

¿Qué es?

La lepra, también conocida como enfermedad de Hansen, es una enfermedad infecciosa crónica desatendida causada por *Mycobacterium leprae*. La lepra tiene un largo período de incubación y los síntomas pueden aparecer entre 2 y 20 años después del contagio. La lepra puede aparecer desde la primera infancia hasta la tercera edad. La enfermedad afecta principalmente a la piel, los nervios periféricos, la mucosa de la parte superior del tracto respiratorio y los ojos.

Para obtener más información:

www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy

¿Se puede curar?

La lepra es curable con una combinación de medicamentos conocidos como terapia con múltiples fármacos (multiterapia). A pesar de ser curable, si no se diagnosticada y tratada precozmente puede causar daños irreversibles a la piel, nervios, miembros y ojos, llevando a la desfiguración, ceguera, pérdida de sensibilidad, heridas crónicas y dolor neuropático.

Para obtener más información:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>

Lepra

¿Sigue existiendo?

En 2016, 214.783 nuevos casos fueron reportados para la Organización Mundial de la Salud por 145 países.

A pesar de la impresionante disminución en el número de casos desde la introducción de la terapia con múltiples fármacos (multiterapia) hace tres décadas (más de 5 millones de casos en mediados de los años 1980 a alrededor de 200.000 casos al final de 2016), todavía existen: (a) Tasas considerables y preocupantes de incidencia y transmisión; (b) una alta proporción de diagnósticos tardíos que explica por qué en 2016, se registraron 12.437 nuevos casos con ya visibles deficiencias; (c) notificación insuficiente, lo que significa que los casos notificados no son exactos, especialmente entre las mujeres; (d) una cantidad vergonzosamente alta de nuevos casos entre los niños; y (e) surgimiento de nuevos desafíos, tales como casos sub reportados y posiblemente muchos casos no reportados de extranjeros en países que ya no tienen la experiencia para diagnosticar y tratar la lepra, lo que resulta en un aumento de la transmisión.

Más recientemente, un aumento en nuevos casos de 2015 a 2016 ha sido reportado. La eliminación global de la lepra como problema de salud pública en los 2000 puede ocultar el hecho de que todavía hay países endémicos, así como regiones altamente endémicas dentro de los países, y que todavía hay transmisión en curso. Aún hay prevalencia preocupante en 22 países que han sido identificados por la OMS como países de prioridad mundial para control de la lepra.

Los países con más de 1.000 nuevos casos en 2016 fueron: Bangladesh, Brasil, República Democrática del Congo, Etiopía, India, Indonesia, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria y Filipinas. En los países endémicos, la lepra afecta principalmente a las comunidades y regiones más pobres.

¿Cómo se transmite?

A diferencia de la representación social de la lepra como una enfermedad altamente contagiosa, lepra no es altamente infecciosa, y la mayoría de las personas (alrededor de 95%) que están en contacto con la enfermedad no la desarrollan.

La lepra es más probable que se transmita a través de gotitas, desde la nariz y la boca, y durante el contacto cercano y frecuente con casos no tratados.

VIOLACIONES DE DERECHOS HUMANOS Y PRÁCTICAS DISCRIMINATORIAS

¿Qué tipos de violaciones de derechos humanos sigue impactando a las personas afectadas por la lepra y sus familiares?

Las personas afectadas por la lepra han sido históricamente privadas de sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

Las mujeres, hombres y niños afectados por la lepra y también sus familiares hasta la segunda y tercera generación, han sido constantemente sometidos a: lenguaje estigmatizante; segregación; la separación

de sus familias y dentro de la familia; separación de sus hijos; negación de cuidados; negación de los medios de subsistencia; negación de un lugar para vivir; negación de la educación; denegación del derecho a la propiedad; impedimentos para casarse; impedimentos para tener hijos; restricciones a su libertad de ir y venir; negación del derecho a participar en la vida comunitaria, pública y política; abuso físico y psicológico y violencia; internación obligatoria; esterilización forzada; el silenciamiento y la invisibilidad institucionalizados; y la eliminación de la historia.

¿Sigue habiendo prácticas y legislación discriminatorias vigentes?

Las leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra todavía existen en más de 20 países en el mundo, que abarca la segregación, la inmigración, el matrimonio, el voto, el transporte público, el empleo y la vivienda.

Estas leyes desconsideran y no respetan las normas internacionales de derechos humanos, en particular el principio de la no discriminación, según lo estipulado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pactos internacionales y subsiguientes instrumentos de derechos humanos. Además de la ley, jurisprudencia y políticas públicas, la discriminación es también una realidad en la adminis-

tración del Estado, particularmente en los servicios de salud, educación, beneficios del Estado y alcanza ambientes extra institucionales, como trabajo, oportunidades de empleo, matrimonio, comunidad y vida familiar.

Dada la vulnerabilidad generalizada de las personas afectadas por la lepra, la brecha entre la ley como debería ser y la ley como es, se agrava considerablemente al atrapar a las personas afectadas por la lepra en una cadena de espiral de desventaja. Pero no son sólo las personas afectadas por la lepra que son discriminadas, sus familias son igualmente impactadas por el estigma. En muchos contextos sociales y culturales, las familias enteras son discriminadas.

¿Qué tipo de derechos humanos debemos ser protegidos e implementados por los estados en defensa de las personas afectadas por la lepra y sus familiares?

En 2010, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la resolución n.º 65/215 y ha establecido principios y orientaciones sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Al hacerlo, estableció la lepra como una cuestión de derechos humanos y enfatizó que las personas afectadas por ella y sus familiares deberían ser tratados como individuos con dignidad y asegurados todos los derechos humanos y libertades fundamentales según el derecho internacional consuetudinario, los convenios aplicables, constituciones y leyes.

Dada la naturaleza transversal de la discriminación relacionada con la lepra, convenciones relevantes, como el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR); Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (CERD); Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Mujeres (CEDAW); Convención Internacional sobre los Derechos de los Niños (CRC); Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migrantes y los Miembros de sus Familias (CMW) protegen a las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

¿Cómo la relatora especial trabajará?

Bajo a los siguientes principios:

- **Envolvimiento cívico:** La Relatora Especial pondrá en marcha y mantendrá un diálogo con los Estados, organismos de las Naciones Unidas, los fondos y programas, las organizaciones de la sociedad civil y otros asociados pertinentes, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares y sus organizaciones representativas.
- **Participación:** Apertura, consulta y participación seguirán siendo los principios orientadores de los métodos de trabajo de la Relatora Especial y implicará activamente a los actores locales, activistas de la sociedad civil y organizaciones de personas afectadas por la lepra en su trabajo.
- **Inclusión:** La Relatora Especial trabajará de manera inclusiva y prestará atención a los grupos más vulnerables a la discriminación relacionada con la lepra, en particular mujeres, niños y personas afectadas por la deficiencia relacionada con la lepra.

La Relatora Especial:

- Hará informes anuales sobre las actividades llevadas a cabo en cumplimiento de su mandato y cuestiones temáticas al Consejo de Derechos Humanos.
- Empezará visitas a los países a invitación de los gobiernos para el seguimiento de la implementación de los Principios y Directrices, identificando buenas prácticas y prestando asesoría técnica en la formulación de políticas y capacitación.
- Se involucrará con la comunicación con las partes interesadas, incluidos los Estados, reunir, solicitar e intercambiar información sobre las violaciones de derechos humanos.
- Identificará y difundirá las buenas prácticas en la eliminación del estigma y la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares y asegurar sus derechos fundamentales e inclusión.
- Creará cooperación con los mecanismos de derechos humanos de las Naciones Unidas y los actores interesados en la promoción de la concienciación sobre los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y combatir el estigma, el prejuicio y las prácticas y creencias tradicionales perjudiciales que afectan los derechos humanos y las libertades fundamentales.

EL MANDATO

En junio de 2017, el Consejo aprobó la Resolución n.º 35/9, que establece el mandato de la Relatora Especial sobre la Eliminación de la Discriminación contra las Personas Afectadas por la Lepra y sus Familiares. El Consejo de Derechos Humanos nombró a Alice Cruz para liderar el mandato. Ella asumió el cargo el 1 de noviembre de 2017.



PROMOVIENDO A LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA LEPRO Y SUS FAMILIARES

¿Cuáles son las principales estrategias de la Relatora Especial?

- Hacer que la lepra sea un símbolo positivo de la agenda de los Objetivos del Desarrollo Sostenible, asegurando que las personas afectadas por la lepra y sus familiares no se dejen para atrás.
- Armonizar las leyes y prácticas domésticas con el derecho internacional, así como garantizar el acceso efectivo a los derechos humanos, a fin de hacer frente a la desventaja estructural de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y empoderarlas.
- Eliminar el estigma y los prejuicios a través del fortalecimiento de las acciones de sensibilización.
- La promoción de la participación social y pública de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y que puedan convertirse en los principales actores de la eliminación del estigma y la discriminación relacionados con la lepra y asegurar la sostenibilidad a largo plazo.

¿Qué la Relatora Especial pretende alcanzar?

- Abordar las violaciones de derechos humanos relacionadas con la lepra en sus múltiples dimensiones.
- Defender el papel estratégico de la acción afirmativa para combatir el estigma y la discriminación.
- Abordar las múltiples vulnerabilidades que afectan la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a través de un enfoque multisectorial basado en la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.
- Reconocer la experiencia laica de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y fomentar su participación en la sociedad en general y en todos los niveles de toma de decisiones.

RELATÓRIO

¿Qué es el informe?

En el informe, la Relatora Especial describe su visión, prioridades y métodos de trabajo para los próximos tres años.

¿Dónde encuentro el informe?

El informe (A/HRC/38/42) y las versiones traducidas estarán disponibles en el siguiente enlace: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session38/Pages/ListReports.aspx>