



fontilles⁺
salud y desarrollo

DOSSIER DE PRENSA

BIZUM al 33448

gracias⁺

www.fontilles.org



TE DAMOS 474 RAZONES + 1
para **ACTUAR HOY**: la lepra se cura

DÍA MUNDIAL CONTRA LA LEPRO 2026

ÍNDICE

- 1** INTRODUCCIÓN
- 2** LA LEPRO, UNA ENFERMEDAD OLVIDADA
- 3** EVOLUCIÓN DE LA LEPRO EN ESPAÑA, 2015-2024
- 4** DATOS CLAVE SOBRE LA LEPRO EN EL MUNDO 2024
- 5** EL IMPACTO DE LA LEPRO EN LA VIDA DE LAS PERSONAS
- 6** RETOS Y AVANCES HACIA UN MUNDO SIN LEPRO
- 7** LEPRO Y DERECHOS HUMANOS:
UN ENFOQUE NECESARIO
- 8** EL DÍA MUNDIAL CONTRA LA LEPRO 2026
- 9** EL PAPEL DE FONTILLES
- 10** RECURSOS PARA MEDIOS

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.

En 2026, este día cobra especial relevancia. Los datos de 2024 (últimos datos disponibles de la OMS) muestran una tendencia esperanzadora con una disminución del 5,5% en los casos nuevos a nivel mundial, pero también revelan retos persistentes: diez de los 23 países prioritarios han experimentado aumentos de aproximadamente el 25% en sus casos, y continúan diagnosticándose niños y niñas con discapacidades que podrían haberse evitado.

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. Como señala la Relatora Especial de la ONU para la lepra, Beatriz Miranda Galarza, "el acceso oportuno a medicamentos y tratamientos es un derecho humano fundamental".

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, al miedo que la rodea o a los fallos en los sistemas de salud que impiden el acceso al tratamiento.**

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, los avances conseguidos y los desafíos pendientes, así como 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 podemos lograr un mundo donde nadie quede atrás.

Te invitamos a conocer, compartir y difundir esta misión.

LA LEPRO, 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 2 y 3 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 una persona enferma sin tratamiento 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, incluso después de curadas, si tienen discapacidades visibles.

En muchas ocasiones, 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 mayor evidencia de que la transmisión sigue 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 ser 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 21 enfermedades que afectan a unas 1.500 millones de personas en el mundo: lepra, úlcera de Buruli, pian, o la filariasis linfática, entre otras. 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 ni 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 las niñas se ven más afectadas 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 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 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, la lepra sigue marcando la vida de las personas afectadas aún después de haberse curado.

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.

EVOLUCIÓN DE LA LEPRO EN ESPAÑA, 2015-2026

Fuente: <https://revista.isciii.es/index.php/bes/es/article/view/1493>

Entre 2015 y 2024 se notificaron 97 casos de lepra (47 en hombres y 50 en mujeres), con una mediana de 38 años. El número de casos notificados anualmente se mantiene relativamente estable, con un incremento puntual en 2022, que podría estar relacionado con a una infra notificación durante los años anteriores y coincidentes con el periodo posterior al comienzo de la pandemia de COVID19.

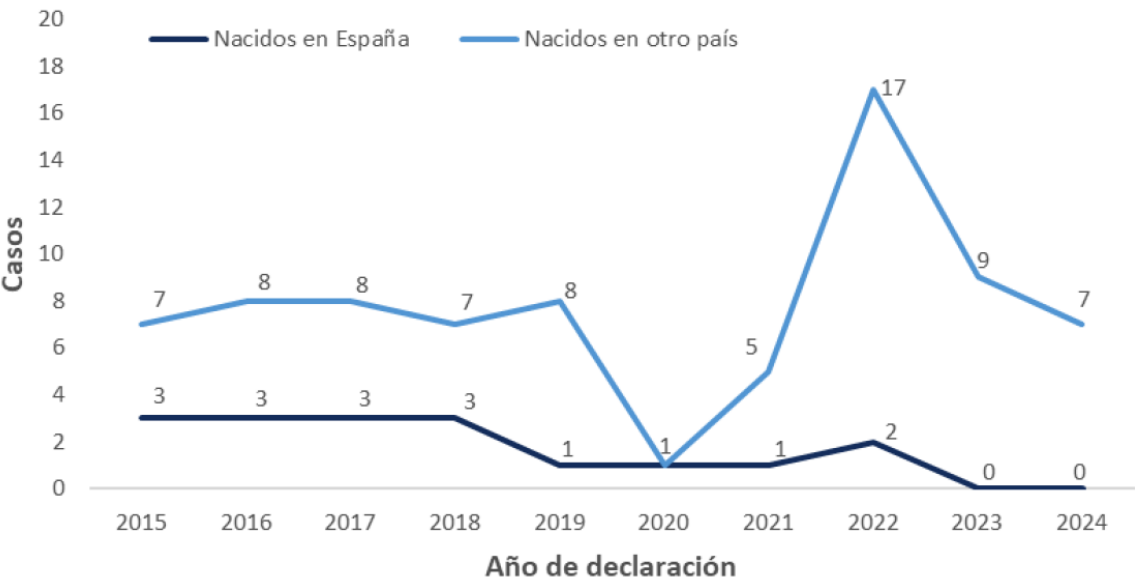
En España, la mayoría de los casos notificados corresponden a personas que provienen de países con alta prevalencia, principalmente Brasil o Paraguay.

Los casos nacidos en España eran de mayor edad, lo que apunta a una transmisión antigua, dado el largo periodo de incubación de esta enfermedad, y predominantemente mujeres.

Casos de lepra por grupos de edad y sexo, en el periodo 2015-2024, España.

Grupos de edad	2015-2024		
	Hombres	Mujeres	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
De 0 a 14 años	2 (4,3)	1 (2,0)	3 (3,1)
De 15 a 24 años	6 (12,8)	5 (10,0)	11 (11,3)
De 25 a 44 años	29 (61,7)	25 (50,0)	54 (55,7)
De 45 a 64 años	8 (17,0)	10 (20,0)	18 (18,6)
De 65 y más años	2 (4,3)	9 (18,0)	11 (11,3)
Total	47	50	97

Evolución temporal de los casos notificados de lepra para el periodo 2015 a 2024 según el país de nacimiento



Casos notificados por comunidad autónoma de residencia en el año 2024 y durante el periodo 2015-2024, España.

CCAA	2015-2024	
	n	Casos nacidos en España
Andalucía	13	3
Aragón	3	1
Asturias	3	1
Baleares	7	2
Canarias	5	1
Cantabria	2	0
Castilla-La Mancha	4	0
Castilla y León	2	0
Cataluña	14	2
C. Valenciana	5	0
Extremadura	2	0
Galicia	8	2
C. de Madrid	18	2
R. de Murcia	1	0
C.F de Navarra	1	1
País Vasco	7	2
La Rioja	2	0
Ceuta	0	0
Melilla	0	0
Total	97	17

A pesar de las mejoras en el control global de esta enfermedad, sigue siendo fundamental que los profesionales sanitarios mantengan un alto nivel de sospecha clínica, junto con una adecuada formación y sensibilización. La detección precoz y el tratamiento oportuno continúan siendo pilares esenciales para evitar la evolución de la enfermedad hacia formas severas y evitar la transmisión autóctona.

DATOS CLAVE SOBRE LA LEPRO EN EL MUNDO 2024

**CADA DÍA 474 PERSONAS SON DIAGNOSTICADAS POR LEPROA,
26 SON NIÑOS Y NIÑAS MENORES DE 15 AÑOS**

Actualización mundial de las cifras de la lepra 2024

Fuente: Organización Mundial de la Salud.
Weekly epidemiological record.
12 SEPTEMBER 2025, 100th YEAR
No 37, 2025, 100, 365–384
<http://www.who.int/wer>

La enfermedad de la lepra registró **172.717 nuevos casos** en el mundo en 2024, último año del que existe información. La cifra supone una **disminución del 5,5%** respecto a los nuevos casos comunicados por los estados a la Organización Mundial de la Salud en 2023 (182.815 casos). Esta tendencia descendente es alentadora, aunque las cifras varían significativamente entre países y regiones.

En 2024, **188 países proporcionaron estadísticas**, alcanzando un máximo histórico en la presentación de informes. Sin embargo, preocupa que **Estados Unidos no reportara datos** pese a haberlo hecho de forma continua en años anteriores y pese a que informes estatales indican la detección de nuevos casos adquiridos localmente en 2024.

Los 23 países más afectados son: Angola, Bangladesh, Brasil, Camerún, Costa de Marfil, RD del Congo, Egipto, Etiopía, India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Micronesia, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, Filipinas, Somalia, Sudán del Sur, Sri Lanka, Sudán y Tanzania.

Tendencias por países prioritarios

De los 23 países prioritarios identificados por la OMS:

- **13 países experimentaron disminuciones** en el número de casos
- **10 países registraron aumentos de aproximadamente el 25%**, incluyendo Filipinas, Comoras y Sudán

India, que sigue siendo el país con mayor carga de lepra en el mundo, reportó aproximadamente 7.000 casos menos que en 2023. Aunque esta reducción podría deberse parcialmente a una disminución en las actividades de detección activa, también podría reflejar una mejora real y consistente con años anteriores.

Lamentablemente, las disminuciones registradas en **Sudán del Sur (60,2%)**, **Somalia (34,2%)** y **Etiopía (19,3%)** probablemente se deben al empeoramiento de la seguridad, que afecta negativamente a los programas de lepra en estos países.

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 2024, se reportó un total de **9.397 nuevos casos en niños y niñas menores de 15 años**, una leve disminución respecto a 2023 (10.322 casos).

Gracias al uso de software basado en DHIS2, se pudieron reportar datos más detallados y desagregados por edad para 2.298 de estos casos en 56 países:

- **78,8% tenían 10–14 años**
- **22,6% tenían 6–9 años**
- **4,6% menos de 6 años**

Este desglose revela que **casi el 25% de los casos nuevos en niños son menores de 10 años** y requieren un régimen de MDT adaptado, distinto del paquete estándar que suministra la OMS para niños de 10–14 años.

Un dato alarmante: niños con discapacidad

De forma especialmente preocupante, **256 niños (3,1% de los casos infantiles) fueron diagnosticados ya con discapacidad de grado 2 (discapacidades visibles)**. Esto indica diagnósticos tardíos y significa que una nueva generación podría crecer con discapacidad relacionada con la lepra que podría haberse evitado con detección temprana.

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 **9.124 nuevos casos de G2D**, representando el **5,3% de todos los casos nuevos** detectados durante 2024.

Lepra y género

A nivel mundial, la lepra fue diagnosticada en **69.394 mujeres**, representando un **40,2% 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 adhesión al tratamiento

Entre 2.109 muestras analizadas para resistencia antimicrobiana:

- **27 mostraron resistencia a rifampicina** (26 eran retratamientos)
- **23 a dapsona** (20 retratamientos)
- **4 retratamientos resistentes a rifampicina y dapsona**

Solo **23 países enviaron informes de resistencia antimicrobiana (AMR)**. Preocupa especialmente que **India no haya presentado datos sobre AMR en 3 años consecutivos**.

Un dato alarmante: **4.365 personas (3.850 MB y 515 PB) se perdieron durante el seguimiento en 2024**, lo que indica problemas graves en la adherencia al tratamiento.

Donde hay datos disponibles, **las tasas de finalización del tratamiento son muy variables y subóptimas (<85%) en 9 países para MB y 7 países para PB**.

Reacciones adversas a medicamentos

El número de países que reportó reacciones adversas a fármacos aumentó a **32 países, con 263 reacciones**, de las cuales **235 relacionadas con dapsona**. Continuar recopilando estos datos ayudará a investigar nuevos medicamentos contra la lepra.

Lepra y Estigma: leyes discriminatorias

Según los datos reportados a la OMS, se encontraron un total de **81 leyes discriminatorias** contra las personas afectadas por la lepra. Sin embargo, la base de datos de ILEP registra **140 leyes discriminatorias**. Esta diferencia se debe a que la OMS solo incluye las leyes reportadas oficialmente por los países.

Los países han ido trabajando para derogar las leyes que permiten la discriminación sobre la base de la lepra, pero aún queda mucho trabajo por hacer.

Búsqueda activa de casos y profilaxis post-exposición (PEP)

Un aspecto crítico es que **los datos de búsqueda activa de casos siguen siendo muy limitados**: solo 90 países (incluidos 20 prioritarios) reportaron datos de cribado de contactos, detectándose así 9.914 nuevos casos.

De estos países, **solo 37 países (incluidos 9 prioritarios) presentaron datos sobre administración de PEP** (profilaxis post-exposición). Las razones de esta baja participación no están claras, pero pueden incluir objeciones académicas, dificultades logísticas, inercia o disponibilidad de rifampicina.

EL IMPACTO DE LA LEPRO EN LA VIDA DE LAS PERSONAS

La lepra sigue afectando a las comunidades marginadas en todo el mundo. A pesar de ser completamente curable, sigue siendo prevalente 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.

Factores que agravan el diagnóstico tardío

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 y no informan voluntariamente los síntomas de lepra hasta que surgen complicaciones graves.

El impacto en la infancia

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.

Impacto económico y social

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**.

Las Enfermedades Tropicales Desatendidas, incluida la lepra, mantienen a las comunidades en un ciclo de pobreza: **las personas enfermas no pueden trabajar, los niños enfermos no pueden aprender, y esto perpetúa la pobreza y la desventaja intergeneracional.**

Los niños y niñas afectados por la lepra a menudo abandonan la escuela, lo que afecta a las oportunidades laborales futuras y a su capacidad para ganarse la vida dignamente. Los hogares pierden ingresos cuando hombres y mujeres se ven afectados y no pueden trabajar o tienen que asumir roles de cuidado para los familiares afectados.

Se estima que los ingresos familiares perdidos por gastos sanitarios de bolsillo y los salarios perdidos debido a las ETD son de al menos 33.000 millones de dólares estadounidenses al año, según la OMS.



RETOS Y AVANCES HACIA UN MUNDO SIN LEPROA

La lepra se trata mediante una terapia multimedicamentosa (MDT), una combinación de tres fármacos donados por Novartis y distribuidos gratuitamente por la OMS, en función de los casos declarados por cada país. Se requieren seis o doce meses de tratamiento, según el tipo de lepra.

RETO 1: Nuevos fármacos necesarios

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: Falta de pruebas diagnósticas rápidas

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: Discapacidades evitables por falta de personal especializado

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 2 y 3 millones de personas viven con discapacidades visibles, generalmente en las manos, los pies y los ojos, debido a la lepra.

RETO 4: Problemas en la cadena de suministro

Fuente: Informe 2024 de la Relatora Especial de la ONU para la lepra, Beatriz Miranda Galarza

La cadena de suministro de la MDT es especialmente vulnerable porque, a diferencia de muchos otros medicamentos, **la MDT no está disponible comercialmente**. Los cuellos de botella pueden ocurrir en cualquier fase: fabricación y producción, previsión y planificación de adquisiciones, coordinación de donantes, adquisición internacional, envío internacional, despacho aduanero, almacenamiento nacional y distribución interna.

Caso Nigeria 2024: Los retrasos en el suministro de MDT derivados de nuevas normas nacionales de pruebas y retrasos burocráticos afectaron a unos 3.000 pacientes, incluidos 800 niños. Este caso ilustra cómo los fallos en la cadena de suministro tienen consecuencias directas y graves en los derechos humanos de las personas afectadas.

Consecuencias de los retrasos en el tratamiento

La Relatora Especial de la ONU describe las graves consecuencias negativas de los retrasos en el tratamiento causados por la falta de stock de medicamentos:

- **Mayor riesgo de daño nervioso y discapacidad permanente**
- **Impacto psicológico:** La ansiedad, la depresión y la ideación suicida son comunes entre las personas que enfrentan incertidumbre sobre el tratamiento
- **Efectos económicos y de subsistencia:** imposibilidad de trabajar, pérdida de ingresos
- **Aumento del riesgo de transmisión** a los contactos cercanos
- **Erosión de la confianza pública** en el sistema sanitario
- **Costes a largo plazo** para el sistema sanitario estatal

Los medicamentos para tratar las reacciones a la lepra tienen una baja prioridad, se excluyen de las listas de medicamentos esenciales y enfrentan desafíos regulatorios, financieros, de almacenamiento y distribución.

RETO 5: Baja implementación de búsqueda activa y PEP

A pesar de su eficacia demostrada, la búsqueda activa de casos mediante cribado de contactos y la administración de profilaxis post-exposición (PEP) siguen siendo muy limitadas. Solo 37 países (incluidos 9 prioritarios) presentaron datos sobre administración de PEP en 2024.

RETO 6: Vigilancia deficiente de resistencia antimicrobiana

Solo 23 países enviaron informes de resistencia antimicrobiana en 2024. India, el país con mayor carga de lepra, no ha presentado datos sobre AMR en 3 años consecutivos. Esta falta de vigilancia es preocupante, especialmente con la ampliación de la profilaxis postexposición.

AVANCES

1. Profilaxis post-exposición (PEP): prevención real

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.

2. Investigación en curso: nuevas quimioprofilaxis

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.**

3. LepVax: una vacuna en el horizonte

Los ensayos clínicos de LepVax, una posible vacuna contra la lepra, comenzaron 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.**

4. Jordania: primer país verificado por eliminar la lepra

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 un periodo de 10 años, para identificar casos esporádicos, en vista del largo tiempo de incubación.

5. Maldivas: interrupción de la transmisión

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.

6. Inteligencia Artificial contra la lepra

Fuente: ILEP Technical Commission

La Comisión Técnica de ILEP está explorando cómo la Inteligencia Artificial puede apoyar los programas de lepra y ETDs: desde herramientas de diagnóstico digital hasta sistemas de datos que mejoran la vigilancia, el mapeo y la atención al paciente en entornos de bajos recursos.

LEPRA Y DERECHOS HUMANOS: UN ENFOQUE NECESARIO

El acceso al tratamiento es un derecho humano

Como argumenta la [Relatora Especial de la ONU para la lepra, Beatriz Miranda Galarza](#), en su informe de 2024 a la Asamblea General de la ONU: "[el acceso oportuno a medicamentos y tratamientos es un derecho humano fundamental](#)".

Dado que los retrasos en los medicamentos contra la lepra afectan proporcionalmente a poblaciones marginadas y presentan un mayor riesgo de discapacidad, este derecho básico se refuerza con la [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad \(CDPD\)](#), que obliga a los Estados a garantizar la igualdad, incluida una atención sanitaria adecuada, para las personas con discapacidad, incluidas aquellas afectadas por la lepra.

Un enfoque basado en los derechos humanos vincula el acceso a los medicamentos con obligaciones estatales más amplias de [eliminar la discriminación, la marginación y las desigualdades en salud](#).

La OMS incluye la terapia multifármaco para la lepra (MDT) en su [Lista Modelo de Medicamentos Esenciales](#) que requieren disponibilidad continua.

ETDs y derechos humanos: una conexión vital

[Las Enfermedades Tropicales Desatendidas están ligadas a los derechos humanos, tanto como causa como consecuencia de violaciones de derechos humanos](#). Esto se debe a que cuando se vulnera un derecho, puede afectar el disfrute de todos los demás derechos.

Por ejemplo, la falta de acceso a agua potable puede causar problemas de salud, como una ETD, y afectar el derecho de una persona al trabajo. Mientras que las violaciones del derecho a la salud pueden afectar el disfrute y derecho a otros derechos humanos, como los derechos a la educación, a un nivel de vida adecuado, y viceversa.

[Prevenir y tratar las ETDs es crucial para abordar las violaciones de los derechos humanos](#), así como para defender la dignidad y el bienestar de las personas afectadas. A pesar de estas conexiones críticas, las implicaciones en materia de derechos humanos de las ETDs no han recibido la atención adecuada.

Un enfoque específico para la lepra

[De las 21 ETDs, la lepra sigue siendo la única que ha centrado esfuerzos en abordar las dimensiones de derechos humanos de quienes la afectan y sus familias](#).

En 2023, el [Consejo de Derechos Humanos](#) adoptó una resolución para intensificar los esfuerzos para eliminar todas las formas de prejuicio y discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

La necesidad de ampliar el enfoque

Este enfoque en los derechos humanos de quienes sufren la lepra debe ampliarse a todas las ETDs si queremos en serio eliminar estas enfermedades de forma definitiva. Esto requerirá un estudio exhaustivo sobre las dimensiones de derechos humanos de las ETDs para abordar los determinantes sociales subyacentes y qué es necesario para abordar las ETDs de una vez por todas.

También debe prestarse atención a dotar a las personas afectadas de las ETDs con la información y educación necesarias para garantizar que se respeten sus derechos.

Obligaciones de los Estados

En virtud del **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**, los Estados miembros tienen la obligación de:

- Realizar progresivamente un acceso no discriminatorio a los servicios de salud, especialmente para grupos vulnerables y marginados
- Proporcionar acceso a necesidades básicas
- Ofrecer medicamentos esenciales
- Educar a las comunidades sobre salud

Conclusión: un compromiso necesario

Si realmente queremos abordar las ETDs, se deduce que un enfoque basado en los derechos humanos debe ser una parte fundamental de los esfuerzos para prevenir, tratar y eliminar eficazmente las ETDs de una vez por todas.

Proteger los derechos de las personas afectadas por las ETDs solo será posible si los gobiernos se comprometen a priorizarlos.



EL DÍA MUNDIAL CONTRA LA LEPROA 2026

El Día Mundial de la Lepra se celebra el último domingo de enero. **En 2026, el Día Mundial de la Lepra es el 25 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.

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

Porque sigue habiendo mucha lepra.

Cada año se diagnostican cerca de 173.000 casos nuevos y en países como India, Brasil, Filipinas y Mozambique sigue siendo un grave problema de salud pública.

Cada día 474 personas son diagnosticadas de lepra, de las que 26 son niños y niñas menores de 15 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 con acceso limitado a servicios de salud**
- **Muchas personas afectadas permanecen ocultas por miedo al rechazo, se vuelven invisibles**
- **Existen cuellos de botella en la cadena de suministro que impiden que los medicamentos lleguen a tiempo**
- **Falta personal sanitario especializado en lepra**
- **La búsqueda activa de casos es insuficiente**
- **La implementación de la profilaxis post-exposición (PEP) es muy limitada**

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 2 y 3 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
- **Garantizar el suministro continuo de medicamentos.** Los Estados deben fortalecer sus sistemas de previsión, adquisición y distribución, y abordar los retrasos regulatorios y aduaneros
- **Ampliar la búsqueda activa de casos** mediante el cribado de contactos
- **Implementar masivamente la PEP** para prevenir nuevos casos
- **Mejorar la vigilancia** de resistencia antimicrobiana
- **Acabar con el estigma** que hace que las personas se escondan y no pidan ayuda aunque sospechen que tienen la enfermedad
- **Derogar las leyes discriminatorias** que aún existen en muchos países
- **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
- **Adoptar un enfoque basado en derechos humanos** que garantice el acceso al tratamiento como derecho fundamental

EL PAPEL DE FONTILLES

Fontilles, 117 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.

Cooperación Internacional

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:

¿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
- Abogar por el respeto de los derechos humanos 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.

Proyectos 2026

Fontilles desarrolla a lo largo de 2026 un total de 24 proyectos de cooperación sanitaria en seis países de Asia, África y América: India, Mozambique, República Democrática del Congo, Malawi, Brasil y Bolivia. Las iniciativas internacionales de la organización beneficiarán a 2.465.697 personas de manera directa o indirecta.

En **Asia**, Fontilles tiene trece programas en India orientados, en su mayoría, a la detección y el tratamiento de la lepra —enfermedad de la que el país registró 100.957 nuevos casos en 2024, el 58,4% de los 172.717 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. En concreto, las acciones permitirán la rehabilitación de dos centros de salud y la creación o el equipamiento de tres laboratorios para el diagnóstico de la lepra y otras enfermedades desatendidas; la capacitación de 2.500 personas para la prevención, la detección y el tratamiento de dicha infección y de filariasis; la realización de más de 400 campañas al respecto; y la creación de 100 comités de salud en aldeas. Además, las iniciativas facilitarán la construcción de 300 letrinas y dos plantas depuradoras de agua; la distribución de 700 pares de calzado ortopédico y la práctica de 200 cirugías reconstructivas; el suministro de 4.000 canastas básicas de alimentación; y la concesión de 50 microcréditos para el emprendimiento. Asimismo, la fundación construirá el tercer pabellón del Hospital de Chilakalapalli, que atiende a miles de pacientes de lepra procedentes de varios distritos endémicos en la enfermedad. Los proyectos en el país asiático beneficiarán a 1.711.692 personas.

En **América**, la entidad impulsa una acción en el estado de Amazonas de Brasil orientada a la capacitación de agentes locales de salud para la prevención de la lepra y a la realización de diversas campañas de detección temprana de dicha enfermedad entre la población autóctona, así como seis programas en Bolivia centrados en la salud comunitaria, la lucha contra el mal de Chagas y la cooperación técnica geriátrica. La organización prevé que los proyectos en Bolivia permitan la rehabilitación o el acondicionamiento de 841 viviendas para evitar la aparición del vector causante del mal de Chagas, la capacitación de 4.000 personas para su prevención y la creación de una red de salud pública para su gestión. Además, en el mismo país se equiparán tres centros de salud y tres hospitales para mejorar el acceso a la salud de comunidades indígenas en situación de extrema pobreza, y se fortalecerá el acceso al agua potable en 20 barrios precarios. Las siete iniciativas en el continente americano beneficiarán a 714.205 personas.

En **África**, la fundación promueve dos proyectos de apoyo a los programas nacional de lucha contra la lepra de Mozambique y Malawi; y otros dos en la República Democrática del Congo y en Mozambique para el refuerzo alimentario, la educación y la atención sanitaria a menores con discapacidad o VIH. Los programas facilitarán la realización de cuatro campañas de detección de lepra en comunidades rurales en Malawi y la capacitación de 200 profesionales locales en la materia en el mismo país, así como la concesión de 200 microcréditos y la distribución de 500 pares de calzado ortopédico en Mozambique, y el refuerzo alimentario o educativo a 300 menores en Mozambique y la República Democrática del Congo. En conjunto, los cuatro programas beneficiarán a 39.800 personas.

RECURSOS PARA MEDIOS

Glosario de términos clave

- **MDT (Multiterapia):** Combinación de tres fármacos (dapsona, rifampicina y clofazimina) que cura la lepra en 6-12 meses
- **G2D (Grado 2 de Discapacidad):** Discapacidades visibles que indican detección tardía de la enfermedad
- **PEP (Profilaxis Post-Exposición):** Dosis única de rifampicina que reduce el riesgo de desarrollar lepra en un 57%
- **MB/PB:** Multibacilar/Paucibacilar - tipos de lepra según la carga bacteriana
- **ETDs:** Enfermedades Tropicales Desatendidas
- **Reacciones leprosas:** Episodios inflamatorios agudos que pueden ocurrir antes, durante o después del tratamiento
- **AMR:** Resistencia antimicrobiana

Preguntas frecuentes

¿La lepra es contagiosa? La lepra presenta un escaso contagio. Su transmisión se realiza a través de minúsculas gotas expulsadas por la nariz y la boca, pero el contagio solo se produce al convivir con el afectado en condiciones de hacinamiento, mala alimentación y falta de higiene. Tras la primera dosis de tratamiento, la persona deja de ser contagiosa.

¿Existe cura para la lepra? Sí. La lepra es completamente curable desde 1982 gracias a la Multiterapia (MDT), un tratamiento gratuito proporcionado por la OMS que dura entre 6 y 12 meses.

¿Por qué siguen diagnosticándose casos si existe cura? El tratamiento no llega a todas las personas que lo necesitan debido a: pobreza, falta de acceso a servicios de salud, estigma que hace que las personas oculten su enfermedad, problemas en la cadena de suministro de medicamentos, y falta de búsqueda activa de casos.

¿Se puede prevenir la lepra? Sí. Una dosis única de rifampicina (PEP) reduce el riesgo de desarrollar lepra en más del 50% entre los contactos de personas diagnosticadas. Sin embargo, su implementación aún es muy limitada.

¿Existen leyes discriminatorias contra las personas con lepra? Sí. Según ILEP, existen al menos 140 leyes discriminatorias vigentes en diversos países. Aunque algunos países están trabajando en derogarlas, aún queda mucho trabajo por hacer.



www.fontilles.org

CONTACTO PRENSA

Yolanda Sanchis - ysanchis@fontilles.org - 96 351 15 83 - 605 65 44 81

José Gamir - prensa@fontilles.org - 610 49 38 38