Naciones Unidas A/HRC/10/62

Asamblea General

Distr. general
23 de febrero de 2009
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos
Décimo período de sesiones
Tema 2 de la agenda
Informe anual de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General

Eliminación de la discriminación contra personas afectadas por la lepra y sus familiares

Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*

Resumen

Este informe se presenta con arreglo a la resolución 8/13 del Consejo de Derechos Humanos, en la que este pidió a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos que reuniera información sobre las medidas que hubieran tomado los gobiernos para eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y que celebrara una reunión con todas las partes interesadas con respecto a este asunto. El informe contiene un resumen de las comunicaciones recibidas de los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y otras partes interesadas, así como el principal resultado de los debates celebrados en la consulta abierta llevada a cabo en Ginebra el 15 de enero de 2009, que contó con la participación de Estados Miembros, ONG y organizaciones internacionales, expertos y personas afectadas por la lepra.

* El presente informe se presenta fuera de plazo para tener en cuenta el resultado de la consulta abierta celebrada el 15 de enero de 2009, de conformidad con la resolución 8/13, párr. 4, del Consejo de Derechos Humanos.

Se ruega reciclar

Índice

		Párrafos	*Página*
I.	Introducción	1–2	3
II.	Resultado de la consulta abierta	3–5	3
III.	Comunicaciones de los gobiernos	6–29	4
IV.	Comunicaciones presentadas por organizaciones no gubernamentales y de la sociedad civil	30–37	11
Anexo			
I.	Lista de participantes		18
II.	Extractos del documento de trabajo preliminar sobre la discriminación contra las víctimas de la lepra y sus familias, del profesor Yozo Yokota		20

I. Introducción

1. De conformidad con la resolución 8/13 del Consejo de Derechos Humanos, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) organizó una consulta abierta el 15 de enero de 2009, con el objeto de intercambiar opiniones sobre los efectos de la discriminación relacionada con la salud, en particular contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, en lo tocante al goce de los derechos humanos (véase el anexo I). Dando cumplimiento a la petición del Consejo incluida en dicha resolución, el ACNUDH recabó información sobre las medidas adoptadas en el plano nacional para eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares[1].

2. Para facilitar los debates del Consejo y de su Comité Asesor, en el presente informe se incluyen las conclusiones y recomendaciones extraídas del documento de trabajo relativo a la discriminación contra las víctimas de la lepra y sus familiares, presentado por el profesor Yozo Yokota a la Subcomisión de Promoción y Protección de los Derechos Humanos en su 57º período de sesiones (A/HRC/Sub.1/58/CRP.7) (véase el anexo II).

II. Resultado de la consulta abierta

3. El 15 de enero de 2009, el ACNUDH convocó una consulta abierta con el objeto de intercambiar opiniones sobre los efectos de la discriminación en los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, en particular con respecto a su estado de salud. Asistieron a la consulta diversos gobiernos, expertos independientes, órganos pertinentes de las Naciones Unidas, organismos especializados y programas, ONG, expertos médicos y personas afectadas por la lepra y sus representantes.

4. Los debates giraron en torno al principio de la no discriminación en el marco del derecho internacional humanitario, la discriminación en relación con la salud, y más concretamente la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Se establecieron comparaciones entre las distintas experiencias de las personas afectadas por el VIH/SIDA y las personas con discapacidad en lo tocante a la lucha contra la discriminación.

5. Las deliberaciones tuvieron gran amplitud e incluyeron experiencias y testimonios relativos a la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares en el plano nacional e internacional. Se plantearon varias cuestiones de fondo y se alcanzó un acuerdo general acerca de la necesidad de que el Comité Asesor elaborase un proyecto de conjunto de principios y directrices, que se puede resumir de la siguiente forma:

a) A pesar de los importantes adelantos médicos que han eliminado con éxito la lepra como problema de salud pública, en muchos países persiste una discriminación muy arraigada, información errónea y estigma, lo que da lugar a diversas violaciones de los derechos humanos y a la exclusión social de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

b) Aunque algunos grupos, como las personas que viven con el VIH/SIDA, las que padecen discapacidad o las afectadas por otras enfermedades desatendidas (que se pueden abordar de maneras similares) sufren formas comunes de discriminación, también

[1] Se puede consultar un resumen más amplio de la reunión en el sitio web del ACNUDH: www.ohchr.org.

es menester prestar especial atención a la discriminación relacionada con la lepra, tanto a nivel nacional como internacional. Algunos participantes hicieron referencia a "dos vertientes" de trabajo en la lucha contra la discriminación de manera más general, abordando al mismo tiempo las particularidades del estigma derivado de determinadas enfermedades. Análogamente, se fraguó un consenso acerca de la importancia de prestar atención a los múltiples niveles de discriminación, especialmente en relación con el sexo, la edad y las condiciones socioeconómicas.

c) La inclusión y la participación informada de las personas afectadas por la lepra, sus familiares y sus organizaciones representativas en los procesos normativos, administrativos y legislativos que afectan a sus vidas se debe garantizar de modo más sistemático. Dicha participación contribuiría a empoderar a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares para luchar contra la discriminación, en particular mediante el reconocimiento de sus derechos humanos con carácter imperativo.

d) Un enfoque múltiple destinado a luchar contra la lepra y contra la discriminación relacionada con esta enfermedad no debería limitarse al tratamiento, el acceso a la atención médica y la prevención, sino que debería incluir además estrategias globales de reforma de las leyes y las políticas, el aumento de la concienciación social, la educación, intervenciones programáticas y responsabilidad. Esto es especialmente importante si se tienen en cuenta los vínculos existentes entre la lepra y la pobreza, la extrema pobreza y el aislamiento.

e) Se debe prestar la debida atención a la eliminación del uso de un lenguaje, una terminología e imágenes de carácter discriminatorio, que afectan aún más a los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. A menudo se mencionó la utilización de la expresión "enfermedad de Hansen".

f) Todo proyecto de directrices y principios destinados a eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares debería ser abordado no solo por los gobiernos, sino también por los profesionales de la medicina, los medios de comunicación, las ONG, los funcionarios públicos, las comunidades y la población en general.

III. Comunicaciones de los gobiernos

Armenia

[Original: inglés]
[7 de noviembre de 2008]

6. Armenia hizo referencia a investigaciones recientes llevadas a cabo sobre las peculiaridades epidemiológicas y sociales de la lepra, examinando los casos de 370 personas afectadas por la lepra desde 1921 (a partir de 1970 solo se registraron 7 nuevos casos de personas afectadas por esta enfermedad). Aunque algunas de las personas afectadas por la lepra reciben tratamiento hospitalizado en diferentes leprosarios de la Federación de Rusia, otros son tratados en el Centro médico científico armenio de dermatología e infecciones de transmisión sexual, que también ha organizado una serie de seminarios destinados a médicos de cabecera sobre el tema de la lepra, haciendo especial hincapié en la vigilancia, la estigmatización, la rehabilitación y el ofrecimiento de puestos de trabajo.

Azerbaiyán

[Original: inglés]
[27 de octubre de 2008]

7. Azerbaiyán ha prestado apoyo político y financiero para la eliminación de la discriminación contra pacientes de lepra registrados y sus familiares, a fin de proteger sus derechos humanos. Se ha informado de que en Azerbaiyán la Organización Mundial de la Salud (OMS) proporcionó a los pacientes medicinas para su tratamiento. Se llevaron a cabo campañas de concienciación pública a cargo de los medios de comunicación, instituciones de atención médica y otras publicaciones. En los últimos años, se ha reconocido el derecho de las personas afectadas por la lepra a tener acceso a un tratamiento gratuito, a la educación y al trabajo, y también a recibir una compensación estatal. A cada paciente tratado se le proporcionó una ayuda económica única, así como un trabajo y una vivienda privada, todo a cargo del poder ejecutivo local.

Canadá

[Original: inglés]
[26 de septiembre de 2008]

8. El Organismo Canadiense de Desarrollo Internacional ha prestado una moderada atención primaria en la esfera de la lepra, pero no dispone de ningún programa relacionado con los derechos humanos que aborde la discriminación a que hacen frente las personas que viven con la lepra.

Costa Rica

[Original: español]
[agosto de 2008]

9. Desde 1974 Costa Rica ha adoptado medidas para eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra, y desde entonces ha aplicado un tratamiento ambulatorio sin aislamiento de los enfermos y ha realizado campañas de educación pública para luchar contra la discriminación. Entre 1990 y 1997, Costa Rica logró una tasa de prevalencia de menos de un caso por cada 10.000 habitantes. En 2002, se reforzó el compromiso de que la enfermedad quedara eliminada para 2005 mediante varios protocolos y medidas de salud pública, el restablecimiento de la vigilancia epidemiológica y el fortalecimiento de la capacidad de los profesionales de la salud. Costa Rica cumplía las normas de la OMS y todos los pacientes recibían diagnóstico y tratamiento por conducto del sistema nacional de seguridad social.

Cuba

[Original: español]
[29 de septiembre de 2008]

10. Cuba ha abordado el vínculo existente entre la pobreza y algunas enfermedades, como la lepra, y la desigualdad existente en materia de acceso a los servicios y recursos de salud, especialmente en los países del hemisferio meridional. Desde 1962, Cuba ha vinculado un programa de prevención y lucha contra la lepra a la sensibilización de la población con respecto a los derechos humanos de las personas afectadas por esa enfermedad. El sistema cubano de salud pública es universal, gratuito para todos,

descentralizado y accesible, y realiza diagnósticos y brinda tratamiento para la lepra a todas las personas en cualquier lugar del país. La terapia multimedicamentosa fue donada por la OMS. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares participan en todas las actividades y no tienen ninguna restricción en lo tocante al acceso a la educación, la seguridad social y el empleo. La legislación y las políticas garantizan la no discriminación en el goce de todos los derechos humanos.

Chipre

[Original: inglés]
[17 de noviembre de 2008]

11. No había discriminación en la prestación de atención de salud con respecto a las personas afectadas por la lepra ni a sus familiares. Los datos personales se trataban de forma confidencial. Después del diagnóstico, el tratamiento se iniciaba inmediatamente y los pacientes seguían viviendo con sus familias y en sus comunidades. La lepra ha sido prácticamente eliminada y solo se ha informado de casos esporádicos.

Egipto

[Original: inglés]
[29 de septiembre de 2008]

12. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares gozaban del derecho a un tratamiento médico completo en cualquier establecimiento médico, sin discriminaciones y de forma gratuita hasta que se lograba la cura completa y la recuperación. En los casos en los que la lepra causaba discapacidades, las personas afectadas podían seguir un programa de rehabilitación médica y social con vistas a su integración y la de sus familiares en la sociedad. Aunque la Ley Nº 131 de 1946 aún estaba en vigor y establecía que las personas afectadas por la lepra debían ser aisladas hasta que se lograba la curación, dicha ley no se ha aplicado desde 1984, cuando se introdujo la terapia multimedicamentosa para las personas afectadas por la lepra, conforme a la recomendación de la OMS.

Ecuador

[Original: español]
[22 de octubre de 2008]

13. El derecho al libre acceso a la salud está garantizado en la nueva Constitución (arts. 32 y 50), que incluye el tratamiento preferencial y especializado para las personas que sufren de enfermedades catastróficas. La terapia multimedicamentosa se presta gratuitamente gracias a donaciones recibidas de la OMS y de la Organización Panamericana de la Salud. Basándose en la información estadística y la lucha contra la enfermedad, el Ecuador ha elaborado medidas específicas para las cuatro provincias en las que se concentraba el 80% de los pocos casos registrados (0,8 casos por cada 10.000 habitantes). Entre esas medidas figuraban la capacitación del personal sanitario, la coordinación con organizaciones de la sociedad civil nacionales e internacionales para realizar campañas de educación destinadas a eliminar el estigma social, la atención médica especializada para las personas con discapacidad como resultado de la enfermedad y una vigilancia y lucha sistemáticas, en particular en las zonas en las que la lepra puede estar oculta.

Estonia

[Original: inglés]
[26 de septiembre de 2008]

14. En Estonia se ha registrado un único caso de lepra desde 1999. El tratamiento fue íntegramente saldado, dando cumplimiento al Reglamento gubernamental Nº 308, de 26 de septiembre de 2002, por ser una enfermedad susceptible de tratamiento y curable. Se garantizaba a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares todos los derechos establecidos en la ley y, por tanto, no era necesario aplicar ninguna medida suplementaria.

Finlandia

[Original: inglés]
[23 de septiembre de 2008]

15. La lepra fue combatida con éxito en la década de 1960 y no existía ninguna legislación especial relativa a esta enfermedad. Las normas generales sobre no discriminación establecidas en el artículo 6 de la Constitución garantizaban a toda persona, incluidas las afectadas por la lepra y sus familiares, un tratamiento que aseguraba la igualdad ante la ley. Además, la Ley de no discriminación establecía un marco general para la igualdad de trato en todos los aspectos relativos al empleo, la ocupación y la educación. En dicha ley se definía ampliamente la discriminación, abarcando tanto la discriminación directa como la indirecta. Por último, Finlandia también había incluido disposiciones para prevenir la discriminación por cualquier motivo en el Código Penal, en su Ley de contratos de empleo y en la Ley de la condición y los derechos de los pacientes.

Francia

[Original: francés]
[7 de octubre de 2008]

16. La lepra había sido oficialmente erradicada de conformidad con las normas de la OMS (0,013 casos por cada 10.000 habitantes).

Grecia

[Original: inglés]
[6 de noviembre de 2008]

17. Las personas recientemente afectadas por la lepra alcanzaron la tasa de 1 por año en los últimos 20 años, y el total de la población afectada por la lepra era inferior en total a 500 personas. La Ley Nº 1137/1981 se refería concretamente al tratamiento y la protección social de los pacientes que sufrían la enfermedad de Hansen y establecía que los médicos y el personal hospitalario debían asegurar la confidencialidad, la eliminación de palabras tales como "lepra" y "leproso" de los documentos públicos y la asignación de una suma mensual para los pacientes que estaban en tratamiento, ya tratados o curados, así como para sus familiares, con inclusión de los niños.

Israel

[Original: inglés]
[14 de agosto de 2008]

18. A partir del año 2000, las personas afectadas por la enfermedad de Hansen recibían todo el tratamiento en un servicio ambulatorio del Centro de la Enfermedad de Hansen de Israel. Anteriormente, las personas afectadas por esa enfermedad eran hospitalizadas. Aunque había un número muy reducido de pacientes registrados en el Centro, unos pocos casos seguían apareciendo cada año. Con fines estadísticos, el Gobierno exigía una notificación al Ministerio de Salud, ya que se consideraba que se trataba de una enfermedad de carácter infeccioso.

Japón

[Original: inglés]
[19 de septiembre de 2008]

19. El Japón ha emprendido varias iniciativas destinadas a eliminar los prejuicios y la discriminación contra las personas afectadas por la lepra, teniendo en cuenta los antecedentes de segregación. Concretamente, en marzo de 2005, los miembros del Comité de Verificación, conjuntamente con la Fundación Jurídica del Japón, presentaron su informe final sobre la enfermedad de Hansen. El Comité fue establecido por el Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar Social con el objeto de evaluar científica e históricamente la política de segregación con respecto a las personas afectadas por la lepra y de ofrecer orientación para la elaboración de políticas oficiales. Su origen fue una sentencia dictada en 2001 por el Tribunal de Distrito de Kumamoto, conocida como "la causa sobre la responsabilidad gubernamental respecto de la enfermedad de Hansen". El Japón también presentó, en un anexo, una versión resumida del informe del Comité de Verificación.

20. También se adoptaron otras medidas, incluida la creación del Museo Nacional de la Enfermedad de Hansen, como mecanismo para crear mayor conciencia y restablecer el honor de las personas afectadas por la lepra. En 2001, se aprobó una ley relativa al pago de una indemnización a las personas internadas en sanatorios dedicados a la enfermedad de Hansen. En junio de 2008, se promulgó una nueva ley destinada a ampliar los servicios de bienestar social y restablecer el honor de esas personas. El Ministerio de Justicia dio carácter prioritario a la eliminación de los prejuicios contra las personas que viven con el VIH y las afectadas por la lepra en la semana dedicada a los derechos humanos en 2008. Por otra parte, el 22 de junio de 2009 fue designado como Día anual del restablecimiento del honor y del recuerdo de las víctimas de la Ley de prevención de la enfermedad de Hansen como medida destinada a restablecer el honor de las víctimas.

Kazajstán

[Original: inglés]
[29 de octubre de 2008]

21. Según los datos oficiales de 2008 había 640 personas registradas como afectadas por la lepra (0,4 por cada 10.000 personas), lo que se consideraba como el umbral de la eliminación. En los últimos 20 años hubo diez niños y jóvenes afectados, que fueron tratados de conformidad con los protocolos de la OMS en cuanto al diagnóstico y la terapia. La lepra no era una cuestión prioritaria de la política sanitaria. No había ninguna restricción legal para las personas afectadas por la lepra. Al terminar el tratamiento en un hospital médico especializado, el Leprosario estatal de Kazajstán, las personas afectadas podían

abandonar el establecimiento y seguir un proceso de observación y control en un dispensario. No había ninguna restricción que impidiera el acceso de los familiares a la educación. Todas las personas afectadas por la lepra podían encontrar trabajo sin restricciones, excepto en instituciones infantiles y en la restauración pública.

Omán

[Original: árabe]
[21 de agosto de 2008]

22. Omán consideraba la cuestión de los derechos humanos como un proceso pedagógico en curso mediante el cual cada miembro de la sociedad aprendía a respetar a los demás. El Decreto Real Nº 101/96 garantizaba la asistencia material y médica a los ciudadanos omaníes y sus familias en el caso de enfermedad, incapacidad o edad avanzada. La ley islámica consolidaba los valores de solidaridad y cooperación y aseguraba que la justicia, la dignidad y la igualdad prevalecieran con independencia de la condición social, la salud y/u otras consideraciones. El Ministerio de Desarrollo Social tenía a su cargo la cuestión de la lepra y de las personas afectadas por esa enfermedad y sus familias. Los casos de lepra habían disminuido considerablemente en los últimos años. Un edificio gubernamental podía albergar a diez pacientes, que recibían los mejores servicios sociales, psicológicos y sanitarios disponibles; tres personas siguen viviendo allí. Las familias recibían asistencia en materia de vivienda y subvenciones mensuales de seguridad social durante el tratamiento y después de haber abandonado las instalaciones mencionadas. Según el grado de convalecencia, el Ministerio apoyaba su integración y respeto por parte del público en general. Los hijos de personas afectadas por la lepra eran ubicados en hogares de acogida a fin de evitar que contrajeran la lepra. La sociedad omaní consideraba que todos sus miembros tenían iguales derechos; nadie era sometido a discriminación y gozaban plenamente de sus derechos, con independencia de cualquier otra consideración.

Filipinas

[Original: inglés]
[25 de agosto de 2008]

23. El 28 de enero de 2007, el Departamento de Salud emitió una declaración en apoyo del Llamamiento global 2007 con el objeto de poner fin al estigma y la discriminación contra las personas afectadas por la lepra. En la declaración se reconocía que la lepra seguía siendo una enfermedad incomprendida que causaba estigma, segregación y discriminación. La lepra era una enfermedad curable; sin embargo, si no se la trataba, podía dar lugar a discapacidades y perpetuar el estigma. Desde que la terapia multimedicamentosa fue ofrecida gratuitamente a los servicios de salud del Gobierno, esta enfermedad podía prevenirse. En la declaración se hacía hincapié en la necesidad de un diagnóstico temprano, de informar voluntaria y oportunamente a los servicios de salud del Gobierno y de incluir a las personas afectadas por la lepra en todas las actividades. También se exhortaba a la promulgación de leyes o a la aplicación de las ya existentes a fin de asegurar la igualdad de oportunidades para todas las personas, en particular en la educación, el trabajo, la participación y el desarrollo económico.

Portugal

[Original: inglés]
[21 de octubre de 2008]

24. En Portugal no había medidas específicas con respecto a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, ya que el servicio nacional de salud aseguraba la igualdad de trato y un rápido acceso a todos los pacientes, que tenían acceso a una variedad de beneficios en un régimen especial, medicamentos más baratos, excepción del pago de todos los servicios médicos públicos y licencia de enfermedad de más de 18 meses. El tratamiento era proporcionado por la OMS a la Dirección General de Salud. La asociación Amigos de Raoul Follereau proporcionaba contribuciones anuales para proyectos destinados al tratamiento, la cura y la reintegración de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen y sus familiares.

Qatar

[Original: árabe]
[24 de octubre de 2008]

25. En los últimos cinco años, se había llevado a cabo en Qatar una revisión de los derechos de las personas afectadas por la lepra con el objeto de protegerlas y también de proteger a quienes estaban en contacto directo con ellas. Anteriormente, la lepra se había considerado una enfermedad contagiosa y las personas afectadas eran aisladas o expulsadas del país. En la actualidad, la política se basaba en cuatro aspectos diferentes: a) las personas afectadas por la lepra ya no son expulsadas del país, excepto cuando así se solicita; b) dichas personas y sus familiares u otras personas que están en contacto directo con ellas reciben exámenes médicos y su condición queda registrada; c) un departamento de salud especializado ofrece exámenes, servicios médicos y tratamiento a las personas afectadas por la lepra y a las que están en contacto directo con ellas; y d) todos los servicios y tratamientos se proporcionan gratuitamente o con un costo razonable. No se han llevado a cabo investigaciones o estudios científicos acerca de la discriminación porque no ha habido denuncias o prácticas discriminatorias llevadas a conocimiento de las autoridades. Toda información acerca de los casos y el tratamiento de los pacientes se trataban con absoluta confidencialidad.

Rumania

[Original: inglés]
[20 de octubre de 2008]

26. Aunque en las últimas décadas no se había diagnosticado en Rumania ningún caso nuevo de lepra, 21 personas afectadas por la enfermedad seguían recibiendo servicios especializados en un hospital de Tichilesti. La edad media de esas personas era de 60 años y preferían vivir en el hospital porque la enfermedad estaba demasiado avanzada para poder ser curada. Eran visitados periódicamente por sus familiares y podían abandonar el hospital si así lo deseaban. Allí recibían tratamiento médico, alimentos y ropa gratuitamente. No había políticas ni prácticas que tuvieran efectos discriminatorios contra las personas afectadas por la lepra. Para combatir los prejuicios se habían llevado a cabo campañas informativas en los medios de comunicación acerca de la lepra, tanto a nivel local como nacional.

España

[Original: español]
[26 de septiembre de 2008]

27. La lepra era solo una cuestión residual y, por tanto, no requería el registro detallado de los pacientes. No obstante, la política general del Ministerio de Salud y Consumo ha sido la de luchar contra el estigma y la discriminación en todas sus actividades y en relación con cualquier problema de salud.

Turquía

[Original: inglés]
[8 de septiembre de 2008]

28. Turquía ha promovido en la sociedad una cultura de inclusión, recepción y tolerancia para las personas afectadas por la lepra, así como campañas de concienciación pública en las que se ha explicado que la enfermedad es curable. El Gobierno ha asignado constantemente recursos para el diagnóstico, la terapia multimedicamentosa y la lucha contra la enfermedad y ha promovido un enfoque integrado para el personal sanitario en cuanto al tratamiento de la lepra.

Ucrania

[Original: ruso]
[13 de octubre de 2008]

29. La asistencia médica y el tratamiento estaban a disposición de todas las personas afectadas por la lepra, de conformidad con el artículo 27 de la Ley Nº 1645-III, de 6 de abril de 2000, relativa a la protección de las personas afectadas por enfermedades infecciosas. En virtud de esa ley, todas las personas afectadas por la enfermedad eran atendidas en servicios médicos especializados, y cuando no planteaban ningún riesgo de afectar a otras personas podían vivir con sus familias en zonas determinadas y con supervisión médica periódica. De conformidad con la legislación vigente, las personas afectadas por la lepra recibían tierras para dedicarse al trabajo agrícola. Si vivían en centros médicos especializados, seguían gozando de libertad de movimiento y de comunicación regular, y tenían derecho al voto. Además, estaban representadas en organizaciones estatales locales y municipios mediante sus propios diputados seleccionados entre el personal. Las autoridades del servicio especializado habían establecido condiciones que garantizaban la no discriminación entre todos los residentes, así como la vida social, y cumplían normas éticas del máximo nivel.

IV. Comunicaciones presentadas por organizaciones no gubernamentales y de la sociedad civil

30. La International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement, organización no gubernamental reconocida como entidad consultiva por el Consejo Económico y Social, es una red internacional centrada en la promoción de los derechos humanos y la dignidad de las personas afectadas por la lepra, y en actividades de promoción en nombre de esas personas a fin de hacer frente al estigma y la discriminación. En 2003, esa asociación lanzó su campaña mundial destinada a eliminar el estigma asociado a la lepra. Hizo referencia a contribuciones recibidas de países donde trabajan

miembros de la red, así como una contribución del Secretario General, parte de las cuales se resumen a continuación:

a) Algunos testimonios procedentes de Angola destacaban que el estigma asociado a la lepra seguía haciendo que las personas se aislaran a sí mismas por temor al rechazo. Las personas afectadas por la lepra hacían frente a grandes obstáculos para su reintegración social después de la cura, especialmente cuando habían vivido aisladamente y tropezaban con dificultades para mantenerse a sí mismas.

b) En el Brasil, los testimonios señalaban la existencia de prácticas discriminatorias contra las personas afectadas por la enfermedad de Hansen que eran por lo general sutiles y calladas, por ejemplo el rechazo social. No obstante, había también prácticas evidentes, como el despido del trabajo, abusos verbales y la expulsión de apartamentos alquilados.

c) En China, el Reglamento sobre la prevención y la lucha contra la lepra (cap. IV, art. 16), dictado por el Ministerio de Salud en septiembre de 1988, prohibía claramente la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familias en lo relativo a la educación, el empleo, el servicio militar y el matrimonio. No obstante, la discriminación social contra las personas afectadas por la lepra y sus familias aún seguía existiendo entre el personal médico y el público en general, especialmente en las zonas vecinas a aldeas históricamente relacionadas con la enfermedad.

d) En los testimonios se expresaba que esa discriminación podía llevar a que el personal médico dejara de brindar tratamiento oportuno o incluso de entrar en determinadas aldeas en las que se sabía que había personas afectadas por la lepra, incluso aunque estuvieran curadas. Análogamente, la separación de sus familias era especialmente experimentada por los aldeanos de más edad, que habían estado separados de sus familias durante décadas. También se hizo referencia a los hijos de las personas afectadas por la lepra, que seguían teniendo restricciones en materia de educación, empleo y otros aspectos de la vida.

e) En testimonios procedentes de Etiopía se hacía referencia a leyes y prácticas que discriminaban a las personas afectadas por la lepra. Se observó que no había ningún marco jurídico para protegerlas ni para promover sus derechos. La falta de esa legislación tenía graves efectos sobre el derecho a la vivienda y el derecho al trabajo. Durante el establecimiento de la Organización de la Unión Africana, en la década de 1960, las personas afectadas por la lepra y sus familiares fueron trasladadas de Addis Abeba a aldeas remotas en Shashemene y Addis Tesfa Hiwot. El apoyo financiero prestado por el Organismo Canadiense de Desarrollo Internacional y la asistencia técnica proporcionada por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales hizo posible que esas personas subsistieran trabajando en la agricultura hasta 1991. No obstante, cuando los nuevos gobiernos regionales establecidos en esas zonas elaboraron nuevas políticas, se decidió que las personas afectadas por la lepra y sus familiares debían salir de allí sin ninguna indemnización, y las tierras fueron entregadas a inversores. Se informó de que muchas personas que perdieron sus tierras tenían serias discapacidades o eran ancianas. También se hizo referencia a la falta de campañas de concienciación acerca de la enfermedad y a actitudes religiosas erróneas, según las cuales la lepra era una maldición por pecados cometidos. Según los testimonios, esta actitud también tenía efectos significativos en la situación social y las prestaciones que debían recibir las personas afectadas por la lepra y sus familias, por ejemplo en relación con el matrimonio.

f) En testimonios procedentes de Ghana se hacía referencia a obstáculos vinculados al matrimonio y al empleo. El rechazo social seguía siendo parte de la vida cotidiana. Existía la creencia de que una persona afectada por la lepra traía mala suerte.

g) En la India, los testimonios hacían referencia a leyes discriminatorias vigentes en relación con la lepra, como la Ley municipal de Orissa, recientemente publicada, en la que se descalificaba a las personas afectadas por la lepra para impugnar elecciones o para desempeñar el cargo de consejero de una municipalidad. El Tribunal Supremo confirmó la validez de esta ley en septiembre de 2008, cuando un hombre al que se había negado el derecho de desempeñar un cargo planteó su caso ante el Tribunal. También había en las leyes vigentes disposiciones discriminatorias relativas al matrimonio y el divorcio, la justicia de menores, el transporte, el seguro de vida y las controversias industriales con respecto a las personas afectadas por la lepra.

h) Se informó de que, aunque Kenya había podido reducir en gran medida la incidencia de la lepra, seguían persistiendo el estigma, los prejuicios socioculturales y la discriminación. Se consideraba que las personas afectadas por la lepra no debían salir de sus hogares ni asistir a acontecimientos públicos y sociales, como reuniones, mercados, iglesias y escuelas. Las personas evitaban mantener relaciones comerciales con los afectados por la enfermedad. También se informó de que el programa y el plan del Gobierno se basaban en la creencia de que la lepra era sumamente infecciosa y, por lo tanto, quienes padecían esa enfermedad eran aislados en las instituciones de salud pública. Además, la lepra y la tuberculosis se habían incluido en un mismo programa, lo que había reducido la atención prestada a la lepra, ya que los recursos se asignaban principalmente a la tuberculosis. Por otra parte, el público en general y las personas afectadas por la lepra desconocían el programa y los servicios de que disponían. Muchas de esas personas afectadas por la lepra en zonas rurales remotas, donde la infraestructura de comunicaciones y de transporte seguía siendo deficiente, a menudo no podían acceder a los servicios. En lo tocante a los derechos culturales, algunos testimonios provenientes de Kenya señalaban que, en los clanes tribales, las personas afectadas por la lepra eran estigmatizadas y discriminadas. La enfermedad se equiparaba a la brujería, y se consideraba que las personas afectadas por ella estaban pagando por sus pecados. En algunos clanes, el aislamiento que padecían en vida las seguía hasta la tumba. Se informó de que no eran enterradas en las casas, como los demás miembros de la familia, sino en sepulturas poco profundas en zonas de arbustos. Otras tribus no lamentaban la muerte de una persona afectada por la lepra. También se observó que, aunque la política agraria del Gobierno no discriminaba a las personas afectadas por la lepra en el sistema de tenencia de tierras, este recurso importante era administrado mediante sistemas de herencia comunales y tribales, que en la mayor parte de los casos discriminaban a esas personas. En las comunidades en las que las personas afectadas por la lepra eran excomulgadas, sus tierras pasaban a poder de sus familiares. Esto obligaba a las personas afectadas por la lepra a vivir en la pobreza.

i) En los testimonios se expresaba que, en Malí y Mozambique, el aislamiento y el miedo proseguían, incluso contra personas ancianas afectadas por la lepra. Las personas afectadas por la lepra hacían frente a la discriminación en el sistema de salud y no podían trabajar ni vender sus productos.

j) En testimonios procedentes de zonas remotas de Nepal se mencionaba que las personas afectadas por la lepra no recibían atención de sus familias ni de la sociedad; la mayor parte de ellas no gozaban de sus derechos humanos, tales como el derecho a la alimentación, al vestido y a la vivienda. Como resultado del estigma social y la discriminación, las personas afectadas por la lepra ocultaban su enfermedad. Entre las dificultades a que hacían frente las personas afectadas por la lepra en Nepal figuraban la denegación del acceso a los servicios religiosos y a funciones sociales y comunitarias, así como a los bienes familiares. Las mujeres afectadas por la lepra hacían frente a un mayor estigma y a múltiples formas de discriminación. La legislación de Nepal aún no había sido modificada en lo tocante a la no discriminación. En la 11ª edición del Código sobre las tierras (Muluki Ain) 2058 B.S. se establecía que, si una persona padecía de lepra, debía ser trasladada al lugar que determinase el funcionario del distrito central. En tal caso, perdían a

sus familias y todos sus derechos humanos. El mismo código autorizaba el divorcio por el motivo de que un cónyuge tuviera lepra. La discriminación era mayor en el caso de las esposas. Como la lepra era considerada como una enfermedad sumamente contagiosa, la relación con personas afectadas por la lepra en lugares públicos estaba prohibida. Debido a esta ley, las personas afectadas por la lepra seguían siendo discriminadas y se les impedía integrarse en sus comunidades.

k) En el Níger, aparte de los tres centros especializados, las personas afectadas por la lepra padecían el rechazo del personal médico, especialmente debido a sus úlceras y otras formas de complicaciones relacionadas con la lepra. Debido al estigma, la discriminación y el rechazo, las personas afectadas por la lepra abandonaban sus hogares para ser tratados en los centros especializados y habían formado comunidades en diferentes regiones del país. En Maradi, Zinder y Niamey, las personas afectadas por la lepra habían sido expulsadas varias veces por el Gobierno. En Niamey, algunas de ellas eran personas sin techo. El principal problema seguía siendo el alto nivel de pobreza, que dejaba a esas personas la mendicidad como única opción para alimentar a sus familias. Se informó de que no había ninguna medida concreta prevista por el Gobierno para abordar la rehabilitación socioeconómica de las personas afectadas por la lepra, sino que esta tarea estaba a cargo de ONG. Pocos hijos de personas afectadas por la lepra asistían a escuelas secundarias debido a la situación de sus padres.

l) En Nigeria, se informó de que las leyes no discriminaban a las personas afectadas por la lepra; sin embargo, proseguía el abandono por parte de las familias y la sociedad. En algunas partes del país, si una persona tenía lepra, sus familiares la escondían o la mataban y quemaban sus restos a fin de evitar la vergüenza para la familia. A las personas afectadas por la lepra se les negaba la participación social, política y económica, y algunos se suicidaban. En el pasado, el personal de los servicios de salud había contribuido a la discriminación contra las personas afectadas por la lepra porque esta era considerada una enfermedad incurable. El Gobierno había agravado esta situación al instalar a los pacientes en aldeas distantes de las ciudades principales. Se les había prohibido el matrimonio y el mantenimiento de relaciones comerciales y, por tanto, la única opción de que disponían era la caridad. Las personas afectadas por la lepra eran rechazadas y separadas de la asociación nacional de personas con discapacidad. Se informó de que la Comisión Electoral Independiente, un órgano encargado de la celebración de las elecciones, era sumamente discriminatorio; por ejemplo, una persona afectada por la lepra cuya huella digital del pulgar no resultaba clara, no estaba autorizada a votar porque esa huella digital era necesaria para la identificación. No había otras disposiciones que hicieran posible que las personas que se encontraban en esa situación pudieran ejercer su derecho al voto.

m) En Filipinas, los testimonios informaban de que en un programa de televisión, *Imbestigador*, de la red GMA, sugería que los residentes de Culion seguían afectados actualmente por la lepra y mostraba imágenes que no reflejaban la situación actual de la isla. Esto contradecía el hecho de que Culion había sido declarada libre de lepra por la OMS el 6 de mayo de 2006. Se informó de que el programa de televisión había inducido a error y había degradado a la población, y el nombre y la reputación de la isla.

n) Se informó de que, en la República de Corea, las personas afectadas por la enfermedad de Hansen tenían que registrarse en el sistema sanitario. Esos registros se mantenían hasta la muerte de esas personas, incluso aunque se hubiesen curado. Con excepción de esta norma administrativa concreta, no había discriminación formal contra las personas afectadas por la enfermedad de Hansen; no obstante, muchas personas tenían ideas erróneas acerca de las personas afectadas por la enfermedad, por lo que dichas personas no estaban libres de estigma y discriminación.

o) En la Provincia china de Taiwán, el sanatorio Lo-Sheng se estableció en 1930 para aislar a las personas afectadas por la lepra. Esas personas eran privadas de su libertad,

dignidad, salud, vida familiar, patria, empleo y educación. Debían realizar trabajos forzosos, no podían contraer matrimonio, eran objeto de esterilizaciones y abortos forzosos, eran obligados a participar en ensayos clínicos y resultaban objeto de negligencia profesional. Se informó de que, en la actualidad, había aproximadamente 280 personas que vivían en el sanatorio desde hacía años. Se informó asimismo de que era posible que sus hogares fueran destruidos y esas personas reasentadas en otro sitio, debido a la construcción de un sistema de tránsito.

p) En los Estados Unidos de América, se informó de que, el 6 de octubre de 2008, el Departamento de Salud y Servicios Humanos y el Centro para el Control de las Enfermedades dieron a conocer una norma provisional relativa al examen médico de inmigrantes para su entrada en los Estados Unidos, conforme a la cual los "extranjeros" no eran admitidos en los Estados Unidos si padecían de alguna enfermedad transmisible de "importancia para la salud pública", concepto que incluía, entre otras enfermedades, la tuberculosis activa, la sífilis infecciosa, la gonorrea y la lepra infecciosa. Los motivos de inadmisibilidad debida a determinadas enfermedades también se aplicaban a los extranjeros residentes en los Estados Unidos que solicitaban una modificación de su estatuto de inmigrantes o la residencia permanente.

q) En Indonesia, se informó de que, en un caso, un hotel se negó a albergar a personas afectadas por la lepra, a pesar de que habían recibido información objetiva de las autoridades y de expertos que participaban en un seminario relativo a la enfermedad, de que la misma era tratable y curable y de que no había riesgo alguno para el personal del hotel ni sus clientes.

31. La Secretaría General de la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, así como algunos miembros individuales, presentaron información detallada en relación con la resolución 8/13 del Consejo de Derechos Humanos. En varias de esas comunicaciones, se hacía referencia concreta al marco jurídico ofrecido por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como a sus limitaciones. En lo tocante a las medidas adoptadas por los gobiernos para eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, la Secretaría General presentó un resumen de los boletines del Embajador de buena voluntad para la eliminación de la lepra de la OMS, y respuestas de miembros de la Federación, que respondían a un cuestionario, algunas de las cuales se resumen a continuación:

a) En 2008, el Ministerio de Salud del Brasil dio a conocer una publicación titulada "La lepra y los derechos humanos: derechos de los usuarios del sistema unificado de salud y obligaciones morales", en la que se proporcionaba información acerca de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y su acceso a la educación, las actividades culturales, el trabajo, el transporte y el bienestar social. La División Nacional de Dermatología Sanitaria dictó un decreto, el 14 de mayo de 1976, conforme al cual el término "lepra" debía sustituirse por "enfermedad de Hansen".

b) Se informó de que, en China, era menester un cambio de la legislación para eliminar los obstáculos en los procedimientos de inmigración relativos a las personas afectadas por la lepra (en vigor desde 1989), así como para brindar una mayor protección a las personas afectadas por la lepra y sin discapacidades.

c) En la India, se informó de que el Gobierno había promulgado en 1995 la Ley de personas con discapacidad (igualdad de oportunidades, protección de derechos y participación plena). La Política nacional en favor de las personas con discapacidad incluía la discapacidad causada por la lepra.

d) En la República de Corea, la Asamblea Nacional aprobó el 20 de septiembre de 2007 un proyecto de ley relativo a las personas afectadas por la lepra. El Gobierno pidió disculpas y ofreció indemnización por su sistemática conducta errónea con respecto a las

personas afectadas por la lepra. Dicha ley, que entraría en vigor a fines de 2008, examinaba las violaciones de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y la manera en que esas violaciones se podían prevenir en el futuro.

e) Se informó de que, en 2004, Nigeria había convocado una reunión de la Asociación Conjunta de Personas con Discapacidad, de la que se excluía a las personas afectadas por la lepra. No obstante, posteriormente había habido acontecimientos positivos: el Gobierno había adoptado varias medidas, como la promulgación de una ley de bienestar social para las personas con discapacidad; el nombramiento de asesores especiales del Gobierno sobre cuestiones relativas a la discapacidad, designación que había recaído en personas con discapacidades de diferentes grupos, incluidas las afectadas por la lepra; y la organización de una capacitación especializada para las personas desempleadas, incluidas las personas con discapacidad. También se creó una asociación de personas afectadas por la lepra que mantenía contacto con el Gobierno. Se llevó a cabo una iniciativa del Ministerio Federal de Bienestar Social para iniciar en 2010 una campaña mediática en todo el país sobre la lepra y las discapacidades.

f) Se informó de que Filipinas había convertido el leprosario de Culion en una dependencia gubernamental local, de modo que los residentes, con independencia de su situación jurídica y vital, estaban autorizados a ejercer todos sus derechos constitucionales. El estigma y la discriminación se estaban eliminando gradualmente. El Ministerio de Salud había iniciado una campaña de información basada en Internet para luchar contra la discriminación.

g) En Etiopía, en 1995, la Constitución incorporó disposiciones destinadas a garantizar la protección de las personas con discapacidad (art. 41.5). También se había firmado la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En 2008, el Gobierno promulgó una ley en la que se establecía el derecho al empleo de las personas con discapacidad (Nº 568/2008 G.C.). Se observó que, hasta 2008, en el Código Civil se incluía la lepra como uno de los motivos aceptados legalmente para la disolución del matrimonio. Ese artículo fue derogado por la Ley especial sobre la familia Nº 1/208.

h) En la República Unida de Tanzanía existía una política sobre servicios para la rehabilitación de las personas con discapacidad, incluidas las afectadas por la lepra. Se estaba debatiendo en el Parlamento un nuevo proyecto de ley destinado a poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad, que sería aplicable también a las personas afectadas por la lepra.

i) En la República Democrática del Congo, una red de ONG, conjuntamente con la Oficina de rehabilitación basada en la comunidad, dependiente del Gobierno, estaba elaborando un proyecto de ley relativo a la discriminación relacionada con la lepra, que se presentaría al Parlamento en enero de 2009.

j) En Indonesia, las personas afectadas por la lepra llevaban vidas normales en sus comunidades, no padecían discriminación y tenían acceso a oportunidades para mantenerse a sí mismas y a sus familias.

32. En su comunicación, la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra hizo referencia a estudios realizados por organizaciones de la sociedad civil e instituciones de investigación independientes, a nivel internacional, sobre la existencia y los efectos de las políticas y prácticas discriminatorias relacionadas con la lepra y el goce de los derechos humanos. Se hacía referencia a varios estudios llevados a cabo por expertos del Instituto Real Tropical de los Países Bajos. En los últimos años, en los estudios se abordaban el aislamiento social, los factores de riesgo de limitación de la participación y evaluaciones para determinar si se habían registrado progresos con respecto al estigma contra las personas afectadas por la lepra, en relación con varios aspectos de sus vidas, como la

situación social, las oportunidades de empleo, las relaciones familiares, el matrimonio y la participación en la vida social y religiosa.

33. En cuanto a los estudios llevados a cabo por las organizaciones de la sociedad civil e instituciones de investigación independientes en el plano nacional, la Federación enumeró una amplia variedad de estudios médicos, artículos, notas de prensa y sitios de Internet, así como testimonios de personas afectadas por la lepra y sus familiares en la Arabia Saudita, Australia, Bangladesh, el Brasil, Camboya, China, los Estados Unidos de América, Etiopía, la India, Indonesia, el Japón, Kenya, Malasia, Nepal, Nigeria, la Provincia china de Taiwán, la República de Corea, la República Unida de Tanzanía, Sierra Leona, el Sudán, Tailandia y Zambia. En varias de esas publicaciones se examinaban el estigma y la discriminación, en particular la discriminación de hecho, y se ponían de manifiesto los obstáculos que afectaban a la aplicación de las leyes y la existencia de prácticas discriminatorias, incluso después de la reforma de las leyes y las políticas.

34. La Unión Internacional de la Lepra (India) presentó un informe sobre las leyes y la lepra, que abarcaba el período 2006-2007, y resumía varias reuniones convocadas en diferentes partes de la India con el objeto de examinar la legislación vigente y formular recomendaciones a las instituciones gubernamentales. En el informe se llegaba a la conclusión de que la legislación discriminatoria vigente se debía modificar a fin de garantizar que las personas afectadas por la lepra no se vieran privadas de sus derechos humanos. En algunos casos, se proponían modificaciones, mientras que en otros se solicitaba al Gobierno que aclarase el carácter de la enfermedad y suprimiera las referencias a la lepra como enfermedad incurable.

35. En su comunicación, la Fundación Nippon hizo referencia a varios casos y testimonios individuales en los que las personas afectadas por la lepra o sus familiares habían sido discriminados en casos de matrimonio, servicios de salud, empleo, educación, vida social, lugares públicos y rituales religiosos, en el Brasil, China, los Estados Unidos de América, Etiopía, Filipinas, Ghana, la India, Indonesia, Myanmar, Nepal, Nigeria, el Pakistán, la República Unida de Tanzanía y Zambia. La Fundación también mencionó las solicitudes presentadas por personas afectadas por la lepra para seguir residiendo en una colonia de leprosos y no ser trasladados a otros sitios por la fuerza. Entre otras cuestiones figuraban la autoestigmatización de las personas afectadas por la lepra, que les impedía ejercer sus derechos humanos y causaba la pérdida de vínculos familiares, lo que incluso podía llevarlas al suicido, el aislamiento y la depresión, así como la necesidad de educar al personal sanitario y de prestar apoyo para la rehabilitación física.

36. La organización PerMaTa de personas afectadas por la lepra en Indonesia informó de que había existido discriminación en relación con el tratamiento médico, las posibilidades de acceder al trabajo y el acceso a hoteles. Algunos maestros habían perdido su trabajo debido a la discriminación relacionada con la lepra.

37. En su contribución, el Instituto Real Tropical de los Países Bajos se refirió a la persistencia del estigma y al temor ante la discriminación, a pesar de las pruebas que demostraban que la enfermedad había disminuido en numerosas zonas del mundo en las que la lepra era endémica durante las últimas dos décadas. Aunque había algunas buenas campañas locales de educación sanitaria con respecto a la durabilidad de la lepra, esas iniciativas raramente abordaban las creencias, los temores y las prácticas locales. Se señaló el hecho de que los gobiernos y las organizaciones no se habían ocupado demasiado de un enfoque específico basado en derechos para abordar el estigma y empoderar a las personas afectadas por esta enfermedad.

Anexo I

Lista de participantes

Miembros del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos

Profesor Shigeki Sakamoto
Dr. Chen Shiqiu

Ponentes

Sr. Leulseged Berhane Asres, Director Ejecutivo, Asociación Nacional de Personas Afectadas por la Lepra de Etiopía; Sra. Zilda Borges, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement; Dr. Arturo Cunanan Jr., Programa de control y rehabilitación de la lepra de Culion (Filipinas); Sra. Valdenora Da Cruz Rodrigues, Movimiento de Reintegraçao das Pessoas Atingidas pela Hanseiniase, Brasil; Sr. Denis Daumerie, Organización Mundial de la Salud, Departamento de Enfermedades Tropicales Desatendidas; Dr. Karuppannan Gopal, Foro Nacional, India/International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement; Sr. Yohei Sasakawa, Fundación Nippon y OMS/Embajador de buena voluntad del Gobierno del Japón para los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra; Sr. Douglas Soutar, Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra; Sra. Susan Timberlake, ONUSIDA; Sr. Stefan Trömel, International Disability Alliance/Foro sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad; y profesor Yozo Yokota, ex miembro de la Subcomisión de Promoción y Protección de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

Se leyeron declaraciones en nombre del Sr. Sang Kwon Jung, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement, República de Corea, y de la Sra. Magdalena Sepúlveda, Experta independiente encargada de la cuestión de la extrema pobreza del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

Gobiernos

Alemania, Azerbaiyán, Bahrein, Bangladesh, Bhután, Bosnia y Herzegovina, el Brasil, Chile, China, el Ecuador, Etiopía, Filipinas, Finlandia, Francia, Grecia, la India, Indonesia, Irlanda, el Japón, Malasia, Myanmar, Nepal, los Países Bajos, Portugal, Qatar, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, la República de Corea, Serbia, Singapur, Sri Lanka, Tailandia, Timor-Leste y Venezuela (República Bolivariana de).

Organizaciones de las Naciones Unidas

ONUSIDA, Organización Mundial de la Salud

Otras organizaciones intergubernamentales

Unión Europea

Otros observadores

Soberana Orden Militar de Malta

Organizaciones no gubernamentales

Asociación Nacional Etíope de Personas Afectadas por la Lepra (ENAPAL), Asociación de Rehabilitación y Bienestar Social, Hind Kusht Nivaran Sangh India, International Disability Alliance (IDA) – Foro sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP), Leprosy Relief, Movement for Reintegration of People Affected by Leprosy (MORHAN), Organización PerMaTa de personas afectadas por la lepra en Indonesia, Instituto Real Tropical de los Países Bajos, Fundación Sasakawa de Lucha contra la Lepra (India), International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA), Leprosy Mission y Fundación Nippon.

Anexo II

Extractos del documento de trabajo preliminar sobre la discriminación contra las víctimas de la lepra y sus familias, del profesor Yozo Yokota[a]

Principios

a) La lepra es curable y la medicación necesaria se puede obtener de forma gratuita. La lepra no es hereditaria ni fácilmente transmisible.

b) Por lo tanto, es erróneo adoptar la política de hospitalizar, segregar o privar de las libertades básicas a los pacientes de lepra y sus familias contra su voluntad y mediante el uso de la fuerza.

c) Toda ley, política o costumbre que interne por la fuerza a los pacientes de lepra y sus familias se debe dejar sin efecto de inmediato.

d) Toda ley, política o costumbre que discrimine a las personas afectadas de lepra, directa o indirectamente, se debe dejar sin efecto tan pronto como sea posible.

e) Las personas afectadas por la lepra deben se tratadas como personas con dignidad y tienen derecho a todos los derechos humanos y libertades fundamentales básicos establecidos en el derecho internacional consuetudinario, las convenciones pertinentes y las constituciones y leyes nacionales.

f) Las víctimas de la segregación y hospitalización forzosa, así como de otras formas de violaciones de los derechos humanos, deben tener derecho a una indemnización apropiada, a la rehabilitación y a otras compensaciones.

g) Se debe poner fin de inmediato a la práctica de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra, como el trato discriminatorio en el empleo, el matrimonio, la utilización de lugares públicos, incluidos los hoteles, restaurantes y medios de transporte. Toda persona que cometa tales actos discriminatorios debe ser sancionada adecuadamente.

Directrices

a) Los gobiernos deben dejar sin efecto inmediatamente todas las leyes, políticas o prácticas existentes de hospitalizar o internar por la fuerza a los pacientes de lepra y sus familias;

b) Los gobiernos deben dejar sin efecto lo antes posible todas las leyes, políticas o prácticas que discriminen, directa o indirectamente, a las personas afectadas por la lepra;

c) Los gobiernos deben realizar una encuesta completa de la situación de la lepra como enfermedad y deben proporcionar a todos los pacientes un tratamiento gratuito adecuado;

d) Los gobiernos deben proporcionar indemnización, rehabilitación y compensación, de forma efectiva y adecuada, a los ex pacientes que han sufrido la hospitalización forzosa;

[a] A/HRC/Sub.1/58/CRP.7.

e) Los gobiernos deben brindar protección efectiva a las personas afectadas por la lepra con respecto a la discriminación practicada en el empleo, el matrimonio, la educación, la vida social, los lugares públicos y los rituales religiosos;

f) Los gobiernos deben formular políticas y planes de acción para poner fin a la discriminación contra las personas afectadas por la lepra mediante la educación, la capacitación y actividades de concienciación pública;

g) Los residentes de leprosarios, sanatorios y colonias de leprosos, actuales o del pasado, deben tener derecho, si así lo desean libremente, a vivir en las casas u otras instalaciones, incluso después de su emancipación;

h) Toda política o programa que afecte a la vida y el bienestar de las personas afectadas por la lepra y sus familias se deben formular y aplicar con la plena participación de las personas afectadas;

i) Los gobiernos deben adoptar medidas preferenciales especiales para alentar el empleo de las personas afectadas por la lepra;

j) El Programa Mundial para la educación en derechos humanos iniciado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 1º de enero de 2005, y los planes de acción nacionales pertinentes, deben incluir información exacta acerca de la lepra como enfermedad y para eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la misma;

k) Los médicos, los enfermeros, la comunidad académica y los medios de comunicación deben contribuir activamente a rectificar los malentendidos acerca de la lepra como enfermedad;

l) Las Naciones Unidas deberían designar el día 29 de enero como Día de las Naciones Unidas sobre la Lepra y organizar seminarios, reuniones y otros actos de sensibilización, con inclusión de campañas en la televisión, los periódicos y las revistas, a fin de brindar al público información exacta acerca de la lepra como enfermedad y de enseñar a no discriminar a las personas afectadas por esa enfermedad.