

LEPRA LEBT.

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

Immer noch erkranken
jedes Jahr mehr als
230.000 Menschen
weltweit neu an Lepra.

**Hoffnung auf
Partnerschaft**

Informationen für unsere
Freunde und Förderer

Welt-Lepra-Tag 2015



1957 gegründet als
Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V.



www.dahw.de



Evelyne Leandro (33) ist gebürtige Brasilianerin. Seit 2010 lebt sie mit ihrem deutschen Mann in Berlin, 2012 wird bei ihr Lepra diagnostiziert. Während der Behandlung schreibt Evelyne Tagebuch über ihr Martyrium, das sie zwang, über zwei Jahre mit ihrem Leben „auszusetzen“.

DAHW: Was hat es für Sie bedeutet ein Buch über Ihre Erkrankung zu schreiben?

Evelyne Leandro: Es hat mir geholfen, der Krankheit einen Sinn zu geben. Als ich krank geworden bin, habe ich ein Tagebuch geführt, das war für mich eine Art Therapie, weil ich ungern über die Krankheit gesprochen habe. Ich habe quasi aus der Krankheit ein Buch gemacht, und sie auch dadurch überwunden. Jetzt ist Lepra ein Teil meiner Vergangenheit.

DAHW: Was glauben Sie, warum gibt es Lepra auch heute noch?

EL: Ich glaube, dafür gibt es vor allem zwei Gründe. Einer ist die lange Inku-

bationszeit, manchmal bis zu dreißig Jahre. Man macht dieses Kontakttracing (Suche nach Personen, die ansteckend oder infiziert sein können, Anm.d.R.) und kann manchmal über zehn Jahre lang nichts feststellen. Der zweite Grund ist, dass Lepra in Vergessenheit geraten ist. Man denkt nicht mehr an Lepra wie noch vor dreißig oder vierzig Jahren. Und es betrifft nicht die Menschen in Europa, sondern die Menschen in Afrika, Asien oder Brasilien.

DAHW: Was ist für Sie, nachdem Sie die Krankheit selbst erlitten haben, der wichtigste Aspekt bei der Bekämpfung von Lepra?

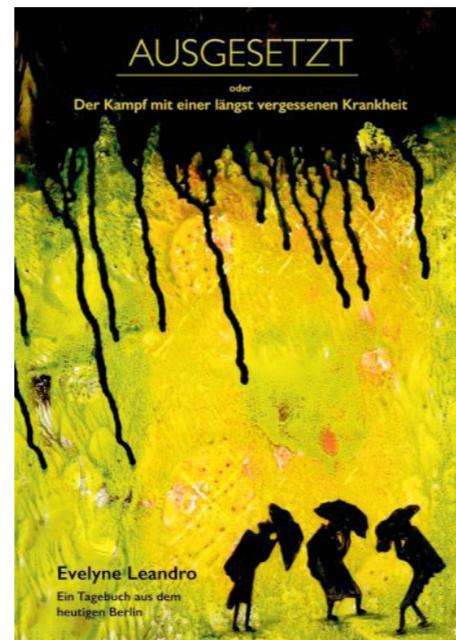
EL: Ein Punkt der sehr, sehr wichtig ist, ist die Aufklärungsarbeit. Sie macht Frühdiagnose möglich und sie hilft, Stigmatisierung zu bekämpfen. Wenn man mehr darüber weiß, kann man die Krankheit besser verstehen, die ersten Symptome schneller erkennen. Mehr Wissen hilft dabei, dass Leprakranke nicht mehr vertrieben, nicht mehr „ausgegrenzt“ werden. Besonders wichtig ist, dass wir offener über die Krankheit sprechen können. Und dass die Betroffenen keine Angst mehr vor Stigmatisierung haben müssen, weil es keine mehr gibt.

DAHW: Wenn Sie die Botschaft, die in Ihrem Buch steckt, in einem kurzen

Satz zusammenfassen müssten, wie würde der lauten?

EL: Lepra ist eine schwere Krankheit, aber sie ist heilbar. Und wir sind nicht allein, wir die Betroffenen. Es gibt Leute oder Organisationen wie die DAHW, die uns beistehen und uns Wege aus der Krankheit zeigen.

DAHW: Wir danken Ihnen für das Gespräch.



Das Buch ist als Paperback (ISBN 978-3-73473657-5, 228 Seiten, 14,95 €) im BoD-Verlag erschienen. Für eBook-Reader finden Sie das Buch (ISBN 978-3-7375-1405-7) im Online-Handel.

Ein Team der DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe kommt in ein kleines, abgelegenes Dorf. Alle Menschen mit ungewöhnlichen Flecken oder Ausschlägen auf der Haut werden kostenlos untersucht. Bei den meisten handelt es sich um harmlose Erkrankungen oder Allergien, bei einigen lautet jedoch die Diagnose: Lepra.

Noch während die letzten Untersuchungen laufen, setzt sich der Dorfrat zusammen und beschließt, die an Lepra erkrankten Nachbarn auszustoßen. Von nun an sollen sie nicht mehr mit ihnen zusammen im Dorf leben dürfen, müssen ihr Haus sowie ihre Familie verlassen und an einem einsamen Ort allein ihr Lager aufschlagen.

Lepra macht einsam



Dies haben schon viele Mitarbeiter der DAHW erlebt – direkt nach der Gründung des Hilfswerks 1957, aber auch heute noch und in allen Ländern, in denen Lepra noch vorkommt, auch in vermeintlich entwickelten Gesellschaften wie Brasilien, Indien oder Ägypten.

Dabei haben es die Menschen, die an Lepra erkrankt sind oder waren, auch ohne diese Diskriminierung schon schwer genug: Mindestens sechs, manchmal auch zwölf oder mehr Monate müssen sie täglich Antibiotika einnehmen, viele haben dann noch Schmerzen, wenn es zu den häufigen Leprareaktionen kommt. Wer nicht rechtzeitig entdeckt wurde, hat oft Nervenschäden, die manchmal sogar den Verlust von Gliedmaßen nach sich ziehen, oder chronische Geschwüre, die schlecht heilen.

Viele ehemalige Patienten können wegen der Spätfolgen nicht der Arbeit nachgehen, die sie gelernt haben, oder man lässt sie schlichtweg nicht, weil die Mitmenschen Angst vor Lepra haben. Angst vor Ansteckung. Aber auch Angst, weil Lepra seit Jahrtausenden als „Strafe Gottes“ gilt.

Die lepratypischen Behinderungen werden sofort als solche erkannt. Die Menschen, die davon betroffen sind,



Regelmäßige Kontrolle gehört zur Standardbehandlung

werden ihr Leben lang als „Leprakranke“ bezeichnet, obwohl die eigentliche Lepra-Infektion längst auskuriert ist. Der Teufelskreis von Stigma, Ausgrenzung und Diskriminierung macht selbst vor Kindern nicht Halt: Weil Vater oder Mutter an Lepra erkrankt waren, werden sie von ihren Schulen verwiesen und können keinen richtigen Beruf erlernen.

Die Sozialarbeiter der DAHW eröffnen diese Menschen Chancen zu einem selbstbestimmten Leben. Aus- oder Weiterbildung, Vermittlung von Arbeit, oder Hilfe bei der Existenzgründung. Gleichzeitig versuchen sie jedoch, gegen die Ängste anzugehen, die der Grund dafür sind, dass die von Lepra betroffenen Menschen dies allein nicht schaffen können.

Das Lepra-Nationalprogramm in Paraguay



Der Mitarbeiter des Nationalprogramms gibt die erste Medikamentendosis an einen neu gefundenen Patienten

Ausbildung, die in allen Fragen zu Lepra, manchmal auch kombiniert mit dem Bereich Tuberkulose, zuständig ist.

Diese Gesundheitsarbeiter sind zu den wahren Lepra-Spezialisten im Land geworden, die sich oft besser zu allen Aspekten der Krankheit auskennen als Ärzte in den Krankenhäusern. Sie haben den Kontakt zu den Menschen, sind in den Städten und

Gemeinden bekannt und geschätzt. Nicht selten passiert es, dass ein Angehöriger eines Patienten mit Flecken auf der Haut, die kein Hautarzt richtig diagnostizieren kann, den zuständigen Encargado anruft – der dem Patienten prompt den Weg zu den richtigen Behandlern weist und Zugang zu Medikamenten verschafft.

Jede Kontrolle wird zur Ausbildung der Gesundheitsarbeiter genutzt



Genau 45 Jahre ist es her – im Jahre 1969 wurde es verabschiedet: das Gesetz N° 181, das die Zusammenarbeit der DAHW und der Regierung von Paraguay festschrieb – ein einzigartiger Vorgang weltweit.

Die DAHW hat das Lepranationalprogramm maßgeblich mit aufgebaut. „Ohne die DAHW gäbe es das Nationalprogramm nicht“, wird einem beim Besuch in Paraguay oft dankend versichert.

Vieles hat sich getan in den letzten 45 Jahren. Das Lepra-Kontrollprogramm fußt auf einem sehr durchdachten System: In jeder der 18 Regionen des Landes gibt es einen „Encargado“ oder eine „Encargada“ – eine regional beauftragte Person mit medizinischer

Es sind diese Mitarbeiter, die die Stütze des Nationalprogramms sind. Einen Großteil des Jahres sind sie unterwegs in Ihren Regionen, um gemeinsam mit den ärztlichen Lepraspezialisten vom Krankenhaus km81, auch einem langjährigen DAHW-Partner, Gesundheitsposten und Krankenhäuser aufzusuchen, wo Lepraverdachtsfälle gemeldet wurden.

Die Menschen werden untersucht, die Diagnose wird bestätigt oder verworfen und dabei werden gleich die zuständigen Gesundheitsarbeiter in Diagnose und Therapie ausgebildet. Die Patienten lernen die Maßnahmen, die der Vorbeugung von Behinderung dienen und werden mit Informationsmaterial versorgt.

Im Krankenhaus finden auch alle Kurse für Ärzte in TB und Lepra statt, sowie dreimal jährlich Treffen der Leitung des Nationalprogramms und der Encargados, bei denen die Planung für die Kontrollfahrten und Aktivitäten für das kommende Jahr gemacht wird.

Die Zusammenarbeit der beiden von der DAHW unterstützten Projekte in Paraguay, dem Hospital km 81 und dem Lepra-Nationalprogramm, ist die beste Antwort, um nachhaltige Lepraarbeit in einem der ärmsten Länder Südamerikas zu machen.

Lepra: So hilft die DAHW



Im Jahr 2015 unterstützt die DAHW in 20 Ländern 178 Projekte und Programme mit insgesamt 12,6 Millionen Euro. Mit mehr als 1 Million Euro unterstützt die DAHW nationale Lepra-Kontrollprogramme in 11 Ländern.

Mit diesen Programmen wird die Lepra-Arbeit in die allgemeine Gesundheitspolitik der betroffenen Länder integriert. Die Unterstützung der DAHW stellt dabei sicher, dass die Lepra-Arbeit auch tatsächlich stattfindet.

Je nach Land und Region sieht die Arbeit oder die Unterstützung der DAHW anders aus. Die wichtigsten Maßnahmen sind:

- Behandlung von Lepra-Patienten
- Vorbeugung von Behinderung
- Aus- und Weiterbildung des Personals im Gesundheitswesen
- Active Case Finding (aktive Suche nach erkrankten Menschen, Früherkennung)
- Kontrolle der Einnahme von Medikamenten
- CBR („Community-based rehabilitation“, Rehabilitation im gewohnten Umfeld)
- Unterstützung für Menschen mit leprabedingten Behinderungen
- Hilfen zur Wiedereingliederung in das Arbeitsleben
- Hilfen zur Existenzgründung
- Aufklärungsarbeit zur Verringerung von Stigma und Diskriminierung

Zahlen Lepra 2013

Neu an Lepra erkrankt: ca. 230.000^(x)

Menschen mit leprabedingter Behinderung: ca. 4.000.000

davon in DAHW-Projekten betreut: 225.000 (5,63%)

(x): offiziell über die WHO gemeldet: 215.656, allerdings haben viele Länder keine Zahlen gemeldet bzw. hat die WHO die gemeldeten Zahlen nicht veröffentlicht. (Quelle: WHO)

Länder, in denen die DAHW das nationale Lepra-Kontrollprogramm unterstützt:

Äthiopien Jemen
Kolumbien Liberia
Nigeria Sierra Leone
Sudan Südsudan
Tansania Togo Uganda

Zudem ist die DAHW in vielen Ländern in der Lepra-Arbeit aktiv: Afghanistan, Ägypten, Bolivien, Brasilien, Indien, Nepal, Pakistan, Paraguay, Senegal



Gesundheit aus dem Radio

„Talking Health“ hilft bei der Früherkennung von Lepra in Uganda



Doryn Ebong im Gespräch mit DAHW Sozialberater Moses Kawikizi über Diskriminierung und Stigmatisierung von Leprapatienten

Es ist laut im Studio, Musik kommt aus dem Lautsprecher. Keine uns bekannten Lieder, denn Okidi Geoffrey weiß: „Die Menschen hier wollen Musik aus Uganda hören.“ Ein Blick auf den Sekundenzeiger, dann winkt der Moderator ab, setzt seinen Kopfhörer auf und zieht den Regler für sein Mikro hoch. „This is Radio Wa – let’s talk about health.“ – Hier ist Radio Wa, wir sprechen jetzt über Gesundheit.

Rund 40 Kilometer entfernt sitzt Onyum J. neben einem alten, kleinen Radio und hört zu. Das Gerät gehört seinem Nachbarn, es ist das einzige in dem Dorf mit rund 50 Einwohnern. Lesen kann hier kaum jemand, es würde auch nicht viel nutzen, denn wenn eine Zeitung den Weg mitten in den

Busch finden sollte, sind Nachrichten und Ankündigungen völlig veraltet. Was wichtig ist, bringt das Radio und wer etwas Wichtiges hört, erzählt es weiter.

Onyum J. hat seit einiger Zeit Flecken auf seiner Haut. Merkwürdig hell und fast ohne Gefühl. Jetzt hört er genau hin, wenn „Talking Health“ bei Radio Wa läuft, vielleicht bekommt

er ja Antworten auf die vielen Fragen in seinem Kopf. Und er bekommt sie: die Einladung zum „Skin Camp“, einem Tag für Untersuchungen der Haut.

Drei Tage später macht sich der 58-Jährige schon früh auf den Weg nach Aduku. Mehr als vier Stunden wird er für die 20 Kilometer benötigen. Das unwegsame Gebiet westlich von Lira, der größten Stadt im Norden Ugandas, macht jede Reise zum Abenteuer. Doch er will endlich wissen, was die Flecken bedeuten und wie er sie wieder loswerden kann.

Am Abend ist Onyum J. glücklich und niedergeschlagen zugleich: Glücklicherweise, weil er Okidi Geoffrey getroffen hat, den Moderator von Radio Wa, der

direkt vom Skin Camp berichtet hat. Doch für seine eigene Untersuchung hatte er sich ein anderes Ergebnis erhofft. Und nun das: Lepra! Ausgerechnet Lepra.

„Darf ich jetzt noch in mein Dorf zurück?“ Neue Fragen kommen auf und Onyum spielt in Gedanken die Antworten durch – sie gefallen ihm alle nicht. Bis Okidi zu ihm kommt und mit ihm spricht. Der Mann, den hier alle so bewundern, der Star aus dem Radio, der Antworten auf Fragen zur Gesundheit gibt und die Musik spielt, die sie alle so gern hören wollen.

„Was, wenn ich aus dem Dorf verwiesen werde?“ fragt Onyum J. „Geh ruhig zurück in Dein Dorf“, spricht der Moderator ihm Mut zu, „ich erzähle allen Menschen, dass sie vor Lepra keine Angst haben müssen.“

Der Hautspezialist aus dem Kreiskrankenhaus Lira untersucht die schwierigen Fälle



Fast 400 Menschen sind heute zur Untersuchung nach Aduku gekommen, drei Viertel davon haben die Einladung bei Radio Wa entweder selbst gehört oder erzählt bekommen, andere haben es in Kirchen oder Schulen erfahren. Ärzte, Pfleger und Schwestern aus Gesundheitsposten des Distrikts haben sie alle kostenlos untersucht, geplant und organisiert von Mitarbeitern der DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe.

Für die fängt die Arbeit aber jetzt erst richtig an: Drei Menschen haben heute die Diagnose Lepra bekommen. Die Fragen, die auch Onyum J. bewegen, sind nur der Anfang: sechs bis zwölf Monate lang müssen die die Patienten mit Medikamenten versorgen – darauf achten, dass sie diese täglich einnehmen. Jeden Monat müssen sie die Patienten untersuchen, ob es zu Nervenschäden oder Reaktionen kommt.

„Doch das ist nur ein Teil unserer Arbeit“, betont Doryn Ebong, DAHW-Mitarbeiterin in den Distrikten Lira und Apac: „Viele leiden auch nach



Hunderte von Menschen kommen von nah und fern, alt und jung, und nutzen das DAHW Angebot zur kostenlosen Hautuntersuchung

erfolgreicher Therapie unter starken Schmerzen, andere haben Gliedmaßen verloren, weil sie zu spät zur Behandlung kamen, können daher nicht mehr selbst ihre Felder bestellen. Doch die meiste Arbeit haben wir durch die soziale Ausgrenzung unserer Patienten.“

Das Leprakranke ausgestoßen werden, ist so alt wie die Krankheit selbst und geschieht auch heute noch. Doch auch hier hilft „Talking Health“: Mindestens einmal pro Woche sitzt die gelernte Krankenschwester mit medizinischen Experten und Betroffenen im Studio und beantwortet die vielen Fragen. Und

oft muss sie betonen, dass man sich nicht mehr anstecken kann, wenn der Nachbar wegen Lepra in Behandlung ist. Mit der Einnahme der Medikamente ist ein Patient nämlich nicht mehr infektiös.

Warum also sollte ein Mensch, der an Lepra erkrankt war oder ist, der nicht mehr infektiös oder gar komplett geheilt ist, ausgestoßen werden? „Ich kenne keinen einzigen Grund außer der irrationalen Angst vieler Menschen“, sagt DAHW-Mitarbeiterin Ebong. „Und dagegen hilft nur, diesen Menschen so oft wie möglich zu erzählen, dass sie keine Angst haben müssen.“

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
USt.-IdNr. DE273371392
Gerichtsstand: Würzburg

Redaktion: Barbara Temminghoff,
Harald Meyer-Porzky
Mitarbeit: Olaf Hirschmann,
Jochen Hövekenmeier,
Dr. Eva-Maria Schwienhorst
Gestaltung und Produktion: Hubertus Wittmers
Verantwortlich: Burkard Kömm (v.i.S.d.P.)

Fotos: Enric Boixadós, Tom Bradley,
Olaf Hirschmann, Judith Mathiasch,
Dr. Eva-Maria Schwienhorst.
In Fällen, in denen es nicht gelang,
Rechtsinhaber an Abbildungen
zu ermitteln, bleiben Honorar-
ansprüche gewahrt.



Lepra-Arbeit im Südsudan

Die Leprastation im Bakhati-Krankenhaus in der Provinz Yei ist das Referenzhospital für das Nationale Leprakontrollprogramm im Südsudan. Die DAHW unterstützt das Projekt, das Leprapatienten medizinische und soziale Hilfe, sowie Rehabilitationsmöglichkeiten anbietet.



Olaf Hirschmann,
regionaler Repräsentant der DAHW in Uganda und Südsudan
Mehr Informationen
Ihn und seine Arbeit
unter www.dahw.de/olaf-hirschmann

Außer der stationären und ambulanten Versorgung im Hospital und Ausbildungsangeboten für das Gesundheitspersonal umfasst das Projekt auch die Betreuung von Leprapatienten in den umliegenden Regionen durch Gesundheitshelfer. Francis ist einer von ihnen und wir begleiten ihn bei einem seiner Besuche.

Mit seinem Motorrad kommt Francis auch in weit abgelegene Dörfer



Die letzten Tage hat es nur geregnet. Im tiefen Süden Südsudans sind die Straßen fasst unpassierbar. Francis ist stunden- oft tagelang mit seinem Motorrad unterwegs, um die entlegenen Dörfer zu erreichen. Seit elf Jahren macht er die Arbeit, seine Patienten lieben ihn, sein Gehalt als Krankenpfleger bezahlt die DAHW. Manchmal trifft Francis bei den Besuchen Schwester Isabella. Die Schwester gehört dem Orden der Steyler Missionare an und steht im Dienst der Diözese Yei, einem der Partner der DAHW im Südsudan.

Francis, Schwester Isabella und die anderen Mitarbeiter in dem Projekt helfen Leprapatienten wie zum Beispiel Sebastino, der eine stark entzündete Wunde am Unterschenkel hat. Sie behandeln ihre Wunden, geben ihnen Medikamente, überwachen Behand-



Francis und Schwester Isabella verbinden Sebastinos Wunde

lung und Genesung. Auch Gesundheitsaufklärung bei Fragen, die Lepra betreffen, gehört zu ihren Aufgaben. So helfen sie, die Angst vor Ansteckung zu nehmen, und sie bewahren die Patienten vor bleibenden Schäden.

Die DAHW unterstützt dieses Projekt seit vielen Jahren. Schwester Isabella beschreibt, was diese Unterstützung bedeutet: „Die Hilfe, die aus Deutschland kommt, ermöglicht uns, die Arbeit fortzusetzen. Ohne die DAHW könnten wir längst nicht so vielen Menschen helfen, wie wir es jetzt tun.“

Bitte helfen Sie!

- 40 € decken in Uganda für zwei Monate die Kosten für die Patientenbesuche des Lepra-Kontrolleurs in seinem Bezirk.
- 120 € reichen im Südsudan für 10 Paar Spezialschuhe für einen an Lepra erkrankten Menschen.

Spenden – Transparenz – Vertrauen

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

Spendenkonto 9696
Sparkasse Mainfranken Würzburg
BLZ 790 500 00

