

1957 - 2017



Heldinnen des Alltags Frauen überwinden die Lepra

Welt-Lepra-Tag
2017



Hoffnung auf Partnerschaft
Informationen für unsere Freunde und Förderer
1957 gegründet als Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V.



DAHW

60 Jahre Stoppt
Krankheiten
der Armut

Im Alltag lebt die Diskriminierung weiter

Alzira R. ist eine starke Frau, die sich trotz ihrer Behinderungen infolge einer Lepraerkrankung, nicht hat entmutigen lassen.



Alzira hat sich von der Lepra nicht entmutigen lassen.

Sie war 12 Jahre alt, als die Flecken auf ihrer Haut sichtbar wurden. Zunächst schickte die Familie das Mädchen zu Wunderheilern, aber diese konnten nicht helfen. Zwei Jahre später, Alzira war 14, kam dann die Diagnose Lepra. Eine Diagnose, die das Leben der heute 62-Jährigen veränderte.

In Brasilien wurden bis 1981 Menschen, die an Lepra erkrankt waren, in eine der zahlreichen Kolonien – meist mitten im dichten Urwald, weit entfernt von den Städten, verbannt. Auch Alzira war in ihrer Familie nicht mehr willkommen, wurde ausgegrenzt. Das Mädchen durfte nicht mehr mit den anderen essen, musste abseits sitzen und durfte auch nicht mehr in die Schule. Als sich die Krankheit verschlimmerte und die Behinderungen an Händen und Füßen sich nicht mehr verstecken ließen wurde sie schließlich in ein Leprosorium in Sao Paulo, einem der brasilianischen Bundesstaaten, ca. 2.000 km von ihrer Heimatstadt entfernt, eingewiesen.

In der Leprakolonie lernte Alzira ihren Mann kennen und bekam zwei Kinder, die man ihr jeweils sofort nach der Geburt wegnahm und zu ihren Großeltern brachte. Erst 1981, als man erkannte, dass Lepra heilbar ist, wurden die Gesetze geändert und Alzira und ihr Mann durften die Kolonie verlassen. Sie versuchten Arbeit zu finden, doch niemand wollte einen Leprakranken einstellen.

„Die Diskriminierung dauert an – bis heute.“ Manfred Göbel, seit 37 Jahren für die DAHW in Brasilien tätig, kennt die Situation der ehemaligen Leprapatienten sehr genau. „Alzira ist kein Einzelfall. Zwar gibt es heute in Brasilien keine gesetzliche Ausgrenzung mehr, aber in den Köpfen und im Alltag lebt die Diskriminierung weiter.“

Heute engagiert sich Alzira ehrenamtlich als Vizepräsidentin einer Selbsthilfeorganisation von Leprapatienten. Und sie arbeitet in einer Gruppe von Frauen mit Behinderungen mit, die Handarbeiten herstellen, um sie auf dem Markt zu verkaufen. Die DAHW unterstützt Gruppen wie diese finanziell, um den Frauen den Einkauf der Materialien zu ermöglichen.



Alzira R. und Manfred Göbel bei der Frauengruppe, die Handarbeiten für den Verkauf herstellt.

Senegal

Frauen trifft Lepra besonders hart

Astou G. ist 35 Jahre alt und lebt mit ihrer Familie in Dakar. Sie hatte Lepra und wurde geheilt. Nervenschäden an Händen und Füßen sind die Folge, vor allem die Füße machen ihr Probleme. Wenn die Haut zu trocken ist, wird sie schnell rissig. Da Astou wegen der durch Lepra verursachten Nervenschäden keine Schmerzen verspürt, bleiben diese kleinen Wunden oft unbeachtet, entzünden sich und werden zu großen Geschwüren, die intensiv behandelt werden müssen, wenn der Verlust von Gliedmaßen verhindert werden soll.

In dem Referenzzentrum für Lepra in Dakar begegnete Astou Mariama Diouf, einer bei dem Büro der DAHW angestellten Sozialarbeiterin. Astou hat trotz der Diagnose Lepra noch Glück im Unglück. Ihre Familie hat sie nicht verstoßen, sie hat ein Zuhause und ein kleines Einkommen, da sie auf dem Markt Gemüse und Eier verkaufen kann. Mariama Diouf hat Astou über die DAHW einen kleinen Kredit besorgt, mit dem sie sich die ersten Waren kaufen konnte, um so mit dem Verkauf anfangen zu können. Trotzdem ist Astou nicht glücklich. Eigentlich wollte sie heiraten und Kinder haben. Ein Traum, der für eine an Lepra erkrankte Frau nur sehr selten in Erfüllung geht.

Immer noch haben viele Menschen Angst vor Ansteckung. Frauen trifft die



Astou verkauft Gemüse und Eier auf dem Markt.

Diagnose Lepra besonders hart, häufig werden sie von ihren Ehemännern verlassen. Das bedeutet in der Regel, dass sie ohne Einkommen dastehen und nicht wissen, wie sie die Kinder und sich selbst ernähren sollen. Heranwachsende Töchter, die die Diagnose Lepra bekommen haben, werden von ihren Familien verstoßen, müssen das Elternhaus verlassen, ohne zu wissen, wohin sie gehen sollen. Manche betteln in den Straßen von Dakar, andere versuchen bei Verwandten auf dem Land Unterschlupf zu finden.

Medizinische Wundversorgung zu bekommen ist oft zu teuer. Diese schwierigen Umstände machen die notwendi-

ge Hautpflege oft unmöglich. In vielen Fällen verschlimmert sich der Gesundheitszustand der Patientinnen, bis sie sich schließlich nicht mehr selbst versorgen können und auf ständige Hilfe angewiesen sind.



Eine Sozialarbeiterin der DAHW besucht Astou regelmäßig zu Hause.

Auf zukünftige Herausforderungen vorbereitet

Die Projektarbeit der DAHW im Wandel

Seit fast 60 Jahren leistet die DAHW *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe* gute Arbeit in den Projektländern, jetzt will sie noch besser werden.

„Nichts in der Geschichte des Lebens ist beständiger als der Wandel.“

Charles Darwin

Dieses Zitat trifft für alle Bereiche des Lebens zu, auch auf die DAHW. Deshalb hat sich die DAHW im Jahr 2015 intensiv Gedanken um die zukünftige Arbeit zum Wohle der Menschen gemacht. Wie können wir in Zukunft mit den uns zur Verfügung stehenden Mitteln effektive Hilfe leisten? Diese Überlegungen waren und sind nötig, auch weil andere vernachlässigte Tropenkrankheiten zunehmend eine Rolle spielen. Umso mehr braucht es langfristige Ansätze, die wiederum regelmäßig auf ihre Wirkung überprüft und ggf. angepasst werden müssen.

Der Mensch im Mittelpunkt

Der Auftrag der DAHW steht felsenfest und wird auch die nächsten Jahrzehnte unsere Arbeit führen. Es ist der Einsatz

für die Gesundheit der Menschen, die unter Krankheiten leiden, die sie aus der Gesellschaft drängen, stigmatisieren, verarmen.

Um diesem Anspruch gerecht zu werden, haben wir uns entschieden, Anfang 2018 alle Projekte, die die DAHW momentan fördert, erneut auf den Prüfstand zu stellen. Sicher wird es dabei auch zu schwierigen Entscheidungen kommen, aber unser Blick richtet sich auf die betroffenen Menschen und wie wir unsere flächendeckende Hilfe erhalten können.

2018 werden die neuen Ziele und die neue Methode verbindlich in allen Ländern eingeführt. Um für die Umstellung und den „Neuanfang“ ausreichend Zeit zu haben, sind die Länder und Partner vor Ort bereits aufgefordert worden „neue“ Projektanträge zu stellen. Für die neuen Anträge bieten wir aktiv Hilfestellung an.

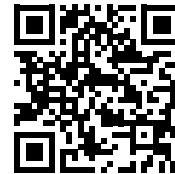
Die DAHW wird vier Regionalrepräsentanzen unterhalten (Ostafrika, Westafrika, Lateinamerika und Asien). Deren Aufgabe wird sein, die Unterstützung



Der Geschäftsführer der DAHW, Burkard Kömm, sieht optimistisch in die Zukunft.

der DAHW in der jeweiligen Region zu koordinieren. Neu ist auch die Einrichtung einer Projektvergabekommission, die mit Hinblick auf die verfügbaren Finanzen über die Anträge entscheidet, vorgeprüft durch MitarbeiterInnen. Die Kommission besteht aus sieben Mitgliedern. So ist gewährleistet, dass die genehmigten Projekte auch tatsächlich die Menschen erreichen, für die sie gedacht sind.

Mehr Informationen auf unserer neuen Website: dahw.de/organisation/strategie



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: Barbara Temminghoff

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

Mitarbeit: Larissa Brodziak, Jochen Hövekenmeier, Dr. Christa Kasang, Harald Meyer-Porzky, Dr. Chris Schmotzer

Gestaltung und Produktion: Hubertus Wittmers

Fotos: Fabian Fiechter, Bernd Hartung, Siegfried Herrmann, Jochen Hövekenmeier, Dr. Chris Schmotzer, Christopher Thomas. In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraransprüche gewahrt.



Lepra: Zahlen, Daten, Fakten

Im Jahr 2015 sind wieder mehr als 220.000 Menschen neu an Lepra erkrankt. Zwar weist die Statistik der Weltgesundheitsorganisation (WHO) lediglich 210.758 Neuerkrankungen aus (Vorjahr: 213.899), allerdings haben einige Länder auch keine oder fehlerhafte Daten für diese Statistik geliefert. Experten der ILEP (Internationale Vereinigung der Lepra-Hilfswerke) schätzen deshalb die realistischen Zahlen zwischen 220.000 und 250.000.

Rund 95 Prozent aller Patienten stammen aus den Schwerpunktländern Äthiopien, Bangladesch, Brasilien, Indien, Indonesien, Kongo, Liberia, Madagaskar, Myanmar, Nepal, Nige-

ria, Philippinen, Sri Lanka, Südsudan, Tansania und Uganda. In neun dieser Länder unterstützt die DAHW zahlreiche Lepra-Projekte.

Die Lepra gilt nach WHO-Definition als „eliminiert“, wenn weniger als ein Patient pro 10.000 Einwohner sich zu einem bestimmten Stichtag in Behandlung befindet. Unter „eliminiert“ dürfte man normalerweise jedoch verstehen, dass es Lepra nicht mehr gibt.



LeprapatientInnen bei der Wundbehandlung.



Vorsichtig wird die Hand auf unempfindliche Stellen untersucht.

Wussten Sie schon, dass ...

- Lepra in Deutschland auch dann als „eliminiert“ gelten würde, wenn es aktuell 8.000 Patienten geben würde?
- mehr als 10% aller Patienten so spät entdeckt werden, dass sie bereits bei der Diagnose sichtbare körperliche Schädigungen haben?
- rund vier Millionen Menschen weltweit Behinderungen durch Lepra haben?
- jeder elfte Lepra-Patient ein Kind ist, in einigen Regionen sogar jeder dritte?
- man heute immer noch nicht genau den Übertragungsweg kennt, kein wirksamer Impfstoff vorliegt und wissenschaftlich nicht geklärt ist, warum nach einer Infektion ein Mensch krank wird und ein anderer gesund bleibt?
- ca. 90% aller Menschen weltweit genetisch immun gegen Lepra sind?
- Lepra eine Inkubationszeit bis zu 30 Jahren hat?
- in einigen Ländern immer noch Gesetze existieren, die von Lepra betroffene Menschen diskriminieren?
- Lepra vollständig und einfach heilbar ist?
- die Therapie für einen Patienten im Durchschnitt nur 50 Euro kostet?

Shagufta ist eine Heldin des Alltags



Shagufta untersucht ihre Tochter Nayyab auf Hautflecken.

Es ist ein heisser Maitag, als Shagufta A. zum ersten Mal ins Rawalpindi Leprosy Hospital kommt. Sie hat einen großen, stark entzündeten Hautfleck am linken Unterarm, aber er schmerzt nicht. Wegen ihrer „Allergie“, wie sie denkt, war sie in einem Regierungs-krankenhaus in Islamabad, von dort hat ein Arzt sie überwiesen. Das war Glück im Unglück für Shagufta. Sie ist sehr verunsichert, hat Angst, dass es „etwas Schlimmes“ ist. Die Verdachtsdiagnose Lepra wird schnell bestätigt, und die richtige Behandlung kann beginnen.

Shagufta ist intelligent und aufgeschlossen, konnte aber leider nie zur Schule gehen. Beim nächsten Besuch macht sie uns darauf aufmerksam,

dass ihr linkes Auge nicht in Ordnung ist. Sie kann es nicht mehr richtig schliessen und es trämt. Auf der Stirn fällt ein verdickter, schmerzhafter Strang auf. Es ist ein entzündeter Nerv, eine typische Komplikation von Lepra. Leider hat Shagufta eine sogenannte Leprareaktion und muss deshalb zusätzlich Kortison einnehmen. Sie ist sehr besorgt, weint ein bisschen, hat Angst, dass sie nicht mehr gesund wird. Aber sie folgt genau den medizinischen Anordnungen.

Einen Monat später sieht die Welt schon besser aus. Die Nervenentzündung hat sich zurückgebildet, Shagufta verträgt die Medikamente gut, sie bekommt wieder Hoffnung. Nun ist auch Zeit, mehr über die Krankheit zu lernen. Gibt es mehr Menschen in ihrer Umgebung, die gefühllose Hautflecken haben? Könnte sie nicht ihren Mann und die Kinder einmal mitbringen?

Tatsächlich kommt das nächste Mal die 5-jährige Nayyab mit. Shagufta sagt: „Sie hat auch meine Krankheit ...“ Nayyab hat am rechten Oberarm einen trockenen, hellen Hautfleck. Aber es ist schwierig, kleine Kinder auf Gefühllosigkeit zu testen. Deshalb soll Nayyab eine Kurznarkose bekommen, um eine

Biopsie für die feingewebliche Untersuchung durchzuführen. Shagufta hat mittlerweile großes Vertrauen in die Behandlung, sie stimmt sofort zu. Das Ergebnis zeigt, dass Nayyab auch Lepra hat, zum Glück die tuberkulöse Form, die folgenlos ausheilen wird.

Shaguftas Mann Shakir will sich zunächst nicht untersuchen zu lassen. Er sei gesund, sagt er. Aber nachdem bei Nayyab Lepra festgestellt wurde, kann Shagufta ihn überzeugen. Auch bei ihm wird Lepra festgestellt. Dank seiner engagierten Frau ist es ein ganz frühes Stadium, es sind keine Nerven betroffen.

Shagufta ist eine Heldin des Alltags. Sie hat sich positiv mit ihrer Lepraerkrankung auseinander gesetzt, hat viel darüber gelernt und sie innerlich überwunden, auch wenn sie noch Medizin nehmen muss. Ihrer Umgebung tut sie einen großen Dienst, indem sie andere ermutigt, sich untersuchen zu lassen. Wir wünschen uns noch viele Shaguftas!

Shagufta, ihre Tochter Nayyab und ihr Mann Shakir haben die Lepra überwunden.



Indien Lepra lebt!



Früherkennung ist wichtig im Kampf gegen Lepra.

Jedes Jahr bekommen allein in Indien rund 130.000 Menschen die Diagnose Lepra, seit zehn Jahren sind diese Zahlen nahezu unverändert. Hinzu kommt, dass Lepra eine Krankheit der Armut ist. Die daran leidenden Menschen können sich einen Arzt in der Regel nicht leisten. Experten vermuteten daher schon länger eine hohe Zahl von weiteren, nicht entdeckten Leprakranken in Indien.

und seine Therapie bekommt, desto größer ist die Chance, dass er keine Behinderung durch Lepra erleidet. Und eine Früherkennung bietet den besten Schutz vor weiterer Ansteckung. Viele gute Gründe also für die DAHW und ihre Partner, gerade in Indien weiterhin intensiv zu arbeiten. Denn Lepra lebt dort noch immer und die Menschen leiden darunter, besonders die Ärmsten der Armen.

Jetzt hat eine Reihenuntersuchung der indischen Gesundheitsbehörden neue, erschreckende Zahlen gebracht: In den Bundesstaaten mit den meisten Leprapatienten haben Mitarbeiter, die für Polio-Impfungen in jedes Haus gegangen sind, mehr als 31.000 neue Leprapatienten diagnostiziert. – Patienten, die bislang noch keine Behandlung bekommen und in der Zeit ihrer Erkrankung andere Menschen mit dem Lepra-Bakterium angesteckt haben könnten.

Fakt ist: Je früher ein an Lepra erkrankter Mensch entdeckt wird

Welt-Lepra-Tag 2017

i

Der Welt-Lepra-Tag wurde 1954 von dem Franzosen Raoul Follereau, dem „Apostel der Leprakranken“ eingeführt. Am letzten Sonntag im Januar erinnert der Welt-Lepra-Tag heute in etwa 130 Ländern mit Aktionen und Informationen an die Menschen, die unter Lepra und ihren Folgen leiden. Im Jahr 2015 sind laut WHO weltweit über 210.000 neue Leprafälle registriert worden, Experten schätzen die realistische Zahl mit bis zu 250.000 Neuerkrankungen weit höher ein.



Oft sind Behinderungen die Folge von zu spät erkannter Lepra.

Sivananda Rehabilitation Home



In Sivananda gibt es keine Berührungsgänge.

Das Sivananda Rehabilitation Home (SRH) liegt am Rand von Hyderabad. Entstanden aus einem Asyl für Lepra- kranke, die aus der Stadt vertrieben wurden, ist es heute Lepra-Referenz- hospital für rund 8 Mio. Einwohner. Über die Jahre hat sich SRH zu einer großen und bekannten Einrichtung zur medizinischen Versorgung für Patienten mit Lepra und Tuberkulose entwickelt. SRH ist mit 135 Betten auf einem Gelände in der Größe von fast 13 ha eine große Einrichtung, die sich ganzheitlich um die Pflege von Lepra- patienten kümmert.

In vielen kleinen Häusern auf dem Ge- lände leben 450 Menschen, die wegen ihrer Lepra-Erkrankung verstoßen wur- den oder der daraus folgenden Behin- derungen nicht selbst für ihren Lebens- unterhalt sorgen können. Sivananda hat eine eigene Schule für Kinder, die hier stationär behandelt werden.

Dort kümmert man sich besonders um Schüler, die vorher keine oder nur sporadisch eine Schule besucht haben.

Zu den Aufgaben von Sivananda ge- hören u. a.

- Früherkennung und Behandlung von Lepra-Patienten
- Pflege von stationären und ambu- lanten Patienten mit einfachen und komplizierten Geschwüren
- Physiotherapie
- ambulante Sprechstunden in sehr abgelegenen Orten, um Lepra- patienten zu finden
- Schulung von Patienten, damit sie sich selbst versorgen können

Als Teil der sozio-ökonomischen Re- habilitation werden Tausende von Pa- tienten für Heimarbeit ausgebildet, wie z. B. am Handwebstuhl, bei der Kerzen- herstellung, als Schneider, Schweiß- er, Elektriker, Zimmermann und bei der Herstellung von Blechverkleidungen.

Die DAHW unterstützt seit 1978 das Sivananda Rehabilitation Home. Im Jahr 2015 konnten über 1.180 Menschen stationär behandelt werden. Diagnose und Therapie sind für an Lepra erkrankte Menschen kostenlos. Die meisten Patienten können die Behandlung nicht selbst bezahlen, denn Lepra ist eine Krankheit der Armut.



Sivananda hat eine eigene Schule.

Spendenkonto

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

Beispiele, wie Ihre Spende hilft!

50 Euro finanzieren Hilfen und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (z. B. Hörgerät, Gehhilfen, Spezialschuhe).

195 Euro kostet ein rekonstruktiver chirurgischer Eingriff.

Spenden – Transparenz – Vertrauen

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

