



Deutsch-Indische  
Zusammenarbeit e. V.

## **Lepra und LEAP**

*Von Hannah Merkl (weltwärts-Freiwillige, 02-08/2009)*

### GLIEDERUNG Lepra und LEAP

- A. Fakten um die Krankheit Lepra
  - I. Mikrobiologie
  - II. Klassifizierung der Lepra
  - III. Lepra-Reaktionen
  - IV. Therapie
  - V. Prävention
  
- B. Die Lepra in Indien
  - I. Epidemiologie
  - II. Regierungsprogramme
  - III. Verbreitung und Bekämpfung der Lepra
  - IV. Soziale Implikation
  
- C. ALERT INDIA und LEAP
  - I. Die Arbeit von ALERT INDIA
  - II. Das Leprosy Elimination Action Programme (LEAP)
    - II.1. SSD
    - II.2. CME
    - II.3. LRC
    - II.4. Lead- und Service-NGOs

## A. Fakten um die Krankheit Lepra

### I. Mikrobiologie

Lepra ist eine Infektionskrankheit, deren Erreger das *Mycobacterium leprae* ist. Dieses zählt zur Familie der *Mycobacteriaceen*, die u.a. auch die Tuberkulose verursachen. *M. leprae* ist ein obligater Parasit, der außerhalb des menschlichen Körpers bis zu ca. 10 Tagen überleben kann.

Das *Mycobacterium leprae* ist der einzige Bazillus, der Nerven befällt. Die verursachten Nervenschäden führen zu Lähmungen und Deformierungen. Die Letalität der Erkrankung ist gering, jedoch stellt die Lepra aus genanntem Grund einen hohen Risikofaktor für die Ausbildung von Behinderungen dar.

Die Duplikationszeit des Bazillus ist mit 15-20 Tagen sehr langsam, überdies die Immunantwort des menschlichen Organismus gering. Daraus resultiert eine lange Inkubationszeit und die ersten Krankheitsanzeichen treten erst 3-5 Jahre (und später) nach der Infektion auf. Die Bestimmung der Infektionsquelle ist demzufolge schwierig. Die Dauer der Inkubationszeit kann beträchtlich schwanken; generalisierend lässt sich sagen, dass sie durchschnittlich 3-5 Jahre (s.o.) beträgt, die Spannbreite jedoch von 3 Monaten bis zu 40 Jahren reicht.

Die Eintrittspforte von *M. leprae* in den menschlichen Organismus ist noch nicht zweifelsfrei identifiziert. Man geht gemeinhin von Tröpfcheninfektion über die Nasenschleimhaut aus, aber es scheint auch die Möglichkeit der transkutanen (d.h. über Hautkontakt) Übertragung zu bestehen. Lepra ist die am wenigsten ansteckende Infektionskrankheit, weil 1) nur bestimmte Formen der Lepra ansteckend sind und 2) nur sehr immungeschwächte Menschen für die Krankheit anfällig sind.

Nur bei geringer Immunkompetenz des befallenen Organismus kommt es nach der Transmission des Erregers zur Manifestation der Lepra.

Latente Infektionen können symptomfrei über Jahre, gar Jahrzehnte fortbestehen, aber auch jederzeit in die spontane Abheilung übergehen. Selbst die manifesten Erkrankungen heilen laut *DAHW* zu einem hohen Prozentsatz spontan ab.

Dem *Deutschem Ärzteblatt* gemäß wurden in Indien und Indonesien *M. leprae* auch bei bis zu 5 % gesunder Menschen im Nasensekret nachgewiesen. Die *DAHW* spricht sogar von „beträchtlichen Anteilen“ der Bevölkerung, die in endemischen Gebieten mit dem Erreger infiziert sind. Es herrscht keine Einigkeit über die Bezeichnung dieser symptomfreien Infizierten. Sie werden als „Gesunde“ und lediglich „Träger“ des Bazillus verstanden, werden aber auch als in der Inkubationszeit befindlich begriffen. Schließlich wird die Krankheit nicht immer manifest, zumal nicht unbedingt im beobachteten Zeitraum.

## II. Klassifizierung der Lepra

In Bezug auf Indien werden nur 2-5 % der Bevölkerung bzw. weniger als 1%, je nach Quelle, als für die Lepra anfällig eingestuft. Bei diesen suszeptiblen Patienten entwickeln sich nach der individuell unterschiedlichen Inkubationszeit zunächst singuläre Hautläsionen, die als Lepra indeterminata bezeichnet werden. Heilen diese Hautläsionen nicht spontan ab, so entwickeln sich typische Manifestationen, die nach Schweregrad klassifiziert werden:

- 1) Bei vorhandener intakter zellulärer Immunantwort gegen den Bazillus kommt es zur tuberkuloide Lepra mit nur wenigen Hautläsionen und geringer Bakterienzahl. Die tuberkuloide Lepra gilt als kaum ansteckend.
- 2) Bei fehlender zellulärer Immunantwort kommt es zur lepromatösen Lepra mit diffusen Hautläsionen und hoher Bakterienzahl. Die lepromatöse Lepra ist die am meisten kontagiöse. Typisch für die ansteckende Form der Lepra sind glänzende, ölige Haut, verdickte Nerven und Knotenbildung, was für die Lepra-typischen Geschwüre verantwortlich ist.

Zwischen den beiden erläuterten Krankheitsbildern sind Abstufungen möglich, die als Borderline-Formen bezeichnet werden.

Das Spektrum der klinischen Manifestationen wird durch die beiden Klassifikationen von Ridley/Jopling und der WHO beschrieben, von denen die erstgenannte die morphologischen Veränderungen, letztere die therapeutische Verwendbarkeit in den Vordergrund stellt.

	leicht <-- Defekt der zellvermittelten Immunität --> schwer				
Ridley/Jopling	tuberkuloide Lepra (TT)	Zwischenform (BT)	borderline Lepra (BB)	Zwischenform (BL)	lepromatöses Lepra (LL)
WHO	paucibacilläre Lepra (PB)		multibacilläre Lepra (MB)		

Wegen der hohen bzw. weniger hohen nachweisbaren Erregerzahl trifft man außerdem die Entscheidung zwischen pauci- und multibacillärer Lepra. Die WHO definiert PB Lepra als Fälle mit bis zu 5 Hautläsionen und gleichzeitigen Sensibilitätsstörungen sowie Fälle mit Funktionsverlust von max. einem Nerven. Bei mehr Läsionen oder befallenen Nerven liegt MB Lepra vor.

## III. Lepra-Reaktionen

Im Verlauf der Infektion besteht zu jedem Zeitpunkt ein bestimmtes immunologisches Gleichgewicht zwischen Wirt und Parasit. Drastische Veränderungen dieser Balance wie durch die Polychemotherapie, aber auch Verschiebung der Immunkompetenz z.B. durch Schwangerschaft, äußern sich in charakteristischen Krankheitsbildern, den Lepra-Reaktionen.

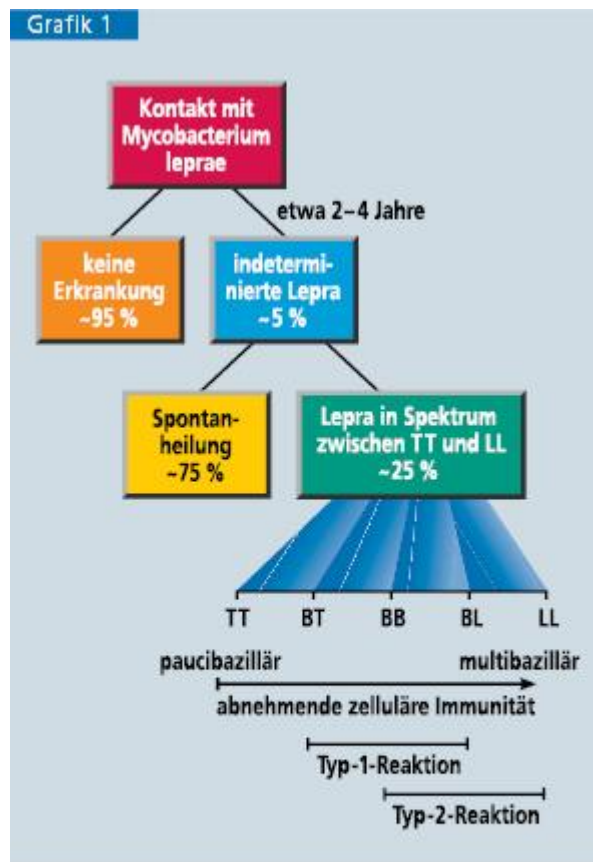
Die Reaktionen besitzen insofern große Bedeutung, als sie mitentscheidend für die endgültigen neurologischen Defizite der Erkrankung verantwortlich sind. Man unterscheidet 2 Typen von Reaktionen:

- 1) TYP 1 *reversal reaction*

Verstärkte zellvermittelte Immunantwort mit Vermehrung, Exacerbation und Ulceration der Hautläsionen.

## 2) Typ 2 *Erythema nodosum leprosum*

Klassisches „lepröses Fieber“; Immunkomplexerkrankung mit Hauteffloreszenzen und Befall der Nerven und Organe, in denen hinreichend Mykobakterien zur Immunkomplexbildung vorhanden sind.



**Klinisches Spektrum der Lepra (nach Boggild et al.: Leprosy: a primer for Canadian physicians. CMAJ 2004, 170: 71-78) mit freundlicher Genehmigung. TT, tuberculoid; BT, borderline-tuberculoid; BB, borderline; BL, borderli-ne-lepromatös; LL, lepromatös**

## IV. Therapie

Mit der Einführung von Dapsone in die Lepra-Behandlung war ein bedeutender Meilenstein erreicht: Lepra war vom Götterfluch zur behandelbaren Krankheit geworden. Zum damaligen Zeitpunkt war die Therapie dennoch selten erfolgreich, da Dapsone über einen langen Zeitraum hinweg eingenommen werden musste und viele Patienten die Therapie vor ihrem Ende abbrachen. Außerdem entwickelten sich zunehmend Resistenzen gegen Dapsone.

Erst mit der Polychemotherapie konnte den Patienten hundertprozentige Heilung versprochen und eine erfolgreiche Therapie garantiert werden. Die Chemotherapie der Lepra konnte in den letzten 2 Jahrzehnten erheblich vereinfacht und standardisiert werden. Dank der Antibiotika-Therapie ist die Lepra zu einer heilbaren Krankheit geworden und hat aus kurativer Sicht ihren Schrecken verloren.

Die in der Tabelle zusammengestellten Medikamente werden in der Feldarbeit in sog. Blistern ausgegeben, die die komplette Dosis für einen Monat enthalten.

	<b>Mutibacilläre Lepra (MB)</b>	<b>Paucibacilläre Lepra (PB)</b>	<b>Single skin lesion</b>
<b>Rifampicin</b>	600mg 1x monatlich über 12 Monate	600 mg 1x monatlich über 6 Monate	600mg einmalig
<b>Dapson</b>	100mg täglich über 12 Monate	100mg täglich über 6 Monate	
<b>Clofazimin</b>	50mg täglich über 12 Monate- einmal Monatlich 300mg		
<b>Ofloxacin</b>			400mg einmalig
<b>Minocyclin</b>			50mg einmalig

#### V. Prävention

Eine spezifische Schutzimpfung gegen Lepra existiert nicht, da *M. Leprae in vitro* nicht anzüchtbar ist. Versuche, den BCG-Impfstoff gegen Tuberkulose auch gegen Lepra einzusetzen, ergaben regional stark variierende Ergebnisse und erzielten nicht überall den erhofften Erfolg.

Langzeitstudien erbrachten folgende Resultate:

Land	Impfschutz in %
Uganda	80
Venezuela	56
Burma	20
Südindien	24

Der Grund für die regionalen Differenzen ist nicht bekannt. Aufgrund des geringen erzielten Impfschutzes ist die BCG-Impfung in Indien nicht verbreitet.

#### B. Die Lepra in Indien

##### I. Epidemiologie

Die Lepra gilt in Indien als eliminiert. „Eliminiert“ bedeutet, dass die Prävalenzrate unter 1 : 10 000 (Lepra-Kranke : Einwohner) liegt.

**Elimination: Prävalenzrate < 1 : 10 000 Leprakranke pro Einwohner zum Zeitpunkt der Untersuchung**

Vorsicht ist geboten bei der Unterscheidung zwischen Elimination und Eradikation, zweier Termini, die häufig miteinander gleichgesetzt werden. Jedoch meint die Eradikation die vollständige Ausrottung einer Krankheit, wie sie in Indien z. B. bei den Pocken oder dem Guinea-Wurm gelungen ist.

**Eradikation: Null Lepra-Fälle in der gesamten Bevölkerung zu jedem beliebigen Zeitpunkt**

Indien erhält je nach verfolgtem Interesse und erwünschter Aussage den Status eines Lepra-eliminierten Landes zugeschrieben oder auch nicht. Unabhängig von Interessenkonflikten ist dieser Status allerdings auch objektiv schwankend und hängt vom Zeitpunkt der Prävalenzmessung ab.

Die Lepra läßt sich unter den aktuellen Verhältnissen in Indien nicht dauerhaft eliminieren oder gar ausrotten, d. h. eine Eradikation der Krankheit ist nicht möglich, weil es keine hundertprozentige Präventionsmaßnahme zur Verhinderung der Krankheit gibt, wie ein Impfschutz es wäre. Zwar wird an diesem beständig geforscht, bisher aber ohne Erfolg, da sich der Bazillus, wie bereits erwähnt, nicht auf künstlichem Nährboden anzüchten läßt.

Als sicherstes Mittel zum Schutz vor Lepra gilt der sozio-ökonomische Fortschritt. Problematischerweise steht kaum ein Faktor außerhalb jeglicher Reichweite medizinischer Bemühungen und außerhalb des Einflußbereiches präventiver Medizin. In der Annahme, daß der menschliche Organismus das natürliche Reservoir des Parasiten *M. Leprae* darstellt, wird daher die Früherkennung und umgehende Therapie der Krankheitsfälle als entscheidende Expositionsprophylaxe angesehen.

Diese Vorgehensweise wird erschwert durch die lange Inkubationszeit und den fortwährend bestehenden Prozentsatz an infizierten Symptomfreien, die den Erreger in sich tragen und weitergeben, die von ihrer Infektion jedoch über Jahrzehnte nichts wissen müssen und dementsprechend auch keine Vorkehrungen treffen, um den Bazillus zu bekämpfen und ihr Umfeld nicht zu infizieren.

**II. Regierungsprogramme**

In Indien wurde 1955 das National Leprosy Control Programme ins Leben gerufen. Zu dieser Zeit war Dapsone das einzige erhältliche Präparat, das Wirkung zeigte. Doch blieb der Fortschritt in der Bekämpfung der Lepra mäßig. Schuld daran waren mangelnde Patienten-Kooperation, lange Behandlungsdauer und übermäßig viele Rückfälle, die mit zunehmender Resistenz gegen Dapsone zu verzeichnen waren. Mit der Errungenschaft der Polychemotherapie Anfang der 80er Jahre und dank deren hohen Wirksamkeit glaubte die indische Regierung, die Krankheit im weiteren Verlauf ausrotten zu können. So rief sie mit den hundertprozentigen Heilungsaussichten sogleich die bevorstehende Eradikation der Lepra aus und verschrieb sich in diesem Zuge 1982/83 dem National Leprosy Eradication Programme (NLEP). Doch mußte die indische Regierung dieses Ziel revidieren und formulierte ihre Bestrebungen Anfang der 90er Jahre vorsichtiger. Mit der Einsicht in die Unmöglichkeit der Lepra-Eradikation unter den herrschenden sozio-ökonomischen Bedingungen und Entbehrung einer wirkungsvollen Präventionsmaßnahme ist das Lepra-Bekämpfungsprogramm der indischen Regierung umgeschwenkt vom Kurs der Eradikation auf jenen der Elimination. 1991 schloß sich Indien den Bemühungen der WHO an, um bis 2000 das Ziel der Lepra-Eliminierung auf nationaler Ebene zu erreichen.

### Meilensteine des Lepra Programms in Indien:

**1955** National Leprosy Control Programme (NLCP)

**1980** Politischer "Wille" zur Eradikation der Lepra bis zum Jahr 2000

**1981** Einführung der Polychemotherapie

**1982** NLCP umformuliert zum National Leprosy Eradication Programme (NLEP)

**1994** Konzept der Elimination; NLEP wird nunmehr als National Leprosy Elimination Programme verstanden

**1997** Beginn der Lepra-Integrationsphase in Tamil Nadu

**→Eradikation: Null Fälle zu jeder Zeit in jedem Gebiet**

**→Elimination: Weniger als 1 Fall pro 10.000 Einwohner**

### III. Verbreitung und Bekämpfung der Lepra

Als in den 1980er Jahren die Polychemotherapie eingeführt wurde, war die Lepra global in 122 Ländern verbreitet; in Asien, Afrika, Amerika und Europa. Weltweit gab es mehr als 12 Millionen Lepra-Fälle. 1981 waren in Indien 4 Mio. Menschen von der Lepra befallen, die Prävalenzrate lag bei 57 : 10 000.

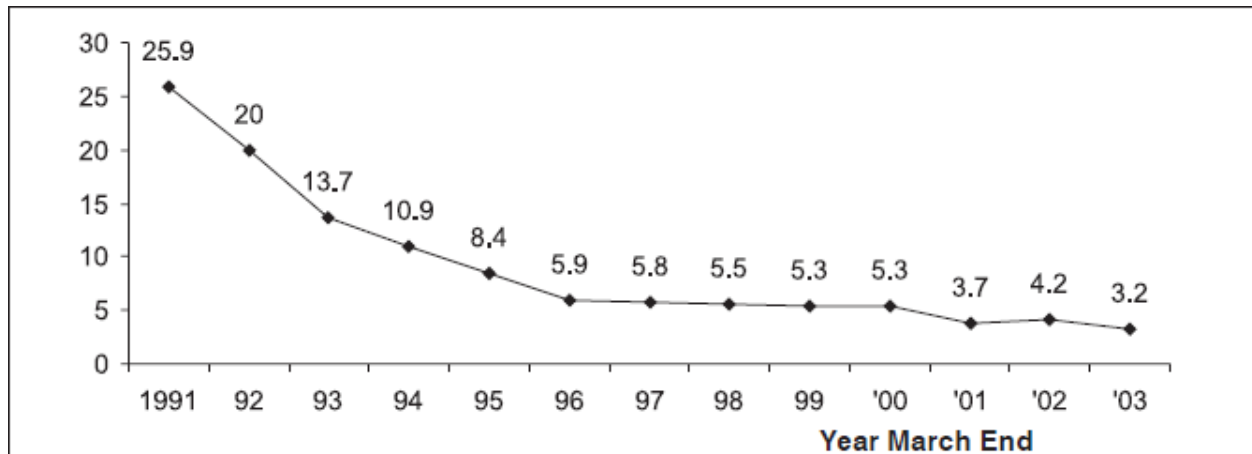
1982 nahm die WHO die Polychemotherapie in ihr Aktions-Programm auf und setzte sie weltweit ein. Der durchschlagende Erfolg der Therapie ließ die World Health Assembly 1991 die Elimination der Lepra in allen Ländern bis zum Jahr 2000 zu ihrem Ziel erklären, d. h. die Prävalenzrate sollte auf unter 1 : 10 000 Einwohner reduziert werden. Im Mai 2001 verkündete die WHO, dieses Ziel erreicht zu haben. Zwar war die Prävalenzrate bis dahin um 85 Prozent gesenkt worden, jedoch war von den 122 betroffenen Ländern in 24 (größtenteils Entwicklungs-)Ländern die Lepra zu diesem Zeitpunkt noch nicht eliminiert; daher wurde der Zeitrahmen zur Erreichung des erklärten Ziels bis 2005 ausgedehnt. Besonders die Situation in Asien war mit mehr als 5 Mio. Fällen alarmierend.

Dennoch hatte die Polychemo-Therapie für einen beachtlichen Wandel gesorgt, und viele Länder haben das Ziel der Elimination tatsächlich erreicht - außer Indien, Nepal, Indonesien und Myanmar. 78 Prozent der Lepra-Fälle heute findet man in Asien, davon 61 Prozent in Indien.

Reduzierung der Leprafälle seit 1981:

Gebiet	1981	2007	2008
Weltweit	12 Mio.	224.000	
In Indien	4 Mio.		87.228
In Maharashtra	400.000		7.870
In Mumbai	100.000		763

Verlauf der Prävalenzrate/10 000 Einwohner in Indien:



Lepra-Prävalenz in 11 endemischen Bundesstaaten (März 2003):

State	Populations (millions)	Leprosy cases on record	PR/ 10,000	Total districts	Noof dist. With PR		
					<1	1-5	>5
Bihar	87.07	74,871	8.60	37	0	0	37
Uttar Pradesh	173.77	71,647	4.12	70	8	33	29
Maharashtra	100.74	29,680	2.95	34	0	30	4
Orissa	37.8	27,660	7.32	30	0	13	17
West Bengal	82.87	22,432	2.71	19	3	13	3
Andhra Pradesh	77.7	20,483	2.64	23	2	21	0
Jharkhand	28.04	18,207	6.49	22	0	9	13
Tamil Nadu	63.43	14,813	2.34	29	1	27	1
Chhattisgarh	21.49	15,482	7.20	16	0	7	9
Karnataka	54.42	10,353	1.90	27	8	18	1
Madhya Pradesh	63.04	12,027	1.91	45	10	35	0
<b>Total</b>	<b>790.37</b>	<b>317,655</b>	<b>4.02</b>	<b>352</b>	<b>32</b>	<b>206</b>	<b>114</b>

Bahnbrechende Fortschritte Indiens auf nationaler Ebene bis zum Jahr 2000 waren:

- Die Prävalenzrate war von 57 : 10 000 im Jahr 1981 auf 5,2 : 10 000 gesenkt worden
- 4.4 Mio. neuer Patienten waren erkannt und mit der Polychemotherapie geheilt worden
- Sichtbare Deformierungen waren von 8-12 Prozent im Jahr 1981 auf 3,12 Prozent im Jahr 2003 reduziert worden
- Die Elimination war in bereits 13 Staaten erreicht worden (Nagaland, Haryana, Punjab, Mizoram, Tripura, Himachal Pradesh, Sikkim, Jammu & Kashmir, Rajasthan, Manipur, Assam, Kerala)

Trotz dieser Fortschritte hatte Gesamt-Indien das Eliminationsziel nicht erreicht, weil bei der Erkennung neuer Fälle kein auffälliger Rückgang zu verzeichnen gewesen war.

Indien trägt die größte Lepra-Bürde in der Welt und hat Schwierigkeiten bei der Eliminierung der Lepra, weil die Erkrankung hier seit vielen Jahrhunderten besteht und durch die Stigmatisierung ein Problem von sozialer Brisanz darstellt. Aus Furcht vor gesellschaftlicher Ächtung wagen nur wenige potenzielle Patienten den Weg zum Arzt, um sich der gefürchteten Diagnose zu stellen. Zudem stehen sozio-ökonomische Mißstände in engem Zusammenhang mit der schwachen, instabilen Gesundheit der Bevölkerung und besitzen eine nicht zu unterschätzende Auswirkung auf jene.

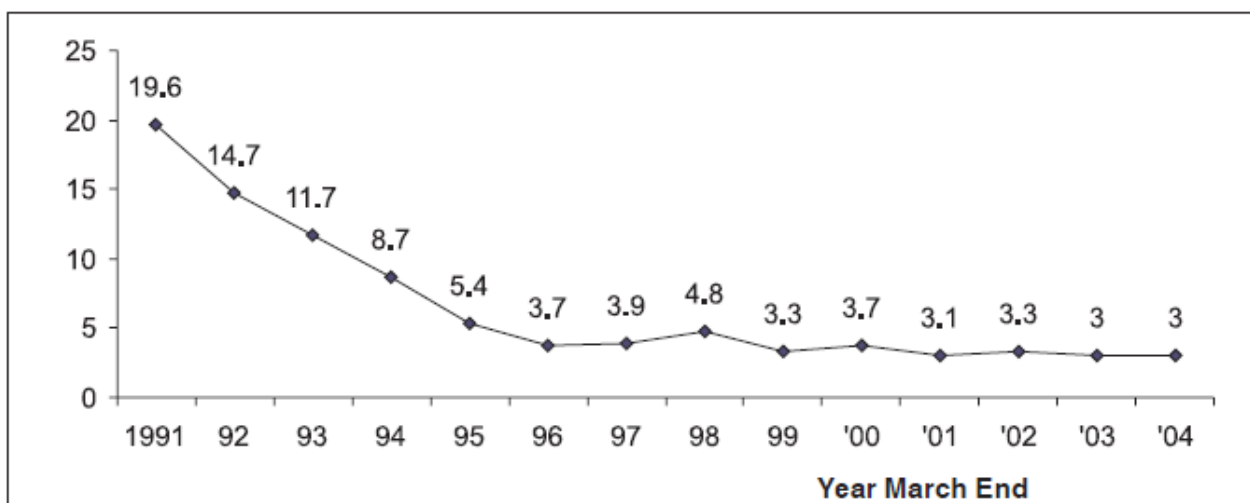
Der Rückgang der Prävalenzrate unter den Bemühungen der Regierung und dem Einsatz der Polychemotherapie ist nur ein Schritt aufs Ende zu, nicht das Ende selbst. Das Ende – also die tatsächliche Elimination der Lepra und ferner ihre Eradikation können nur erreicht werden, wenn die Immunkompetenz des befallenen Organismus den Erregern gewachsen ist diese schließlich aus der Umwelt verschwinden. Folglich ist zunächst die Elimination der Armut, in der der Großteil der Bevölkerung im städtischen und ländlichen Indien lebt, eine unabdingbare Voraussetzung. Entwicklung und Fortschritt können der Krankheit am nachhaltigsten beikommen.

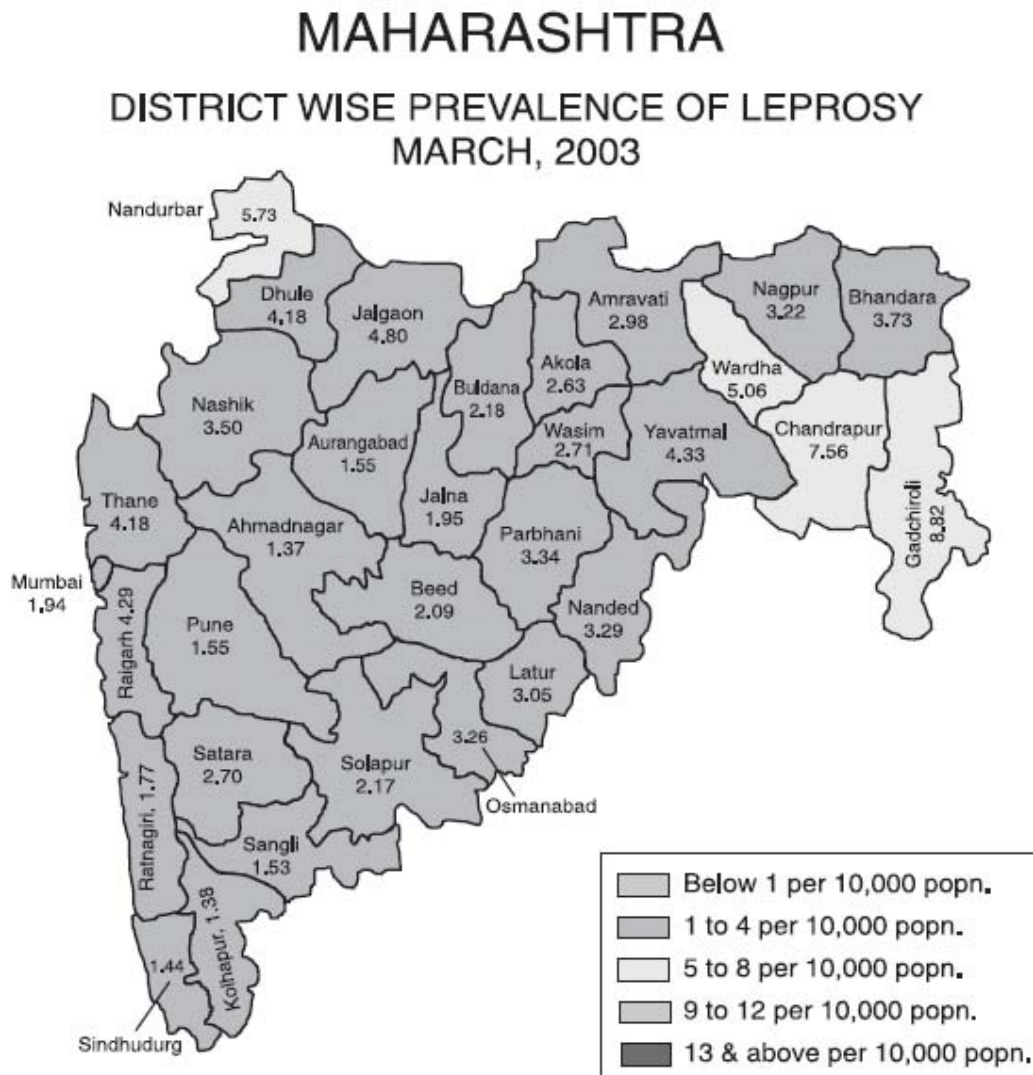
Maharashtra mit einer Bevölkerungsstärke von 100,74 Mio. hatte im Jahr 2003 29.680 registrierte Fälle und eine Prävalenzrate von 2,95 : 10 000 zu verzeichnen. Obwohl Maharashtra nicht zu den hoch endemischen Bundesstaaten mit Prävalenzraten von über 5 : 10 000 zählt, besitzt es einzelne isolierte Landstriche von hoher Endemie.

Prävalenzrate in Maharashtra:

1993	11,7
2000	3,19
2004	2,32
2005	0,85
2008	0,79

Verlauf der Lepra-Prävalenzrate/10 000 in Maharashtra:





Source : Office of ADHS (Leprosy) Mumbai

#### IV. Soziale Implikation

Aus den medizinischen Erläuterungen zu Beginn dieser Arbeit geht hervor, daß Lepra inzwischen eine heilbare Erkrankung ist wie viele andere auch. Allein, Heilung im medizinischen Sinne ist im Falle der Lepra nicht ausreichend, da der Lepra-Patient auch an der Stigmatisierung durch sein Umfeld krankt. Lepra-Patienten litten seit ehedem unter gesellschaftlicher Ausgrenzung und der Verbannung in Lepra-Kolonien, in Indien wie auch in anderen Ländern. In Indien fürchtete die Gesellschaft nicht nur die im Umgang mit Erkrankten drohende Gefahr der Ansteckung. Die Lepra wurde als Götterstrafe verstanden, mit der die Betroffenen aufgrund eines schweren Vergehens gezeichnet waren. Die Tatsache, unter einer nicht heilbaren Krankheit zu leiden, legte die Vorstellung nahe, mit einer derartigen Bürde versehen sei nur, wer schwer gesündigt habe. War keine Schandtät des Patienten bekannt, so hielt man an einer Sünde im vorherigen Leben fest. Auch war man der Meinung, daß die Lepra vererbbar wäre und von Eltern an ihre Kinder weitergegeben würde.

Lepra-Kranke waren durch die der Lepra anhaftende Verpöntheit stigmatisiert und lebten fern ihrer Familien- oder wurden von diesen zum Teil versteckt gehalten, um der Ächtung durch die Gemeinschaft zu entgehen. Erst mit der Entdeckung des Bazillus M. Leprae 1873 als Ursache der Erkrankung wurden die Patienten nicht mehr ob ihres sündhaften Lebens gemieden, sondern als Kranke begriffen. Dennoch bestehen die alten Benachteiligungen, Demütigungen und Entrechtungen bis heute fort.

Als Indien 1989 den Leprosy Act verabschiedete, geschah dies, um Lepra-Kranke vor Diskriminierung zu schützen. Doch diese setzte sich ungehindert bis heute fort; fand sie doch auch ihren Niederschlag in der Gesetzgebung, die bezeichnenderweise bis zum heutigen Tag oftmals keiner Änderung unterzogen wurde. Ein Beispiel hierfür wäre Chhattisgarh, der Bundesstaat mit der höchsten Prävalenzrate (2,4 : 10 000), wo viele Patienten allen staatlichen Bemühungen zum Trotz zu einem Leben fern der Gesellschaft in Lepra-Kolonien verurteilt sind. Darüber hinaus sieht die Gesetzgebung in Chhattisgarh - ebenso wie in Rajasthan, Madhya Pradesh, Andhra Pradesh und Orissa - vor, daß ein Lepra-Patient nicht für lokale Wahlen oder den Panchayat kandidieren darf. Zudem wuchert die Diskriminierung auf nationaler Ebene, insofern es einem Lepra-Patienten verboten ist, einen Führerschein zu erwerben oder mit der Bahn zu fahren; es ist nicht weiter verwunderlich, daß die Lepra in beinahe allen Bundesstaaten als Scheidungsgrund vor dem Gesetz gilt.

Nicht nur die Ungerechtigkeiten, die den Patienten widerfahren, sondern auch die bisweilen sich auswachsenden schweren körperlichen Beeinträchtigungen sind ein steter Appell zur Bekämpfung der Lepra und ihrer Folgen. Der Sieg über die Lepra besteht nicht in ihrer Ausrottung, sondern muß in ihrer Akzeptanz und Integration errungen werden, so grotesk dies klingen mag. Die heutige Lepra-Arbeit wird eingedenk der Schlußfolgerungen aus den Erfahrungen der vergangenen Jahrzehnte von dem Bestreben getragen, die Lepra mitsamt ihrer Heilung aus den Ghettos zurück in die Gesellschaft zu tragen. Die Lepra läßt sich nicht ausrotten, deshalb muß sie zu einer Krankheit werden, der keinerlei Sonderrolle und Deutung zufällt. Salopp gesagt geht es darum, die Lepra „zur Grippe“ zu machen.

- C.           ALERT INDIA und LEAP
- I.           Die Arbeit von ALERT INDIA

ALERT INDIA (Association for Leprosy Education, Rehabilitation & Treatment) beschreibt das „Problem Lepra“ als eine Kette einzelner, jedoch miteinander verknüpfter Probleme:

Es gibt keine Schutzimpfung gegen Lepra. Die Lepra befällt den Organismus, ohne daß Begleitsymptome wie Fieber, Schmerzen, Appetitlosigkeit auftreten und den Betroffenen alarmieren würden. Im frühen Stadium wird die Lepra, in ihrer ansteckenden ebenso wie in ihrer nicht-ansteckenden Form, weder von den Patienten selbst, noch von der Gesellschaft erkannt. Überdies läßt sich die Bevölkerung kaum aus eigenem Antrieb auf Lepra untersuchen. Dieses Verhalten ist durch Furcht und Ignoranz verschuldet. Doch müssen die Patienten im frühen Stadium erkannt werden und sich in Behandlung begeben, um mögliche Behinderungen und körperliche Beeinträchtigungen im Falle der Ausbreitung und Verschlimmerung der Krankheit zu verhindern. Patienten mit leichten Deformierungen müssen um ihren Arbeitsplatz fürchten, sollte ihre Erkrankung der Gesellschaft bekannt werden. Also müssen die Betroffenen behandelt werden, um ihnen ihren Arbeitsplatz zu sichern. Es kommt vor,

daß Patienten mit Deformierungen ihren Arbeitsplatz verloren haben, obwohl sie nicht ansteckend sind. Sie müssen behandelt und ihre Deformierungen korrigiert werden, um ihre Reintegration zu ermöglichen. Einige Patienten und Expatienten gehen betteln und bringen sich damit selbst ins gesellschaftliche Abseits. Sie stigmatisieren sich selbst und bedienen bestehende Vorurteile. Diese Patienten müssen zwar nicht ansteckend sein, reizen jedoch in jedem Falle alte, weit verbreitete Ängste und bringen sich und ihre Mitleidenden in Mißgunst. Patienten in Behandlung brechen diese oft vorzeitig ab, da der Heilungsprozeß langwierig ist und der Glaube an die Heilbarkeit der Krankheit im Patienten noch nicht verankert.

ALERT INDIA betont, der Regierung bei ihren Bestrebungen eine Stütze zu sein und kein unabhängiges, eigenes Programm entwickelt zu haben und zu verfolgen.

Als seine Ziele nennt ALERT INDIA:

- alle ansteckenden Lepra-Fälle in einer Lebensgemeinschaft auszumachen. Dabei soll ein Netzwerk entwickelt werden, um alle bereits identifizierten Fälle weiterhin verfolgen und ihr Umfeld untersuchen zu können.
- alle neuen Lepra-Fälle ohne deren Segregation, sondern mitten in ihrem alltäglichen Umfeld zu behandeln und zu heilen.
- in allen Teilen der Gesellschaft das Bewußtsein für die Krankheit Lepra mithilfe intensiver Gesundheits-Erziehungsprogramme zu fördern.
- intensiv auf eine vollständige Verhinderung jeglicher Ausgrenzung hinzuarbeiten und die sozio-psychologische und -ökonomische Rehabilitation der Patienten im Umfeld ihrer Familie und ihrem Umfeld zu ermöglichen.
- Lepraforschung und verwandte Wissenschaften zu betreiben und zu fördern.

Das höchste Ziel der Lepra-Elimination ist die Eradikation der Angst vor der Lepra und ihrer Folgen (den gefürchteten Geschwüren, Deformierungen und der Ausgrenzung). Kann das gesellschaftliche Umfeld in die Erkennung der frühen Anzeichen der Krankheit eingebunden werden, so wird freiwillige Berichterstattung Angst und Stigma ausrotten. Das Wissen um Diagnose und Behandlung der Lepra muß zum Allgemeingut werden.

Dementsprechend hat sich ALERT INDIA der Lepra-Arbeit auf mehreren Ebenen verschrieben und widmet sich der Früherkennung und Behandlung der Krankheit ebenso wie der Aufklärung von Gemeinden. Um diesen Aufgaben gerecht zu werden, hat ALERT INDIA das Leprosy Elimination Action Programme (LEAP) entworfen, das auf der Strategie engster Zusammenarbeit mit verschiedenen gesellschaftlichen Umfeldern fußt und den Handlungsplan von ALERT INDIA darstellt.

## II. Das Leprosy Elimination Action Programme (LEAP)

LEAP soll in direkter Partnerschaft mit dem gesellschaftlichen Umfeld dafür sorgen, daß alle Lepra-Kranken erreicht werden, über ihre Genesungsaussichten aufgeklärt und der Therapie zugeführt werden. Weiterhin soll ihre medizinische Versorgung sichergestellt und den Patienten Zugang zu spezialisierter Versorgung und Pflege geboten werden; beispielsweise erhalten Patienten mit Deformierun-

gen physiotherapeutische Unterstützung. Die Mitglieder des jeweiligen gesellschaftlichen Umfelds sollen über grundlegende wissenschaftliche Fakten der Krankheit aufgeklärt und in der Erkennung ihrer frühen Anzeichen geschult werden. Außerdem soll ihr Wissensstand dahingehend erweitert werden, daß sie ihre Furcht vor Patientenkontakt und Ansteckung verlieren, um die Heilbarkeit der Krankheit wissen und infolgedessen der Integration der Erkrankten williger begegnen. Studenten und Personal aller medizinischen und paramedizinischen Fakultäten werden geschult, um ihr Bewußtsein für die Erkennung der Krankheit zu schärfen und ihnen Hilfestellung für den Umgang mit Betroffenen zu bieten.

Diese Tätigkeiten deckt LEAP mit den drei Aktionsfeldern der **CME** (Continuing Medical Education), **SSD** (Special Selected Drive) und **LRC** (Leprosy Referral Center) ab.

## II.1. SSD

Die SSD sind Aufklärungsaktivitäten in den Slums. PHAs (Public Health Assistants) sammeln die Bewohner der Slums um sich und referieren über die ersten Anzeichen von Lepra, die Wichtigkeit der Früherkennung, die Möglichkeiten der Diagnose, Therapie und Heilung. Die PHAs werden zuvor im Sangam geschult und arbeiten auch an ihren rhetorischen Fähigkeiten, bevor sie in den Slums eingesetzt werden. In den Slums hängen sie das Banner von LEAP aus, um das Programm publik zu machen und berichten mithilfe von Anschauungsmaterial (Photos der Hautläsionen und Geschwüre, Muster-Bliester, Bilder von Therapie-Erfolgen) über die genannten Aspekte der Erkrankung.

Sinn der SSDs ist es insbesondere, die Menschen dazu aufzufordern und anzuhalten, ihre Gesundheit in die eigne Hand zu nehmen. Es soll das Verhalten gefördert werden, aus eigenem Antrieb zum Arzt zu gehen und Hilfe zu suchen, wenn der Verdacht auf oder das Wissen um Lepra besteht. Als unumgängliche Voraussetzung für eine Integration der Lepra-Kranken gilt deren Kooperationsbereitschaft und therapie-zugewandte Haltung. Lepra-Kranke sollen sich ihres Leidens nicht länger schämen, sondern sich mit ihrer Krankheit „zu erkennen geben“ und Anspruch auf Behandlung und Heilung erheben, so wie dies im Falle der meisten Erkrankungen üblich ist.

Daher wird auch die „Patienten-Identifikation“ durch passives „Case Finding/ Case Detecting“ gefördert, d. h. der Patient stellt sich freiwillig vor.

Der schleichende Verlauf der Lepra und das mit der Diagnose verbundene Stigma erschweren die frühe Identifikation von Infizierten. Zu deren Detektion wurde eine ganze Reihe verschiedener Methoden und Vorgehensweisen erdacht, auf die hier nicht im Einzelnen einzugehen sind. An dieser Stelle sollen nur verallgemeinernd die beiden großen Gruppen des aktiven und passiven Case-Findings Erwähnung finden.

Das aktive „Case Detecting“ sieht verschiedene Maßnahmen vor, um Infizierte zu identifizieren. Im Konkreten kommen folgende Methoden zur Anwendung: Reihenuntersuchungen in Endemiegebieten, Hausbesuche zur Untersuchung einer repräsentativen Auswahl der Bevölkerung, Hausbesuche zur Untersuchung von Kontaktpersonen Infizierter, Massenuntersuchungen.

Jedoch wurden die Methoden des aktiven „Case Findings“ vor allem in der Vergangenheit praktiziert und werden heute weitestgehend abgelehnt. Der Grund hierfür liegt in dem neuen Denkansatz der Lepra-Arbeit, der die Patienten zu wissenden Verantwortlichen für ihr Leiden und dessen Heilung

erziehen will. Dies wird auch als nachhaltig befunden, insofern die Elimination der Lepra bisher von ihrer frühen Identifikation und der damit verbundenen „Compliance“ des Patienten abhängt.

## II.2. CME

Die CMEs sollen vertiefen, was in den indischen Universitäten nur am Rande Thema ist und in der medizinischen Ausbildung gering gewichtet wird. Zu den CMEs werden Studenten aller paramedizinischen Fachrichtungen geladen, um ihr Bewusstsein für die Krankheit zu schärfen und um ihnen Wissen zu Diagnose und Therapie an die Hand zu geben. Fachleute diverser Disziplinen, darunter Fachärzte, Pathologen, Lepra-Projekt-Arbeiter mit langjähriger Erfahrung) decken als Referenten alle Aspekte der Lepra ab. Von den sozialen Implikationen und der Historie über die Prävalenz bis hin zu Wissen über die Krankheit in Theorie und Praxis. Die Studenten erfahren, woran die Lepra zu erkennen ist, welche Tests zur Vergewisserung und endgültigen Diagnosestellung durchgeführt werden können, welche Polychemotherapie in welchem Fall verabreicht wird, welche Hilfe bei Behandlung im späten Stadium mit vorliegenden Deformierungen geleistet werden kann. Zu einem Eindruck des während der CMEs vermittelten Wissens kann vielleicht die Tatsache verhelfen, daß ein großer Teil der in diesem Artikel verarbeiteten Informationen aus meinen Mitschriften während der CMEs stammt, denen ich im Sangam beigewohnt habe. Vor sowie nach den Vorträgen werden den Studenten Fragebögen ausgehändigt, anhand derer sie ihren Wissensstand vor der Vorlesung und den von ihnen erzielten Lernerfolg im Anschluss daran prüfen können. Zu Ende der Veranstaltung erhält jeder Teilnehmer eine Broschüre mit den wichtigsten Informationen über die Lepra- nach deren Lektüre spätestens auch der Fragebogen korrekt ausgefüllt werden könnte.

## II.3. LRC

Die LRCs schließlich nehmen sich eben dieser Fälle an, die zu spät an Hilfe geraten sind und mit von der Lepra verursachten Behinderungen leben müssen. In LRCs erhalten die Patienten Erleichterung durch Physiotherapie und verschiedene Hilfsmittel, um ihren Alltag mit deformierten Gliedmaßen meistern zu können. Z. B. Beuge- und Streckschlingen für Finger und Füße, sowie Griffschutz-Arrangements für diverse Gegenstände, um Verletzungen zu vermeiden, die die Empfindungslosigkeit der Extremitäten nahelegt (z. B. Verbrennungen, Druckgeschwüre). ALERT INDIA unterhält mehrere solcher Leprosy Referral Centers, der Sangam hingegen konzentriert sich auf die SSDs und CMEs und betreibt selbst kein LRC. Stattdessen fördert er das Verhalten der Betroffenen, bereits existierende medizinische Einrichtungen aufzusuchen.

## II.4. Lead- und Service-NGOs

ALERT INDIA pflegt als Dachorganisation Kontakt zu mehreren NGOs, die sich der Lepra-Arbeit verschrieben haben. Die kooperierenden NGOs sind in Lead- und Service-NGOs gegliedert. Entsprechend ihrer Größe und Kapazität erhält eine NGO den Status als **Lead-NGO** und leitet als solche wiederum die kleineren **Service-NGOs** an, deren Kompetenzbereiche deutlich kleiner sind. Diese kleineren NGOs fallen einer einflußreicheren als „dienende“ zu, sofern sie räumlich um diese situiert sind.

Der Sangam fungiert aufgrund seiner Größe und des Ausmaßes seiner Beteiligung am LEAP-Programme als Lead-NGO; doch ist der Sangam in seinem Arbeitsgebiet von keinen weiteren NGOs umgeben, die ihm in vernünftiger Weise als Service-NGOs zuarbeiten könnten; in der Region besteht

er als einzige Organisation der Lepra-Arbeit unter der Leitung von ALERT INDIA und verrichtet daher seine Tätigkeit ohne die Unterstützung kleinerer NGOs.

Die NGOs, die an ALERT INDIA angebunden sind, liegen über ganz Maharashtra verstreut, befinden sich jedoch geballt im Osten, denn, je ländlicher oder abgeschiedener das Land, desto mehr Arbeit fällt an. Die Patienten leben weit verstreut in entlegenen Landstrichen und ihre Betreuung ist zeit-aufwendiger, ihre medizinische Versorgung erschwert, die Aufklärungsarbeit dringend notwendig, da der Bildungsstand oft gering und die Stigmatisierung groß ist.

Wie aus dieser Arbeit ersichtlich wird, ist die Lepra trotz jahrzehntelanger Mühen um ihre Beseitigung auch heute noch ein Problem von medizinischer und sozialer Tragweite; Erleichterung der Leiden und Lebensumstände der Patienten sind ein Anliegen, das weiterhin verfolgt werden sollte. Dahingehende Bestrebungen sollten folglich aufrecht erhalten werden und Unterstützung finden. Obwohl die Lepra-Fälle im Bundesstaat Maharashtra erheblich reduziert werden konnten, ist es noch nicht gelungen, einen Bewußtseinswandel zu bewirken, der einen vorurteilsfreien Umgang mit dieser Erkrankung verbürgen würde und Diagnose und Therapie nach geläufigem Schema gewähren könnte.