



Lepra – eine der ältesten Krankheiten der Menschheit ist nicht gestoppt

Wir lassen nicht nach, das zu ändern

Welt-Lepra-Tag 2019



Hoffnung auf Partnerschaft

Informationen für unsere Freunde und Förderer

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe · gegründet 1957



DAHW

**Stoppt
Krankheiten
der Armut**

Eine der ältesten Krankheiten der Welt – führt immer



Arbeiten auch am Feiertag. Mit einem einfachen Test untersucht Dr. Emile Tanyous einen Patienten mit Verdacht auf Lepra.

Es ist Freitag. Im islamisch geprägten Sudan bedeutet dieser Tag Wochenende. Trotzdem ist Dr. Emile Tanyous unterwegs. Zu seinen Patienten im Krankenhaus Aburouf in der Hauptstadt Khartum.

„Die von Lepra Betroffenen brauchen mich“ sagt der 62-Jährige. Denn es gibt sie immer noch, die biblische Krankheit Lepra. „Man redet nicht darüber, sie unterliegt immer noch einem Tabu“, sagt der Arzt und ergänzt: „Ohne die Unterstützung der DAHW und ihrer Spenderinnen und Spender könnte ich hier gar nicht arbeiten.“

Lepra: Der Ehemann will die Scheidung

Wie für die dreifache Mutter Sofia K.*, die den Mut aufbrachte, in seine Sprechstunde zu kommen. Zehn Jahre litt sie bereits an Lepra, ohne es wahrhaben zu wollen. „Ich riet ihr

dringend davon ab, ihren Mann ins Vertrauen zu ziehen“, sagt Dr. Tanyous. Zudem hatte sie große Angst, dass sie ihre Kinder anstecken könnte. „Das nahm sie psychisch sehr mit“, ergänzt er. Sie vertraute sich ihrem Bruder an.

Das war ein großer Fehler, denn der verriet ihre Erkrankung an den Ehemann. „Der kam sofort zu mir. Er war sehr aufgebracht und wollte die Trennung“, erinnert sich der koptische Christ. „Ich bat ihn, die Scheidung noch einmal zu überdenken.“ Doch das Stigma gegenüber von Lepra Betroffenen ist im Sudan immer noch so hoch, dass der Mann schon längst beschlossen hatte, seine Frau zu verlassen. Selbst als die 35-Jährige geheilt war, gab es kein Zurück. Der Mann heiratete eine andere Frau.

Als eines der ersten Hilfswerke überhaupt startete die DAHW 1972 im Süden des damaligen Sudan Hilfsprojekte. In dem großflächigen Land arbeitet die DAHW heute mit Dr. Tanyous zusammen, um für die an Lepra erkrankten Menschen eine frühzeitige Diagnose und erfolgreiche Therapie zu ermöglichen. Ein staatlich funktionierendes Lepra-Kontrollprogramm gibt es nicht.

„Offiziell wird Lepra kaum unterstützt. Die meisten Ärzte wissen auch nicht, wie die Krankheit behandelt werden kann. Umso dringender sind wir auf Spenden und die Unterstützung durch die DAHW angewiesen“, betont Dr. Tanyous. Ganz wich-

Dr. Emile Tanyous schult Gesundheitsmitarbeitende.



* Name von der Redaktion geändert

noch zu Ausgrenzung



Untersuchung eines Lepra-Betroffenen im Sudan.

tig sind Fortbildungen der wenigen noch vorhandenen Gesundheitsmitarbeiter. Der Mediziner bietet selbst regelmäßig Kurse an.

Schulungen im Garten der Moschee

Das Bewusstsein der Menschen muss sich ändern. Lepra darf zu keiner Ausgrenzung mehr führen.

Doch der Sudanese kämpft gegen Windmühlen an. „Aufgeben wäre das Letzte. Wir gehen auch in die Häuser, reden mit den Menschen und hoffen, das Stigma der Krankheit zu besiegen.“ Der Imam, ein muslimischer Geistlicher, ist auf seiner Seite. „Ich darf meine Schulungen auch im Garten der Moschee halten“, berichtet Dr. Tanyous.

Er erzählt von der Patientin Doria H., deren Gesicht von der Lepra völlig entstellt war. Die jahrelange Odyssee zu verschiedenen Ärzten hatte sie sehr mitgenommen. „Sie war psychisch sehr angegriffen als sie zu mir kam. Ich versprach ihr, dass man nach einem Jahr Behandlung von den Deformationen im Gesicht nichts mehr sehen wird. Sie vertraute mir“, erzählt der Arzt, der sich auf Public Health spezialisiert hat.

Ihrem Ehemann erzählte Doria H. nichts von der Diagnose Lepra. Die Geschwüre erklärte sie mit Entzündungen. Das war eine kluge Entscheidung. „Heute ist sie glücklich, denn man sieht tatsächlich nichts mehr.“ Das sind Erfolge, die Dr. Tanyous freuen. Sie zeigen ihm, dass sich seine Einsätze am Wochenende auszahlen. Für Patientinnen wie Sofia und Doria, denen er helfen konnte.

Bitte unterstützen Sie Dr. Emile und uns dabei, den Menschen im Sudan zu helfen. Nur so können wir gemeinsam die Arbeit erfolgreich fortführen. Damit menschliches Leid auch in einem Land wie dem Sudan wo immer möglich verhindert werden kann.

Sudan

Tätigkeit der DAHW seit 1963

1979 hat die DAHW ein Ausbildungs- und Demonstrationszentrum zur Lepra-Arbeit in Agok bei Wau, Südsudan gegründet. Es wurde mit Unterstützung von Partnern während des gesamten Bürgerkriegs betrieben. Die Aktivitäten blieben durch den Krieg auf direkt an Wau angrenzende Gebiete beschränkt. Seit der Unabhängigkeit Südsudans steht dieses Hospital für die Versorgung von Lepra-Patienten im Sudan nicht mehr zur Verfügung.

Aktuelle Aktivitäten der DAHW

Die DAHW arbeitet eng mit dem staatlichen Lepra-Kontrollprogramm zusammen, um den an Lepra erkrankten Menschen eine frühzeitige Diagnose und eine erfolgreiche Therapie zu ermöglichen. Schwerpunkt ist die Schulung von medizinischem Personal, um die Früherkennung von Lepra zu verbessern. 2017 hat die DAHW die Versorgung von Lepra-Patienten im nationalen Referenzkrankenhaus in Karthoum übernommen.



Fläche: 1.886.068 km² | Einwohner: 38,8 Mio.
Durchschn. Lebenserwartung: 63,5 Jahre
Pro Kopf Einkommen: 1.875 US-\$ pro Jahr
Human Development Index (HDI):
Rang 167 von 188
Neuerkrankungen Lepra 2016: 624

65. Welt-Lepra-Tag – wichtiger denn je

Liebe Freunde, liebe Förderinnen und Förderer der DAHW,

am 27. Januar 2019 jährt sich der Welt-Lepra-Tag zum 65. Mal. Der Franzose Raoul Follereau führte ihn 1954 ein: Der „Apostel der Leprakranken“ wollte damit auf die Not der Betroffenen aufmerksam machen.

An der Relevanz dieses internationalen Gedenktages hat sich nichts geändert: Heute erkranken weltweit noch über 200.000 Menschen an dieser behindernden und stigmatisierenden Krankheit. In der Region Ostafrika, der wir uns in dieser „Hoffnung auf Partnerschaft“ widmen, schätzen wir die Zahl der Neuerkrankungen für das Jahr 2018 auf rund 7.000.

Unser DAHW Regionalbüro für Ostafrika in Addis Abeba steuert die Aktivitäten in den Ländern Äthiopien, Südsudan, Sudan, Tansania, Uganda und Jemen. In enger Zusammenarbeit mit den nationalen Behörden und zivilgesellschaftlichen Partnern vor Ort stellen wir sicher, dass von Lepra Betroffene und andere sogenannte marginalisierte Menschen in diesen Ländern einen angemessenen Zugang zu Gesundheitsversorgung, Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und zu

humanitärer Hilfe erhalten. Darüber hinaus fördern wir ihre vollständige Integration und Selbstbestimmung („Empowerment“) sowie eine menschenorientierte Entwicklung in der Region.

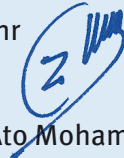


Ato Ahmed

Anlässlich des Welt-Lepra-Tages finden weltweit Aktionen statt, um das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Situation der betroffenen Menschen zu schärfen und für ein Ende von Diskriminierung und Stigmatisierung auf nationaler und lokaler Ebene zu kämpfen.

Seit über sechzig Jahren setzen wir uns erfolgreich für diese Menschen ein – mit Hilfe Ihrer Unterstützung. Dafür unseren herzlichen Dank!

Ihr



Ato Mohammed Ahmed
Regionalrepräsentant Ost-Afrika

Dr. Emile Tanyous Biografie – ein Leben gegen Lepra

Dr. Emile Tanyous, 1956 im Nord-sudan geboren und Mitglied der *koptisch*-orthodoxen Kirche in seiner Heimat, sammelte seine ersten Erfahrungen als Arzt und medizinischer Berater in Saudi-Arabien.

Seit 1995 arbeitet der Mediziner mit der DAHW zusammen. Zuerst als Lepra-Koordinator für das staatliche Nationalprogramm im Sudan, ab 2005 als medizinischer Berater der DAHW und ab 2011 als ihr Repräsentant vor Ort. Von 2001 bis 2002 studierte er Public Health in Heidelberg. Heute verantwortet der 62-Jährige

die medizinische Arbeit und die Verwaltung der DAHW im Land. Seine Arbeitswoche beginnt nach islamischen Regeln am Sonntag und endet am Donnerstag, sein Wochenende widmet Dr. Tanyous ehrenamtlich den Patienten im Krankenhaus Aburouf in Khartum. An den Ruhestand und ans Aufhören denkt er dabei noch lange nicht.



Dr. Emile Tanyous

Weiterer Meilenstein in Richtung „Zero Transmission“ von Lepra

Im Rahmen eines breit angelegten Forschungsprojektes¹, wurde nachgewiesen, dass es möglich ist, die Übertragung von Lepra durch Betroffene auf Angehörige durch die Einmalgabe eines speziellen Antibiotikums² aus der Reihe der gängigen Lepramedikamente entscheidend zu unterbrechen. An dieser Studie war die DAHW beteiligt.

2019 startet in drei Ländern Afrikas ein Konsortium-Projekt³ das auf den Ergebnissen dieser Studie aufbaut. „Gemeinsam mit unseren Partnern vor Ort wollen wir in den nächsten vier Jahren herausfinden, wie sich die Präventionsmaßnahme dieser Einmalgabe am effektivsten einführen lässt“, erklärt Dr. Christa Kasang, für die DAHW Projektleiterin in Tansania und Äthiopien. „Neben Fragen nach Kosten und Logistik geht es vor allem darum, wie wir bei den Angehörigen eine hohe Akzeptanz für die Einmal-einnahme erreichen.“

Drei Methoden sollen getestet werden: Gesundheitshelfer besuchen mit mobilen „skin (Haut-) camps“ Gemeinden, in denen neue Lepra-Patienten gefunden wurden, um dort Angehörige und Dorfbewohner auf Le-

pra und andere Hauterkrankungen zu untersuchen. Daneben werden in stationären Gesundheitszentren Helfer entsprechend ausgebildet – Betroffene können ihre Angehörigen dorthin schicken. Und als dritte Maßnahme sucht geschultes Gesundheitspersonal Haushalte von Betroffenen persönlich auf. Dieses Verfahren als standardisierte Präventionsmaßnahme einzuführen, würde uns dem Ziel der „Zero Transmission“ (Null Übertragung) wieder ein Stück näher bringen.

Zusatzinformationen. Das PEP₄ZusatzLEP-Projekt wird gefördert von der „European and Developing Countries Clinical Trials Partnership“ (EDCTP). Es ist das erste Forschungsprojekt zur Lepra, das von der 2003 gestarteten europäischen Initiative zur Bewältigung der globalen Gesundheitskrise (kofinanziert durch die EU) unterstützt wird.

¹ LPEP-Studie (Lepra-Post-Expositions-Prophylaxe)

² Antibiotikum: Rifampicin

³ Name des Projektes: PEP₄LEP

Ihre Spenden kommen an

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) in Berlin bescheinigt der DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* seit Jahren den effizienten und gewissenhaften Einsatz der Spendengelder.



Beispiele dafür, wie Ihre Spende hilft!

36 Euro benötigen wir in Tansania, um vier Paar Sandalen zu kaufen, die von Lepra betroffene vor Verletzungen an den Fußsohlen schützen.

84 Euro kostet die medizinische Versorgung von zwei Menschen mit Behinderungen durch Lepra, die in den Krankenhäusern von Sikonge and Shirati (Tansania) versorgt werden, durchschnittlich.

120 Euro benötigt Dr. Tanyous im Sudan, um jährlich vier Seminare für Medizinstudenten durchzuführen. Ihr Wissen zur Erkennung von Lepra wird vertieft.

Auch ein kleinerer Betrag hilft, und wir sind sehr dankbar dafür.

Spenden - Transparenz - Vertrauen

Wenn mehr Spenden eingehen, als für die Lepra-Arbeit im Sudan benötigt werden, verwenden wir die Gelder für andere Projekte in unseren Partnerländern.

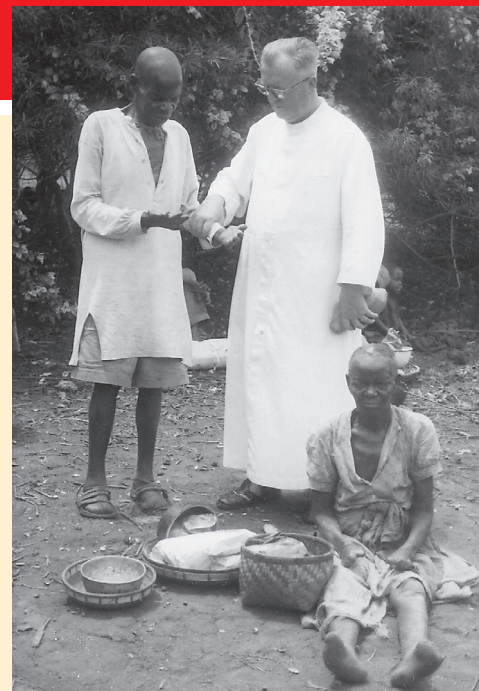
60 Jahre DAHW in Tansania

Alles begann 1958 in Peramiho in der Nähe der Regionalhauptstadt Songea. In einem von der Benediktiner-Abtei Münsterschwarzach gebauten Krankenhaus fanden einheimische Leprapatienten eine neue Heimat. Die DAHW half den Mönchen mit Medikamenten und förderte die Schulbildung der Kinder der Patienten.

Es war das erste Projekt des deutschen Hilfswerkes in Tansania. Heute unterstützt die DAHW das nationale Lepra-Programm sowie Patienten im Krankenhaus von Songea. „Wir helfen ihnen mit Wiederherstellungschirurgie bei Deformationen, orthopädischen Schuhen und Reha-Maßnahmen für Menschen mit Behinderungen“, sagt

Roland Müller von der DAHW. „Außerdem unterstützen wir ehemalige TB-Erkrankte, die als Aufklärungsteams unterwegs sind, um gefährdeten Personengruppen die Ansteckungsgefahren der Krankheit ins Bewusstsein zu bringen. Das läuft sehr gut und verdient auch weiterhin unseren Beitrag“, betont Müller.

Nicht zuletzt dank der Unterstützung durch die DAHW können die ehemaligen Lepra-Lager, in denen die Betroffenen interniert waren, heute in Schulen und Internate umgewandelt werden. Den geheilten Leprapatienten und ihren Nachkommen hilft die DAHW mit Kleinkrediten, Schulgeld und Bauzuschüssen.



**Pater Philibertus Koneberg (OSB)
1972 in Peramiho/Tansania.**

Klein aber fein! Das Lepramuseum in Münster-Kinderhaus

In dem kleinen Lepramuseum in Münster-Kinderhaus, dem einzigen in Deutschland, wenden sich jedes Jahr etwa 2000 Besucherinnen und Besucher der Geschichte der Lepra zu. Petra Jahnke und viele weitere ehrenamtliche Kustoden präsentieren bei den Gruppenführungen mit viel Wissen „ihr“ Museum.

Am Ort eines ehemaligen Leprahospitals der Stadt Münster und unter einem Dach mit dem Heimatmuseum Kinderhaus (ein Stadtteil von Münster) hören viele zum ersten Mal, dass es die Lepra immer noch gibt. Die Leprageschichte motiviert an diesem idyllischen Fleckchen Erde mit alter Pfarrkirche, dem



**Dr. Klötzer während einer
Führung im Lepra-Museum.**

klosterähnlichen Hofgelände mit Gärten und angrenzendem Bach, zur Hinwendung zu den Betroffenen. „Auf jeden gespendeten Euro für das Lepramuseum folgen zwei Euro für die DAHW durch die Besucher“ schätzt Historiker Dr. Ralf Klötzer, der Leiter des Lepramuseums. Die Exponate des Museums vermitteln über die Historie hinaus aktuelle Informationen zur Leprahilfe (www.lepramuseum.de).

Möchten Sie das Lepra-Museum besuchen? Nehmen Sie gerne Kontakt mit dem Büro der DAHW in Münster auf: Tel.: 0251 13653-0, E-Mail: info-muenster@dahw.de. Sie sind herzlich willkommen.

**Bitte helfen Sie
mit Ihrer Spende!**

**Spendenkonto
Sparkasse Mainfranken Würzburg**

IBAN: DE35 7905 0000 0000 0096 96
BIC: BYLADEM1SWU

**DAHW Deutsche Lepra-
und Tuberkulosehilfe e. V.**

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160

E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg
USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Impressum

Herausgeber:
DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V.

Redaktion: Matthias Schwarz

Mitarbeit: Jenifer Gabel, Sabine Ludwig,
Ato Ahmed, Franz Tönnies

Gestaltung: Hubertus Wittmers, Münster

Verantwortlich: Burkard Kömm (v.i.S.d.P.)

Fotos: Michael Röhm, Dr. Emil Tanyous, Franz Tönnies. In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraransprüche gewahrt.



Liebe Spenderinnen und Spender der DAHW,

Anfang November hielt Frankreichs Präsident Emmanuel Macron eine Rede, in der er den Nationalismus in Europa mit Lepra verglich. Es war leider nicht das erste Mal. Macron hatte schon früher in diesem Jahr diesen Vergleich gebraucht.

Leider ist er nicht der Einzige, der diese Krankheit als Metapher für etwas Negatives gebraucht. Andere führende Personen, Politiker und Journalisten machen es ebenfalls immer wieder.

Für die meisten Leute in Europa gehört Lepra wohl der Vergangenheit an. Sie wissen wohl nicht, dass weltweit jedes Jahr über 200.000 Menschen mit Lepra diagnostiziert werden. Millionen Menschen leben weltweit mit den körperlichen, sozialen und psychischen Folgen der Krankheit.

Das Stigma der Lepra ist ohnehin kompliziert genug. Als betroffene Menschen arbeiten wir hart daran, dieses Stigma zu beseitigen. Wenn sich führende Persönlichkeiten in der Öffentlichkeit so ausdrücken, wird dadurch leider das Stigma befestigt.

Der offene Brief an Präsident Macron von Organisationen und Gruppen von Lepra betroffenen Menschen und von betroffenen Frauen und Männern, den ich als Betroffener mit unterzeichnet habe, ist von daher nicht nur an ihn gerichtet. Er ist an alle Menschen gerichtet. Wir können alle dazu beitragen, dass Vorurteile und Stigma beseitigt werden.

Mathias Duck, im Januar 2019
Theologe und Vorsitzender der Interessenvertretung
der von Lepra betroffenen Menschen bei der ILEP
(Internationaler Zusammenschluß der Anti-Lepra-Organisationen)

www.mathiasduck.com

Offener Brief an Präsident Emmanuel Macron vom November 2018

Sehr geehrter Herr Präsident,

als Frauen und Männer, die die Hansen-Krankheit, besser bekannt als Lepra, erlebt haben, waren wir enttäuscht, Anfang dieses Monats internationale Medienberichte zu lesen, die Sie zitieren, weil sie Europa auffordern, die nationalistische „Lepra“¹ zu bekämpfen. Andere nationale und internationale Führungskräfte haben in den letzten Monaten eine ähnliche Sprache in wichtigen Reden verwendet.

Auch wenn es erfolgversprechend sein mag, Schlagzeilen zu machen, hat die Verwendung von „Lepra“ als negative Metapher Folgen weit über den politischen Bereich hinaus, denn sie verewigt alte und veraltete Stereotypen und verstärkt Stigmatisierung und Diskriminierung von uns, den von Lepra betroffenen Menschen.

Lepra ist keine Krankheit der Vergangenheit. Mehr als 200.000 Menschen werden jedes Jahr mit Lepra diagnostiziert, und es wird angenommen, dass mehr als zwei Millionen Menschen von Lepra betroffen sind,

¹ <https://www.theguardian.com/world/2018/nov/17/emmanuel-macron-ploughs-lonely-furrow-nationalism-authoritarian-regimes>;
<https://www.nbcnews.com/news/world/macron-warns-nationalist-leprosy-threatens-europe-n931211>;
<https://www.nytimes.com/2018/11/08/world/europe/macron-nationalism-populism-wwi-armistice.html>;
<https://www.thelocal.fr/20181101/frances-macron-warns-europe-of-a-return-to-1930s>.

die nicht diagnostiziert und unbehandelt sind. Die negative soziale Einstellung gegenüber Menschen mit Lepra schafft eine Barriere für die Behandlung und behindert die Bemühungen, die Übertragung der Krankheit weltweit zu stoppen.

Lepra ist eine heilbare Krankheit. Allerdings sind Frauen und Männer, die von dieser Krankheit betroffen sind, nach wie vor an vielen Orten auf der Welt marginalisiert und ausgeschlossen. Wir selbst haben erlebt, wie wir von Familie und Freunden isoliert wurden, von Arbeitsplätzen entlassen, von Menschen diskriminiert und beleidigt wurden und viele andere Verletzungen unserer Menschenrechte. Deshalb arbeiten wir jeden Tag hart daran, diese Realität in jeder Gemeinschaft zu verändern.

Von Lepra betroffene Frauen und Männer sind Menschen mit Hoffnungen und Träumen wie alle anderen. Die meisten Betroffenen träumen nur von einem normalen Leben: Ein Ort zum friedlichen Leben und Arbeiten, umgeben von Familie und Freunden. Sie wollen nicht durch ihre Krankheit definiert werden.

Es ist wichtig sicherzustellen, dass das Wort Lepra immer ohne die Last der Stigmatisierung verwendet wird. Einige Länder haben bereits die Initiative ergriffen, den Namen der Krankheit zu ändern. Obwohl ein solcher Wandel nicht auf der ganzen Welt stattfindet, haben Persönlichkeiten und Behörden die Pflicht, mit den Tausenden von Betroffenen und den Millionen von Menschen, die weltweit von dieser Krankheit betroffen waren, vorsichtig umzugehen.

Wir bitten Sie daher mit Respekt, die Lepra nicht als negative Metapher zu verwenden, sondern die Menschen in Frankreich, Europa und der ganzen Welt zu unterstützen, die gegen die Diskriminierung von Leprabetroffenen kämpfen.

Wir sind jedoch davon überzeugt, dass diese Form der Diskriminierung uns gegenüber nicht das Ziel Ihrer Erklärung war. Doch das ist die Wirkung, die es auf uns hatte. Im Vertrauen auf Ihren guten Willen würden sich einige von uns sehr freuen und es wäre uns eine Ehre, Sie zu treffen und darüber zu diskutieren.

Im Namen von Frauen, Kindern und Männern, die weltweit von Lepra betroffen sind,

Organisationen und Gruppen von Lepra betroffener Menschen:

HANDA (China)	IDEA Ghana	Comunidad de Apoyo (Paraguay)
IDEA Nepal	Morhan (Brasil)	ILEP Panel of Women and Men affected by Leprosy
PERMATA (Indonesia)	Purple Hope initiative (Nigeria)	Global Leprosy Champions
Sam Utthan Apal Bihar (India)	IDEA Nigeria	IDEA INTERNATIONAL
FELEHANSEN (Colombia)	ENAPAL (Ethiopia)	
HEAL Disability Initiative (Nigeria)	APAL (India)	

Von Lepra betroffene Frauen und Männer:

Evelyne Leandro	Ganesh Muthusamy	Paula Brandao
Lilibeth Nwakaego Evarestus	Sathya Arikonda	Suresh Dhongde
Rachna Kumari	Linda Lehman	Yurani Granada Lopez
Jayashree P Kunju	Braj Kishor Prasad	Sofia Castañeda
L H Subodha Galahitiyawa	Sanjay Kumar	Isaias Dussan
Amar Timalsina	Anand Raj	Felicita Bogado
José Ramirez	Lucrecia Vazquez	Jimoh Hammed
Mathias Duck	Mainas Ayuba	P. K. Gopal
Mohan Arikonda	Kofi Nyarko	