



**DAHW**

**Stoppt  
Krankheiten  
der Armut**



# Diagnose: Lepra

## Ein langer Weg für Tamba Kamera

Welt-Tuberkulose-Tag 2020



**Hoffnung auf Partnerschaft**

Informationen für unsere Freunde und Förderer

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe · gegründet 1957

[www.dahw.de](http://www.dahw.de)

# Dramatische Auswirkungen einer „falschen“ Behandlung. Lepra-Infektion zu spät entdeckt bei Tamba Kamera



Tamba Kamera ist durch seine Lepra-Infektion gezeichnet.

**Der 51-jährige Tamba Kamera aus Sierra Leone in West-Afrika ist vor einigen Jahren an Lepra erkrankt – wie er heute weiß. Als die ersten Anzeichen einer Erkrankung sichtbar wurden, vertraute er traditionellen Heilern, wie es seiner Kultur entspricht. Hier erzählt er seinen Leidensweg.** Aufgezeichnet von Dr. Christa Kasang, DAHW.

Mein Name ist Tamba Kamera. Ich wurde vor 51 Jahren in Makeni in Sierra Leone geboren. Ich bin verheiratet und Vater von vier Kindern. Unser ältester Sohn ist 23 Jahre alt. Viele Jahre war ich als Fahrer für einen libanesischen Geschäftsmann im Distrikt Kono in Sierra Leone tätig.

## Ein Hautfleck auf dem Rücken

Eines Tages ging ich in ein Badehaus, wie ich es regelmäßig tue. Zuhause haben wir kein fließendes Wasser. Da machte mich ein Freund auf einen Hautfleck an meinem Rücken, unter der Schulter, aufmerksam. Ich habe dem nicht viel Beachtung geschenkt und nicht weiter darüber nachgedacht, weil ich es für eine simple Hautrötung hielt. Doch immer wieder wenn ich das Badehaus aufsuchte, sprachen mich meine Freunde auf diesen Fleck an, der sich rötlich verfärbt hatte. Ich bat sie um Rat und Ideen, was ich gegen diese Hautirritation tun könnte. Einer empfahl mir eine Hautcreme, die ich dann regelmäßig auftrug.

Doch es wurde nicht besser – eher im Gegenteil. Ich fragte weiter herum. Ein anderer Freund empfahl mir, einen der in unserem Land bekannten traditionellen Heiler aufzusuchen. Er wusste von einem Bekannten zu berichten, der scheinbar die gleichen Symptome wie ich hatte und dem der Heiler helfen konnte. So nahm ich den Rat dankbar an.

## Vertrauen in traditionellen Heiler

Der traditionelle Heiler versicherte mir, dass er mir helfen könnte und ich durch seine Behandlung wieder gesund werde. Er sagte, dass sich die „Therapie“ über mehrere Wochen hinziehen würde, für die ich natürlich bezahlen musste.

Nahezu täglich saß ich über einem Topf mit einer Flüssigkeit gebeugt, unter

## Dr. Christa Kasang auf Projektreise in Sierra Leone



einer dicken, schweren Decke und inhalierte. Mir fiel auf, dass ich den heißen Topf berühren konnte, ohne etwas zu spüren. Aber aufgrund der Hitze unter der Decke, bekam ich Hautgeschwüre und Schmerzen, die immer schlimmer als besser wurden. Nachts konnte ich kaum noch schlafen. Nach drei Wochen brach ich die Behandlung ab und kehrte zu meiner Familie zurück.



Untersuchung einer von Lepra betroffenen Frau in Sierra Leone.

Wenige Wochen später empfahl mir ein weiterer Freund, das Masanga Leprosy Hospital aufzusuchen. Dort untersuchte mich ein Labormitarbeiter, da kein Arzt zugegen war. Aber auch er erkannte nicht, dass ich Lepra hatte und verschrieb mir Antibiotika.

### Endlich die richtige Diagnose

Nach wenigen Tagen suchte ich das Krankenhaus erneut auf und wurde jetzt von einem Arzt untersucht. Dieser entnahm Hautproben am Ohrläppchen und an einer der Hautfärbungen am Bein. Wenige Stunden später war klar: ICH WAR AN LEPRO ERKRANKT. Und das schon seit Langem. Sofort startete die Therapie mit den notwendigen Medikamenten. Diese Therapie ist bereits

vor mehr als vierzig Jahren entwickelt worden, wie ich heute weiß.

### Bleibende Schäden für Tamba Kamera

Weil die Krankheit jedoch zu lange nicht behandelt worden war, mussten mir die Finger und Zehen teilweise amputiert werden. Die Nerven waren schon abgestorben. So verlor ich auch meine Arbeit als Chauffeur. Nachdem mein Arbeitgeber erfahren hatte, dass ich an Lepra erkrankt war, hat er mir gekündigt und das, obwohl er wusste, dass ich inzwischen geheilt war. Heute muss ich versuchen, mit Gelegenheitsjobs, die ich verrichten kann, meine Familie zu ernähren. Unglücklicherweise ist auch meine Frau erkrankt, an Polio, und kann nicht arbeiten.

Als Expertin mit langjähriger Erfahrung in der Diagnostik und Behandlung von arbeitsbedingten vernachlässigten Erkrankungen, insbesondere von Lepra, weiß ich: Die Geschichte von Tamba Kamera ist kein Einzelfall. Im Gegenteil.



Lepra wird oft nicht erkannt. Gerade in afrikanischen Ländern genießen die traditionellen Heiler seit Generationen ein hohes Ansehen. Leider sind diese jedoch noch nicht in das Gesundheitssystem integriert und es fehlt ihnen oft die Ausbildung, Krankheiten wie Lepra frühzeitig zu erkennen. Viele Behandlungsweisen, wie zum Beispiel die Wärmetherapie, sind gerade bei Lepra fatal. Suchen die Betroffenen dann doch ein Gesundheitszentrum auf, können sie sich nicht darauf verlassen, dass ausgebildetes Personal und medizinische Ausstattung für eine richtige Diagnose zur Verfügung stehen.

Mit Unterstützung der DAHW wurde bereits in den 1980er-Jahren eine Medikamententherapie entwickelt, durch die Lepra heilbar geworden ist. Jeder kann gesund werden, besonders wenn die Krankheit noch nicht fortgeschritten ist. Die Therapie dauert in der Re-



gel ein Jahr. Wichtig ist aber, die Krankheit frühzeitig zu entdecken und damit weitere Ansteckungen zu vermeiden und rechtzeitig zu behandeln, bevor bereits Nervenschäden eingesetzt haben. Bis heute ist das eine große Herausforderung. Gerade die ärmste Bevölkerung hat den schlechtesten Zugang zu medizinischen Einrichtungen.

So ist es nicht verwunderlich, was uns auf der anderen Seite nicht entmutigen darf, dass es bis heute jährlich mehr als 200.000 dokumentierte Neuerkrankungen an Lepra gibt. Die DAHW setzt sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten, zu denen Ihre Spenden einen wesentlichen Beitrag leisten, dafür ein, die Zahl der neu infizierten Menschen zu reduzieren und diagnostizierte Fälle zu behandeln.

Parallel arbeiten wir aktiv mit an der Erforschung von Prophylaxe und der Erprobung eines Impfstoffes gegen eine Lepra-Infektion. Lesen Sie hierzu mehr auf Seite 7 dieses „Hoffnung auf Partnerschaft“.

  
Dr. Christa Kasang, DAHW

# Engage Brazil – Das Wissen zu den Menschen bringen

Lepra ist auf der Welt bis heute nicht besiegt. Allein in Brasilien gibt es immer noch jährlich 30.000 Fälle von Neuerkrankungen. Die Dunkelziffer dürfte weitaus höher sein. Die DAHW unterstützt in Brasilien seit über 60 Jahren Projekte zur Bekämpfung von Lepra. Eine Herausforderung in einem Land, knapp doppelt so groß wie die Europäische Union. Konkrete Hilfe kann

gerade in den entlegenen Regionen nur punktuell erfolgen. Um möglichst viele Brasilianer über Lepra zu informieren, hat die DAHW das Programm „Engage Brazil – Das Wissen zu den Menschen bringen“ ins Leben gerufen.

Das Ziel: möglichst viele Menschen für Lepra zu sensibilisieren und medizinisches Personal auszubilden. Ein Baustein ist die Aufklärung und die Ausbildung von Fachpersonal in lokalen, indigenen Sprachen über das Internet. Fachlich qualifizierte Ehrenamtliche schreiben kurze Beiträge und informieren so über die Gefahren einer Lepra-Infektion.

Die Mitarbeiter\*innen klären über wichtige Aspekte der Krankheit auf und beantworten individuelle Fragen von Betroffenen. Darüber hinaus führen wir in sozialen Netzwerken Kampagnen zur Aufklärung durch.

Mit einem interdisziplinären Forschungsseminar an der Universität von Belo Horizonte, Lepra-Kontrollaktivitäten in einzelnen Bundesstaaten und den „Engage Brazil“ – Internetaktivitäten tragen wir dazu bei, das Wissen über Lepra in dem Land zu verbessern. Ein wichtiger Meilenstein hin zu einer intensiveren Bekämpfung der Lepra in Brasilien.



Engage Brazil auf Facebook.

# Aufbruchstimmung im neuen globalen Netzwerk zur Eliminierung der Lepra

Die Internationale Vereinigung der Leparahilfswerke ILEP (die DAHW war Gründungsmitglied), Vertreter\*innen von nationalen Gesundheitsprogrammen, die WHO (als Beobachter), die Novartis AG, die Sasakawa Stiftung sowie Betroffenenorganisationen und weitere zivilgesellschaftliche Akteure in der Lepra-Arbeit haben 2018 die „Global Partnership for Zero Leprosy“ (Globale Partnerschaft zur Eliminierung der Lepra, GPZL) gegründet, um die Krankheit Lepra endgültig weltweit auszurotten – 20 Jahre, nachdem die WHO Lepra bereits offiziell als eliminiert erklärt hat.

Nach Einführung der Multi-Drug-Therapie (MDT) zur Behandlung von Lepra in den 80er-Jahren, wurde weltweit nur noch ein Fall auf 10.000 Einwohner\*innen erfasst. Die DAHW war an der Entwicklung der MDT maßgeblich beteiligt. Damit war die Krankheit nach WHO-Definition kein globales Gesundheitsproblem mehr. Doch bis heute beläuft sich die Zahl der neu diagnostizierten Lepra-Patient\*innen immer noch auf durchschnittlich 200.000 pro Jahr. Von „Elimination“ kann daher keine Rede sein. Das hat auch die WHO inzwischen erkannt: Mit dem Auslaufen ihrer Lepra-Strategie 2016-2020 plant sie, die Kriterien zu ändern: Lepra soll dann für einzelne Länder nur noch als ausgerottet gelten, wenn keine Neuinfektionen mehr registriert werden.



## Global Partnership for Zero Leprosy

Dass dieses Ziel in greifbare Nähe rückt, ist mehreren wissenschaftlichen Fortschritten zu verdanken, zu denen die DAHW beigetragen hat. So sind mittels neuer Diagnoseverfahren nun auch latente Lepra-Infektionen nachweisbar, bevor es zu einem Ausbruch der Erkrankung kommt. Die sog. Post-Expositions-Prophylaxe (PEP) für Kontaktpersonen von Lepra-Patient\*innen ist ein weiterer Meilenstein. Ein innovative geografische

Dokumentierung ermöglicht es, registrierte Lepra-Fälle örtlich zuzuordnen und Gebiete mit einer hohen Verbreitungsrate schneller zu erfassen. Damit können hier gezielt Aktivitäten zur Diagnose, Behandlung und Prophylaxe umgesetzt werden. Dank dieser neuen Methoden und der zahlreichen Synergien, die sich durch die globale Partnerschaft ergeben, könnte die Vision einer Welt ohne Lepra nun endlich Wirklichkeit werden.

Eine globale Partnerschaft ist die Grundlage zur Eliminierung der Lepra.



# Wie die DAHW in Indien die Lepra inklusiv bekämpft



Von Lepra betroffene Menschen (unter-)stützen sich gegenseitig.

**In Indien leben weltweit die meisten Menschen, die von Lepra betroffen sind. 2,68 Millionen Inder\*innen haben eine Behinderung (Volkszählung 2011). Armut und Behinderung sind als Ursache und Folge eng miteinander verbunden. Die Armutsrate bei Behinderungen aufgrund von Lepra ist angesichts von Stigmatisierung und immer noch vorherrschender Diskriminierung überdurchschnittlich hoch.**

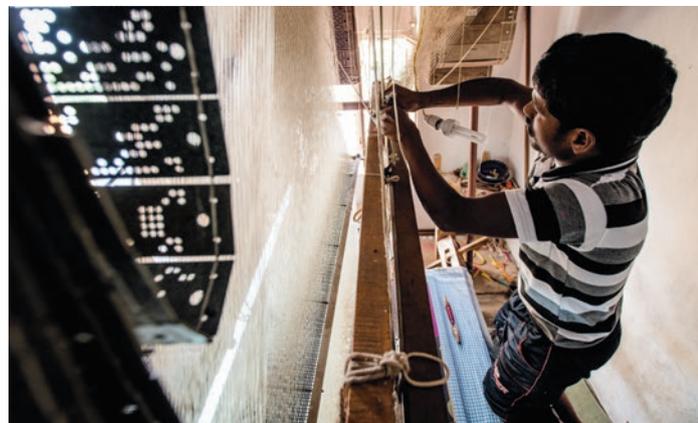
Die DAHW konzentriert sich in Indien von Beginn ihres über 50-jährigen Tuns auf die Stärkung der von Lepra betref-

fenen Menschen. Dies im Besonderen durch Beratung und Unterstützung integrativer Selbsthilfegruppen und Selbstorganisationen der Betroffenen. Ziel dabei ist es, die Lebensqualität der Menschen, die von Lepra betroffen sind, zu verbessern und sie stark zu machen sowie die lokalen Gemeinschaften zu mobilisieren. Die Menschen sollen dazu befähigt werden, ihre Rechte einzufordern. Die Maß-

nahmen werden gemeinsam mit den Betroffenen definiert und an den Bedarf der Gemeinden angepasst. Dazu gehören unter anderem Startkapital für Kleinunternehmen und Tierhaltung, Beratungsgespräche, Sicherstellung des Zugangs und der Anbindung an staatliche Gesundheitseinrichtungen, Vermittlung an Experten und die Aufklärung über ihnen zustehende Sozialversicherungsleistungen.

In Indien arbeitet die DAHW darauf hin, die Lebensqualität der Menschen nachhaltig zu verändern: durch die Zusammenarbeit mit lokalen Partnern, das regelmäßige Hinweisen auf eine notwendige Zusammenarbeit der verschiedenen politischen und gesellschaftlichen Kräfte. Die langjährigen medizinischen Erfahrung in der Behandlung von Lepra und die Folgen der Behinderungen werden genutzt, um das Leben der betroffenen Menschen positiv zu beeinflussen.

**Kleinkredite ermöglichen den Aufbau einer Selbstständigkeit.**



# Lepra-Forschungsprojekt geht ins zweite Jahr

Gemeinsam mit der Niederländische Leprahilfe (NLR), den jeweiligen Nationalen Gesundheitsprogrammen und der Erasmus-Universität in Rotterdam hat die DAHW Anfang 2019 ein vielversprechendes Lepra-Forschungsprojekt gestartet.

In Äthiopien, Tansania und Mosambik sollen Wege erprobt werden, um die sog. Post-Expositions-Prophylaxe (PEP) – die Einmalgabe des Antibiotikums Rifampicin an Kontaktpersonen von Lepra-Patient\*innen zur Unterbrechung der Übertragung der Lepra (LEP) – als standardisierte Maßnahme in nationalen Gesundheitsprogrammen einzuführen. Ein Meilenstein auf dem Weg zur wirklichen Elimination der Lepra!

Doch wie setzen die Gesundheitsprogramme diese Prophylaxe am effektivsten um? „Das wollen wir im Rahmen dieser ‚PEP<sub>4</sub>LEP-Studie‘ zusammen mit unseren Partnern vor Ort herausfinden“, erklärt Dr. Christa Kasang, in Tansania und Äthiopien Studienleiterin für die DAHW. „Im Fokus steht die Frage, wie wir bei den Angehörigen die Akzeptanz für die prophylaktische Behandlung erhöhen können.“ Hierfür sollen verschiedene Methoden getestet werden, darunter die der mobilen „Skin Camps“ (mobile Haut-Kliniken): eigens geschultes Gesundheitspersonal sucht Gemeinden auf, in denen neue Lepra-



Medikamentenausgabe in Tansania.

Patient\*innen gefunden wurden, um die Angehörigen der Betroffenen und die Dorfbewohner\*innen allgemein auf Hauterkrankungen zu untersuchen und zu behandeln. „Dadurch, dass die immer noch stark stigmatisierte Lepra mit anderen Hauterkrankungen gleichgesetzt wird, erhoffen wir uns eine höhere Bereitschaft zur Teilnahme“, so die DAHW-Mitarbeiterin Dr. Kasang.

*(PEP<sub>4</sub>LEP = PEP for/für LEP)*

Im ersten Jahr der „PEP<sub>4</sub>LEP-Studie“, die mit Mitteln der Europäischen Union finanziert wird, konnten alle Vorbereitungen für das Projekt abgeschlossen werden. So wurden beispielsweise alle erforderlichen Genehmigungen in den Umsetzungsländern eingeholt und die Schulungen für die Gesundheitshelfer\*innen durchgeführt. Im Jahr 2020 werden nun die ersten „Skin Camps“ errichtet, zuerst in Dörfern Tansanias und dann in Äthiopien.

# Lepra-Arbeit im Jemen geht weiter

Während der Krieg tobt und das Land im Chaos versinkt, macht er unermüdlich weiter: Dr. Yasin Al-Qubati, DAHW-Repräsentant im Jemen und verantwortlich für die Betreuung des Nationalen Lepra-Kontrollprogramms. Seit 1989 ist der inzwischen 70-Jährige im Einsatz, um die anhaltend hohen Lepra-Fallzahlen einzudämmen und Behinderungen infolge der Erkrankung zu verhindern. Dabei riskieren er und seine Mitarbeitenden immer wieder ihr eigenes Leben. 2011 wurde das DAHW-Büro in Taizz beschossen, 2015 zerstörten Bomben Teile des Rohbaus eines Krankenhauses, der Arzt und sein Team mussten die Stadt verlassen und das Projekt aufgeben.

Diese Rückschläge halten Dr. Al-Qubati nicht davon ab, den Ärmsten der Armen zu helfen. In einer humanitären Krise haben Menschen, die durch Krankheit geschwächt, von Behinderung betroffen und von Gemeinschaften ausgeschlossen sind, die geringsten Überlebenschancen. Angesichts der unvorstellbar großen Not leistet der Mediziner zunehmend auch Nothilfe und verteilt Lebensmittel. Aber es ist sein Engagement gegen Lepra, für das er landesweit bekannt ist. Die Zukunft des kriegsgebeutelten Landes ist ungewiss. Dass der Lepra-Arzt mit Unterstützung der DAHW nicht aufgeben wird, ist sicher.



Dr. Yasin Al-Qubati denkt nicht ans Aufhören.

## Beispiele, wie Ihre Spende hilft!

- 30 Euro** kosten drei Paar Sandalen für von Lepra betroffene Menschen in Sierra Leone. Die Sandalen sind mit speziellen luftgepolsterten Sohlen ausgestattet.
- 63 Euro** benötigen wir in Brasilien, um die wöchentlichen Betriebs- und Infrastrukturkosten der Internetaktivitäten von „Engage Brazil“ zu decken.
- 120 Euro** wenden wir in Indien auf, um für zwei von Lepra betroffene Patient\*innen die stationäre Behandlung und medizinische Versorgung von Wunden zu gewährleisten.

## Spenden – Transparenz – Vertrauen

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



**Spendenkonto**  
Sparkasse Mainfranken Würzburg  
IBAN DE35 7905 0000 0000 0096 96  
BIC BYLADEM1SWU

## Impressum

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

Raiffeisenstraße 3 · 97080 Würzburg  
Telefon 0931 7948-0 · Fax 0931 7948-160  
info@dahw.de · www.dahw.de

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

Redaktion: Matthias Schwarz

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

Mitarbeit: Jenifer Gabel, Dr. Christa Kasang, Manuel Koch

Gestaltung und Produktion: Hubertus Wittmers

Fotos: Bernd Hartung, Dr. Christa Kasang, Judith Mathiasch, Harald Meyer-Porzky, Mario Schmitt.

In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraransprüche gewahrt.



Geprüft + Empfohlen!