

Diagnose Lepra

Frühzeitige Erkennung rettet Leben

Welt-Lepra-Tag 2023



Hoffnung auf Partnerschaft

Informationen für unsere Freunde und Förderer

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe · gegründet 1957



Lepra-Arbeit unter schwierigen Rahmenbedingungen – doch mit großem Engagement



Dr. Tanyous ist engagiert bei der Ausbildung von Gesundheitsmitarbeitenden.

Die Bekämpfung der Lepra im Sudan erfolgt auf der einen Seite unter schwierigen Rahmenbedingungen. Auf der anderen Seite mit großem Engagement, vor allem Dank des Sudanese Dr. Emile Tanyous. Die enge Zusammenarbeit zwischen ihm, seinen Mitstreitern und der DAHW erfolgt seit mehreren Jahrzehnten. Wir sind dankbar, diesen Partner vor Ort zu haben.

Dr. Tanyous bringt sich selbst engagiert in die Grundausbildung von Gesundheitsmitarbeitenden und Studierenden ein, um die Lepra-Infektionen möglichst frühzeitig zu erkennen. Bereits zu einem früheren Zeitpunkt geschulten Kräften gibt er Auffrischkurse, um ihr Wissen auf dem neuesten Stand zu halten.

Eine Mammutaufgabe in dem großen, dünn besiedelten Land mit seinen ca. 45 Millionen Einwohner:innen, von denen mehr als 10 % auf humanitäre Hilfe angewiesen sind. Sie können ihren Lebensunterhalt aus eigener Kraft nicht erwirtschaften. Das Land wird regelmäßig von Dürren heimgesucht, die Wirtschaft liegt am Boden. Die soziale Absicherung und die medizinische Versorgung im Sudan sind unzureichend.

Die DAHW-Gesundheitsexpertin Dr. Saskia Kreibich hat gemeinsam mit Dr. Tanyous ein Krankenhaus in einer besonders entlegenen, von der Infrastruktur weitestgehend abgeschnittenen Region, den Nuba-Bergen im Süden des Landes, besucht. Über ihre Eindrücke berichtet sie: „Für uns als DAHW-Mitarbeitende war es der erste Besuch in dieser abgelegenen Region. Unser Ziel war es, ein besseres Verständnis der Situation vor Ort zu erlangen. Dazu haben wir mit den verschiedensten politischen und religiösen Führern gesprochen, die uns einen Einblick über den Wissensstand über Lepra und die Infektionsrisiken in der Bevölkerung

gaben. Wir haben vieles gelernt über die Probleme, die vor Ort bestehen. Gemeinsam haben wir Lösungsansätze beraten, wie die Situation zum Wohle der Menschen verbessert werden kann. Unter anderem haben wir ein bestehendes Krankenhaus besucht“, berichtet Saskia Kreibich weiter. „Es ist kein auf die Behandlung von Lepra spezialisiertes Haus, von Lepra Betroffene werden ‚mit‘ behandelt. Erfreulicherweise gibt es eine gewisse Expertise und auch die Medikamente stehen zur Verfügung. Wir haben ein sehr engagiertes Team kennengelernt, dem es trotz allem an spezifischem Fachwissen fehlt. Darin wurde es bisher nicht geschult.“

„Die Patient:innen verbringen die mindestens sechsmonatige Zeit der Behandlung in dem Krankenhaus, werden also nicht ambulant betreut, was durchaus möglich wäre. Vor allem Kinder leiden unter dieser Situation, da

„Die Patient:innen verbringen die mindestens sechsmonatige Zeit der Behandlung in dem Krankenhaus, werden also nicht ambulant betreut, was durchaus möglich wäre. Vor allem Kinder leiden unter dieser Situation, da

Dr. Saskia Kreibich besucht die Projekte im Sudan.





Dr. Tanyous schult eine Gesundheitsmitarbeiterin in der (Früh-)Erkennung von Lepra.

sie auch den Anschluss in der Schule verlieren und sich ihre Bildungschancen dadurch verschlechtern“, konstatiert Dr. Kreibich.

„Zusammen mit Dr. Tanyous habe ich eine allererste eintägige Schulung für das 18-köpfige medizinische Fachpersonal des Krankenhauses durchgeführt. Natürlich ist das nur ein Auftakt. Im April wird Dr. Tanyous das Krankenhaus erneut besuchen und das Wissen des Teams weiter vertiefen.“

Dr. Kreibich weiß: „Bei allem, was wir dank des selbstlosen Engagements von Dr. Tanyous im Sudan schon erreicht haben, wissen wir doch: Wir stehen noch

ganz am Anfang in dem großen Land. Systematische Kontaktuntersuchungen zum Beispiel, gerade in endemischen Gebieten, sind eine große logistische Herausforderung und bedürfen ausreichender (finanzieller und personeller) Ressourcen.“

„Die Durchführung von flächendeckenden Hautuntersuchungen ist derzeit noch utopisch. Der Bedarf ist zweifelsfrei gegeben, da bin ich mit Dr. Tanyous einer Meinung. Wir wissen beide um die schwierigen Rahmenbedingungen und die Herausforderungen, wir sehen aber auch die Not der Menschen, die dringend auf unsere Hilfe angewiesen sind“, schließt Saskia Kreibich ihren Bericht.

Aktive Fallfindung, z.B. durch „Skin Camps“

Eine der größten Herausforderung in unserer Arbeit ist, dass die endemische Verbreitung von Lepra oft in Regionen mit unzureichenden Gesundheitssystemen gegeben ist. Die Krankheit zählt – wie auch die weiteren Mandatskrankheiten der DAHW (Buruli Ulcer, Chagas, Frambösie, Leishmaniose, Lymphatische Filariose, Schistosomiasis und Tuberkulose) – zu den sogenannten armutsassoziierten Krankheiten. Sie treffen meist Bevölkerungsgruppen, die unter einfachsten Verhältnissen in abgelegenen Regionen leben.

Deshalb richten wir unsere Aktivitäten zur aktiven Fallfindung verstärkt auf die Durchfüh-

rung von „Skin Camps“ aus. Unter dem englischen Begriff Skin Camp (wörtlich übersetzt Haut Camp) verbirgt sich eine Reihenuntersuchung von Menschen auf diese Erkrankungen.

Die Reihenuntersuchungen werden in bekannten (hoch-)endemischen Gebieten (gehäufte Verbreitung einer Krankheit) in den Dörfern und Gemeinden durchgeführt. Wir suchen die Menschen, denen eine Erstuntersuchung angeboten werden soll, dort auf, wo sie leben. So kann die Behandlung zum frühestmöglichen Zeitpunkt starten. Die Umsetzung erfolgt angepasst an die länderspezifischen und regionalen Rahmenbedingungen.



Untersuchung der Haut bei einer Teilnehmerin.

Aktive Fallfindung im Senegal und in Togo



Magatte Ndiaye (2.v.r.) engagiert sich für Betroffene, wie sie selbst eine ist.

Im Senegal liegt der Fokus der Lepra-Bekämpfung auf der Organisation von Untersuchungskampagnen für alle Hauterkrankungen. Darin ist die Lepra eingeschlossen. Die Hilfen für von Lepra betroffene Menschen, aber auch der Schutz ihrer Familienangehörigen vor einer Infektion sind vielfältig.

So werden die Menschen im sozialen Umfeld einer an Lepra erkrankten

Person vorrangig untersucht. Sie erhalten das Angebot einer Prophylaxe mit Rifampicin, was eine Übertragung verhindern kann. Rifampicin wird einmalig für einen Zeitraum von zwei Jahren verabreicht. Es ist ausdrücklich keine Impfung gegen Lepra.

Ehemalige Lepra-Patient:innen werden auf freiwilliger Basis in lokale Aufklärungskampagnen und -maßnahmen

zur Mobilisierung der Bevölkerung eingebunden. Das Ziel ist, dass möglichst viele Menschen an den Untersuchungen teilnehmen. Insbesondere, wenn sie erste Symptome, z.B. Änderungen an der Haut, an sich feststellen.

Mit einem in 2018 gemeinsam mit einheimischen Partnerorganisationen begonnenen Projekt fokussieren wir uns im Senegal auf die Behandlung von Kindern mit Lepra. Sie erhalten zum einen die notwendigen Medikamente. Darüber hinaus werden die Familien unter anderem mit Grundnahrungsmitteln unterstützt. Durch diese begleitenden Maßnahmen, durch die die Gesundheit der Kinder insgesamt gestärkt wird, können die jungen Menschen weiterhin die Schule besuchen oder eine Ausbildung beginnen bzw. fortsetzen.

Fokus auf Behandlung von Kindern?

Die Richtigkeit dieses Weges zeigt der Lebensweg von Magatte Ndiaye. Als Jugendliche war sie an Lepra erkrankt. Durch die Unterstützung der DAHW konnte sie während ihrer Behandlung und Heilung den Schulabschluss machen und eine Berufsausbildung absolvieren. Heute ist sie Angestellte im öffentlichen Dienst. Sie ist engagiertes Mitglied einer Selbsthilfeforen

ganisation für von Lepra betroffene Menschen. Diese Tätigkeit fördert zudem ihr eigenes Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl. Sie hat gelernt, ihre Einschränkung zu akzeptieren.

Auch in Togo wird die Lepra-Bekämpfung systematisch in einen ganzheitlichen Ansatz zur Eindämmung von NTDs (vernachlässigte Tropenkrankheiten) integriert. Die Lepra-Kontrollmaßnahmen werden nicht mehr allein und isoliert durchgeführt. Bei den lokal angebotenen Hautuntersuchungen werden alle Krankheiten berücksichtigt, die sich durch Änderungen an der Haut diagnostizieren lassen. So werden alle zur Verfügung stehenden Ressourcen gebündelt und Synergien genutzt.

Übertragungen möglichst früh erkennen

Ein Fokus der Programme ist auch hier die Untersuchung von Menschen im direkten Umfeld von mit Lepra infizierten Menschen, um Übertragungen frühestmöglich zu erkennen. Parallel läuft eine Pilotstudie zur Einführung der Lepra-Post-Expositions-Prophylaxe (PEP), mit einer einmaligen Verabreichung von Rifampicin.

NTDs im Allgemeinen und Haut-NTDs im Besonderen stellen in Togo trotz

langjähriger Interventionen nach wie vor ein erhebliches Gesundheits- und Entwicklungsproblem dar. Die Vorteile des integrierten Ansatzes sind:

1. Verringerung der Diagnose- und Behandlungsverzögerungen bei Lepra und anderen Haut-NTDs.
2. Verringerung der Lepraübertragung durch Einführung der Lepra-Post-Expositions-Prophylaxe (PEP) für in Frage kommende Kontaktpersonen von Lepra-Patient:innen.
3. Nachhaltige Nutzung der Ressourcen des nationalen NTD-Programms.

Die frühzeitige Entdeckung seiner Lepra-Infektion durch Gesundheitsmitarbeitende rettete auch den heute 30-jährigen Ayikoé Georges Amakoé. Als Schüler fing es mit Schmerzen an den Fingern an. An seinem Körper entdeckte er Veränderungen der Haut. Sein Onkel, der auch der „Ortsvorsteher“ war, behandelte die Stellen mit Kräutersalben. Doch es trat keine Besserung ein. Bei einem

Untersuchungs-Angebot in seinem Heimatdorf wurde Lepra diagnostiziert. Die Behandlung begann umgehend.

Ayikoé Georges Amakoé konnte trotz seiner Einschränkungen die Schule beenden und im Anschluss eine Berufsausbildung erfolgreich abschließen. „Ich bin der DAHW bis heute dankbar, dass ich geheilt wurde und meinen Lebensweg gehen kann“, sagt er heute.



Ayikoé Georges Amakoé führt ein selbstbestimmtes Leben.

Von Lepra betroffene Menschen wenden sich an ihre Mitmenschen – gegen Stigmatisierung und Ausgrenzung



Betroffene sprechen über IHRE eigenen Erfahrungen.

Mit ca. 65.150 neuen Leprainfektionen im Jahr 2020-21 erkrankten in Indien weltweit die meisten Menschen neu an der ältesten Krankheit der Welt. Wir wissen, dass die mit der Krankheit verbundene Stigmatisierung eines der größten Hindernisse bei der Bekämpfung der Lepra ist. Das Stigma hält die von Lepra betroffenen Menschen davon ab, Hilfe zu suchen, und verzögert so die Lepradiagnose. Durch

das spätere Erkennen und die dann fortgeschrittene Infektion wird die Behandlung der Erkrankung erschwert. Das erhöht das Risiko einer Behinderung, was wiederum das Risiko einer Stigmatisierung erhöht. So entsteht ein Teufelskreis.

Stigmatisierung und Diskriminierung im Zusammenhang mit Lepra führen zu Isolation, zu eingeschränktem

oder fehlendem Zugang zu sozialen Diensten, Arbeitsplätzen, Bildung und Unterkunft. Um die mit der Lepra verbundenen langfristigen Behinderungen zu verringern, ist eine frühzeitige Erkennung wichtig.

Die Angst vor Stigmatisierung ist bei Lepra-Betroffenen weit verbreitet und trägt zu einer Reihe von psychischen Problemen wie Depressionen, Selbstmordversuchen und Angstzuständen bei. Um die Lepra auszurotten und gleichzeitig die Heilungschancen der Betroffenen zu verbessern, ist es unerlässlich, neue innovative Techniken zu entwickeln, um die Stigmatisierung der Lepra in der Gesellschaft zu verringern.

Um den Betroffenen ihre Sorge vor Ausgrenzung und Stigmatisierung zu nehmen, sind die Aufklärung und die Bewusstseinsbildung der Bevölkerung wichtig. Hierbei ist unter anderem der Kontakt zwischen den Betroffenen und ihrem Umfeld elementar.

Betroffene sprechen über/für sich

Eine solche Strategie zur Verringerung der Stigmatisierung ist die partizipative (teilnehmende, einbindende) Videomethode (PV). Eine Gemeinschaft von Betroffenen gestaltet mit professioneller Unterstützung ihre eigenen

Videofilme. Die Inhalte zeigen ihre persönlichen Vorstellungen ihrer Situation, was ihnen wichtig ist und wie sie dargestellt bzw. wahrgenommen werden wollen.

Anwaltschaft für die eigenen Belange

Die Methode PV hat aufgrund ihres visuellen Charakters und der Fähigkeit, die Stimmen von Menschen aus Randgruppen einzufangen, großes Potenzial aufzuklären, zu beeinflussen und sich für positive Veränderungen einzusetzen. Der Aufbau von Vertrauen, die Förderung von Empowerment und die Ermöglichung von Anwaltschaft für die eigenen Bedürfnisse, Aktivismus und somit sozialem Wandel, sind positive Ergebnisse der PV. Die Videos schaffen die Möglichkeit, als Teil einer Kontaktintervention eingesetzt zu werden. So wird das Problem der Stigmatisierung angegangen, sowohl für diejenigen, die sie erfahren, als auch für diejenigen, die sie zum Ausdruck bringen. Die Beteiligung an dem Projekt hat für die Teilnehmenden positive Auswirkungen. Nicht zuletzt ihre mentale Gesundheit hat sich deutlich verbessert.

Für die Durchführung der PV wählen wir in Indien mittels eines qualifizierten Auswahlverfahrens von Lepra betroffe-

ne Menschen als Teilnehmende aus, die sich an der Produktion der Videos aktiv einbringen. Sie thematisieren darin ihre eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung und den Folgen.

Die produzierten Videos werden in Abstimmung und ausschließlich mit Zustimmung der Teilnehmenden in deren sozialem Umfeld, den Gemeinden, in denen sie leben, öffentlich gezeigt. Das Ziel ist, die Stigmatisierung der von Lepra betroffenen Menschen abzu-

bauen und ihre (Re-)Integration in die Gemeinschaft zu fördern. Gleichzeitig sollen die Ängste von Neuerkrankten abgebaut werden, mit dem Ziel, dass sie sich beim Erkennen von Symptomen möglichst frühzeitig untersuchen lassen.

Die Angst vor Stigmatisierung kann auch dadurch verringert werden, dass die Betroffenen in die Kampagnen zur Verringerung der realen Stigmatisierung einbezogen werden.

Dr. Srilekha Penna koordiniert das Videoprojekt in Indien



Dr. Srilekha Penna koordiniert das Video-Projekt.

„Für den Erfolg der Aufklärungskampagnen ist es wichtig, dass die Lepra-Betroffenen aktiv daran mitwirken. Sie selbst müssen die Probleme im Zusammenhang mit Stigmatisierung und Diskriminierung ansprechen und sie so mit bewältigen.“

Ausgewählte Videos sind mit englischen Untertiteln versehen.

Folgen Sie diesem Link:
www.dahw.de/indien



30. Januar: Welttag der vernachlässigten Tropenkrankheiten

Am 30. Januar 2012 kamen Pharmaunternehmen, Geber, endemische Länder und Nichtregierungsorganisationen zusammen, um die Londoner Erklärung über vernachlässigte Tropenkrankheiten (NTDs) zu unterzeichnen. Der Welt-NTD-Tag am 30. Januar würdigt nicht nur diesen Meilenstein, sondern soll die Partner jedes Jahr aufs Neue inspirieren und für den Kampf gegen NTDs mobilisieren. Er wurde erstmalig 2020 weltweit ins Leben gerufen. Im Januar 2022 ist Deutschland – als Fortschreibung der Londoner Erklärung – der so genannten Kigali-Deklaration beigetreten. Die Unterzeichner verpflichten sich,

auf globaler, regionaler, kommunaler und partnerschaftlicher Ebene ihren Teil dazu beizutragen, dass NTDs bis 2030 ausgerottet, eliminiert oder unter Kontrolle gebracht werden. Die DAHW war von Anfang an dabei, schließlich gehören neben der Lepra noch sechs weitere NTDs zu unseren Mandatskrankheiten.

Unter dem Motto „Jetzt handeln. Gemeinsam handeln. In vernachlässigte Tropenkrankheiten investieren!“ werden wir am diesjährigen Welt-NTD-Tag wieder die Möglichkeit nutzen, Aufmerksamkeit auf die Betroffenen zu lenken und die Umsetzung wichtiger



(Gesundheits-)Aufklärung über vernachlässigte Tropenkrankheiten in Indien.

Maßnahmen und notwendiger Investitionen voranzutreiben.

Beispiele, wie Ihre Spende hilft!

30 Euro reichen im Sudan, um fünf Sets mit Lepra-Informationsmaterial speziell für Gesundheitsmitarbeitende herzustellen.

70 Euro kostet in Togo die Herstellung und Anpassung einer einfachen Orthese.

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

Spenden – Transparenz – Vertrauen

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



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: Manuel Koch (v.i.S.d.P.)

Mitarbeit: Anil Fastenau, Kristina Popp

Gestaltung und Produktion: Hubertus Wittmers

Fotos: DAHW-Mitarbeitende in den Partnerländern Indien, Senegal, Sudan, Togo.
In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraranprüche gewahrt.

Spendenkonto

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



Geprüft + Empfohlen!