



Lepra

Je früher die Diagnose,
desto besser die Heilungschancen

Welt-Lepra-Tag 2021



Hoffnung auf Partnerschaft

Informationen für unsere Freunde und Förderer

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe · gegründet 1957



DAHW

**Stoppt
Krankheiten
der Armut**

Editorial

Diskriminierung von Menschen, die von Lepra betroffen sind – Heute.

In Somalia glauben viele Menschen immer noch, dass eine Person, die Lepra hat (oder hatte), ein Zombie ist. In Indien kann es sehr schwierig sein, einen Job zu finden oder zu heiraten, wenn auch nur ein Familienmitglied von Lepra betroffen ist. In mehr als 50 Ländern gibt es immer noch Gesetze, die Betroffene diskriminieren. Leider können diese und ähnliche Beispiele in fast allen Ländern vorkommen, in denen Lepra vorhanden ist.

Die aktuelle Situation der Covid-19 Pandemie erschwert die Veränderung dieser Gegebenheiten.

Was kann die DAHW dazu beitragen, Diskriminierung und Stigmatisierung zu reduzieren? In den meisten endemischen Ländern können die Regierungen den betroffenen Menschen die Wahrung der Menschenrechte nicht garantieren. Gemeinnützige Organisationen können hier etwas Grundlegendes tun. Zum einen Möglichkeiten für Ausbildung und berufliche Rehabilitation, Unterneh-

mertum usw. generieren. Zum anderen durch die Bereitstellung finanzieller, technischer und logistischer Ressourcen für Betroffenen-Organisationen, um die Betroffenen psychosozial zu unterstützen. All dies muss von der Verteidigung der Anerkennung von Rechten und aktiver Förderung der Inklusion begleitet werden.

Bis die Staaten in der Lage sind, zufriedenstellend zu handeln, spielen Nichtregierungs-Organisationen eine wichtige Rolle bei der Förderung der wirtschaftlichen Autonomie der betroffenen Menschen. Der Weg zur Verringerung der Diskriminierung ist noch lang, aber schon heute können wir gemeinsam wichtige Schritte unternehmen.



Mathias Duck, war selbst an Lepra erkrankt.

31. Januar 2021 ist Welt-Lepra-Tag.

Der Welt-Lepra-Tag (WLT) ist ein internationaler Gedenk- und Aktionstag, der jährlich am letzten Sonntag im Januar begangen wird. Er wurde 1954 von dem Franzosen Raoul Follereau, eingeführt. Die Intention des Schriftstellers und Journalisten, auch als „Apostel der Leprakranken“ bekannt, war, auf die Not der Betroffenen aufmerksam zu machen.

Bis heute hat der WLT nichts von seiner Bedeutung verloren: Obwohl Lepra seit den 1980er-Jahren heilbar ist, werden jährlich immer noch hunderttausende neue Fälle weltweit registriert.

Um Lepra endlich endgültig zu besiegen, bedarf es vermehrter Auf-

merksamkeit und Anstrengung der internationalen Gemeinschaft. Nur so kann unsere Vision Wirklichkeit werden. Eine Welt, frei von Lepra.



Raoul Follereau.

Je früher die Diagnose einer Lepra-Infektion erfolgt, desto besser sind die Heilungschancen für die Betroffenen.



Maria Brítez beschreibt ihren derzeitigen Gesundheitszustand.

Die Lepra-Erkrankung der heute 50-jährigen Maria Brítez wurde bereits 2014 durch einen regionalen Gesundheitsmitarbeitenden erkannt. Die Familie Brítez lebt in einer abgelegenen ländlichen Region bei Tebicuary, im Süden von Paraguay, in einfachen Verhältnissen. Sie betreibt eine kleine Landwirtschaft.

Nach der ersten Diagnose und der Bestätigung in dem auf die Behandlung von Lepra spezialisierten Krankenhaus Km 81 begann für Maria Brítez sofort die Behandlung mit der Multi-Medikamenten-Therapie.

In Paraguay arbeitet die DAHW seit vielen Jahren mit dem Lehrkranken-

haus Km 81 zusammen (der Name ist von der Nationalstraße 81 abgeleitet).

Miriam Brítez wird untersucht.



Einige Wochen nach Beginn der Behandlung wurde die gesamte Familie Brítez im Rahmen eines Hausbesuchs durch Mitarbeitende des Lehrkrankenhauses und geschulten lokalen Sozialarbeiter*innen untersucht. Dabei wurde auch bei der seinerzeit 23-jährigen Tochter Romina eine Lepra-Infektion erkannt. Auch bei ihr startete sofort die Therapie. Alle weiteren Familienangehörigen zeigten seinerzeit keine Symptome. Maria und Romina wurden geheilt.

Zweite Tochter mit Lepra infiziert

Ende 2019 traten dann bei der 12-jährigen Tochter Miriam erste Flecken an den Beinen auf. Anfang 2020 klagte Miriam dann über Schmerzen in den Beinen. Im Rahmen der Nachbetreuung ihrer Mutter wurde sie bei einem Hausbesuch untersucht. Die Befürchtungen bestätigten sich: auch Miriam war mit Lepra infiziert. Es war ein großes Glück für das Mädchen, dass ihre Infektion in einem frühen Stadium erkannt wurde. Die Therapie begann sofort. Wir dürfen mit dem Mädchen hoffen, dass bei konsequenter Umsetzung der Behandlung, insbesondere der regelmäßigen Einnahme der

Medikamente, keine neurologischen Schäden oder körperlichen Beeinträchtigungen zurückbleiben, sie vollständig geheilt wird. Ihr zehnjähriger Bruder José ist zum Glück nicht infiziert.

Frühe Diagnose entscheidend

Eine Erkrankung spüren Menschen meist sehr schnell durch die Symptome, die durch die Krankheit im Körper ausgelöst werden. Von einfachen Beschwerden wie Unwohlsein bis hin zu starken Schmerzen. Eine Lepra-Infektion ist im Anfangsstadium genau umgekehrt. Das durch die Infektion ausgelöste Absterben von Nervenenden bewirkt, dass die Betroffenen nichts spüren. Sie haben auch bei Verletzungen an diesen Stellen keine Schmerzen. Darin liegt eine große Gefahr. Durch die Schmerzlosigkeit realisieren die Betroffenen zu Beginn der Infektion nicht, dass sie erkrankt sind. Bis erste Symptome auftauchen, kann sich die Krankheit ausgebreitet haben, dies kann zu dauerhaften

Schädigungen und Beeinträchtigungen führen.

DAHW unterstützt Km 81

Um so wichtiger ist, dass im Rahmen der Lepra-Nationalprogramme möglichst flächendeckend Gesundheitsmitarbeitende über Kenntnisse in der Erstdiagnose und den Behandlungsmethoden verfügen. Die in dem Lehrkrankenhaus ausgebildeten Sozialarbeiter*innen und Krankenpfleger*innen werden im Rahmen des Nationalprogramms über Lepra geschult.

In ihrer späteren beruflichen Praxis in den regionalen Gesundheitseinrichtungen wenden sie ihr Wissen an.

Erkrankte, die mit den unterschiedlichsten Symptomen vorstellig werden, werden mit äußerlichen Hautkontrollen und Sensitivitätstests auf Lepra untersucht. Wird hierbei eine Diagnose gestellt, werden die



Das Lehrkrankenhaus liegt an der Nationalstraße 81.

Patient*innen an das Mennoniten-Krankenhaus Km 81 überwiesen. Der positive Effekt dieser Strategie wird deutlich am Beispiel der Familie Brítez.

Die umfassenden Aktivitäten von Km 81 werden von der DAHW unterstützt. Ihre Spenden ermöglichen das und helfen dabei, die Lepra in Paraguay hoffentlich bald zu eliminieren. Vielen Dank dafür.

Was bedeutet „aktive Fallfindung“?

Bis vor kurzem war der Begriff in Ländern mit gut ausgebauten Gesundheitssystemen nahezu unbekannt. Das hat sich geändert. Aktive Fallsuche erleben wir aktuell bei uns im Rahmen der Pandemiebekämpfung. Es ist wichtig, unentdeckte Fälle durch Kontaktnachverfolgung aufzuspüren und damit die Verbreitung der COVID-19-Erkrankung zu verhindern.

Aktive Fallsuche ist in Ländern, in denen die Infrastruktur, gerade auch im Gesundheitsbereich, weit hinter den Erfordernissen zurück liegt, noch wichtiger. Oft liegt die nächste Gesundheitsstation weit entfernt, fehlt es an ausgebildetem Personal, sind die Diagnosemöglichkeiten unzureichend.

In der Folge sind die Erkrankungen oft bereits fortgeschritten und sind weitere Ansteckungen im Umfeld erfolgt. Die Betroffenen müssen mit teils schwerwiegenden Folgen leben.

Dem versuchen wir vorzubeugen, durch Unterstützung der aktiven Fallfindung in unseren Partnerländern. Teams von spezifisch geschulten Gesundheitsmitarbeitenden besuchen gerade entlegene Regionen, Dörfer und Gemeinden. Alle Bewohner*innen bekommen die Möglichkeit, sich auf Infektions-



José Brítez zeigt keine Symptome.

krankheiten untersuchen zu lassen. Frühe Diagnosen und damit beginnende Behandlungen schützen die Erkrankten und ihr Umfeld.

Lucrecia Vásquez hat ihren Weg gefunden.

„Eine Lepra-Infektion ist sicher gravierend, aber was es um ein Vielfaches schwerer macht, ist es, sich mit der Krankheit der Gesellschaft zu stellen.“

Die Kolumbianerin Lucrecia Vásquez weiß, wovon sie spricht. Sie war selbst an Lepra erkrankt. Nach ihrer Diagnose, so erzählt sie, tat sie sich schwer, die Infektion zu akzeptieren und damit umzugehen. Doch sie ist eine starke Persönlichkeit und konnte ihre verständlichen Ängste und viele Barrieren, die das Leben ihr in den Weg stellte, überwinden.



Zeichnung von Lucrecia Vásquez.

Ausgelöst durch ihre Erkrankung erlebte Lucrecia Vásquez Ausgrenzung und Stigmatisierung. Im Rahmen ihrer (erfolgreichen) Behandlung und der Auseinandersetzung mit ihren Erfahrungen wurde sie auf die DAHW aufmerksam.

In Kolumbien engagiert sich das Hilfswerk gemeinsam mit lokalen Partnerorganisationen für die gemeindebasierte Inklusion von Betroffenen in die Gemeinschaft. Wir begleiten den sozialen Eingliederungsprozess von Menschen, die mit den Folgen ihrer Lepra-Infektion leben, um Vorurteile der Gesellschaft gegenüber Erkrankten abzubauen.

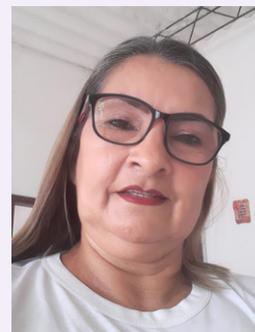
Ehrenamtliches Engagement

Lucrecia Vásquez ist seither ehrenamtlich für die Vereinigung der Betroffenen in ihrer Heimatstadt Villavicencio aktiv. Heute ist sie Präsidentin der Nationalen Föderation der Lepraverbände, FELEHANSEN, in Kolumbien.

Sie hat sich persönlich mit großem Engagement bei der Entwicklung und Umsetzung einer BMS-Studie eingebracht. BMS steht für Body Map Storytelling. Frei übersetzt bedeutet das Körper-Zeichnung-Erzäh-

lung. Ihre persönlichen Erfahrungen waren dabei von besonderem Wert.

Es handelt sich um eine künstlerische und visuelle Methode, die Menschen dabei unterstützt, ihre persönliche (Krankheits-) Geschichte zu malen und darüber zu erzählen. Die Erfahrungen zeigen, dass die Teilnehmenden ihre Gefühle und Empfindungen durch das Zeichnen der „Körperkarte“ freier und unbefangener ausdrücken können.



Lucrecia Vásquez / Kolumbien.

Alle an der therapeutischen Studie Beteiligten berichten von den bereichernden Impulsen durch das Mitmachen. Sie schöpfen neues Selbstbewusstsein, haben ein gesteigertes Selbstwertgefühl und fühlen sich (wieder) als gleichberechtigter Teil der Gesellschaft.

Ihre Spenden kommen an

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) in Berlin bescheinigt der DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe seit Jahren den effizienten und gewissenhaften Einsatz der Spendengelder.



Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende!

Spendenkonto
Sparkasse Mainfranken Würzburg

IBAN: DE35 7905 0000 0000 0096 96
BIC: BYLADEM1SWU

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V.

Raiffeisenstraße 3
97080 Würzburg
Telefon 0931 7948-0
Telefax 0931 7948-160

E-Mail info@dahw.de
Internet www.dahw.de

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

Impressum

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

Redaktion: Matthias Schwarz

Mitarbeit: Mathias Duck, Jenifer Gabel,
Dr. Christa Kasang

Gestaltung: Hubertus Wittmers, Münster

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

Fotos: Rolf Bauerdick, Pricila Franco, DAHW, s. In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraransprüche gewahrt.



Neue WHO-Strategie zur Bekämpfung von Lepra

„Keine Ansteckung – keine Behinderung – keine Diskriminierung“ waren die Ziele der Globalen Leprastrategie 2016 - 2020 der Weltgesundheitsorganisation WHO. Die Realität ist eine andere. Immer noch werden weltweit jährlich rund 210.000 Neuerkrankungen erfasst.

Doch es gibt Grund zur Hoffnung: In die Folgestrategie 2021 - 2030 der WHO fließen wichtige Erkenntnisse aus der Forschung ein. Sie ermöglichen es Hilfswerken wie der DAHW, lokalen Partnern und nationalen Lepra-Kontrollprogrammen, ihre Lepra-Arbeit noch effizienter und zielgerichteter zu gestalten. Neue Zieldefinitionen verdeutlichen das:

„Für die WHO galt eine Krankheit nicht mehr als ‚globales Gesundheitsproblem‘, wenn statistisch gesehen weltweit weniger als ein Fall pro 10.000 Menschen auftritt“, erläutert Dr. Christa Kasang, Forschungskordinatorin der DAHW.

In der Folge lasse das Engagement in der Bekämpfung nach, so geschehen auch bei der Lepra. „Die Übertragung der Krankheit soll mithilfe einer intensivierten aktiven Fallsuche und der systematischen Behandlung von Kontaktpersonen von Betroffenen mit der Post-Expositions-Prophylaxe gestoppt werden. So soll die Lepra Land für Land ausgeremert werden“, so die Lepra-Expertin.



Die neue WHO-Strategie ist eng mit der sogenannten NTD-Road-Map zur Eliminierung der vernachlässigten Tropenkrankheiten (NTDs) bis 2030 verbunden. „Das schenkt der Lepra mehr Aufmerksamkeit und eröffnet uns viele Synergiepotenziale“, ist Dr. Kasang überzeugt.

In Paraguay werden die WHO-Empfehlungen umgesetzt.

Beispiele dafür, wie Ihre Spende hilft!

120 Euro müssen wir für einen Rollstuhl bezahlen für einen Menschen mit Beinamputation(en).

240 Euro fallen an Kosten für die Durchführungen einer Weiterbildung für medizinisches Personal an.

350 Euro kostet die Herstellung einer individuell angepassten Prothese für einen amputierten Betroffenen.

Auch ein kleinerer Betrag hilft, und wir sind sehr dankbar dafür.

Spenden - Transparenz - Vertrauen

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