



Welt-Lepra-Tag 2016

LEPRA LEBT.

Neue Chancen für Leprakranke



Hoffnung auf Partnerschaft

Informationen für unsere Freunde und Förderer

1957 gegründet als Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk e.V.

DAHW
Deutsche Lepra- und
Tuberkulosehilfe e.V.

Lepra lebt – und muss früh erkannt werden



Gerade bei Kindern ist eine frühe Diagnose der Lepra besonders wichtig

Lepra wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) fälschlicherweise als eliminiert erklärt. Das gilt auch für Bolivien, wo ein Team der DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe das abgelegene Beni besucht und den Bewohnern kostenlose Untersuchungen anbietet.

Und sie finden leprakranke Kinder und Menschen mit Behinderungen als Folgen von Lepraerkrankungen. Lepra lebt – und das nicht nur hier in Bolivien. Weltweit werden jährlich etwa 220.000 neue Fälle gefunden. Viele von ihnen zu spät. Die Betroffenen leiden dann an Nervenschäden, die nicht mehr heilbar sind. Sie haben weder Gefühl noch Schmerzempfinden an Händen

oder Füßen. So werden Verbrennungen nicht bemerkt, und sogar ein kleiner Stein im Schuh kann zu schweren Verletzungen führen. Nicht heilende Wunden können den Verlust von Gliedmaßen bedeuten.

Da eine normale Arbeit für sie oft nicht mehr mög-

lich ist, verarmen sie und geraten ins soziale Abseits. Hinzu kommt, dass die Lepra oft als bedrohlich oder als „Strafe Gottes“ empfunden wird. Plötzlich haben Nachbarn, Mitschüler, Lehrer und sogar Familienmitglieder Angst sich anzustecken und verstoßen die Patienten aus ihrer Gemeinschaft.

Ja, es gibt heute viel weniger Leprapatienten als vor 50 Jahren. Das ist auch ein massgeblicher Erfolg der guten Arbeit der DAHW. Das heißt aber auch, dass es heute schwieriger geworden ist, die weiterhin an Lepra erkrankte Menschen zu finden. Und bleibt Lepra unbehandelt, steigt nicht nur das Risiko der Betroffenen, Behinderungen als Folge der Lepra zu behalten. Auch

die Gefahr der Ansteckung und Verbreitung der Lepra wächst.

Die DAHW hat sich nicht nur die Behandlung und Heilung der Leprakranken zur Aufgabe gemacht. Ehemalige Patienten und Gesundheitspersonal werden darin geschult, die Merkmale der Lepra schon im Frühstadium zu erkennen. Denn Lepra darf nicht aus dem Bewusstsein der Menschen verschwinden, wenn wir sie dauerhaft kontrollieren wollen. Es gibt viele Dörfer wie Beni, in denen immer noch Menschen unter der Lepra und ihren Folgen leiden. Für diese Menschen setzt sich die DAHW auch in Zukunft ein.

Welt-Lepra-Tag 2016

1954 rief der französische Jurist und „Apostel der Leprakranken“ Raoul Follereau den ersten Welt-Lepra-Tag (WLT) aus: zu Ehren von Gandhi immer am letzten Sonntag im Januar. Inzwischen ist der WLT ein internationaler Gedenktag. In zahlreichen von der Lepra betroffenen Ländern ist er zu einer festen Institution geworden. Mit Aktionen wird über die Gefahren der Krankheit aufgeklärt und mit Volksfesten werden die Erfolge im Kampf gegen Lepra gefeiert.

Die Lepraarbeit der DAHW

Neue Chancen für Leprakranke

Lepra ist vielerorts kein Alltagsproblem mehr. Um nachhaltig helfen zu können, passt die DAHW die Lepraarbeit ständig den sich veränderten Bedingungen an.

Damit Lepra auch in Zukunft frühzeitig erkannt wird, ist kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit eine unserer Hauptaufgaben. Wir sensibilisieren die Menschen bei typischen Veränderungen zum Arzt zu gehen und bilden das Gesundheitspersonal aus.

So setzt man heute alles daran, jeden Leprakranken, der eine Gesundheitseinrichtung aufsucht, zu erkennen und rechtzeitig zu behandeln (passive case finding). Dies ist wichtig, um einerseits Behinderungen und andererseits einer weiteren Ausbreitung vorzubeugen. Tut man dies nicht, dauert es oft Jahre, bis die Patienten erkannt werden.

Menschen, die sich anstecken, haben meist lange Zeit in unmittelbarer Nähe eines bereits infizierten Erkrankten gelebt. Deswegen werden alle Kontaktpersonen aufgesucht und untersucht (contact tracing). Außerdem registrieren wir den Herkunftsort des Patienten und vergleichen ihn mit dem anderer Patienten (mapping). So können wir gezielt an Orten nach weiteren Betroffenen suchen (active case finding), an

denen wir viele Patienten vermuten (hot spots).

In der Planung und Durchführung all unserer Aktivitäten sind Erkrankte und ehemalige Patienten direkt mit einbezogen, denn sie kennen die Bedürfnisse der Betroffenen am besten. Sie bilden Gesundheitspersonal aus, sind Teil unserer Suchteams und organisieren Selbsthilfegruppen und Kampagnen gegen Ausgrenzung.

Gerade jetzt ist es auch wichtig unsere Aktivitäten im öffentlichen Gesundheitssystem zu verankern und an andere lokale Programme zu koppeln. Nur so können wir Nachhaltigkeit erreichen.

Lepra breitet sich da aus, wo viele Menschen unter ärmlichen Bedingungen zusammenleben und keinen guten Zugang zu Medikamentenversorgung haben. Deswegen ist unser Ansatz ganzheitlich und behandelt nicht nur die Infektion, sondern auch die krankmachenden Lebensbedingungen.

In unseren Programmen kümmern wir uns um Wohnungen, soziale Integration und berufliche Förderung. Die DAHW unterstützt die Patienten in ihren individuellen Ausbildungswünschen. Damit sie ein selbstbestimmtes Leben führen.



Spezialisierte Teams aus dem bolivianischen Manaus suchen nach Patienten



Im indischen Lepra-Referenzzentrum Chettipatty finden Lebrapatienten Hilfe



Ehemalige Lebrapatienten im liberianischen Ganta fertigen Matten an, die sie verkaufen, um ihren Lebensunterhalt zu sichern

Lepra macht Angst

Die Arbeit der DAHW am Amazonas



Joao S. bei der Aufnahme im Lepra-Referenzzentrum Alfredo da Matta

Aufgeregt ist Joao S., so wie noch nie in seinem Leben. Was wird ihm der Arzt des Hospitals Alfredo da Matta in Manaus, im brasilianischen Bundesstaat Amazonas, gleich sagen? Wie werden die Flecken, die er auf seiner Haut entdeckt hat, sein Leben verändern? Es ist eine Mischung aus Angst und Wut, die ihn umtreibt.

Dabei hat er schon viel erlebt. Der 32-Jährige stammt aus einem kleinen Dorf an einem Nebenfluss des Amazonas, seit 14 Jahren lebt er in Manaus. „Hier gibt es Arbeit“, begründet er seinen großen Traum, der mit einer vier-tägigen Reise auf einem kleinen Boot begann und bislang in einem der Slums endete. Im Vergleich zu seinem Hei-

matdorf an der Grenze zu Kolumbien ist das trotzdem ein – wenn auch bescheidener – Wohlstand. Immerhin gibt es hier Arbeit und eine funktionierende medizinische Versorgung, die Joao nun hierher geführt hat, zur Untersuchung im Leprazentrum. Um ihn herum ist es laut und hektisch, und das Warten auf die eigentliche Untersuchung macht ihn noch nervöser.

„Ruhig ist es hier nie“, beschreibt Dr. Pedro Cunha den Alltag im Hospital Alfredo da Matta. Mit langjähriger Unterstützung der DAHW ist hier in Manaus, mitten im Urwald des Amazonas, das Lepra-Referenzzentrum für ganz Südamerika entstanden. Viele Menschen reisen von weit entfernt zu diesem Hospital, um sich untersuchen zu lassen, für ihre Therapie oder für weitere Behandlungen bei Lepra-Reaktionen oder Folgeschäden der Krankheit.

Lepra ist im brasilianischen Bundesstaat Amazonas allgegenwärtig: Jedes Jahr bekommen hier rund 700 Menschen die Diagnose Lepra – und das bei lediglich 3,5 Millionen Einwohnern, so viel wie Berlin, verteilt auf einer Fläche vier Mal so groß wie ganz Deutschland. „Das erschwert unsere Arbeit enorm“, sagt Dr. Cunha. „Wenn wir in den Urwald fahren, treffen wir manchmal einen ganzen Tag lang keinen einzigen Menschen, so groß sind die Entfernungen zwischen den Dörfern in Joaos Heimat.“ Die Teams von Dr. Cunha fahren mit Booten von Dorf zu Dorf und untersuchen die Menschen. Eine mühsame Arbeit, denn die Mitarbeiter erreichen nur wenige der verstreut lebenden Menschen. Wo sie Lepra entdecken, ist es oft schon zu spät: Bei etwas jedem zehnten Patienten gibt es schon deutlich sichtbare Behinderungen.

Transportmittel Boot: so kommen die Gesundheitshelfer in die entlegenen Amazonasregionen





Das Hospital Alfredo da Matta ist in Manaus mitten im Urwald des Amazonasgebiets

Schon als Kind musste Joao mehr als zwei Stunden bis zur nächsten Schule laufen. Doch er ging gern in den Unterricht und hatte sehr gute Noten. Später besuchte er ein Gymnasium in Sao Gabriel, wohnte in einem Kloster und sah seine Familie nur in den Ferien. Nach dem Abitur wollte er studieren. In Manaus, der einzigen Universität im Bundesstaat Amazonas. Doch anders als in seiner Heimat fand er keine Einrichtung, in der er kostenlos wohnen konnte.

So landete er schließlich in einer kleinen Hütte am Stadtrand und nahm jede Arbeit an. Zehn Jahre lang lebte er sparsam und konnte sich dann endlich an der Universität einschreiben. Nächstes Jahr will er seinen Abschluss machen, sein Diplom als Ingenieur. Das wollte er schon immer machen und mit seinem

Wissen Strom und damit den Fortschritt in die kleinen Dörfer seiner Heimat bringen. „Mit Wasserkraft“, sagt er mit glänzenden Augen, „davon gibt es mehr als genug in meiner Heimat. Und ich möchte, dass wir dies auch nutzen können. Aber jetzt...“

Joao kann nicht weiter erzählen. Lepra. Ausgerechnet. Und das jetzt, so kurz vor dem großen Ziel. Die Untersuchungen nimmt er fast gleichgültig hin, doch später stellt er die Fragen, die ihm durch den Kopf gehen, seit er wegen einiger Flecken auf der Haut ins Gesundheitszentrum gegangen war und dann hierher überwiesen wurde.

Die Mitarbeiter in Manaus erklären Joao, dass er Glück im Unglück hatte. Seine Krankheit wird wohl ohne Behinderung verlaufen, weil sie früh entdeckt wurde. Auch wird sich eine Psychologin um ihn kümmern, denn die Mitarbeiter haben längst gemerkt, dass Joaos Welt zusammengebrochen ist. Eine Welt, die vor wenigen Tagen noch heil und voller Chancen auf eine bessere Zukunft war und jetzt so düster scheint.

Joao hat große Angst, dass es ihm so ergeht wie anderen an Lepra erkrankten Slumbewohnern, die von ihren Nachbarn vertrieben wurden, und sich nun im Urwald verstecken und dort ein armseliges Dasein fristen müssen.

Denn davor fürchtet er sich noch mehr als vor jeder Untersuchung.

Doch Joao braucht keine Angst zu haben. Er hat keine Entstellungen und keiner seiner Nachbarn, auch nicht seiner Studienkollegen, wird von der Krankheit erfahren. Bis er seine Abschlussprüfung macht, wird er wieder gesund sein. Und trotzdem werden die



Patienten warten in Alfredo da Matta auf Ihre Untersuchung

Mitarbeiter von Dr. Cunha auch dann noch für ihn da sein. Lepra ist besonders eine soziale Krankheit, weiß der Mediziner: „Die Angst vor Ausgrenzung, wenn Mitmenschen von der Krankheit erfahren, ist unser größtes Problem. Auch wenn die Krankheit selbst längst geheilt ist, bleibt diese Angst, solange viele Menschen Vorurteile haben.“

Neuer Mitarbeiter in Brasilien

Ein herzliches Olá aus Brasilien

Dr. Reinaldo Bechler ist seit September 2015 als Projektkoordinator für die DAHW in Brasilien tätig. Der gebürtige Brasilianer bringt ganz besondere Voraussetzungen für diese Position mit, von denen er selbst erzählt.



Mein Name ist Reinaldo Bechler. Ich bin Brasilianer und 36 Jahre alt. Seit einigen Monaten arbeite ich als Hauptamtlicher Mitarbeiter der DAHW in Brasilien. Meine Beziehung zur DAHW ist nicht neu, sie hat bereits im Jahr 2007 in Würzburg angefangen. Ich war mit meiner Familie von 2006 bis 2010 in Unterfranken, um meine Promotionsarbeit bei dem Würzburger Institut für Geschichte der Medizin zu schreiben. Durch das Engagement meiner Frau bei den dortigen ehrenamtlichen Initiativen zur Förderung der DAHW wurde uns bewusst, dass es dort eine internationale Organisation gab, die weltweit gegen Lepra tätig war. Wir waren sofort dabei.

Denn für mich hat Lepra eine ganz besondere Bedeutung. Mein Großvater hatte Lepra und war bis zu seinem Tode 19 Jahre lang in einem ehemaligen

Leprosorium untergebracht. Mir war immer klar, wie tief und groß das Stigma und die Vorurteile gegenüber den Kranken und ihren Familien waren und immer noch sind. Dagegen etwas zu tun, war für mich Zeit meines Lebens eine große Verantwortung.

Und jetzt habe ich die Gelegenheit dazu. Die Arbeit der DAHW in Brasilien ändert sich gerade sehr. Wir haben seit dreißig Jahren eine Partnerschaft mit FUNDHANS, der Stiftung für Leprakontrolle im Amazonas mit Sitz in Manaus und ziehen jetzt mit unserem Büro dorthin. Das Büro liegt im Gebäude der Fundação Alfredo da Matta. Diese weitere Stiftung ist Träger des Referenzzentrum für Lepra in der Amazonasregion und eines der besten Lepraausbildungszentren für Ärzte und Gesundheitspersonal. Ich übernehme das Büro der DAHW mit

der Aufgabe, neue Finanzierungsmöglichkeiten für unsere Projekte zu finden. Die Tatsache, dass wir zukünftig in der neuen, noch engeren Partnerschaft mit FUNDHANS als nationale Organisation gelten, erleichtert diese Aufgabe, da internationale Organisationen in Brasilien bestimmten Beschränkungen unterliegen, was jetzt nicht mehr auf uns zutrifft.

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Kranken. Die Lepra ist leider noch ein großes Problem in Brasilien. Und dabei geht es nicht nur um die mehr als 31.000 neuen Fälle, die jedes Jahr diagnostiziert werden. Seit Jahrhunderten grassiert diese schreckliche Krankheit in meinem Heimatland, ihre sozialen Folgen haben tiefe Wurzeln. Es gibt also immer noch viel zu tun.

Ich freue mich sehr darauf, diese Herausforderungen anzunehmen. Ich freue mich auch sehr auf die Zusammenarbeit mit dem DAHW-Repräsentanten Manfred Göbel, der sein Büro in Cuiabá hat. Und ich bedanke mich herzlich, auch im Namen meiner Familie, für die Unterstützung und für Ihr Engagement. Sie können auf mich zählen.

Herzliche Grüße aus Brasilien!

Ihr Reinaldo Bechler

Forschung für an Lepra erkrankte Menschen

Als deutsches Gründungsmitglied der LRI („Leprosy Research Initiative“ – Lepra-Forschungsinitiative) investiert die DAHW mit anderen weltweit tätigen Lepra-Organisationen in die Forschung, um an Lepra erkrankten Menschen besser helfen zu können. „Heute forschen, damit morgen weniger Menschen erkranken und diejenigen, die erkrankt sind oder unter den Folgen leiden, ihr Leben besser meistern können“, so beschreibt Dr. Christa Kasang ihre Arbeit. Die Wissenschaftlerin koordiniert weltweit die Forschungsarbeit der DAHW und der LRI. Mit rund 400.000 Euro jährlich unterstützt die DAHW insgesamt 15 Projekte, 10 davon befassen sich mit Fragen zur Lepra.

Im Rahmen eines internationalen Forschungsprojekts erforscht die DAHW in Tansania, ob durch die einmalige Einnahme des Medikaments Rifampicin die Ansteckung von Lepra gestoppt oder zumindest erschwert werden kann. Dabei geht es besonders um Familienangehörige, die ein achtfach erhöhtes Risiko haben, selbst an Lepra zu erkranken. Fast 3.500 Angehörige



Medard Beyanga arbeitet im Forschungslabor in Mwanza, Tansania

von 690 Patienten werden seit August 2015 regelmäßig untersucht.

Über drei Jahre hinweg erfolgt die Erhebung der Daten, dann wird ausgewertet. Diese Studien laufen in sechs Ländern, in Indien sind Mitarbeiter und Patienten der DAHW ebenfalls daran beteiligt, finanziert wird dieses riesige Projekt auch durch die Novartis-Stiftung.

In Togo stehen die „stillen Überträger“ der Lepra im Mittelpunkt der DAHW-Forschungsarbeit. Das sind Menschen, die selbst nicht erkranken, wohl aber

Bakterien in sich tragen und eventuell andere Menschen anstecken können.

Ziel ist es, solche Überträger künftig mit einer schnellen Diagnose ermitteln zu können. Wissenschaftler aus Togo und Deutschland untersuchen dafür rund 300 Haushaltsangehörige von Lepra-Patienten. Mit den Ergebnissen allein dieser beiden Forschungsprojekte könnte die Zahl der Lepra-Neuerkrankungen in einigen Jahren deutlich gesenkt werden. Die heutigen Investitionen in Forschung tragen also dazu bei, dass die Arbeit der DAHW noch effizienter und das Leben der von Lepra betroffenen Menschen in Zukunft besser werden kann.



Dr. Christa Kasang koordiniert die weltweiten Forschungsprojekte der DAHW

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

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

Redaktion: Barbara Temminghoff

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

Mitarbeit: Dr. Reinaldo Bechler, Jochen Hövekenmeier, Dr. Christa Kasang, Dr. Sandra Parisi

Gestaltung und Produktion: Hubertus Wittmers

Fotos: Manfred Göbel, Bernd Hartung, Jochen Hövekenmeier, Dr. Christa Kasang, Florian Kopp, Judtih Mathiasch, DAHW. In Fällen, in denen es nicht gelang, Rechtsinhaber an Abbildungen zu ermitteln, bleiben Honoraransprüche gewahrt.



Indien



Die Patienten nehmen weite Wege auf sich, um in der Klinik untersucht zu werden.

Indien ist das Land mit den meisten Lepra-Neuerkrankungen – laut WHO im Jahr 2014 mehr als 125.000, Brasilien wird mit über 31.000 neuen Fällen an zweiter Stelle genannt. Obwohl beide Länder als aufstrebende Wirtschaftsmächte gelten, weisen die existierenden Gesundheitssysteme große Lücken auf. Gerade die Betreuung sozial schwacher Bevölkerungsgruppen sowie die Versorgung in ländlichen Gebieten sind häufig mangelhaft. Hier setzt die Arbeit der DAHW an. In enger Zusammenarbeit mit den staatlichen Kontrollprogrammen entwickelt die DAHW Lösungen zur Schließung der Versorgungslücken und setzt diese gemeinsam mit den staatlichen Institutionen um.

In Indien ist die DAHW seit 1958 aktiv und als nationale Hilfsorganisation unter dem Namen GLRA (German Leprosy and Tuberculosis Relief Asso-

ciation) India bekannt. Die nachhaltig aufgebauten Strukturen der Lepraarbeit nutzt GLRA India inzwischen dazu, die Gesundheitssysteme auch in den Bereichen Tuberkulose, Behinderung und Rehabilitation sowie Vernachlässigte Tropenkrankheiten zu unterstützen. Die insgesamt fast 50 Projekte verteilen sich auf das ganze Land. Deshalb wird die Arbeit

von drei Büros aus koordiniert – Delhi im Westen, Kolkata im Osten und Chennai im Süden.

Das Lepra-Referenzzentrum in Chettipatty ist eine der größten Einrichtungen für Leprapatienten in Indien. Es liegt im Bundesstaat Tamil Nadu im Süden Indiens. In seinem Einzugsgebiet leben über 90.000 Menschen.

Beispiele, wie Ihre Spende in Indien hilft!

58 Euro kosten 10 Paar Spezialschuhe für Leprapatienten.

195 Euro finanzieren einen chirurgischen Eingriff, bei dem die Beweglichkeit von Gelenken ganz oder teilweise wieder hergestellt wird.

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.

Schwerpunkte der Lepraarbeit sind:

- Suche nach neuerkrankten Leprapatienten
- Medizinische Versorgung von Leprapatienten
- Physiotherapie für Patienten mit Nervenschäden
- Spezialschuhe für Leprapatienten
- Wiederherstellende Chirurgie bei Behinderungen oder Entstellungen



Viele Patienten müssen lange in der Klinik bleiben. Die Hilfsbereitschaft untereinander ist groß.

Spendenkonto 9696

Sparkasse Mainfranken Würzburg
BLZ 790 500 00 BIC BYLADEM1SWU
IBAN DE35 7905 0000 0000 0096 96

