

Pressemeldung

Die „vergessene Krankheit“ Lepra endlich beenden –
Schritt für Schritt, Land für Land

Kurz vor dem Welt-Lepra-Tag am 28. Januar sieht sich die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* gleich auf mehreren Zielgeraden: Es sei möglich, bestimmte Länder komplett von der Lepra zu befreien, sagt Vorstand Patrick Georg. Er warnt aber: In manchen Regionen zeigt sich ein ganz anderes Bild.



DAH
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Deutschland

Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160
E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg

USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Vorstand
Joachim Beringer
Patrick Georg

Aufsichtsrat
Jürgen Jakobs, Vorsitzender
Hans-Dieter Greulich
Chamoun Massoud
Christian Schuchardt
Prof. Dr. August Stich
Eva von Vietinghoff-Scheel
Prof. Dr. Sibylle Wollenschläger

Member of ILEP
(International Federation
of Anti-Leprosy Associations)



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Ihre Spende
kommt an!**



Anil Fastenau, Global Health-Berater der DAHW, während eines Projektbesuchs in Pakistan: „Wir könnten noch vor 2030 eine Eliminierung erreichen.“ (Foto: AFU / DAHW)

Würzburg, 22.01.2024: Anlässlich des Internationalen Welt-Lepra-Tags am 28. Januar zeigt sich die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* optimistisch: Das Ziel, Lepra in bestimmten Ländern komplett zu eliminieren, sei in greifbare Nähe gerückt, sagt Patrick Georg, der Vorstand der Würzburger Organisation. „In Pakistan beispielsweise befinden wir uns auf der sogenannten ‚Letzten Meile‘“, so Georg. „Dort werden noch etwa 300 neue Lepra-Fälle pro Jahr verzeichnet. Wenn wir jetzt unsere Anstrengungen bündeln, ist unser Vorhaben, die Krankheit in den kommenden sechs Jahren ganz aus Pakistan verschwinden zu lassen, sehr realistisch.“

In der DAHW ist Global Health-Berater Anil Fastenau federführend verantwortlich für die Umsetzung dieser Strategie. „Ich kenne die Menschen, die in Pakistan für uns und unsere Partnerorganisationen arbeiten, sehr gut“, erklärt er. „Das sind Profis, die wissen, was sie tun. Mit ihrer Expertise und unserem konkreten Fahrplan können wir sogar noch vor 2030 eine Eliminierung erreichen.“

Dieser „Fahrplan“ besteht aus mehreren Komponenten: Einerseits werden gerade alle Lepra-Fälle der vergangenen 20 Jahre auf einer Karte – einer Art

Geoinformationssystem – verzeichnet, um sogenannte Cluster zu finden. Anhand dieser Karte wird dann gezielte Fallsuche betrieben, um unentdeckte Lepra-Erkrankungen zu finden, zu diagnostizieren und zu behandeln. Mögliche Kontaktpersonen erhalten eine Prophylaxe, um zu verhindern, dass sie erkranken, und Übertragungswege werden abgeschnitten. „Abgerundet wird die Strategie durch Schulungen des Gesundheitspersonals und Informationskampagnen, um in der Bevölkerung ein Bewusstsein zu schaffen“, so Fastenau weiter. „Alles zusammengenommen sollte uns eine geeignete Grundlage verschaffen, um unser Ziel Zero Leprosy zu erreichen.“



DAHW-Vorstand Georg zeigt sich erfreut über diese Aussicht: „Nach jahrzehntelanger Arbeit diesem konkreten Ziel so nah zu sein, erhöht unsere Motivation noch einmal gewaltig“, so Georg. Aber er weiß auch: Nicht in allen Projektländern der DAHW sind die Aussichten so gut. „In Indien beispielsweise haben wir immer noch rund 104.000 Neuerkrankungen im Jahr“, erklärt Georg, „die Betroffenen müssen oft mit – man muss es so sagen – entsetzlichen Wunden leben, mit Stigmatisierung und Diskriminierung.“ Und auch in Projektländern wie Nigeria und dem Senegal sind die Menschen weiterhin sowohl von der Krankheit selbst als auch von ihren Folgen betroffen.

Patrick Georg, DAHW-Vorstand:
„In Pakistan befinden wir uns auf der
,Letzten Meile‘.“ (Foto: JM / DAHW)

„Wir lassen die Menschen nicht im Stich, auch nicht, wenn ihre Erkrankung vorüber ist“, versichert Patrick Georg. „In Nigeria unterstützen wir beispielsweise ein Krankenhaus, das für Betroffene auch nach ihrer akuten Infektion eine wichtige Anlaufstelle ist.“ Die Menschen, oft mit leprabedingten Behinderungen, kommen etwa, um sich orthopädische Schuhe anpassen zu lassen, zur Behandlung von Spätfolgen, oder einfach nur, um mit Menschen zusammen zu sein, die dasselbe Schicksal teilen.

Im Senegal wiederum führt die DAHW ein innovatives Forschungsprojekt durch. „Wir haben uns mit einer spezialisierten US-Firma zusammengetan, um mittels Künstlicher Intelligenz noch besser herausfinden zu können, wo es noch unentdeckte Fälle gibt“, erklärt Vorstand Georg. Das Projekt ist vielversprechend und könnte nach einer ersten Testphase auf weitere Länder übertragen werden.

So unterschiedlich also die vielen Projektländer der DAHW sind, so unterschiedlich gestaltet sich auch die Lepra-Situation vor Ort. „Wir arbeiten eng mit Partnerorganisationen in den jeweiligen Regionen sowie mit Selbstvertretungsorganisationen von Betroffenen zusammen, um sicherzustellen,

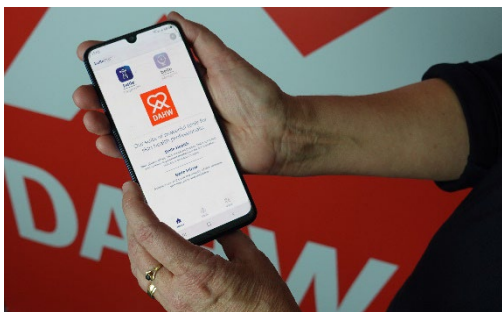
dass unsere Arbeit an den jeweiligen Bedarfen orientiert ist“, stellt Vorstand Georg klar. „Das Gießkannenprinzip ist nicht zielführend.“ Denn: Die DAHW ist eine spendenbasierte Hilfsorganisation – „und wir sind es unseren treuen Unterstützer:innen schuldig, ihre Mittel sinnvoll einzusetzen.“

Damit das so bleiben kann, ist die DAHW auch weiterhin auf Spenden angewiesen. „Am Beispiel Pakistans – und übrigens auch Togos, Ugandas oder Boliviens – sehen wir gerade, welchen riesigen Unterschied eine kontinuierliche, professionelle und ganzheitliche Lepraarbeit machen kann“, sagt Vorstand Patrick Georg. „Wir laden jede und jeden ein, uns auf dieser letzten Meile zu begleiten, uns den entsprechenden Anschub zu geben, um die Ziellinie zu erreichen – und dann gemeinsam mit uns neue Ziele in Angriff zu nehmen.“ Für viele Menschen im Globalen Norden ist Lepra eine Krankheit der Vergangenheit, eine, die heutzutage keine Bedeutung mehr hat. Patrick Georg weiß, dass das im Moment noch ein Irrglaube ist. „Aber wir arbeiten Tag für Tag daran“, stellt er fest, „dass diese Vorstellung irgendwann Wirklichkeit wird.“

Informationen rund um Lepra, die DAHW und unsere Arbeit in den Projekten vor Ort finden Sie hier: www.lepra-beenden.de und hier: www.dahw.de

Interviewanfragen, Fotowünsche und Nachfragen zur Pressemappe und unseren Projekten beantworten wir gern unter presse@dahw.de

Weitere spannende Themen finden Sie in der beigefügten Pressemappe – hier schon einmal ein kleiner Ausblick:



Lepra bekämpfen mit Künstlicher

Intelligenz: DAHW und US-Firma Belle.ai gehen gemeinsam gegen vernachlässigte Krankheiten vor – mit einer Smartphone-App. Sie soll dabei helfen, unerkannte Lepra-Fälle zu identifizieren. Das Pilotprojekt findet im Senegal statt.



Die besondere Situation von Frauen, die

von Lepra betroffen sind: Für Frauen und Mädchen hat eine Lepra-Diagnose oft noch weitreichendere Konsequenzen als für Männer und Jungen. DAHW-Expert:innen berichten aus Indien, Nigeria und dem Senegal.



Leben und Lieben nach der Diagnose: Auf dem Gelände eines von der DAHW unterstützten Krankenhauses in Nigeria haben ehemalige Lepra-Patient:innen ein zweites Zuhause gefunden. Sie erleben dort eine Gemeinschaft, wie sie ihnen aufgrund des Lepra-Stigmas ansonsten häufig verwehrt bleibt. Eine Reportage.



„Kein Mensch hat heute noch Lepra“ – von wegen: In Indien sind die Infektionszahlen weiterhin hoch. Warum in einem Rehabilitationszentrum am Rand der Metropole Hyderabad der Kreislauf aus Armut und Krankheit besonders deutlich wird, erklärt unser medizinischer Experte Anil Fastenau in einem ausführlichen Interview.



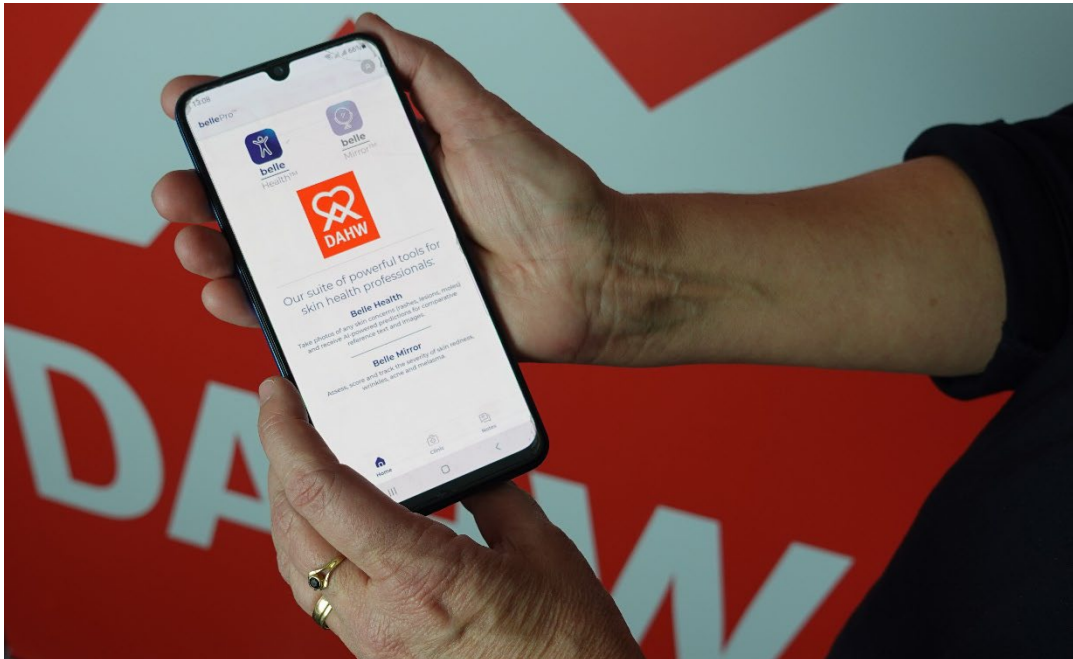
Unterstützung am richtigen Ort und zur richtigen Zeit: Niemand kann uns besser beraten als Menschen, die von unseren Mandatskrankheiten betroffen sind. Deshalb arbeiten wir eng mit Selbstvertretungsorganisationen zusammen. Ein Beispiel aus Äthiopien zeigt, was diese Partnerschaft bewirken kann.

Pressemeldung

SPERRFRIST: DIENSTAG, 23. JANUAR 2024, 08:00

Lepra bekämpfen mit Künstlicher Intelligenz: DAHW und US-Firma Belle.ai gehen gemeinsam gegen vernachlässigte Krankheiten vor

Wer an einer Hautkrankheit leidet, geht am besten zum Dermatologen – so ist es in Deutschland und den USA. Was aber, wenn der nächste Facharzt unerreichbar weit weg ist? Das ist die Realität für viele Menschen in Ländern des Globalen Südens. Diese Menschen unterstützt die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* seit Jahrzehnten nach Kräften – und dabei bekommt sie jetzt Hilfe durch Künstliche Intelligenz.



Lepra bekämpfen mit Künstlicher Intelligenz: Eine Kooperation zwischen DAHW und Belle.ai wird im Senegal getestet (Foto: Sascha Eichholz / DAHW)

Würzburg / Cambridge, 23.01.2024: Die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* und die US-Firma BelleTorus Corporation (Belle.ai) haben eine Kooperation geschlossen, um im Senegal gemeinsam gegen Lepra und andere vernachlässigte Hautkrankheiten vorzugehen. Dabei setzen sie auf eine Smartphone-App, die, unterstützt durch Künstliche Intelligenz, dabei helfen kann, Hautkrankheiten zu identifizieren.

„Gerade in entlegenen Gebieten, wo die vulnerabelste Bevölkerungsgruppen leben, haben wir im Senegal einen absoluten Mangel an Dermatolog:innen“, erklärt Dr. Christa Kasang, Forschungskordinatorin der DAHW. „Wenn überhaupt, gibt es Expert:innen nur in den Ballungszentren – und in die Regionen, in denen Lepra im Senegal vorkommt, wird kaum ein:e Hautärzt:in reisen.“ Deshalb ist es wichtig, die vorhandenen Kapazitäten bestmöglich zu unterstützen: „Künstliche Intelligenz kann Gesundheitspersonal mit geringerer Expertise dabei helfen, Krankheiten wie Lepra zu erkennen“, so Dr. Kasang weiter. „So können wir auch in Regionen aktiv werden, in die sich kein Fachpersonal vorwagt.“

Mit der Smartphone-App der Firma Belle.ai kann Gesundheitspersonal in abgelegenen Gebieten Hautläsionen zur Analyse fotografieren. Wenn die KI-Software feststellt, dass ein Bild einer Lepra-Läsion ähnelt, wird dieses Bild von geschultem Fachpersonal untersucht. Für viele von Lepra betroffene Menschen im Senegal eine wertvolle Möglichkeit, Aufschluss über ihre Erkrankung zu erhalten – und dann auch eine Behandlung zu

Kontakt: Johanna Schultheiß, Tel: (0 931) 79 48-135, presse@dahw.de



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

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Deutschland

Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160
E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg

USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Vorstand
Joachim Beringer
Patrick Georg

Aufsichtsrat
Jürgen Jakobs, Vorsitzender
Hans-Dieter Greulich
Chamoun Massoud
Christian Schuchardt
Prof. Dr. August Stich
Eva von Vietinghoff-Scheel
Prof. Dr. Sibylle Wollenschläger

Member of ILEP
(International Federation
of Anti-Leprosy Associations)



*Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)*

**Ihre Spende
kommt an!**

dahw.de

bekommen. Denn nur, wenn Lepra frühzeitig behandelt wird, können schwerwiegende Behinderungen verhindert werden.

"Unser Ziel ist es, Haut-NTDs zu identifizieren und zu behandeln und den Weg zur Eliminierung der Lepra im Senegal bis 2030 zu beschleunigen", betont Dr. Hyacinthe Zoubi, im senegalesischen Gesundheitsministerium zuständig für das Lepra-Nationalprogramm. "Indem wir Künstliche Intelligenz in entlegene Gebiete des Senegal bringen, werden wir eine unmittelbare Wirkung erzielen. Patient:innen können so schnell lokalisiert und behandelt werden, während wir sie gleichzeitig wieder in die Gesellschaft integrieren."

"Wir fühlen uns sehr geehrt, mit der DAHW und dem Ministerium für Gesundheit und Soziales bei dieser wichtigen Aufgabe im Senegal zusammenzuarbeiten", sagt Ly Tran, CEO von Belle.ai. "KI und digitale Innovation helfen dabei, den Zugang zu einer hochwertigen Gesundheitsversorgung für die am stärksten unterversorgten Gemeinschaften zu verbessern. Wir freuen uns darauf, mit Regierungen, Nichtregierungsorganisationen und philanthropischen Partnern zusammenzuarbeiten, um mehr digitale Ressourcen für das Gesundheitspersonal in unterversorgten Gebieten bereitzustellen."

Auch Mahamath Cissé, DAHW-Büroleiter im Senegal, hält die neue Technologie für einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen Lepra. „Durch den Einsatz künstlicher Intelligenz im Senegal wird der Zugang zu Vorsorgeuntersuchungen und Pflege erweitert – insbesondere in abgelegenen, ländlichen Gebieten“, erklärt er. „Außerdem verringert die Technologie die Verschleierung der Krankheit und ihrer Übertragung innerhalb der Gemeinschaften.“



DAHW-Forschungskoodinatorin Dr. Christa Kasang (Foto: Judith Mathiasch / DAHW)

Doch die Kooperationspartner haben auch die großen, gesundheitspolitischen Herausforderungen unserer Zeit im Blick: „Künstliche Intelligenz ist auch im Gesundheitssektor gerade auf dem Vormarsch“, sagt Dr. Kasang, „und wir möchten vermeiden, dass dabei nur auf Krankheiten geachtet wird, die auf der Nordhalbkugel der Erde vorherrschen.“ Denn gerade die sogenannten vernachlässigten Tropenkrankheiten (NTDs), zu denen auch Lepra gehört, werden in der Forschung häufig nicht bedacht. „Wir ,trainieren‘ deshalb die KI in unseren Projekten, damit bei der weiteren Entwicklung auch vernachlässigte und armutsassoziierte Krankheiten berücksichtigt werden.“ Das ist Belle.ai ebenfalls ein Anliegen: „Im Senegal und auf der ganzen Welt arbeiten wir daran, den ungedeckten Bedarf an globaler Hautpflege zu decken, indem wir Künstliche

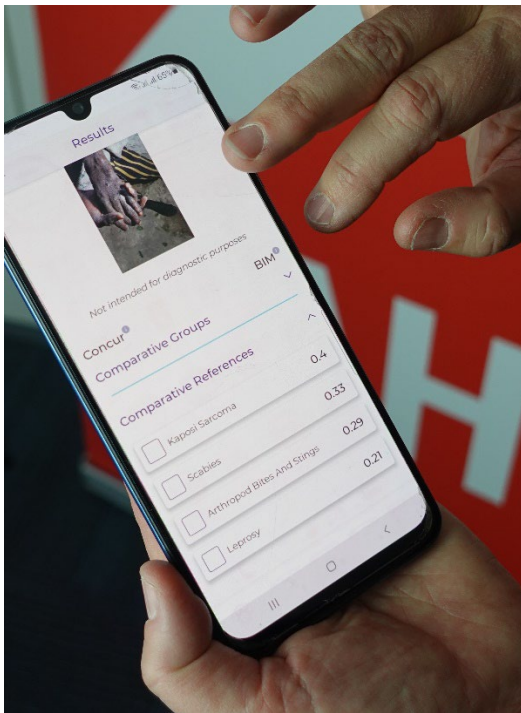
Intelligenz und Telemedizin einsetzen, um Menschen zu versorgen, die keinen oder nur begrenzten Zugang zu medizinischen Spezialisten haben“, so Dr. Nicolas Homehr, medizinischer Berater bei Belle.ai.

Auch die Weltgesundheitsorganisation hat dieses Potenzial erkannt und eine App zur Erkennung von Hautkrankheiten um eine KI-Komponente erweitert. Im Rahmen eines von der Deutschen Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) finanzierten DAHW-Projektes unter der Leitung des Heidelberg Instituts für globale Gesundheit (HIGH) soll die Verwendbarkeit und Akzeptanz dieser App im Senegal getestet werden. „Die von der WHO bereitgestellte App ermöglicht uns zu erforschen, wie KI effektiv genutzt werden kann, um Hautkrankheiten in medizinisch unterversorgten Gebieten nachhaltig zu

bekämpfen“, sagt Dominik Jockers, wissenschaftlicher Leiter des Projekts an der Universität Heidelberg. „Ein besonderer Fokus liegt dabei auf der Integration dieser App in die bestehenden Gesundheitssysteme, um eine langfristige und effiziente Unterstützung zu gewährleisten.“



Die Partnerschaft mit Belle.ai, da ist man bei der DAHW optimistisch, könnte im Senegal für einen echten Durchbruch sorgen: Zwar ist die Verbreitung von Lepra dort schon weitestgehend eingedämmt, aber in bestimmten Regionen sind die Fallzahlen immer noch vergleichsweise hoch. Die DAHW führt parallel zur App-Testung ein Kartierungsprojekt durch, das die Hot Spots noch einmal genauer eingrenzt. Außerdem werden sogenannte Skin Camps organisiert, mobile Untersuchungszentren, und Kontaktpersonen von Lepra-Patient:innen erhalten eine Prophylaxe. „Von diesem Maßnahmen-Mix versprechen wir uns einen großen Effekt“, fasst es Forschungskordinatorin Kasang zusammen. „Gemeinsam mit der innovativen KI-Methode, die Belle.ai entwickelt hat, können wir so in noch größeren Schritten vorankommen. Denn: Wenn die Menschen im ländlichen Senegal keine Möglichkeit haben, sich in einer dermatologischen Praxis untersuchen zu lassen, bringen wir diese Untersuchung eben zu ihnen! Immer gemäß unserem Motto: ‚Leave no one behind‘.“



Die App im Einsatz: Neben Lepra gibt die Technologie auch Hinweise auf andere vernachlässigte Krankheiten (Foto: Sascha Eichholz / DAHW)

Pressemeldung

„Unsere Mutter lebt hier nicht mehr.“

Was eine Lepra-Diagnose für Frauen bedeuten kann

In vielen Bereichen des täglichen Lebens sind Frauen auch heute noch benachteiligt – auf der ganzen Welt. Das gilt auch für die Gesundheitsversorgung und insbesondere für stigmatisierende Krankheiten wie Lepra, darauf weist die **DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe** anlässlich des Weltlepratags am 28. Januar hin. Davon, was eine solche Diagnose für Frauen und Mädchen bedeuten kann, berichten DAHW-Mitarbeiter:innen aus Indien, Nigeria und dem Senegal.



DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Deutschland

Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160
E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg

USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Vorstand
Joachim Beringer
Patrick Georg

Aufsichtsrat
Jürgen Jakobs, Vorsitzender
Hans-Dieter Greulich
Chamoun Massoud
Christian Schuchardt
Prof. Dr. August Stich
Eva von Vietinghoff-Scheel
Prof. Dr. Sibylle Wollenschläger

Member of ILEP
(International Federation
of Anti-Leprosy Associations)



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Ihre Spende
kommt an!**



Eine von Lepra betroffene Frau in Nigeria (Foto: Toby Nwafor / DAHW)

Würzburg, 24.01.2024: Dr. Srilekha Penna hört den Menschen zu. Als Lepra-Expertin in Indien begleitet sie viele Projekte der DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe*. Ihr ist klar: Nur die Betroffenen selbst wissen, was es wirklich heißt, eine Lepra-Diagnose zu erhalten – gerade als Frau.



Dr. Srilekha Penna, Lepra-
Expertin in Indien
(Foto: Torsten Repper / DAHW)

„Ich habe mit einer Frau gesprochen, die von Lepra und Behinderungen betroffen ist“, erzählt Penna. „Sie wurde in einem Zimmer des Hauses versteckt. Ihr Ehemann und ihre Kinder wollten verhindern, dass sie von irgendjemandem gesehen wird.“ Wie in zahlreichen anderen Ländern ist Lepra auch in Indien mit einem großen Stigma behaftet. Betroffene werden aus der Gesellschaft ausgeschlossen – und manchmal auch aus der Familie. „Irgendwann starb der Ehemann“, fährt Penna fort, „doch die Kinder verhalten sich genauso. Sie erzählen allen, dass ihre Mutter nicht mehr bei ihnen lebt.“



Dr. Joseph Chukwu, medizinisch-technischer Berater der DAHW in Nigeria (Foto: Torsten Repper / DAHW)

und mentalen Traumata nach sich zieht – und wie es das Sozialleben dieser Person beeinflussen wird.“

Dr. Joseph Chukwu, langjähriger medizinisch-technischer Experte für DAHW-Projekte in Nigeria, weiß genau, wovon seine indische Kollegin spricht – denn auch in seinem Land machen Frauen und Mädchen ähnliche Erfahrungen. „Manchmal musste ich den betroffenen Frauen schwören, dass ihre Ehemänner niemals von ihrer Erkrankung erfahren“, erzählt er. „So schlimm war es.“ Sein Kollege, Dr. Ngozi Ekeke, fügt hinzu: „Oft haben schon junge Mädchen, die von Lepra betroffen sind, schwerwiegende Behinderungen. Man kann sich vorstellen, was das an Komplikationen

Weibliches Fachpersonal nimmt eine Schlüsselrolle ein



DAHW-Portfolio-Koordinatorin Juliane Meißner (Foto: Santosh Maharjan / DAHW)

kann – und das bedeutet dann in Ländern wie Afghanistan ganz einfach, dass eine Frau nicht untersucht wird.“ In Familien mit niedrigem Einkommen ist es in Ländern des Globalen Südens zudem oft nicht leicht, die Kosten für einen Arztbesuch aufzubringen. Wenn überhaupt, wird daher der Mann, auf dessen Einkommen die Familie angewiesen ist, behandelt – nicht aber die Frau, die mit den Kindern zuhause ist. Und natürlich spielt auch das Patriarchat eine Rolle: Es ist

Frauen und Mädchen nehmen in den meisten Ländern der Erde eine besondere Rolle in der Gesellschaft ein – und sie sind in vielen Situationen auch besonders vulnerabel. Das gilt für humanitäre Krisen, aber auch für individuelle Herausforderungen, zu denen auch eine Lepra-Diagnose zählt. In allen DAHW-Projekten wird diese besondere Rolle daher berücksichtigt. „Frauen, die von Lepra betroffen sind, bleibt in vielen Fällen der Zugang zu medizinischer Versorgung verwehrt“, erklärt Juliane Meißner, bei der DAHW unter anderem zuständig für die Projekte in Indien und Afghanistan. „Oft fehlt zum Beispiel weibliches Fachpersonal, das eine Lepra-Erkrankung diagnostizieren

vielerorts schlicht die Realität, dass Frauen nicht dieselben Freiheiten genießen wie Männer, also beispielsweise nicht einfach einen Arzttermin vereinbaren können, wenn sie das für sinnvoll halten – das berichten DAHW-Mitarbeiter:innen immer wieder.



Frauen und Mädchen benötigen neben der rein medizinischen Hilfe außerdem häufig weitere Unterstützung. Sei es, weil sie von geschlechtsspezifischer Gewalt betroffen oder bedroht sind, weil sie sich um kleine Kinder kümmern müssen oder weil sie – wenn sie etwa wegen einer Lepra-Erkrankung von ihren Ehemännern verlassen werden – kaum eine Möglichkeit haben, selbst für ihren Lebensunterhalt zu sorgen. All diese Aspekte fließen in die Konzeption der DAHW-Projekte mit ein. „Wir tragen diesen Herausforderungen Rechnung, zum Beispiel, indem wir Frauen über ihre Rechte aufklären, die Gemeinschaften sensibilisieren und gezielt Schulungen für Frauen anbieten, um sie bei der langfristigen Sicherung ihres Einkommens zu unterstützen“, erklärt Meißner.

Nur gemeinsam können Lepra und Stigmatisierung besiegt werden

Dabei wird auch das besondere Potenzial der weiblichen Bevölkerung gesehen. Im Senegal beispielsweise stellt sich momentan die Frage, wie ehemalige „Lepradörfer“, deren gesetzliche Ausnahmestellung nun aufgehoben wurde, wieder in die Gebietskörperschaften eingegliedert werden können. Mahamath Cissé, DAHW-Büroleiter im Senegal, setzt da ganz klar auf die Führungsqualitäten der Bewohnerinnen: „Wir wissen, dass Frauen wahrhaft erfinderisch sind. Sie sind die Stützen des Widerstands“, sagt er. Widerstand gegen strukturelle Diskriminierung beispielsweise, von denen Lepra-Betroffene im Allgemeinen und Frauen und Mädchen im Besonderen betroffen sind. Die DAHW unterstützt sie dabei – mit aller Kraft. Denn nur, wenn alle Betroffenen mit einbezogen werden, können Lepra und Stigmatisierung besiegt werden.

Pressemeldung

Diagnose Lepra – und das Ende der großen Liebe

Seit fast 60 Jahren unterstützt die DAHW den Kampf gegen Lepra in Nigeria

Im Südosten Nigerias kommen ehemalige Lepra-Patient:innen auf dem Gelände eines Krankenhauses zusammen. Sie lassen Spätfolgen der Erkrankung behandeln, greifen auf das Angebot einer orthopädischen Werkstatt zurück – und suchen Kontakt zu Schicksalsgenoss:innen. Denn Lepra ist in Nigeria immer noch eine einsame Krankheit.



Pflegedienstleiterin Georgenia Ndulaka im Wartezimmer der Klinik im nigerianischen Abakiliki: „Es war ein Wunder!“ (Foto: Toby Nwafor / DAHW)

Würzburg / Abakiliki, 25.01.2024: Langsam bewegt sich Matthew Ivom den Feldweg entlang. Ab und an sieht man noch Spuren der abklingenden Regenzeit, denen er humpelnd ausweicht. Schon wieder muss er eine große Pfütze umgehen. Nicht leicht für den ehemaligen Lepra-Patienten: Seine Füße sind deformiert und es haben sich wieder offene Wunden gebildet, eine Infektion darf er auf keinen Fall riskieren. Der Weg von der Lepra-Klinik des nahen St. Patrick-Krankenhauses „Mile 4“ nach Hause ist nicht weit: Matthew Ivom wohnt schon lange auf dem Klinikgelände – gemeinsam mit seiner Frau. Denn auch sie ist eine Betroffene. Zum Glück hat er heute schnelle Hilfe bei der Wundversorgung bekommen. Alles kann man eben doch nicht zu Hause selbst erledigen, und die Nähe zur Klinik ist ein großer Vorteil.



Dr. Okechukwu Ezeakile
(Foto: Sabine Ludwig)

Eliminierung der Lepra verkündet haben. Doch die Realität sieht anders aus: Jährlich werden mehr als 2.000 neue Fälle gemeldet. Matthew Ivom ist nur einer der Betroffenen.

Die Lepra- sowie die Tuberkulose-Station des Krankenhauses liegen in einer idyllischen und gepflegten Anlage eng beieinander, aber in größerer Entfernung zum Hauptgebäude. Das verwirrt zuerst, doch erkennt Dr. Okechukwu Ezeakile von RedAid Nigeria daran den Geist der Vergangenheit: „Lepra- und Tuberkulose-Patient:innen wurden schon immer ausgegrenzt, und bis heute hat sich nicht viel daran geändert.“

Gemeinsam mit ihrer nigerianischen Partnerorganisation RedAid Nigeria unterstützt die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* mit Sitz in Würzburg das Tuberkulose- und Lepra-Kontrollprogramm des nationalen Gesundheitsministeriums. Nigeria gehört zwar zu den Ländern, die schon vor über zwei Jahrzehnten die

Eliminierung der Lepra verkündet haben. Doch die Realität sieht anders aus: Jährlich werden mehr als 2.000 neue Fälle gemeldet. Matthew Ivom ist nur einer der Betroffenen.



DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Deutschland

Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160
E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg

USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Vorstand
Joachim Beringer
Patrick Georg

Aufsichtsrat
Jürgen Jakobs, Vorsitzender
Hans-Dieter Greulich
Chamoun Massoud
Christian Schuchardt
Prof. Dr. August Stich
Eva von Vietinghoff-Scheel
Prof. Dr. Sibylle Wollenschläger

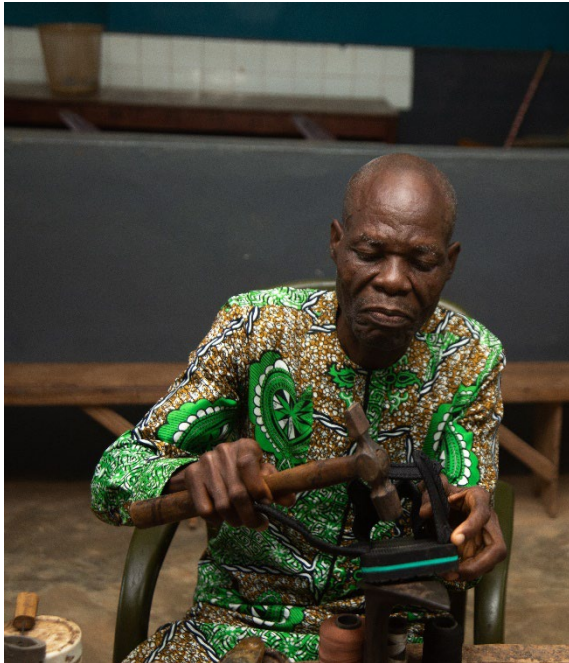
Member of ILEP
(International Federation
of Anti-Leprosy Associations)



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Ihre Spende
kommt an!**

Die Tragödie des damaligen Bauarbeiters begann bereits 1990, als er noch ein junger Mann war. Erste Anzeichen waren Fieber und Hautveränderungen. Die Eltern wollten ihn zu einem Schamanen bringen, dem traditionellen Heiler des Dorfes. Doch er weigerte sich. Hatte nicht sein Kollege gesagt, dass die Flecken typisch für eine Lepra-Erkrankung seien und er lieber gleich in das Referenzkrankenhaus gehen sollte? Mit dem Familienfrieden war es schlagartig vorbei. „Ich war ungehorsam. Meine Eltern wollten mich nicht mehr, und ich musste gehen“, sagt der heute 50-Jährige.



Matthew Ivom in seiner Werkstatt: „Meine Eltern wollten mich nicht mehr und ich musste gehen“
(Foto: Toby Nwafor / DAHW)

Es folgten viele Jahre mit langwierigen Behandlungen, die Füße veränderten sich. „Eine schlimme Zeit“, gibt er heute unumwunden zu. Er fand eine Bleibe auf dem Gelände des Krankenhauses, verlor den Job und seine große Liebe. „Auch ihre Eltern drohten, sie zu verstoßen, wenn sie mich heiratet. Wir waren füreinander bestimmt, das wussten wir. Sie wollte sich das Leben nehmen, doch ich konnte sie davon abhalten und ging. Das war das Einzige, was ich für sie tun konnte“, sagt er leise.

Viel später wurde er mit einer Lepra-Patientin glücklich, die noch heute an seiner Seite ist. Das Paar bekam Kinder, und die Nähe zur Lepra-Station gibt beiden bis heute ein Gefühl der Sicherheit. Ivom macht sich nützlich und repariert die orthopädischen Sandalen seiner Mit-Patient:innen. Bis heute hat

er keinen Kontakt mehr zu seiner Familie. Doch mittlerweile kann er damit leben, auch die Albträume der Vergangenheit sind vorüber. Seine Frau hat ihm durch ihren ähnlichen Lebens- und Leidensweg Kraft und Zuversicht gegeben. Seiner Familie, sagt Matthew Ivom, hat er vergeben.

Dankbar für jahrzehntelange Unterstützung

Das „Mile 4“-Krankenhaus in Abakiliki im Südosten Nigerias begann seine Lepraarbeit im Jahr 1946. „Ab 1960 widmete es sich auch zunehmend den Tuberkulose-Kranken“, erklärt Verwaltungsleiterin und Ordensschwester Charity Munonye. „Wir sind der DAHW sehr dankbar für den jahrzehntelangen Einsatz für uns.“

Seit rund drei Jahren führt die nationale Partnerorganisation RedAid Nigeria die Zusammenarbeit weiter. „Sie fördert in erster Linie unsere Tätigkeiten in den weit entlegenen Dörfern, wo unser Gesundheitspersonal Lepra-Arbeit macht. Dabei werden immer wieder neue Fälle entdeckt“, erzählt Charity Munonye. Rund zehn Besuche monatlich unternimmt das Team auf Motorrädern, da kaum Straßen in die unwegsamen Gegenden führen. „Die besonders schwer von Lepra Betroffenen kommen in unser Krankenhaus, die anderen werden in ihren Gemeinden weiterbehandelt. Auch Aufklärungsveranstaltungen rund um das Erkennen der Krankheit werden regelmäßig vor Ort durchgeführt.“ Darüber hinaus reden die mobilen Krankenpfleger:innen mit den betroffenen Familien, um Stigmatisierungen möglichst zu vermeiden. „Die Patient:innen werden gesellschaftlich benachteiligt, da sie Amputationen haben, ihnen Finger, Beine oder Arme fehlen. Man betrachtet sie deshalb als unsauber. Dagegen geht unser Team mit seinem ‚heilenden Charisma‘ vor. Letztendlich kann die Krankheit jeden treffen, aber vor allem eben die Ärmsten der Armen“, berichtet Charity Munonye.

Pflegedienstleiterin Georgania Ndulaka erzählt von einer jungen Frau, die schwanger in das Krankenhaus kam. Sie hatte bereits Deformierungen an Händen und Füßen. In der angrenzenden Geburtsklinik brachte sie ihre Tochter zur Welt. „Wir alle kümmerten uns um das Baby. Mutter und Kind blieben fünf Jahre und bekamen nicht ein einziges Mal Besuch von ihrer Familie. Wir versorgten die durch die Lepra entstandenen offenen Wunden immer wieder.“ Das Gesundheitsteam nahm schließlich Kontakt zur Familie der jungen Frau auf. „Es war ein Wunder, denn es geschah etwas, das wir nicht mehr für möglich gehalten hatten: Die Eltern nahmen ihre Tochter und die Enkelin wieder in den Familienkreis auf.“

Das Leben geht weiter



Lepra-Betroffene Ebere Awoke: „Heiraten wollte mich keiner mehr“
(Foto: Toby Nwafor / DAHW)

Es gibt also auch Geschichten, die sich zum Guten wenden - auch die von Ebere Awoke. Die heute 44-Jährige hatte typische Lepra-Flecken im Gesicht, an den Armen und Beinen. Schon länger war ihr klar, dass etwas mit ihr nicht stimmte. Sie verlor das Gefühl in ihren Gliedmaßen und stürzte oft. Schließlich kam sie in das bekannte Referenzkrankenhaus. Insgesamt 14 Monate blieb sie in Behandlung. Zwischenzeitlich kehrte sie nach Hause zurück, doch die Pigmentstörungen im Gesicht ließen sie zur Außenseiterin werden. „Es gab keine Treffen mit Freundinnen mehr, alle glaubten, ich habe eine böse Krankheit“, sagt sie. Zum Glück hielt die Familie zu ihr. „Heiraten wollte mich keiner mehr, das war schlimm“, ergänzt sie. Mit einem Leidensgenossen fand sie ihr Ehe-Glück und bekam vier Kinder. „Er hatte mehrere Amputationen und Deformationen“, sagt sie. Seit zwei Jahren ist Ebere Awoke verwitwet. Sie hat sich ausgesöhnt mit ihrer Krankheit, möchte nicht mit Bitterkeit zurückblicken. „Das Leben geht weiter. Heute bin ich zur Wundversorgung da, die die Krankheit immer noch erfordert.“ In der Werkstatt des Krankenhauses werden gerade ihre Sandalen repariert. Matthew Ivom wartet schon auf sie, denn man hilft sich gerne gegenseitig.

Die heute 65-jährige Mary Nwankwo hingegen trauert ihrer ersten großen Liebe immer noch nach. Besuche bei einem Dorf-Heiler, zu dem ihre Eltern sie nach Ausbruch der Krankheit brachten, halfen nichts. Auch die Kräuterwickel konnten die Flecken auf ihrem Körper nicht unsichtbar machen. Wie bei den anderen auch endete ihre Suche nach Genesung im „Mile 4“-Krankenhaus. Der Verlobte verließ sie, obwohl die Vermählung schon geplant war. Erst viel später heiratete sie wie Ebere Awoke einen Mit-Patienten. Es dauerte Jahre, bis sie geheilt wurde, die Lepra brach immer wieder aus und verletzte weitere Körperteile. Heute ist Mary Nwankwo gekommen, um eine offene Stelle am Bein versorgen zu lassen und Bekannte zum Plaudern zu treffen. Denn auch das ist das „Mile 4“-Krankenhaus: Ein Treffpunkt von Menschen, die dasselbe Schicksal teilen.

Pressemeldung

„Kein Mensch hat heute noch Lepra“ – von wegen! Ein Blick in ein Rehabilitationszentrum in Indien

Das Sivananda Rehabilitation Home in der indischen Stadt Hyderabad wird seit vielen Jahren von der DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* sowie ihrer indischen Partnerorganisation GLRA India finanziell unterstützt. DAHW-Global Health-Berater Anil Fastenau war kürzlich vor Ort, um sich ein Bild von der aktuellen Situation dort zu machen. Was er dort sah, so erzählt es der Arzt und Lepra-Experte, hat selbst ihn betroffen gemacht.



Global Health-Berater Anil Fastenau in Hyderabad: „Die Menschen stehen Tag für Tag an ihren Marktständen – trotz ihrer Geschwüre“ (Foto: AFU / DAHW)

Würzburg / Hyderabad, 26.01.2023: Lepra, die „biblische Krankheit“, wird in Ländern des Globalen Nordens oft als etwas längst Vergangenes angesehen: eine Krankheit, die man mit dem Zeitalter des Neuen Testaments verbindet, mit dem Mittelalter vielleicht noch, aber nicht mit dem 21. Jahrhundert. Und tatsächlich ist Lepra in vielen Ländern der Erde heute nur noch ein vergleichsweise kleines Gesundheitsproblem. Doch das ist nicht überall so.

Im aufstrebenden Schwellenland Indien etwa wurden WHO-Zahlen zufolge allein im Jahr 2022 rund 104.000 neue Fälle von Lepra verzeichnet. Das ist mehr als die Hälfte aller Fälle weltweit. Die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* unterstützt daher zahlreiche Projekte in Indien, darunter auch eine Einrichtung am Rande der Millionenmetropole Hyderabad: Das Sivananda Rehabilitation Home.

Anil Fastenau ist als medizinischer Berater für die DAHW viel unterwegs – allein im vergangenen Jahr besuchte er Projekte in Pakistan, Afghanistan, Indien und Kolumbien. Der Mediziner und Lepra-Experte kontrolliert dabei die Fortschritte der Arbeit, tauscht sich mit Kolleg:innen aus und prüft neue Ideen. Und so war er kürzlich auch im Sivananda Rehabilitation Home zu Besuch.

Kontakt: Johanna Schultheiß, Tel: (0 931) 79 48-135, presse@dahw.de



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

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Deutschland

Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160
E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg

USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Vorstand
Joachim Beringer
Patrick Georg

Aufsichtsrat
Jürgen Jakobs, Vorsitzender
Hans-Dieter Greulich
Chamoun Massoud
Christian Schuchardt
Prof. Dr. August Stich
Eva von Vietinghoff-Scheel
Prof. Dr. Sibylle Wollenschläger

Member of ILEP
(International Federation
of Anti-Leprosy Associations)



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Ihre Spende
kommt an!**

dahw.de



Anil, welche Gesundheitsdienstleistungen bietet diese Einrichtung an?

Eigentlich hat sich das Sivananda Rehabilitation Home, der Name sagt es schon, auf Rehabilitationsdienstleistungen spezialisiert. Es ist also für Menschen gedacht, die von Behinderungen betroffen sind, beispielsweise als Folge einer zu spät behandelten Lepra-Infektion. Aber das Zentrum hat einen sehr guten Ruf, auch, was Lepradiagnostik angeht, und deshalb kommen die Menschen auch, wenn sie eine akute Erkrankung vermuten. Denn anderswo bekommen sie oft keine Termine, werden vertröstet oder erhalten keine Medikamente. Im Sivananda Rehabilitation Home können sie sich darauf verlassen, dass sie untersucht und behandelt werden, mit Medikamenten versorgt werden und sogar etwas zu essen kriegen.

Sie kommen also auch von weit her, manche nehmen Reisen von drei Tagen auf sich. Man muss sich bewusst machen: Allein in Sivananda

Global Health-Berater Anil Fastenau: “Es hat mich erschreckt“ (Foto: Judith Mathiasch / DAHW)

wurden im vergangenen Jahr fast genauso viele Leprafälle erfasst wie in ganz Pakistan, mehr als 200 waren das. Die Dimensionen sind also ziemlich heftig – und das gilt auch für die Fälle selbst.

Wie meinst du das?

Viele Menschen in Indien, die von Lepra betroffen sind, zögern eine medizinische Behandlung hinaus, so lange es geht. Wenn sie sich dann doch vorstellen, weisen sie oft schon große Geschwüre auf, sie sind immunsupprimiert und meistens sehr krank. Sogar mich als erfahrenen Lepra-Experten hat es erschreckt, in welchem Zustand einige Patient:innen in der Klinik angekommen sind. Und das, während Menschen im Globalen Norden oft denken, Lepra gebe es gar nicht mehr.

Warum sind die Patient:innen dort so stark betroffen?

Es gibt eine Wechselwirkung zwischen Krankheit und Armut, gerade bei Lepra. Die Menschen, die in dieses Center kommen, haben oft ein sehr niedriges Einkommen. Sie sind teilweise unterernährt und sie müssen arbeiten, um zu überleben. Sie können also nicht einfach zwei Wochen Bettruhe einhalten, um etwa ihrem Fuß die Chance zur Heilung zu geben – dann sind sie ihren Job los und damit ihre Existenzgrundlage. Also stehen sie beispielsweise Tag für Tag an ihren Marktständen, trotz ihrer Geschwüre. Die Folge: Offene Wunden breiten sich aus, Bakterien dringen ein, die betroffenen Stellen entzünden sich immer weiter. In diesen Fällen, wenn die Patient:innen also wirklich nicht stationär im Zentrum bleiben können, sorgen die Kolleg:innen vor Ort mit regelmäßigen ambulanten Verbandswechseln zumindest dafür, dass sich die Heilung unter diesen Umständen bestmöglich entwickeln kann. Wenn die Menschen aber stationär aufgenommen werden können, trägt das – dank guter Ernährung, Schonung, hygienischen Verhältnissen, aber auch mittels rekonstruktiver Operationen und Physiotherapie – sehr dazu bei, ihre Lebensqualität zu verbessern.

Was haben dir die Patient:innen erzählt, mit denen du sprechen konntest?

Die Betroffenen, das merkt man im Umgang mit ihnen, haben als Folge ihrer Erkrankung nicht nur Wunden und Behinderungen, sie haben auch große psychosoziale Probleme. Lepra stellt die mentale Gesundheit vor extreme Herausforderungen: Die Patient:innen kämpfen mit chronischen Depressionen, mit Traumata, mit Angststörungen und

Selbststigmatisierung. Man muss verstehen: Der Anblick dieser Wunden kann erschreckend sein, es handelt sich wirklich um großflächige, offene Geschwüre. Viele Menschen, die ich dort kennengelernt habe, haben sich sehr geschämt, sie wollten nicht einmal mich, einen Mediziner, an sich heranlassen. Diese mentalen Probleme wollen wir ab dem kommenden Jahr verstärkt angehen: Psychologische Beratung kann da schon sehr viel bewirken.

Das sagt die DAHW-Indien-Expertin Juliane Meißner:



Juliane Meißner, Portfoliokoordinatorin für Indien und Afghanistan
(Foto: Santosh Maharjan / DAHW)

„In Indien ist Lepra nach wie vor ein großes Gesundheitsproblem. Jüngste WHO-Zahlen weisen darauf hin, dass im Jahr 2022 fast 104.000 neue Lepra-Fälle in dem Land diagnostiziert wurden. Es ist allerdings davon auszugehen, dass es noch weitaus mehr undiagnostizierte Erkrankungen gibt. Wir unterstützen daher Projekte, die eine frühzeitige Erkennung von Leprainfektionen fördern, und nähern uns der Krankheit auf holistische Weise: Indem wir zum Beispiel den Zugang zu WASH (Wasser, Sanitäreinrichtungen, Hygienebedingungen) sowie zu medizinischen Leistungen verbessern, kann die Krankheitslast bei von Lepra betroffenen Menschen entscheidend gelindert werden. Die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen spielt ebenso eine Rolle wie die Stärkung der Frauen – denn die Krankheit Lepra existiert nicht im luftleeren Raum. Sie hängt zusammen mit Lebensbedingungen, die geprägt sein können von Armut, beengten Wohnverhältnissen, mangelnder medizinischer Aufklärung, geschlechtsspezifischer Diskriminierung. All diese Aspekte nehmen wir in den Blick, um den Herausforderungen gerecht zu werden, die die Bekämpfung einer Krankheit in einem so vielfältigen Land wie Indien darstellt.“

Juliane Meißner ist bei der DAHW als Portfoliokoordinatorin zuständig für die Projektkonzeption und -durchführung in Indien. Sie steht in engem Kontakt mit den Mitarbeitenden vor Ort und konnte sich bei zahlreichen Besuchen selbst ein Bild von der Situation im Land machen.



Eine Patientin mit Lepra-Symptomen im Sivananda Rehabilitation Home in Hyderabad. „Lepra stellt die mentale Gesundheit vor extreme Herausforderungen“, erklärt Experte Anil Fastenau. „Viele Menschen, die ich dort kennengelernt habe, wollten nicht einmal mich, einen Mediziner, an sich heranlassen.“

(Foto: AFU / DAHW)



Ein Patient im Sivananda Rehabilitation Home in Hyderabad. „Es gibt eine Wechselwirkung zwischen Krankheit und Armut, gerade bei Lepra“, betont Experte Anil Fastenau. „Die Menschen, die in dieses Center kommen, haben oft ein sehr niedriges Einkommen. Sie müssen arbeiten, um zu überleben. Sie können also nicht einfach zwei Wochen Bettruhe einhalten, um etwa ihrem Fuß die Chance zur Heilung zu geben – dann sind sie ihren Job los und damit ihre Existenzgrundlage. Also stehen sie beispielsweise Tag für Tag an ihren Marktständen, trotz ihrer Geschwüre.“

(Foto: AFU / DAHW)

Pressemeldung

Unterstützung von Lepra-Betroffenen: Hilfe am richtigen Ort und zur richtigen Zeit

Um Menschen, die von Lepra betroffen sind, gezielt unterstützen zu können, arbeitet die DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe eng mit sogenannten Selbstvertretungsorganisationen zusammen. So kann sichergestellt werden, dass die Projekte größtmögliche Wirkung erzielen. Ein Beispiel aus Äthiopien zeigt, wie die Hilfsorganisation gemeinsam mit Betroffenen daran arbeitet, Lepra und das die Krankheit begleitende Stigma zu überwinden.



Woinshet Urgessa, ehemalige Leprapatientin und heutige Vorsitzende der Shashemene Leprosy Affected Persons Association in Äthiopien (Foto: Temesgen Woyessa)

Würzburg / Addis Abeba, 27.01.2024: Woinshet Urgessa weiß genau, was es bedeutet, an Lepra zu erkranken. Die Äthiopierin, heute 38 Jahre alt, war im Teenageralter, als sie die ersten Symptome bei sich entdeckte. Von ihrem Heimatort reiste sie in die Hauptstadt – 130 Kilometer, zu Fuß. Zwei Jahre lang wurde sie im von der DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe unterstützten Krankenhaus ALERT in Addis Abeba behandelt, doch eine Rückkehr nach Hause kam für die junge Frau danach nicht in Frage: Sie fürchtete das Stigma, das in Äthiopien eng mit der Lepra verbunden ist. Um sich und ihre Familie zu schützen, blieb sie der Heimat fern.

Aber Urgessa fand sich nicht ab mit ihrer Rolle als Ausgestoßene. Sie schloss sich einer Betroffenenorganisation an, der Shashemene Leprosy Affected Persons Association, und hat mittlerweile den Vorsitz inne. Zudem ist sie Vorstandsmitglied der Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy (ENAPAL). Sie ist fest entschlossen, für die Rechte von Betroffenen einzustehen, um zu verhindern, dass andere ihr Schicksal teilen müssen.

Das betrifft beispielsweise Stigmatisierung und Diskriminierung: „Hier hat die Arbeit der DAHW bereits einen wichtigen Beitrag geleistet“, sagt Urgessa. „Aber da das Problem tief in unserer Gesellschaft verwurzelt ist, müssen wir unermüdlich daran arbeiten, das Bewusstsein in der Gesellschaft zu schärfen.“

Kontakt: Johanna Schultheiß, Tel: (0 931) 79 48-135, presse@dahw.de



DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Deutschland

Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160
E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Vereinsregister-Nr. 19
Amtsgericht Würzburg

USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Vorstand
Joachim Beringer
Patrick Georg

Aufsichtsrat
Jürgen Jakobs, Vorsitzender
Hans-Dieter Greulich
Chamoun Massoud
Christian Schuchardt
Prof. Dr. August Stich
Eva von Vietinghoff-Scheel
Prof. Dr. Sibylle Wollenschläger

Member of ILEP
(International Federation
of Anti-Leprosy Associations)



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Ihre Spende
kommt an!**

dahw.de



DAHW-Vorstand Joachim Beringer
(Foto: Judith Mathiasch / DAHW)

Mit beiden Organisationen – Shashemene und ENAPAL – arbeitet die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* eng zusammen. DAHW-Vorstand Joachim Beringer erklärt, die Kooperation helfe einerseits schon im Vorfeld enorm dabei, die richtigen Maßnahmen auszuwählen: „Das Ziel ist, in unseren Projekten hohe Wirksamkeit zu erzielen – das heißt, die Unterstützung soll zur richtigen Zeit am richtigen Ort ankommen.“ Andererseits gehe es um professionelle Reflektion während der Projektarbeit: „Wir müssen ständig hinterfragen, ob die angestrebten Ziele auch wirklich erreicht werden. Dabei beziehen wir immer wieder die Betroffenen und ihre Selbstvertretungsorganisationen mit ein.“ So könne man den Bedarf der Menschen besser analysieren und identifizieren und damit die Arbeit vor Ort so fokussieren, dass diese Bedarfe gedeckt werden.

DAHW-Projekt Koordinatorin Carolin Gunesch hat erst kürzlich bei einem Projektbesuch in Äthiopien selbst erfahren können, wie wichtig diese Einbeziehung ist. „Ich habe einen Herrn kennengelernt, der Mitglied der Shashemene Association ist“, erzählt sie, „und habe mich lange mit ihm unterhalten. Erst später habe ich festgestellt, dass er eine Beinprothese hat – man bemerkt sie wirklich erst, wenn man ganz genau hinschaut.“ Der ehemalige Leprapatient hat inzwischen auf eigene Initiative und mit Unterstützung der DAHW ein kleines Transportunternehmen eröffnet. „Das ging nur dank der Prothese“, erklärt Gunesch, „mit einem Rollstuhl beispielsweise wäre das undenkbar gewesen. Die Straßen in Äthiopien sind oft für Rollstuhlfahrer:innen nicht besonders gut zugänglich und so hätte er diese Arbeit, die ihm nun ein regelmäßiges Einkommen sichert, nicht bewältigen können.“

Es sind Hinweise wie diese, die oftmals die Konzeption eines Projekts entscheidend prägen – etwa, wenn eben entschieden wird, ob als Unterstützung für Menschen mit Behinderungen Rollstühle oder Prothesen finanziert werden sollen. Und so soll die Zusammenarbeit mit Betroffenenorganisationen auch weiter gefördert werden. Die DAHW hat daher die Entwicklung eines sogenannten Selbsteinschätzungstools unterstützt. Damit können Organisationen, die gegen Lepra und andere Vernachlässigte Krankheiten vorgehen, die Einbeziehung und Beteiligung von Betroffenen in ihrer eigenen Organisation verfolgen und messen. „Wir haben das Tool allen Programmbüros, Regionalbüros und strategischen Partnern zur Verfügung gestellt“, erklärt Vorstand Beringer. „Sie sollen nun diese Selbstbewertung durchführen und die Ergebnisse an uns zurückmelden. Mit dieser Maßnahme können wir die Einbindung der betroffenen Menschen noch gezielter vorantreiben.“

Dass das sinnvoll und notwendig ist, davon ist Projektkoordinatorin Carolin Gunesch nach ihrem Besuch in Äthiopien überzeugter denn je. „Wir unterstützen die Menschen in unseren Projekten mit Diagnosen und Behandlungen“, sagt sie, „aber es ist wichtig, dass wir noch mehr tun als das. Wir müssen ihnen zuhören, einen Einblick in ihr Leben gewinnen, ihre Lebenssituation verstehen und konkrete Ansätze, zum Beispiel zu einkommensschaffenden Maßnahmen, entwickeln. Damit unterstützen wir nicht nur die Betroffenen, sondern auch sie uns. Denn niemand kann uns besser sagen, ob unsere Konzepte die gewünschte Wirkung erzielen als die Menschen, die es betrifft.“



Projektkoordinatorin Carolin Gunesch: „Wir unterstützen die Menschen in unseren Projekten mit Diagnosen und Behandlungen, aber es ist wichtig, dass wir noch mehr tun als das. Wir müssen ihnen zuhören, einen Einblick in ihr Leben gewinnen, ihre Lebenssituation verstehen und konkrete Ansätze, zum Beispiel zu einkommensschaffenden Maßnahmen, entwickeln. Damit unterstützen wir nicht nur die Betroffenen, sondern auch sie uns. Denn niemand kann uns besser sagen, ob unsere Konzepte die gewünschte Wirkung erzielen als die Menschen, die es betrifft.“

(Foto: Judith Mathiasch / DAHW)



Ehemaliger Leprapatient in Äthiopien: Dieser Mann hat auf eigene Initiative und mit Unterstützung der DAHW ein kleines Transportunternehmen eröffnet. „Das ging nur dank der Prothese“, erklärt Projektkoordinatorin Gunesch. „Mit einem Rollstuhl beispielsweise wäre das undenkbar gewesen. Die Straßen in Äthiopien sind oft für Rollstuhlfahrer:innen nicht besonders gut zugänglich und so hätte er diese Arbeit, die ihm nun ein regelmäßiges Einkommen sichert, nicht bewältigen können.“ Es sind Hinweise wie diese, die oftmals die Konzeption eines Projekts entscheidend prägen.

(Foto: Carolin Gunesch / DAHW)