

Buruli Ulcer

Eine vernachlässigte Tropenkrankheit



Für Sie liegt diese Weihnachts-Faltkrippe
als kleines Dankeschön bei!

Weihnachten 2022



Hoffnung auf Partnerschaft

Informationen für unsere Freunde und Förderer

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe · gegründet 1957



Zweite Buruli Ulcer-Infektion in dem noch jungen Leben von Joseph Otobou



Joseph Otobou mit seiner Mutter.

Der heute 17-jährige Joseph Otobou* ist zum zweiten Mal in seinem jungen Leben mit Buruli Ulcer infiziert. Hier erzählt er seine bewegende Geschichte.

„Mein Name ist Joseph Otobou. Ich lebe mit meiner Mutter und acht Geschwistern in Gapé Kpodji. Das ist ein kleines Dorf im Osten von Togo. Mmh, meine Geschichte, ich weiß nicht, wie ich sie erzählen soll! Aber gut, ich versuche es.

Alles begann 2012, als ich sieben Jahre alt war. Eines Tages wachte ich auf und stellte fest, dass mein linker Ellenbogen geschwollen war. Es tat nicht weh, also sagte ich meiner Mutter nichts. Ich wollte sie nicht beunruhigen. Ein paar Tage später war die Schwellung immer noch da und wurde etwas größer. Da habe ich es meiner Mutter gezeigt.

Nachdem die Wunde immer größer wurde, brachte meine Mutter mich in die nächstgelegene Stadt Tovegan, wo es eine Gesundheitsstation gibt.

Inzwischen war die Schwellung zu einer großen offenen Wunde geworden. Ich wurde untersucht und die Mitarbeitenden sagten meiner Mutter, dass ich zur Behandlung stationär aufgenommen werden müsste. Nach ein paar Wochen durfte ich wieder nach Hause. Doch alle drei Tage mussten wir wiederkommen, um den Verband zu wechseln. Die Behandlung dauerte insgesamt drei Jahre. Während die Wunde an meinem Arm behandelt wurde, erschien eine weitere Schwellung an meinem linken Fuß, an Schienbein und Knöchel. Beide offenen Stellen wollten nicht vollständig verheilen.

Experten stellen richtige Diagnose

Eines Tages waren Mediziner aus einem größeren Krankenhaus aus Tsévié in Tovegan und der lokale Mediziner stellte mich ihnen vor. Die Experten erkannten sofort, dass es sich bei meinen Wunden um Buruli Ulcer-Infektionen handelte.

Meiner Mutter und mir wurde alles genau erklärt. Uns wurde dringend geraten, das 50 km entfernte Krankenhaus in Tsévié aufzusuchen. Meiner Mutter fehlte das

Geld, um mich dorthin zu bringen. Nach einigen Wochen, in denen ich zu Hause war, wurden meine Mutter und ich mit einem Auto der Organisation DAHW abgeholt und nach Tsévié gebracht.

In Tsévié begann die Wunde am Arm sehr schnell zu heilen. Aber der Ellenbogen war schon sehr geschädigt und er ist viel dünner als mein rechter Arm.

Die Behandlung meines Fußes dauerte viel länger und ich musste insgesamt 18 Monate in Tsévié bleiben. Erst dann durfte ich zurück zu meiner Familie. Ich musste weiterhin regelmäßig nach Tovegan gehen, um den Verband wech-

Die Wundheilung schreitet gut voran.



seln zu lassen. Irgendwann war auch die Wunde am Fuß dann verheilt.

Nicht schon wieder

Im letzten Jahr, ich war inzwischen 16 Jahre alt, bemerkte ich, dass die Wunde am Fuß erneut aufgegangen war. Meine Mutter und ich suchten umgehend den neuen Leiter der Gesundheitsstation in Tovegan auf. Er machte Fotos von meinem Bein und schickte diese in das Krankenhaus nach Tsévié. Der dringende Rat von dort war, dass ich schnellstmöglich wieder kommen sollte. Ich hatte mich erneut mit Buruli Ulcer infiziert.

Bis heute musste unsere Familie nichts für die aufwändige und langwierige



Der linke Arm ist dauerhaft geschädigt.

Behandlung bezahlen. Das ist etwas Besonderes für uns, weil ärztliche

Leistungen in Togo von den Erkrankten selbst getragen werden müssen. Man hat uns gesagt, dass das Krankenhaus von ihrer Organisation, der DAHW, finanziell unterstützt wird. Ohne diese Unterstützung hätten mir die Ärzte nicht helfen können.

Mein größter persönlicher Wunsch ist es, dass ich bald wieder zur Schule gehen kann. Ich möchte mich an dieser Stelle herzlich bei der DAHW und Ihnen für die Unterstützung bedanken. Ich weiß nicht, wie mir sonst hätte geholfen werden können. Vielleicht wäre ich schon tot! Ich bete zu Gott, dass er der DAHW weiterhin Mittel gibt, um die Menschen zu retten, die in der gleichen Situation sind wie ich.“

Vernachlässigte Tropenkrankheiten der Haut

Die sogenannten Vernachlässigten Tropenkrankheiten (Neglected Tropical Diseases, NTDs) sind eine Gruppe von derzeit 20 Infektionskrankheiten. Sie unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Erreger, der Übertragungswege sowie der geografischen Verteilung. Auch der Wissensstand über die Möglichkeiten der Diagnose und Therapie ist bei diesen Krankheiten sehr unterschiedlich.

Vernachlässigte Tropenkrankheiten betreffen vor allem arme Bevölkerungsgruppen. Oft treten diese Krankheiten im Zusammenhang mit unsauberem Trinkwasser und fehlenden Sanitäreinrichtungen auf. Viele der Betroffenen haben keinen

Zugang zu einer medizinischen Basisversorgung. Zu den NTDs zählen auch die Mandatskrankheiten der DAHW: **Lepra, Buruli Ulcer**. Wo wir Betroffene finden, behandeln wir auch Leishmaniose. Ihre Gemeinsamkeit ist, dass sie bereits in frühen Stadien der Infektion über äußerlich sichtbare Veränderungen der Haut diagnostizierbar sind. Voraussetzung ist, dass die Patient:innen von fachlich geschultem Personal untersucht werden.

Je früher diese Diagnose erfolgt, desto höher ist die Heilungschance der Betroffenen ohne oder nur mit geringen bleibenden Beeinträchtigungen.



Fortgeschrittene Buruli Ulcer-Wunde (Ulcer).

Der Stigmatisierung und Ausgrenzung von Kindern entge



Eine Mutter steht zu ihrem Kind – IMMER.

In den Projekten der DAHW erleben wir vielfach, dass Kinder mit Behinderung(en) ausgegrenzt und stigmatisiert werden. Das beginnt oft schon im sozialen Umfeld, der Nachbarschaft und/oder der Dorfgemeinschaft. Eltern schämen sich für ihre Kinder, versuchen die Einschränkung vor Dritten zu verbergen. Auch spät erkannte und behandelte Lepra- oder Buruli Ulcer-Infektionen können zu körperlichen

Beeinträchtigungen bei Kindern (und Erwachsenen) führen.

In der Stadt Sokone, im Südwesten des Senegals, wurde vor einiger Zeit ein Verein von und mit Müttern von Kindern mit Behinderung gegründet. Das Ziel der Vereinigung ist, den Müttern einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen. Begleitet und betreut werden die Frauen

vom „Zentrum für Förderung und soziale Eingliederung (CPRS)“ und der DAHW.

Es ist ein Netzwerk von Gleichgesinnten, die eine Verbesserung der Lebensumstände und -perspektive für ihre Kinder anstreben. Sie wollen der Stigmatisierung entgegentreten.

Akzeptanz steigt

Nach den ersten Jahren sind die positiven Auswirkungen deutlich erkennbar: Die Kinder werden gestärkt, ihr Selbstbewusstsein wächst. Die Eltern treten für die Rechte ihrer Kinder ein. Die Akzeptanz im sozialen Umfeld der Familien steigt. Ein wichtiger (Teil-)Erfolg ist, dass die Eltern ihre Kinder vermehrt zur Schule anmelden. Sie erleben, dass ihr Nachwuchs trotz der körperlichen Einschränkungen akzeptiert und integriert wird.

Es sind kleine Schritte auf einem langen Weg. Umso wichtiger ist es, dass sie gegangen werden.

Die Folgen der Krankheit führen zu psychischen Erkrankungen

Menschen, die sich mit Lepra- oder Buruli Ulcer infiziert haben, leiden trotz Heilung oft an den Folgen. Das können zum einen körperliche Einschränkungen

gen (sichtbare Entstellungen) sein, die sie ihr ganzes weiteres Leben begleiten. Sie erleben, dass die Gemeinschaft sie ausgrenzt, stigmatisiert, obwohl sie geheilt sind. Die negativen Folgen daraus: Depressionen, Angstzustände, mangelndes Selbstbewusstsein bis hin zu Suizidversuchen. All das hat nicht zuletzt massive Auswirkungen auf ihre Lebensqualität und ihre beruflichen Perspektiven, ihren Lebensunterhalt zu erwirtschaften.

Im Rahmen eines mehrjährigen Projektes im Süden von Nigeria haben wir untersucht, wie groß der Bedarf an psychologischer Unterstützung ist. Genaue Erkenntnisse über die Zahl der Betroffenen, die unter körperlichen Einschränkungen, Entstellungen durch Infektionskrankheiten leiden, gibt es nicht. Schätzungen gehen allein in Nigeria von mehr als 30.000 Menschen mit Lepra-bedingten Behinderungen aus.

Bekannt ist, dass die psychische Gesundheitsversorgung in dem Land sehr gering ist. Die wenigen ausgebildeten Fachkräfte sind zudem überproportional in städtischen Gebieten angesiedelt. Im ländlichen Raum, dort lebt ein Großteil der Bevölkerung, ist eine Versorgung kaum gegeben.

Die nackten Zahlen sind menschliche Schicksale

Die ersten Erkenntnisse sind erschütternd. Von 635 Teilnehmenden an der Studie, die an Lepra bzw. Buruli Ulcer erkrankt waren, litten mehr als 90 Prozent an Depressionen und/oder Angststörungen. Schwere psychische Erkrankungen, mit deren Auswirkungen sie allein gelassen, sich selbst überlassen sind.

Allein diese Zahlen, hinter denen sich menschliche Schicksale „verbergen“, verdeutlichen die dringende Notwendigkeit, psychologische Versorgungsangebote gerade im ländlichen Raum zu schaffen.

Die Heilung von der Infektionskrankheit ist das eine. Die Menschen beim Umgang mit Beeinträchtigungen und psychischen Belastungen zu unterstützen, der zwingende Folgeschritt.



Precious Henry im Austausch mit einer von Lepra betroffenen Frau.

Fünf junge Menschen – Ein Schicksal: Buruli Ulcer



Die neunjährige Ifechi.

Es ist kaum vorstellbar und doch wahr. Die Krankheit Buruli Ulcer wurde vor mehr als 100 Jahren entdeckt. Doch der Weg der Ansteckung ist bis heute unbekannt. Einmal im Körper, verursachen die Bakterien großflächige und tiefe Wunden.

Eine gute und einfache Therapie gibt es leider nicht. In einem frühen Stadium kann die Infektion mit einer Kombination aus Antibiotika behandelt werden. Fortgeschrittene Infektionen müssen aufwändig chirurgisch versorgt werden. Oft müssen Hauttransplantationen erfolgen, um die Wunden zu schließen.

Das heimtückische an Buruli Ulcer ist, dass die im Beginn kleinen Wunden nahezu schmerzfrei sind. Diese Erfah-



rungen machten auch die fünf Kinder bzw. Jugendlichen, die Ihnen über ihre eigenen Erfahrungen berichten.

„Ich heiße Ifechi*, bin neun Jahre alt und lebe mit meinen Eltern im Süden von Nigeria. Es begann mit einer kleinen Wunde an meinem linken Knie, die überhaupt nicht weh getan hat. Aber sie wollte nicht wieder heilen. Weder meine Eltern noch unsere Nachbarn wussten einen Rat. Der traditionelle Heiler hat verschiedene Kräutersalben aufgetragen. Doch die Wunde wurde immer größer. Jemand aus unserem Dorf erzählte meinen Eltern von Buruli Ulcer und schickte einen Mitarbeiter der nächsten Gesundheitsstation zu uns nach Hause. Er entnahm eine Gewebeprobe aus der Wunde. Einige Tage spä-

ter kam er zurück und informierte meine Eltern über die Diagnose: Ich hatte mich mit Buruli Ulcer infiziert. Ich wurde bald in das St. Joseph Hospital in Anambra überwiesen. Hier wurde ich über Monate behandelt und musste mehrmals operiert werden. Am Anfang hatte ich große Angst, dass ich sterben müsste. Meine Eltern waren sehr erleichtert, dass sie dafür nichts bezahlen mussten. Wir hätten das nicht aufbringen können. Das Krankenhaus wird von Ihnen aus Deutschland unterstützt. Ich weiß, dass es noch viele andere Kinder gibt, die an Buruli Ulcer leiden. Ich hoffe, auch ihnen kann geholfen werden.“

„Ich bin Taio* und bin 16 Jahre alt. Geboren und aufgewachsen bin ich im Süden von Nigeria, im Bayelsa State. Vor einigen Monaten bekam ich eine ju-

Der Ulcer an Taio's Arm ist gut verheilt.



*Namen geändert

ckende Stelle an meinem Handgelenk. Ich habe mich gekratzt, doch es wurde nicht besser. Im Gegenteil: die Wunde wurde immer größer. Meine Eltern brachten mich zu einem Krankenhaus, das von der DAHW unterstützt wird, wie ich heute weiß. Die Mediziner erkannten sofort, dass ich mit Buruli Ulcer infiziert war. Nach mehreren Operationen mit Hauttransplantationen bin ich jetzt wieder gesund. Ihre Unterstützung hat mein Leben gerettet. Vielen Dank.“

„Mein Sohn Emeka* ist erst fünf Jahre alt“, erzählt der Vater. „Wir sind Kleinbauern im Süden von Nigeria und sehr arm. Als eine Wunde am Bein von Emeka immer größer wurde, wussten wir uns keinen Rat. Der Heiler in unserem Dorf konnte nicht helfen. Zu unserem großen Glück erfuhren wir von einem Krankenhaus, zu dem wir unseren Jungen bringen konnten. Die Ärzte erkannten sofort, dass es Buruli Ulcer war. Wir sind sehr dankbar, dass Emeka geheilt wird und er wieder gesund werden kann.“

Auch die elfjährige Adisa* aus Togo entdeckte an ihrem Arm einen kleinen Pickel. „Meine Eltern sind mit mir zur nächsten Gesundheitsstation gegangen. Dort sind wir drei Tage geblieben und die Mitarbeiter:innen haben die Wunde täglich untersucht. Sie sagten



Emeka wird bald wieder gesund sein.



Die Behandlung von Adisa ist abgeschlossen.

meinen Eltern gleich, dass es Buruli Ulcer sein könnte. Der Pickel wurde immer größer und wurde zu einer offenen Wunde. Ich wurde an ein Krankenhaus überwiesen. Ich hatte Glück, dass meine Infektion so schnell erkannt und behandelt wurde. Meine Eltern waren darüber sehr froh. Sie waren dankbar, dass die Behandlung kostenlos war, sie wurde von der DAHW aus dem fernen Deutschland bezahlt. Vielen Dank dafür.“

„Hallo, mein Name ist Ikenna* und ich lebe bei meiner Großmutter in Ogaja im Cross River State in Liberia. Mein Vater ist gestorben, als ich noch ein kleines Kind war. Ich habe leider keine Erinnerung an ihn. Meine Mutter hat vor ein paar Jahren einen neuen Mann geheiratet. Er sollte aber nicht wissen, dass sie schon ein Kind hatte. Deshalb verleugnet sie mich und hat mich in die Obhut meiner Oma gegeben. Sie sorgt gut für mich. Vor einem Jahr entdeckte ich eine kleine Wunde an meinem Bein. Die wurde schnell größer. Mein Glück war, dass es in unserem Dorf eine Veranstaltung gab, bei der man sich untersuchen lassen konnte. Von der DAHW aus Deutschland. Die Fachleute erkannten sofort, dass ich an Buruli Ulcer erkrankt war und sorgten dafür, dass ich in einem Krankenhaus behandelt wurde. Die Wunde heilt gut und bald kann ich wieder in die Schule gehen.“

WASH

Wasser, Sanitär(anlagen), Hygiene

Sauberes Wasser ist ein entscheidender Faktor für die Gesundheit von Menschen. Aus den Projekten zur Bekämpfung vernachlässigter tropischer Erkrankungen wissen wir, dass die Verwendung von verunreinigtem Wasser die Übertragung von Krankheitserregern begünstigt. Jährlich sterben dadurch Millionen von Menschen. Der Zugang zu Trinkwasser und zu Abwassersystemen ist für die Vereinten Nationen (UN) ein Menschenrecht. Laut einem Bericht der Weltgesundheitsorganisation (WHO) beziehen immer noch 748 Millionen Menschen ihr Wasser zum Trinken, Zubereiten von Speisen etc.

aus unzureichend sicheren Quellen. 173 Millionen verwenden Wasser aus Seen oder Flüssen. Knapp ein Viertel der Weltbevölkerung muss Trinkwasser nutzen, das zumindest zeitweise mit Fäkalien kontaminiert sein kann. Die DAHW berücksichtigt diese Fakten bei der Bekämpfung und Eindämmung vernachlässigter Krankheiten.

Die elementaren Faktoren **W**asser, **S**anitär(anlagen) und **H**ygiene (WASH) sind zu einem wichtigen Element und Teil der medizinischen Programme geworden. Unser Fokus ist der Zugang zu sauberem Wasser und die Verbes-



Ohne sauberes Wasser gibt es keine Gesundheit.

serung der hygienischen Bedingungen für die betroffenen Menschen. Die damit einhergehende Unterbrechung von Infektionswegen hilft, die Verbreitung von Krankheiten einzudämmen. Die Bewahrung der Gesundheit ist sinnvoller als die Heilung von bereits Erkrankten.

Beispiele, wie Ihre Spende hilft!

30 Euro benötigen wir in Nigeria für eine 14-tägige Wundversorgung pro Patient:in.

70 Euro kosten die Medikamente einer mit Buruli Ulcer infizierten Person für zwei Monate in Nigeria.

120 Euro müssen wir in Togo für Medikamente für vier von Buruli Ulcer betroffene Menschen monatlich aufwenden.

Spenden – Transparenz – Vertrauen

Wenn mehr Spenden eingehen als für Maßnahmen gegen Buruli Ulcer 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: Manuel Koch (v.i.S.d.P.)

Mitarbeit: Anil Fastenau, Dr. Saskia Kreibich

Gestaltung und Produktion: Hubertus Wittmers

Fotos: Rolf Bauerdick, Thomas Einberger, Dr. Gerhard Thiers, DAHW Nigeria, DAHW Togo. In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraranprüche gewahrt.



Geprüft + Empfohlen!