

# TRIPLE RIESGO: LUCHANDO CONTRA LA DISCRIMINACIÓN DE LAS MUJERES Y NIÑAS AFECTADAS POR LA LEPRO

Las mujeres y niñas afectadas por la lepra sufren una triple discriminación por su género, por las discapacidades que pueden resultar de la enfermedad y por el impacto del estigma. Los estudios también muestran que en algunos países tienen menos probabilidades que los hombres de ser diagnosticadas a tiempo, con mayor riesgo de desarrollar una discapacidad de por vida. Este informe explica que se puede hacer para lograr que accedan al tratamiento y tengan mejor pronóstico.

El uso de una pasta llamada "thanaka" en la cara de las niñas y las mujeres es una característica distintiva de la cultura de Myanmar [Birmania]

Foto: Paul Salmon

Si yo hubiera sido un hombre me hubieran dado el tratamiento antes y no habría sido abandonada por mi familia.

**Ansu Bibi, Bengala Oeste**

Siendo un hombre con estudios, tuve la suerte de no sufrir discriminación ni estigma porque fui diagnosticado, tratado y curado muy rápidamente.

**Mathias Duck, Paraguay**

Cuando yo era joven no sabía nada sobre el pueblo en que vivo, pero ahora que lo sé ya no puedo ser feliz.

Dondequiera que voy, escucho gente diciendo cosas sobre mí y me da miedo levantar la cabeza porque a sus ojos somos como fantasmas.

**Xiao Yun lives in a leprosy village, China**

Cuando enfermé, la actitud de mi familia y la sociedad cambió por completo. Me abandonaron, lo cual me hizo sentir aún peor y pensé ¿por qué me está pasando esto? Ahora que estoy curada, tengo la oportunidad de apoyar a otras personas afectadas por la lepra. Entiendo mis derechos y estoy

trabajando para ayudar a otros y también cuido de mis hijos. ¿Por qué no pueden otros tener también esta vida?

**Rachana, Bihar, India**



## Triple Riesgo

**Ante un diagnóstico de lepra, género, estatus y educación, pueden marcar la diferencia.**

**Cuando Mathias Duck, un pastor del Hospital de Referencia de la Lepra en Paraguay, sintió un hormigueo en las manos se le diagnosticó lepra rápidamente y se curó en seis meses. Lamentablemente, no ocurrió lo mismo en el caso de Ansu Bibi, de Bengala Occidental, India. Empezó con los mismos síntomas, pero su marido pensó que no eran lo bastante graves para justificar el gasto y las molestias de una atención médica. Tras cuatro años sufriendo los síntomas de la lepra, incluyendo úlceras y la anestesia de un pie, finalmente se le dio tratamiento, pero en ese momento su marido la abandonó y no ha visto a sus hijos desde hace ocho años.**



Pastor Mathias Duck

Este informe advierte que los Nuevos Objetivos de Desarrollo Sostenible [ODS] de Naciones Unidas, que deben ser acordados en octubre de 2015, fallarán en su propósito de “no dejar atrás a nadie” si la discriminación contra las mujeres y niñas afectadas por la lepra no se aborda. Muy a menudo, éstas se vuelven invisibles y pierden su derecho a la salud, la educación, el empleo, y a casarse y formar una familia.

*“El mayor riesgo no es que sean mujeres discapacitadas con lepra, sino que las hemos ignorado, que son completamente invisibles: que haya tan pocos estudios de investigación sobre las mujeres y la lepra es prueba de ello”*

*Cairns Smith, profesor emérito de la Salud Pública, Universidad de Aberdeen*

Históricamente, las personas afectadas por la lepra eran enviadas a colonias de lepra, se les aislaba en pabellones en los hospitales o vivían juntas en casas alejadas. Algunos de estos lugares aún existen. Las niñas y las mujeres todavía hoy son encerradas en sus casas y escondidas para evitar llevar el estigma de la lepra a su familia. Su invisibilidad significa que no solo reciben

tratamiento mucho más tarde que su marido, sino que a menudo tampoco se les incluye en las cifras oficiales. La proporción de mujeres que contraen la lepra en Sudán del Sur, por ejemplo, muestra que más del 50% de los nuevos casos notificados son mujeres (323 de un total de 576), mientras que en la vecina Etiopía, es alrededor del 10% (466 de 4374). Las razones de esta disparidad entre los dos países no se conocen, pero puede sugerir que en algunos lugares las mujeres son de alguna manera invisibles o se les considera poco importantes.

### Datos clave

La lepra está causada por *mycobacterium leprae* y es poco contagiosa.

En 2013, hubo 215.656 nuevos casos registrados, incluidas 79.943 mujeres y 19.796 menores.

El 81% de los nuevos casos proceden de tres países: India (126.913), Brasil (31.044) e Indonesia (16.856).

La lepra puede ser fácilmente tratada y curada con la multiterapia (MDT), una combinación de rifampicina, clofazimina y dapsona.

La resistencia al tratamiento contra la lepra, cuando se utiliza como MDT, es extremadamente rara.

Desde la introducción de la MDT más de 16 millones de personas con lepra se han curado. Sin embargo, muchos tienen discapacidades de por vida, debido a la lepra.

Los medicamentos para el tratamiento son proporcionados por la Organización Mundial de la Salud en todo el mundo y donados por Novartis.

*“Las mujeres se ven desproporcionadamente afectadas por la pobreza, el analfabetismo y la falta de educación, de propiedad de la tierra, de voz política y poder, todo lo cual actúa como obstáculo para proteger su salud.”*

*McDonald, M.C.(2011) Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETD) y su impacto en la salud de mujeres y niños <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK62515/K62515/>*

La triple desventaja de género, discapacidad y estigma reduce, aún más, las oportunidades de acceso a la educación, el empleo, el matrimonio y la participación en la sociedad de niñas y mujeres.

- Las mujeres y las niñas representan ya 6 de cada 10 de las personas más pobres del mundo y dos tercios de los analfabetos del mundo.

- Las mujeres afectadas por lepra constituyen algunos de los grupos más pobres y marginados del mundo.

*Fuente: Programas de Desarrollo de Naciones Unidas 2011*

- Las mujeres con discapacidad son doblemente desfavorecidas, por su género y su discapacidad.

- Las mujeres y las niñas con discapacidad son especialmente vulnerables al abuso. Una encuesta realizada en 2004 en Odisha, India, encontró que la práctica totalidad de las mujeres y las niñas con discapacidades eran maltratadas en sus casas, el 25% de las mujeres con discapacidad intelectual habían sido violadas y el 6% de las mujeres con discapacidad habían sido esterilizadas.

*Fuente: [www.disabled-world.com/disability/](http://www.disabled-world.com/disability/)*



*“Durante demasiado tiempo, las mujeres y las niñas con discapacidad han sido invisibles - con demasiada frecuencia sufren doble discriminación, por su discapacidad y por ser mujer .”*

Lakshmi Puri, Directora Ejecutiva Adjunta de ONU Mujeres

## DetECCIÓN Y DIAGNÓSTICO TARDÍO

La detección temprana no sólo permite un tratamiento eficaz, sino que también evita las limitaciones físicas que causan discapacidades. La detección y diagnóstico tardío en niñas y mujeres se debe a la falta de igualdad de acceso a la información, la educación y la alfabetización. El matrimonio precoz, el confinamiento en el hogar y el tiempo dedicado a tareas domésticas, pueden reducir su acceso y participación en la sociedad. Un miedo muy real a que el estigma de la lepra lleve al rechazo de su familia y de la comunidad, hace que las niñas y mujeres ignoren o escondan los primeros síntomas.

*“La mayoría de las mujeres retrasaron su visita al hospital, hasta que su esposo o tutor estimaron que era necesario. Tuvieron que completar sus tareas de la casa antes de salir hacia el hospital, y tras su regreso. La cantidad de tiempo que pasaron esperando en los distintos servicios sanitarios entró en conflicto con su trabajo doméstico, y bajó su valor social cuando estuvieron fuera demasiado tiempo. Esto les desmotivó a ir al hospital, incluso para las visitas de seguimiento. Los consejos médicos - como evitar caminar o estar de pie mucho tiempo, no trabajar con utensilios calientes etc- no se siguieron.”*

Investigación de Calcuta, Evaluación de las necesidades y de la calidad en la atención de mujeres con lepra, A.S. John et al., Leprosy Review (2010) 81, 34-40



Nafisa de Nigeria

*“Los resultados indican que en esta parte de Nigeria, para las mujeres enfermas de lepra pasa un período mucho más largo entre los primeros síntomas o signos y su presentación para el diagnóstico, en comparación con los hombres; en promedio, el período antes del diagnóstico en las mujeres fue casi el doble que en los hombres. Además, sufrieron una mayor proporción de discapacidad.”*

Diferencias por sexo en los enfermos de lepra en el sureste de Nigeria: las mujeres se presentan tarde para el diagnóstico y tratamiento y tienen mayores tasas de deformidad. E S Peters y A L Eshiet, Leprosy Review 73, 262-267



Naw Tan Win. Myanmar. Foto: Paul Salmon

*“El diagnóstico precoz es difícil por varias razones. Primero, el análisis para diagnosticar la enfermedad no es sencillo y requiere personal médico con formación y experiencia. En segundo lugar, debido a esto y a las consecuencias del diagnóstico tardío, inevitablemente, hay miedo y este miedo conduce a la estigmatización y la discriminación, por lo que la gente o bien no admite los primeros síntomas o no busca tratamiento. En tercer lugar, en algunos casos en que la lepra se identifica, la palabra lepra no se utiliza - de nuevo para evitar la estigmatización - pero esto fracasa, porque no se entiende que el tratamiento en esta primera etapa es esencial para ser eficaz y evitar problemas posteriores.”*

Diana Lockwood, profesora de Medicina Tropical de la London School of Hygiene and Tropical Medicine

## LEPRA Y DISCAPACIDAD

La discapacidad asociada a la lepra surge de las limitaciones físicas que la enfermedad puede causar. Limitación es una palabra libre de valores para describir los impedimentos físicos, mientras que discapacidad es la deshabilitación social, ambiental y las barreras psicológicas que pueden afectar negativamente a la vida de las niñas y las mujeres afectadas por la lepra.

## CASO DE ESTUDIO

María Nydiang Chuck vivía en el Malek, una comunidad de lepra, cerca de Bor, en el sur de Sudán, un área afectada por una intensa guerra. Debido a su discapacidad causada por la lepra, María no pudo huir de su casa cuando el pueblo sufrió un ataque en febrero de 2014. Le dispararon en la cabeza y el pecho y murió.



*“El verdadero problema es la falta de conocimiento dentro de comunidades y poblaciones sobre los primeros signos y los síntomas de la lepra, que ayudan a un diagnóstico y tratamiento precoces, evitando así los efectos discapacitantes de la enfermedad. Las mujeres y niñas afectadas por la lepra tienen mayor desventaja porque tienen muchas menos probabilidades de recibir un diagnóstico oportuno o una buena atención médica y las consecuencias sociales - el aislamiento, abandono y extrema pobreza - las convierten en las mujeres más vulnerables.*

*Incluso los grupos dedicados a mejorar la situación social y económica de las mujeres y las personas con discapacidad muy a menudo pasan por alto estas mujeres. La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que ha sido ratificada por 151 de 193 países, existe para promover, proteger y garantizar la igualdad y el pleno disfrute de todos los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad - pero el reto es implementar esto en áreas donde las actitudes hacia la lepra todavía discriminan. Lo que se requiere es un enfoque educativo para combatir la desinformación y el miedo que genera, de la misma manera que se desarrolló de forma muy eficaz para el VIH / SIDA, para ayudar a erradicar las viejas percepciones.*

*Esto no es un esfuerzo único: es un proceso y, por lo tanto, es necesario repetir el mensaje para cada nueva generación, hasta que los viejos prejuicios sean eliminados. Las personas y organizaciones que trabajan en desarrollo internacional y en los derechos económicos y sociales de las mujeres, deben ver a las mujeres y las niñas con lepra como un grupo clave para su ayuda y apoyo.”*

Profesora Nora Groce, Directora del Leonard Cheshire Disability & Inclusive Development Centre

## El estigma de la lepra

El estigma de la lepra sigue siendo una de sus características más persistentes y perjudiciales, y puede impedir que los afectados salgan en busca de un tratamiento temprano y efectivo. El ostracismo de las niñas y las mujeres afectadas por el estigma, ya sea directamente o indirectamente, debe ser tratado para detener esta triple desventaja. Se necesita un programa de educación pública, intencionado y repetido en el tiempo, para detener la estigmatización porque, cuando actúa el estigma, se convierte en discriminatorio.

## CASO DE ESTUDIO

El estigma, y su discriminación asociada, no se limita sólo a los que han sido diagnosticados de lepra. En Myanmar [Birmania] Phyo Kyaw, de 71 años, tuvo lepra de niño, pero con el tratamiento se curó. Aunque los nervios de sus manos y pies quedaron dañados, Phyo pudo trabajar y casarse, y él y su esposa adoptaron a su hija, Cho. En 2013, Cho estaba planeando casarse, pero cuando la familia de su novio vino a conocer a Phyo y preparar la boda y vieron sus manos, insistieron en que la

boda fuese cancelada, y la joven pareja tuvo que separarse, dejando Cho desolada.



Foto: Paul Salmon



Mujer en un grupo de autoayuda, Níger





Mujer en grupo de autoayuda, Nigeria

## CASO DE ESTUDIO

Para Momina, contraer lepra no significó solo tener una enfermedad físicamente debilitante. Significó también el final de la seguridad de su vida familiar porque vive en el Distrito de Gaibandha, Bangladesh, un país donde la ley 1898 de los leprosos, que reconoce la lepra como causa de divorcio, no fue derogada hasta 2011. Debido a la permanencia del estigma de la lepra, fue rechazada y quedó sin hogar y en la miseria; su marido se divorció y la abandonó llevándose a su hijo y sus tres hijas con él.

El diagnóstico tardío de Momina, la dejó con daños en los nervios de sus pies, reduciendo su movilidad y en riesgo de

mayor daño de ulceración e infección si camina demasiado. A pesar esto, con el apoyo de un proyecto pionero de seguridad alimentaria para mujeres muy pobres, ahora tiene algunos animales para cuidar y le proporcionan un pequeño ingreso. Igualmente importante, tiene el apoyo de otras mujeres en el grupo.



Las niñas y las mujeres, cuya autoestima se relaciona mucho con su imagen corporal y cuyo valor social está a menudo en riesgo, son especialmente vulnerables a la auto-estigmatización, que es la aceptación de los prejuicios de los demás. Esto las puede llevar a ser reticentes a buscar tratamiento, a una excesiva dependencia de los demás, a apartarse de la vida social, a una baja autoestima e incluso a autolesionarse.

*“Cuando me diagnosticaron lepra, pensé que acabaría como mi tía, porque ella tenía lepra también y no lo llevaba nada bien. Pensé que su realidad sería la mía. Está también la profunda cicatriz de la baja autoestima. Aún hoy, todavía lucho contra ella, que apareció como resultado del comportamiento de mi exmarido cuando aumenté de peso y estaba muy enferma y deprimida. No me daba cuenta de lo que valía o del hecho de que, a pesar de tener lepra, nunca dejé de ser yo, Nicole.”*

Nicole Holmes, IDEA counsellor and support group coordinator, USA



Madre e hija, Woreda II slum, Addis Ababa, Ethiopia





Cuando Rachana contrajo la lepra fue expulsada de la casa de la familia de su marido. Ahora hace campañas por los derechos de las personas con lepra.

## Discriminación por lepra

Según un estudio de ILEP en curso, unos 19 países aún tienen leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra y sus familias, que abarcan cuestiones de matrimonio, divorcio, elegibilidad para cargos públicos y empleo.

En los últimos años, varios países han derogado las leyes discriminatorias. Egipto está actualmente considerando su derogación y en la India también se está revisando la legislación.

En países de todo el mundo, desde Italia a Japón, a la India y Brasil, solía haber una política de aislamiento de las personas afectadas por la lepra debido al estigma de la enfermedad. E incluso cuando se han derogado estas leyes discriminatorias, la situación se ha mantenido de manera informal, dejando no sólo a los directamente afectados sin acceso a la educación y la atención sanitaria, sino también a sus familias y, de nuevo, las niñas y las mujeres en particular se han visto afectadas de manera desproporcionada.

## CASO DE ESTUDIO

Para Xiao Yun, nacida en la China rural en el año 2000, el estigma y la discriminación por la lepra son la realidad de su día a día, y lo que le impide asistir a la escuela local de primaria. Aunque ella no ha tenido la enfermedad, Xiao Yun tiene miembros de la familia que se han visto afectados y viven en una de las llamadas “leprosy villages”, Dahuodi, donde no se proporciona ninguna escolaridad oficial. Desde 2004, un solo maestro enseña todas las asignaturas a todos los niveles de estudiantes.

En marzo de 2014, el gobierno local aprobó la integración de los niños de Dahuodi en la Escuela oficial de primaria Shisun Hope, pero la noticia fue mal acogida por los

padres de los niños que estudiaban allí, que erróneamente temían que sus hijos estuvieran en riesgo, hasta el punto de que más de 80 estudiantes cambiaron de escuela.

También los maestros se negaron a enseñar a los niños de Dahuodi, a excepción del director y otro profesor. Los niños eran condenados al ostracismo o les insultaban con la palabra “Laizi”, que significa leproso, y en una ocasión dejaron excrementos en su clase. Todos los padres, incluidos los afectados por la lepra, quieren que sus hijos reciban educación, especialmente en el campo donde tienen recursos limitados.

# Lo que hay que hacer

Muchas políticas globales y nacionales reconocen el efecto de género en las posibilidades de las niñas y las mujeres con discapacidades, incluidas las causadas por la lepra. Pero sin medidas prácticas los sistemas de salud seguirán fracasando para niñas y mujeres pobres, no detectando la lepra lo bastante temprano para prevenir discapacidades, y dificultando su inclusión en la sociedad.

## Detener la transmisión de la lepra

### *La Organización Mundial de la Salud debería*

- Continuar desglosando los datos en mujeres y hombres, niños y adultos y también en los datos de discapacidad.
- Promover la localización de contactos activos de cada persona diagnosticada de lepra, para que sean detectados y tratados a tiempo.
- Marcar como objetivo la detección temprana en las mujeres -La tasa de discapacidad grado 2 (visible) en las mujeres no debe ser mayor que en los hombres y debe disminuir a un ritmo similar.
- Auditorías a nivel regional y análisis compartidos de los retrasos en detección entre las mujeres y las niñas en diferentes países para mejorar las buenas prácticas.
- Desarrollar políticas y lenguaje con enfoque de género.

### *Las Naciones Unidas (ONU) deberían*

- Tener metas específicas sobre el acceso a la atención sanitaria de niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad y personas en riesgo de padecer lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas cuando se desarrollen los Objetivos del Desarrollo Sostenible.
- ONU Mujeres debería compartir información de género y discapacidad con los programas nacionales de lepra.
- UNICEF debería priorizar en sus programas de salud los enfoques de género para las Enfermedades Tropicales Desatendidas, como la lepra.

### *Los programas nacionales de salud deberían*

- Identificar las dificultades para la detección precoz en mujeres, implementar estrategias para asegurar una información temprana y registrar a nivel nacional todos los datos desglosados por género.
- Desglosar la tasa de discapacidad grado 2 de nuevos casos en 4 grupos: hombres, mujeres, niños y niñas.
- Trabajar con los programas de salud materno-infantil y estructuras comunitarias de mujeres para aumentar la sensibilización sobre la lepra entre mujeres y niñas.

### *Los investigadores deberían*

- Investigar para superar los obstáculos de las mujeres a informar, p.e.usando dispositivos móviles de detección y educación y servicios de salud, culturalmente adecuados

### *Las Organizaciones No Gubernamentales deberían*

- Asegurarse de que sus programas de lepra son sensibles al género e incluyen a las niñas y las mujeres afectadas por la lepra en todos los aspectos de su trabajo, incluyendo la educación sanitaria, acceso a los servicios sanitarios, promoción, seguimiento y evaluación.

## Prevenir la discapacidad causada por la lepra

- A nivel mundial: la OMS debe controlar y publicar las cifras y la naturaleza de la morbilidad residual relacionada con la lepra por edad y sexo.
- A nivel nacional: los ministerios de salud deben garantizar que los servicios son accesibles tanto para mujeres y niñas como para hombres y niños, detectar las necesidades no cubiertas de los pacientes que sufren discapacidades como consecuencia de la lepra e integrar la rehabilitación de lepra con perspectiva de género y programas de prevención de la discapacidad en programas más amplios de rehabilitación basada en la comunidad.

## Rompiendo barreras a la inclusión

- El Comisionado de la ONU de Derechos Humanos debe informar sobre la aplicación de los principios y directrices sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares en relación a las niñas y las mujeres.
- Los gobiernos deben derogar las leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra - algunas de ellas, como la anulación del matrimonio, con consecuencias particularmente graves para las niñas y las mujeres.
- Las ONG deben ayudar a desarrollar la habilidad de los grupos de niñas y mujeres con discapacidad, incluidas las afectadas por la lepra, de defender sus derechos.

*“La principal barrera para el diagnóstico y el tratamiento no es solo la falta de atención sanitaria, sino también la falta de conocimiento de los primeros síntomas de la enfermedad, y esto es un problema en particular para las niñas y las mujeres, porque dependen económicamente de sus familias y pasan la mayor parte del tiempo en casa.*

*Además, muchas personas en Etiopía siguen pensando que la lepra es hereditaria y una maldición divina, el matrimonio de una persona afectada por la lepra y alguien que no lo está es muy difícil, si no imposible y, cuando una mujer contrae lepra, se considera una razón aceptable de divorcio.*

*Nos gustaría ver un programa ambicioso de educación y de sensibilización sobre lepra y de autocuidado y rehabilitación física, porque la discapacidad alimenta más estigmatización y discriminación.”*

*Tadesse Tesfaye, Asociación Nacional Etiopie de Personas Afectadas por la lepra (ENAPAL)*



**El triple riesgo que enfrentan las mujeres y niñas con lepra conduce a una espiral descendente donde son discriminadas por género, discapacidad y estigma, llevando a la detección tardía, como consecuencia sufren discapacidad, lo que provoca una mayor discriminación y reduce sus expectativas de trabajo y matrimonio, y las lleva a situaciones de pobreza y exclusión social, quedando expuestas al abuso potencial.**

*“Trabajamos duro por tener un lugar en la sociedad. Juntas podemos trabajar por la igualdad de derechos y justicia. En todos los lugares del mundo, tenemos derecho a ser ciudadanos igual que el resto.”*

*Zilda Borges, Brazil, Coordinator, IDEA Women's Opportunity Program*



*“Las personas y organizaciones que trabajan en desarrollo internacional y por los derechos económicos y sociales de las mujeres, deben ver a las mujeres y las niñas con lepra como un grupo clave para su ayuda y apoyo.”*

*Professor Nora Groce, Director, Leonard Cheshire Disability & Inclusive Development Centre*



*“Creo que los médicos que no estaban familiarizados con mi enfermedad me trataban más como un espécimen que como un ser humano”*

*Nicole Holmes, IDEA counsellor and support group coordinator, USA*

*“Las mujeres tienen menos oportunidad de ser diagnosticadas de lepra como consecuencia de sus desventajas en cuanto a la educación, el matrimonio precoz y su acceso al mundo. Esto las deja con un riesgo mucho mayor de desarrollar una discapacidad de por vida.”*

*Jan van Berkel, President of ILEP*

## ILEP Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra

- **La lepra es curable** e ILEP está trabajando por un mundo libre de lepra.
- Somos una federación de 14 organizaciones internacionales no gubernamentales. Apoyamos una Comisión Técnica de expertos mundiales en lepra. Las organizaciones miembros coordinan su trabajo en 63 países, en los que gastan 60 mill. de dólares en 700 proyectos y cerca de 2,5 millones de dólares al año en investigación en lepra.
- Juntos estamos frenando la lepra. Cada dos minutos una persona más es diagnosticada de lepra e inicia el tratamiento.
- Juntos estamos previniendo las discapacidades causadas por la lepra. Millones de personas en todo el mundo todavía quedan discapacitadas por la lepra, que si no es tratada a tiempo produce daños en los nervios y desfiguración de la cara y las extremidades; la falta de sensibilidad puede conducir a lesiones y ceguera
- Juntos combatimos el estigma de la lepra, que hace que las personas afectadas y sus familias sean rechazadas y excluidas de la vida cotidiana y sus derechos sean ignorados.
- Los miembros de ILEP trabajan con más de medio millón de niñas y niños, mujeres y hombres afectados por la lepra, junto con los Ministerios de Salud, la Organización Mundial de la Salud, Novartis (que proporciona medicamentos contra la lepra de forma gratuita), La Nippon Foundation y otros grupos filantrópicos, las ONG, los gobiernos y el apoyo de unos 500.000 donantes individuales

ILEP was founded in 1966. Its Members are: American Leprosy Missions (EEUU) <http://www.leprosy.org/>, Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (Italia) <http://english.aifo.it/>, Austrian Leprosy Relief Association (Austria) <http://www.aussaetzig-hilfswerk.at/>, Damien Foundation Belgium (Bélgica) <http://www.damienfoundation.org/>, Deutsche Lepra-und Tuberkulosehilfe (Alemania) <http://www.dahw.de/>, FAIRMED (Suiza) <http://www.fairmed.ch/>, Fondation Raoul Follereau (Francia) <http://www.raoul-follereau.org/>, Fontilles (España) <http://www.fontilles.org/>, Lepra (GB) <http://www.lepra.org.uk/>, Mãos Unidas P. Damião – Portugal (Portugal) <http://www.maos-unidas.pt/>, Netherlands Leprosy Relief (Holanda) <http://www.leprastichting.nl/>, Sasakawa Memorial Health Foundation (Japón) <http://www.smhf.or.jp/e/>, Secours aux Lépreux – Leprosy Relief Canada (Canadá) <http://www.slc-lr.ca/en/> and The Leprosy Mission International (GB) <http://www.leprosymission.org/>.

## IDEA Asociación Internacional para la Integración, Dignidad y Promoción Económica

IDEA es la primera organización internacional de promoción cuyo liderazgo se compone sobre todo de personas que se han enfrentado personalmente a los desafíos de la lepra, también llamada Enfermedad

de Hansen. IDEA cuenta con 20.000 miembros en 30 países diferentes, abarcando los cinco continentes [www.idealeprosydignity.org](http://www.idealeprosydignity.org)

Este informe ha sido publicado por ILEP, marzo de 2015, gracias a todos los colaboradores y simpatizantes y, en particular, The Leprosy Mission International, The Leprosy Mission England and Wales, and Lepra.

Todas las fotos son de mujeres afectadas por lepra. Les damos las gracias por su permiso para utilizar sus imágenes e historias. Algunos nombres han sido cambiados para proteger su identidad.

Editado por Marie Staunton, ILEP CEO interino

Investigado y escrito por Harriet Griffey

Diseñado por Darin Stickley

Traducido al español por Fontilles.

