lepra entre los niños y niñas es un claro indicador de la transmisión continua de la enfermedad, y los casos de menores con discapacidad de grado II reflejan graves deficiencias en los esfuerzos de control de la lepra.

A diferencia de muchas otras enfermedades, la lepra tiene consecuencias de por vida para los niños y niñas afectados, ya que las deformidades conducen al estigma social, el acoso y, en muchos casos, al abandono escolar temprano. Esto afecta la moral, la motivación y las perspectivas generales de estos jóvenes. En consecuencia, los economistas, las organizaciones de desarrollo y los organismos de salud pública deben reconocer la lepra no solo como un problema de salud, sino también como un problema socioeconómico acuciante. El miedo irracional a la lepra persiste, incluso entre las poblaciones educadas, y retrasa aún más la intervención médica. Hay informes de personas que huyen de los trabajadores de salud que realizan campañas de detección de casos.



05

Retos y avances hacia un mundo sin lepra

Retos

La lepra se trata mediante una terapia multimedicamentosa (MDT), una combinación de tres fármacos donados por Novartis. Se requieren seis o doce meses de tratamiento, según el tipo de lepra.

RETO 1.

La dapsona y la clofazimina, dos de los tres fármacos de la MDT, **tienen efectos secundarios que los pacientes prefieren evitar por lo que se produce abandono del tratamiento**. Se necesitan nuevos fármacos para tratar la lepra pero, debido a la falta de inversión, no es probable que dispongamos de ellos a medio plazo.

RETO 2.

La lepra se diagnostica en función de los signos y síntomas clínicos. **Actualmente no existe una prueba diagnóstica o de detección rápida y sencilla para la lepra.**

Una prueba diagnóstica fiable y asequible sería un punto de inflexión en la lucha por poner fin a la transmisión de "M. leprae". Investigadores de todo el mundo están trabajando arduamente para desarrollar una prueba de este tipo. (de nuevo, hacen falta recursos)

RETO 3.

La lepra puede causar daño a los nervios que conduce a discapacidades permanentes. Hay técnicas disponibles para detectar el deterioro de la función nerviosa, pero **falta personal especializado** en estas técnicas. Como consecuencia, millones de personas viven con discapacidades evitables debido a la lepra. Se estima que entre 3 y 4 millones de personas viven con discapacidades visibles, generalmente en las manos, los pies y los ojos, debido a la lepra.

Avances

1

La lepra es ahora una enfermedad infecciosa prevenible gracias al **descubrimiento de una profilaxis posterior a la exposición (PEP) eficaz para las personas en riesgo de desarrollar lepra**. Una dosis única del fármaco rifampicina reduce el riesgo de lepra en más del 50%.

La OMS recomienda rastrear los contactos familiares y sociales de las personas diagnosticadas con lepra y proporcionarles un solo comprimido del fármaco rifampicina. En el ensayo de investigación más amplio se observó que esto reduce el riesgo de lepra en un 57% en dos años y hasta en un 80% cuando se administra a niños.

El Programa Mundial de Lepra de la OMS ha llegado a un acuerdo con Novartis para la financiación de rifampicina para la profilaxis posterior a la exposición durante los próximos dos años, lo que permitirá ampliar a escala mundial la actividad de prevención de la lepra.

Los equipos de investigación sobre lepra están realizando dos ensayos importantes en varios países con el objetivo de encontrar una quimioprofilaxis más eficaz. Se esperan resultados en 2026.

2

Los ensayos clínicos de **LepVax, una posible vacuna contra la lepra**, comienzan en Brasil en 2025. Los modelos recientes indican que la liberación de LepVax entre 2028 y 2040 interrumpiría la transmisión y evitaría 823.000 nuevos casos de discapacidad relacionada con la lepra.

3

En 2024, Jordania ha sido el primer país en recibir la verificación de la OMS por eliminar la enfermedad de la lepra. La eliminación de la lepra se logra cuando un país notifica cero casos nuevos de lepra autóctona durante al menos 3 años consecutivos después de la interrupción de la transmisión. El país comienza la vigilancia posterior a la eliminación durante ≥ 10 años, para identificar casos esporádicos, en vista del largo tiempo de incubación.

4

En 2023, las Maldivas se convirtieron en el primer país recientemente endémico en lograr la interrupción de la transmisión de la lepra a nivel nacional. La interrupción de la transmisión en un país se define como la ausencia de transmisión local de "M. leprae", esto es: cero nuevos casos autóctonos entre niños ≤ 15 años durante al menos 5 años consecutivos. Esto significa que la eliminación final de la enfermedad de la lepra está al alcance en las Maldivas.



06

El día mundial contra la lepra

No dejes que la lepra les haga
INVISIBLES



El **Día Mundial de la Lepra** se celebra el último domingo de enero. En 2025, el Día Mundial de la Lepra es el 26 de enero. Este día se celebra con el **objetivo de hacer visibles a las personas que padecen lepra**, porque **necesitan ser vistas y atendidas para tener la oportunidad de superar la enfermedad y la pobreza.**

Hay historias que no se cuentan en libros, ni en películas. Historias que no salen en los medios de comunicación ni se comparten en las redes sociales. Hoy, me gustaría compartir contigo dos de esas historias que, separadas por más de 100 años y 7.000 kilómetros, demuestran cómo las decisiones de hoy pueden tener un impacto en la vida de otras personas, incluso de otras generaciones.

*En diciembre de 1901, en el pequeño pueblo de Tormos, Alicante, un sacerdote jesuita, Carlos Ferrís, y un abogado, Joaquín Ballester, descubrieron el sufrimiento de Batista, enfermo de lepra, que vivía solo sin recibir atención ni ayuda de nadie. Conocieron, así, la realidad de las personas con lepra, una enfermedad que entonces no tenía cura, y decidieron buscar una solución para ofrecerles atención y esperanza. Así nació Fontilles, que cambió el destino de cerca de 3.000 personas que encontraron en su Sanatorio **un hogar, un lugar donde dejaron de ser invisibles.***

*Más de 100 años después, en un pequeño pueblo de India, vive Ravi, un niño lleno de energía que adoraba salir de casa y jugar al criquet. Pero hace unos meses le diagnosticaron lepra y su vida cambió por completo. Sus amigos, que antes compartían risas y aventuras, ahora lo evitan por miedo al contagio y **Ravi, avergonzado, ha dejado la escuela, ya no sale de casa, se ha vuelto invisible...***

Hoy, estas dos historias se entrelazan, porque Fontilles mantiene el compromiso de sus fundadores con las personas que padecen lepra. Por eso, estamos al lado de Ravi para que reciba el tratamiento y supere la enfermedad, y trabajamos con la escuela y la comunidad para que Ravi y su familia no sean rechazados.

Como Ravi, más de tres millones de personas viven las consecuencias de la lepra sin que las veamos. Con tu ayuda, podemos hacer que estas personas sean vistas, escuchadas y tratadas con el respeto que merecen.

¿Por qué seguimos celebrando el Día Mundial contra la lepra?

Porque sigue habiendo mucha lepra.

Cada año se diagnostican cerca de 200.000 casos nuevos y en países como India, Brasil y Mozambique sigue siendo un grave problema de salud pública.

Cada día 500 personas son diagnosticadas de lepra, de las que 28 son niños y niñas menores de 14 años

¿Por qué no conseguimos acabar con esta enfermedad?

Desde 1982, existe un tratamiento que cura la lepra, pero no llega a todas las personas que lo necesitan porque afecta a comunidades muy pobres y porque muchas personas afectadas permanecen ocultas por miedo al rechazo, se vuelven invisibles.

Sin recibir tratamiento, con el tiempo, estas personas desarrollan deformidades y discapacidades, que no se pueden ocultar y que aumentan el miedo y el rechazo.

La OMS estima que entre 3 y 4 millones de personas sufren discapacidades a causa de la lepra.

¿Qué se necesita para acabar con la lepra?

- Llegar a todas las personas que padecen la enfermedad. La mayoría viven en comunidades muy pobres y sin servicios sanitarios, por lo que muchos casos quedan sin diagnosticar
- Acabar con el estigma que hace que se escondan y no pidan ayuda aunque sospechen que tienen la enfermedad.
- Prevenir las discapacidades que pueden desarrollar como consecuencia de la enfermedad
- Ayudar a las personas que ya presentan discapacidad con cirugía reconstructiva y rehabilitación.
- Ayudarles a salir de la pobreza con educación, formación profesional o microcréditos.

¿Qué hace Fontilles?

Diagnosticar a las personas afectadas y darles el tratamiento lo antes posible, para evitar discapacidades y contagios.

Dar formación especializada a profesionales y personas voluntarias para que puedan diagnosticar los casos y controlar la enfermedad.

Acabar con el miedo a la enfermedad y el rechazo hacia las personas afectadas y sus familias, con campañas de sensibilización en escuelas y comunidades.

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con operaciones de cirugía reconstructiva y rehabilitación.

Ayudarles a salir de la pobreza con becas de estudio, formación profesional y pequeños créditos para iniciar actividades productivas.



07

Fontilles, 123 años de salud y solidaridad

Fontilles es una fundación que trabaja por la salud de las personas más vulnerables, labor que comenzamos en 1909, con la apertura de nuestro Sanatorio, que tuvo un papel fundamental en la eliminación de la lepra en España.

En la actualidad, atendemos a personas afectadas por lepra y otras enfermedades desatendidas ligadas a la pobreza, a personas mayores vulnerables, y personas con daño cerebral. Nuestro trabajo se desarrolla en España, en el Sanatorio de Fontilles, que alberga el Centro Geriátrico Borja y el Centro Ferrís; y en proyectos de cooperación internacional.

Nuestra visión es un mundo en el que todas las personas reciban la atención sanitaria y social que necesitan y puedan llevar una vida digna, con independencia de su edad, su estado de salud o su lugar de nacimiento.

En el ámbito de la Cooperación Internacional, Fontilles lleva a cabo proyectos de cooperación sanitaria centrados en la lepra y otras enfermedades desatendidas ligadas a la pobreza. Estos proyectos incluyen: detección y tratamiento de lepra y otras ETDs, prevención de discapacidades, cirugía reconstructiva y rehabilitación física, rehabilitación socio-económica y formación sanitaria del personal local, así como campañas de información y sensibilización para prevenir estas enfermedades y acabar con el estigma y la marginación de las personas afectadas.

Trabajamos siempre en cooperación con los gobiernos y con organizaciones locales de los lugares donde se desarrollan los proyectos, buscando fortalecer estas organizaciones para asegurar la continuidad y eficacia del trabajo.

Fontilles, en 2025, tenemos previsto llevar a cabo 19 proyectos de cooperación sanitaria en Asia (India), África (Mozambique, República Democrática del Congo y Malawi) y América (Bolivia y Brasil), con 2.230.000 beneficiarios.

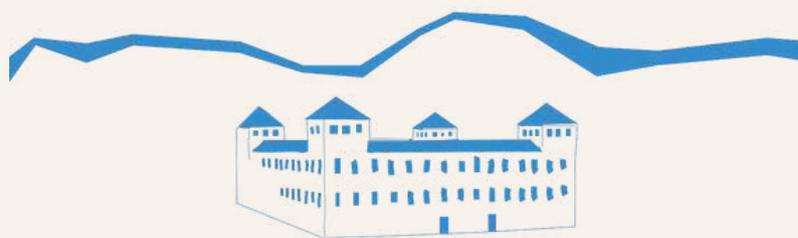
En **Asia**, Fontilles desarrolla once programas en cinco estados de India: Karnataka, Madhya Pradesh, Andhra Pradesh, Odisha y Gujarat, en el centro y sur del país. Las acciones están orientadas especialmente a la detección y el tratamiento de la lepra —enfermedad de la que India registró 107.851 nuevos casos en 2023, el 61,6% de los 182.815 detectados en el mundo—, pero también a la prevención de discapacidades asociadas; la ayuda alimentaria, la atención integral, y la rehabilitación física y socioeconómica de las personas afectadas; la formación de personal paramédico; y el apoyo al sistema de salud. Además, la entidad construirá el pabellón de mujeres del centro de referencia en lepra del municipio de Chilakalapalli. Desde su construcción en 1953 por la Gandhi Memorial Leprosy Foundation, el hospital de Chilakalapalli ha atendido a miles de pacientes procedentes de cuatro distritos endémicos en lepra y cuya población vive en condiciones de extrema pobreza: Vizianagaram —donde se ubica—, Srikakulam y Visakhapatnam, en el estado de Andhra Pradesh, y Koraput, en el estado de Odisha. La entidad estima que las iniciativas en el país beneficiarán a 1.347.316 personas.

En **América**, la entidad impulsa una iniciativa en el estado de Amazonas de Brasil, orientada a la capacitación de agentes indígenas de salud para la prevención y el diagnóstico temprano de la lepra, así como cuatro programas en Bolivia. Dos de ellos están dirigidos a fortalecer el programa contra el Mal de Chagas en el Chaco Chuquisaqueño; los otros dos, al fortalecimiento del sistema de salud pública y de lucha contra violencia hacia la mujer en el departamento de Chuquisaca, donde se ubica Sucre, capital del país, y en el municipio de Santa Cruz de la Sierra, cuya área metropolitana constituye el espacio urbano más poblado. Las cinco acciones en el continente beneficiarán a 843.470 personas.

En **África**, la fundación promueve en Mozambique un proyecto de apoyo al programa nacional de lucha contra la lepra en la provincia de Nampula, al norte del país; otro en la República Democrática del Congo para la alimentación y atención sanitaria a menores con discapacidades; y un tercero en la región central de Malawi en apoyo al programa nacional de lucha contra la lepra. En conjunto, los tres programas beneficiarán a 39.300 personas.



fontilles 
salud y desarrollo



www.fontilles.org