

ABORDAR LAS ENFERMEDADES TROPICALES DESATENDIDAS CON EL ENFOQUE DE LOS DERECHOS HUMANOS



Organización
Mundial de la Salud



Enfermedades tropicales desatendidas

En todo el mundo hay aproximadamente mil millones de personas que sufren enfermedades tropicales desatendidas (en la última página figura una lista de estas enfermedades). La mayoría son personas pobres y marginadas que viven en zonas rurales de países de ingresos bajos.

Las enfermedades tropicales desatendidas apenas han recibido atención ni recursos pese a su magnitud y a su impacto tanto en el desarrollo económico como en la calidad de vida. Sin embargo, en los últimos años estas enfermedades han suscitado un creciente interés, tanto por su impacto en la salud pública como por el problema que entrañan en materia de derechos humanos.

Las enfermedades tropicales desatendidas dan lugar a menudo a discapacidades y deformidades de por vida, y a veces tienen consecuencias mortales. Se distinguen dos grandes grupos de tales enfermedades:

1. **Enfermedades endémicas, crónicas y discapacitantes** como la oncocercosis, para las que existen tratamientos eficaces de bajo costo que, sin embargo, no suelen estar al alcance de todas las personas afectadas.
2. **Enfermedades mortíferas** como la enfermedad del sueño, frente a las cuales la única opción es la búsqueda y el tratamiento sistemáticos de los casos en una fase temprana. La investigación y el desarrollo en ese terreno han sido insuficientes, y para algunas de estas enfermedades no existe un tratamiento moderno eficaz.

Las actividades de prevención, control, eliminación y erradicación de las enfermedades tropicales desatendidas habrán de superar varios retos:

A nivel internacional:

- Tienen una escasa visibilidad, por cuanto esas enfermedades están asociadas a condiciones geográficas y ambientales específicas y no se propagan fácilmente a los países industrializados;
- No forman parte del ámbito de intereses de la mayoría de las instancias decisorias, las grandes líneas de investigación y los organismos de financiación;
- El mercado apenas ofrece incentivos para desarrollar los medicamentos y vacunas correspondientes, pues los afectados son fundamentalmente personas pobres.

A nivel nacional:

- Suelen ser un problema oculto, pues afectan a poblaciones que apenas tienen influencia política.
- Rara vez se les otorga prioridad en las estrategias de reducción de la pobreza y los planes del sector de salud;
- Exigen colaboración intersectorial para abordar los determinantes de la salud;
- Los actuales sistemas nacionales de salud no suelen incluir intervenciones contra ellas.

A nivel comunitario:

- Suelen afectar más a menudo a poblaciones que carecen de acceso a atención de salud, agua salubre, medios adecuados de saneamiento, vivienda, educación e información;
- El acceso a medidas de prevención y de tratamiento es limitado;
- Falta información y educación;
- Son causa de estigma social, discriminación y pobreza.

El Antiguo Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental ('derecho a la salud'), Profesor Paul Hunt, ha abordado el tema de las enfermedades tropicales desatendidas en varios informes. En 2004, la Comisión de Derechos Humanos invitó al Relator Especial a proseguir su análisis sobre las dimensiones nacionales, internacionales y de derechos humanos de las enfermedades desatendidas, y de las enfermedades que afectan en particular a los países en desarrollo (resolución 2004/27). En 2005, el Profesor Hunt llevó a cabo una misión a Uganda en colaboración con la OMS, en la que abordó las enfermedades tropicales desatendidas desde la perspectiva de los derechos humanos. Posteriormente, en 2006, presentó un informe con recomendaciones a la Comisión de Derechos Humanos (E/CN.4/2006/48/Add.2)

Enfoque basado en los derechos humanos

Los derechos humanos son un conjunto de derechos aplicables a todos los seres humanos. Un enfoque basado en los derechos humanos se rige por estándares y principios que tienen en cuenta los derechos humanos. Exige que las intervenciones en materia de salud refuercen la capacidad de los sujetos de las obligaciones (principalmente los poderes públicos) para cumplir esas obligaciones, y de las comunidades afectadas para reclamar sus derechos.

El derecho al más alto nivel de salud física y mental posible ('el derecho a la salud') está reconocido en varios tratados de derechos humanos y constituciones nacionales. Además, el derecho a la salud está muy relacionado con otros derechos humanos y está supeditado a ellos. Los esfuerzos de desarrollo tienen que ser a menudo intersectoriales, e incluyen intervenciones económicas, sociales y políticas.

El contenido del derecho a la salud ha sido esclarecido por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas en su Observación General N° 14. El derecho a la salud se refiere no sólo a una **atención a la salud** oportuna y apropiada, sino también a los **determinantes de la salud** (esto es, acceso a la educación, agua salubre, vivienda, etc.).

El derecho a la salud requiere que se adopten medidas inmediatas y focalizadas para garantizar de forma gradual la **disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y buena calidad** de los servicios, productos e instalaciones de salud.

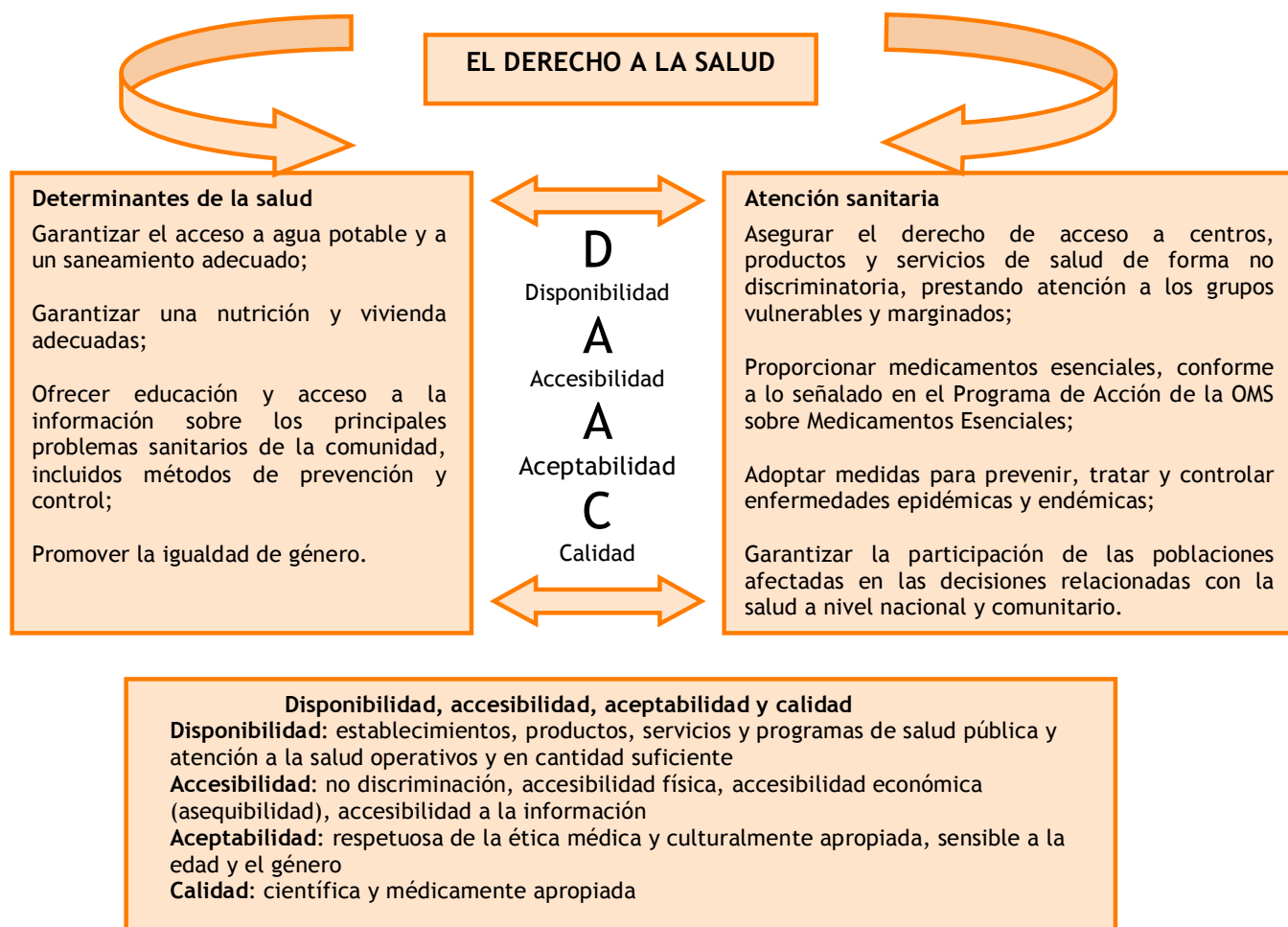
Un enfoque basado en los derechos humanos exige que las intervenciones y los procesos que se emprendan en respuesta a las enfermedades tropicales desatendidas se rijan por principios de derechos humanos, como **la participación, la no discriminación y la responsabilización**.

En 2008 el **Consejo de Derechos Humanos (HRC)** aprobó una resolución en la que abordaba la discriminación en relación con la lepra (resolución 8/13). En ella se exhorta a los Gobiernos a eliminar cualquier tipo de discriminación.

La **Asamblea Mundial de la Salud (AMS)** ha adoptado resoluciones que inciden de forma directa en varias enfermedades tropicales desatendidas. Por ejemplo, en la resolución WHA57.9 se exhorta a llevar a término la erradicación de la dracunculosis para 2009, mientras que en la resolución WHA60.13 se plantea el objetivo de fortalecer el control de la leishmaniasis. La AMS ha adoptado también una estrategia mundial y un plan de acción sobre salud pública, innovación y propiedad intelectual, que promueve nuevos planteamientos en materia de innovación y acceso a los medicamentos (WHA61.21). Esto fomentará la investigación y el desarrollo orientados por las necesidades para abordar enfermedades que afectan desproporcionadamente a la población de los países en desarrollo.

Desde la perspectiva del derecho a la salud, las intervenciones deberían estar basadas en la población, responder a necesidades locales específicas, y formar parte del sistema de salud ordinario, o por lo menos no socavarlo.

La figura *infra* ilustra las obligaciones básicas que tienen los Gobiernos en relación con las enfermedades tropicales desatendidas.



Participación

Las personas tienen derecho a participar en las decisiones que les afecten directamente, como la formulación, la aplicación y la vigilancia de las intervenciones en materia de salud. La participación debe ser activa, libre y provechosa, y abarcar a mujeres, hombres, niñas y niños afectados. Hay que prestar especial atención a las personas que viven en la pobreza y a otros grupos vulnerables.

Las comunidades afectadas por las enfermedades tropicales desatendidas se involucran a veces en los programas de prevención, tratamiento y control, como los programas de lucha antivectorial o la administración de tratamiento. Sin embargo, un enfoque basado en los derechos humanos exige que las comunidades afectadas participen no sólo en la aplicación de los programas, sino también en el establecimiento de prioridades a nivel local, nacional e internacional.

Participación - un ejemplo del Perú

En el Perú, trabajadores de temporada de la región de Cuzco se vieron afectados cada vez más por la leishmaniasis en el sector de la minería en la región selvática de Madre de Dios. En 1975 la leishmaniasis fue declarada enfermedad profesional endémica en el Perú. Si bien se decidió ofrecer tratamiento e indemnizaciones a quienes trabajaban en la selva, esa decisión no llegó a materializarse.

Muchos de quienes habían contraído leishmaniasis empezaron a crear asociaciones de pacientes. Uno de sus objetivos principales fue el de conseguir tratamiento. Con el paso del tiempo, las asociaciones exigieron también que el Gobierno prestara un mayor apoyo a quienes habían contraído la enfermedad, mejorase sus condiciones de vida e impusiera unas normas mínimas sobre las condiciones de trabajo a las empresas mineras.

Las asociaciones recibieron apoyo de diversas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, incluido el Ministerio de Salud, y se convirtieron en entidades más estructuradas y organizadas. Los estrechos vínculos entablados con la población local fueron una fuente de conocimientos que permitieron formular y aplicar mejores estrategias de control e intervención.

Guthman et al (1997), citado en P. Hunt, Neglected diseases: a human rights analysis, Social, Economic and Behavioural Research, Special Topics No 6, WHO/TDR

No discriminación

Los Estados tienen la obligación de observar los principios de igualdad y no discriminación en sus leyes, en las políticas y en la distribución y uso de los recursos, servicios de salud y determinantes de la salud. Para ello es necesario identificar a los grupos vulnerables y focalizar la atención en ellos. Las autoridades han de tomar las medidas necesarias para asegurar que haya datos de prevalencia sobre todas las poblaciones en riesgo y para garantizar que éstas se benefician en la medida necesaria de la administración masiva de medicamentos y del tratamiento en servicios.

Las mujeres y los niños se ven afectados de forma desproporcionada por algunas enfermedades tropicales desatendidas y pueden tener que superar barreras adicionales a la búsqueda y obtención de tratamiento. Las mujeres tienden también a sufrir más el estigma social. La difusión de información es una condición necesaria para fomentar la toma de conciencia e impedir la estigmatización, que es a la vez causa y consecuencia de las enfermedades tropicales desatendidas.

No discriminación: un ejemplo de Sri Lanka

Durante mucho tiempo la lepra se consideró algo vergonzoso y la gente ocultaba sus síntomas por temor al ostracismo, pese a existir un tratamiento multimedicamentoso gratuito y eficaz. En 1990, el Ministerio de Salud de Sri Lanka lanzó con apoyo internacional una enérgica campaña publicitaria de amplio alcance para cambiar la imagen pública de la lepra. Presentando ésta simplemente como una enfermedad tratable más, la campaña pretendía alentar a las personas con lesiones sospechosas a buscar atención para beneficiarse de un diagnóstico temprano y curarse de forma gratuita. La campaña redujo sensiblemente el estigma asociado a la lepra. La lepra ha pasado de tener una imagen que inspiraba miedo y resistencia a connotar esperanza y curación. El resultado es que la enfermedad fue eliminada en Sri Lanka en 1996.

OMS, Neglected Tropical Diseases, Hidden successes, Emerging Opportunities, 2006

Responsabilización

Los derechos y obligaciones exigen medidas de responsabilización. Los Gobiernos y otras instancias decisorias han de ser transparentes en cuanto a los procedimientos y medidas y justificar sus decisiones. Deben implementarse también mecanismos de reparación. La responsabilización puede adoptar muchas formas. He aquí algunos de los posibles mecanismos:

- Mecanismos judiciales, p.ej., incorporación de las obligaciones en materia de derechos humanos en el derecho interno, juicios;
- Mecanismos cuasijudiciales, p.ej., comisiones nacionales de derechos humanos o mediadores;
- Mecanismos administrativos y normativos, p.ej., desarrollo y revisión de políticas y planes en materia de salud, evaluaciones del impacto en los derechos humanos;
- Mecanismos políticos, p.ej., procedimientos parlamentarios, vigilancia y promoción por ONG;
- Ratificación de los tratados de derechos humanos que incorporen el derecho a la salud, e información al respecto.

Responsabilización - el ejemplo de Uganda

En respuesta a una recomendación formulada por el Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el derecho a salud, la Comisión de Derechos Humanos de Uganda (UHRC) creó en 2006 una nueva unidad dedicada exclusivamente al derecho a la salud. La unidad se centró inicialmente en las enfermedades tropicales desatendidas. Una de sus principales funciones es la de vigilar las políticas, los programas y los proyectos. Una de sus actividades consiste en sensibilizar a los trabajadores de salud y las instancias normativas para que apliquen una perspectiva basada en los derechos a la planificación de la salud y la prestación de servicios. La unidad investigará también cualquier queja relacionada con el derecho a la salud.

Plan mundial 2008-2015

El plan mundial de lucha contra las enfermedades tropicales desatendidas 2008-2015 se basa en los siguientes principios:

- El derecho a la salud;
- Los sistemas de salud existentes como contexto de las intervenciones;
- Una respuesta coordinada por el sistema de salud con otros sectores;
- Integración y equidad;
- Control intensificado como parte esencial de las políticas favorables a los pobres.

Apoyo de la OMS en los países

La OMS está apoyando los esfuerzos realizados por los países para

- Incluir el control de las enfermedades tropicales desatendidas en los paquetes básicos de salud pública;
- Establecer partidas presupuestarias específicas para programas de tratamiento vermífugo;
- Adoptar un enfoque que abarque varias enfermedades
- Eliminar el estigma y las actitudes discriminatorias asociados a las enfermedades mediante campañas nacionales.

Organización Mundial de la Salud
Equipo de Salud y Derechos Humanos
Departamento de Ética, Equidad, Comercio y Derechos Humanos:
e-mail: humanrights@who.int
Sitio web: www.who.int/hhr

Organización Mundial de la Salud
Departamento de Control de las Enfermedades Tropicales Desatendidas
e-mail: ntddocs@who.int
Sitio web: www.who.int/neglected_diseases

Programa Especial de Investigaciones y Enseñanzas sobre Enfermedades Tropicales (TDR)
e-mail: tdr@who.int
Sitio web: www.who.int/tdr

Enfermedades tropicales desatendidas (lista no exhaustiva)

La **úlcer de Buruli** es una enfermedad cutánea grave causada por una bacteria. Cuando se deja sin tratar, la enfermedad provoca una destrucción masiva de la piel y, en algunos casos, del hueso, los ojos y otros tejidos. Se han notificado casos de esta úlcera en más de 30 países, principalmente en África.

La **enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana)** es una parasitosis causada por la picadura de un parásito protozoario o la transfusión de sangre infectada. Los pacientes que sufren la enfermedad en su forma crónica y grave presentan un deterioro progresivo que los conduce finalmente a la muerte. La enfermedad de Chagas afecta a la población de América Latina, donde hay 12-14 millones de casos y 100 millones de personas en riesgo.

El **dengue** es una infección vírica transmitida por un mosquito, que causa unos 50 millones de casos en todo el mundo cada año. El dengue hemorrágico es una complicación caracterizada por fiebre alta, fenómenos hemorrágicos e insuficiencia circulatoria. Es una de las principales causas de hospitalización y defunción entre los niños en Asia.

La **dracunculosis (enfermedad del gusano de Guinea)** es una enfermedad parasitaria dolorosísima y discapacitante. Causa una hinchazón muy dolorosa, y aparece una ampolla que finalmente se transforma en una úlcera acompañada de fiebre, náusea y vómitos. Las comunidades rurales de África, que sólo tienen acceso a fuentes de agua de bebida no protegidas, se ven afectadas invariablemente.

La **tripanosomiasis africana humana (enfermedad del sueño)** es transmitida por la picadura de la mosca tsetse. Sin tratar, la enfermedad conduce siempre a un cuadro de emaciación corporal, somnolencia, coma y muerte. La enfermedad afecta a unas 70 000 personas en África.

La **leishmaniasis** es una parasitosis transmitida por la picadura del flebótomo. La enfermedad adopta cuatro formas según la gravedad, desde úlceras cutáneas que curan espontáneamente hasta una infección grave potencialmente mortal. Se estima que hay unos 12 millones de personas infectadas, y cada año se registran aproximadamente entre 1,5 y 2 millones de nuevas infecciones.

La **lepra** tiene una historia de mala reputación como causa de deformidad, discapacidad, aversión y temor. Sin embargo, la enfermedad no es muy infecciosa y se puede curar. Si no se trata, puede dañar de forma permanente la piel, los nervios, las extremidades y los ojos. Hoy día, 116 de 122 países endémicos han eliminado la lepra como problema de salud pública.

La **filariasis linfática** es una enfermedad causada por helmintos filiformes y transmitida por mosquitos. Los peores síntomas aparecen por lo general en los adultos: daños del sistema linfático, los riñones, los brazos, las piernas o los genitales. Actualmente hay infectadas más de 120 millones de personas.

La **oncocercosis (ceguera de los ríos)** es una parasitosis causada por una filaria transmitida al hombre por la picadura de simúlidos. Causa discapacidades visuales, incluida ceguera permanente. Otros efectos devastadores son un prurito intolerable y la deformación de la piel. Se estima en unos 37 millones el número de personas infectadas, de las cuales más del 99% viven en África.

La **esquistosomiasis (bilharziasis)** es una parasitosis que causa un estado crónico de mala salud. Se estima que sólo en África hay 70 millones de personas con esquistosomiasis urinaria que presentan sangre en la orina, signo de que la vejiga y las vías urinarias están dañadas.

Las **helminCIAS transmitidas por contacto con el suelo (gusanos intestinales)** se deben a la ingestión de huevos a partir de suelo contaminado o a la penetración activa de la piel por las larvas del suelo. Las helmintiasis agravan la malnutrición y amplifican las tasas de anemia. Más de mil millones de personas -una sexta parte de la población mundial- corren riesgo de infección.

El **tracoma** es una infección ocular que se propaga entre las personas y empieza a menudo durante la lactancia o la niñez. La enfermedad puede cronificarse. Si no se trata, con el tiempo la infección hace que el párpado se vuelva hacia adentro, lo que conduce en último término a una ceguera irreversible, normalmente en la cuarta década de la vida. El tracoma afecta a unos 84 millones de personas, 8 millones de las cuales aproximadamente presentan alguna forma de discapacidad visual.

El **pian** es una infección contagiosa, que se transmite generalmente por contacto directo a través de la piel y afecta principalmente a los menores de 15 años. Si no se trata, aparecen múltiples lesiones por todo el organismo. El pian constituye un importante problema de salud pública en algunos países de Asia sudoriental, África y la región del Pacífico Occidental.