



# KAMPF GEGEN LEPROSA

Vierteijahres-Mitteilungen - Dezember 2013 - N°121



## Ist Lepra im 21. Jahrhundert immer noch aktuell

Lepra hat furchtbare Konsequenzen für die Betroffenen und auch für die Umgebung.

Der Mann von Evelyn äussert sich dazu:

### Wo haben Sie Evelyn getroffen?

*Ich habe fünfzehn Jahre in Brasilien gearbeitet und habe Evelyn 2003 getroffen. Wir haben zusammen gearbeitet.*

### Was war Ihre erste Reaktion als sie erfahren haben, dass Evelyn angesteckt war?

*Google. Dort konnte ich mich ausführlich informieren. « Ok habe ich gedacht. Aber wir können ihr helfen ». Jedoch stand ich unter Schock beim Ansehen ihrer ersten starken Reaktion gegen Lepra: Kleine Knoten auf dem Körper und blutbefleckte Hautteile.*

### Hatten Sie vorher von dieser Krankheit gehört?

*Ich habe mehrere Jahre mit Armen in Brasilien gearbeitet und hatte nie davon gehört.*

### Ihrer Meinung nach, was können wir tun um unsere Hilfe an Leprakranke zu verbessern?

*Die Bakterie und die Beschwerden müssen mit passenden Medikamenten behandelt werden. Es gibt verschiedene Lepraformen und jeden Körper reagiert anders. Hinzu gibt es auch durch die Medikamente viele Nebenwirkungen. Eine psychologische sowie soziale Unterstützung der Patienten und derer Umgebung ist notwendig. Die Gesellschaft muss auch über diese Krankheit informiert werden. Während der Behandlung braucht der Patient Kraft sowie psychologische Unterstützung. Manchmal brauchen die Familien finanzielle Hilfe da die Patienten nicht mehr arbeitsfähig sind. Forschung und bessere Kenntnisse über die Krankheit sind erforderlich.*

# Danke !

JAB  
1200 Genève 2

Adressenänderung bitte an: CIOMAL - Chemin du Pt.-Sacconex 28 A - 1209 Genève  
Verteiljahres-Mitteilungen / Jahresabonnement: CHF 1.- / Nr. 121 - Dezember 2013

**Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta**  
Einzahlung für/Versament pour/Versamento per  
**Stiftung CIOMAL**  
1209 Genève

**Einzahlung Giro**  
Einzahlung für/Versament pour/Versamento per  
**Stiftung CIOMAL**  
1209 Genève

**Versament Virement**  
Keine Mitteilungen anbringen  
Pas de communications  
Non agiungete comunicazioni

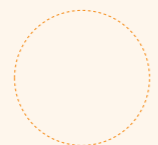
12.2013 - 121

Konto / Compte / Conto **01-54850-2**  
CHF  
Einbezahlt von / Versé par / Versato da

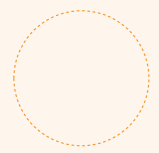
Konto / Compte / Conto **01-54850-2**  
CHF

Einbezahlt von / Versé par / Versato da

Referenz-Nr./N° de référence/N° di riferimento



609



Die Annahmestelle  
L'office de dépôt  
L'ufficio d'accettazione

442.06

*Evelyn ist 31 Jahre alt und kommt aus Bahia, Brasilien. Sie hat BWL und Marketing studiert. Im Januar 2010 zog sie nach Berlin mit ihrem Mann um. Zwei Jahre später erfuhr sie, dass sie an Lepra erkrankt war.*

**Wie sind Sie angesteckt worden?**

Keine Ahnung. Soweit ich weiss, habe ich niemanden getroffen, der an Lepra erkrankt war: Weder Freunde noch Verwandte.

**Wie haben Sie erfahren, dass sie Lepra hatten? Was waren die ersten Symptome?**

Als erste Symptome hatte ich rote Pickel am linken Arm und an den Beinen. Es juckte nicht, aber nach einigen Monaten war es sehr schmerzhaft. Im Krankenhaus, wussten sie nicht was es war. Es ist meine Mutter, die dank einer Informationskampagne im brasilianischen Fernsehen auf die Hansen Krankheit gekommen ist. Am Anfang, hatten die Ärzte keinen Verdacht auf Lepra. Sie haben Gewebeprobe zur Untersuchung ins Labor geschickt. Vier Monate nach den ersten Symptomen wurde Lepra diagnostiziert. Eine Behandlung wurde angesetzt, die eine starke Allergie auslöste. Jeden Tag musste ich Kortison einnehmen. Das war hart. Die Behandlung dauerte von Februar 2012 bis Mai dieses Jahres.

**Welche Auswirkungen hat die Krankheit im Alltag? Wie hat Ihre Umgebung reagiert?**

Mein Leben hat sich verändert. Ich habe an Nebenwirkungen gelitten, hatte Schmerzen und musste wegen dieser Krankheit alles aufgeben. Ich konnte nicht mehr klar denken und auch nicht arbeiten.

Durch die Rentenversicherung habe ich die schlimmste Diskriminierung erlebt. Da ich Krankengeld bezog, hat die Krankenversicherung eine Kur verschrieben. Die Rentenversicherung sollte die Behandlung bezahlen. Aber sie haben entschlossen, dass keine Behandlung mir helfen konnte, dass es aussichtslos sei und dass ich vorzeitig den Ruhestand treten sollte. Ich war erst 30 Jahre alt und kam gerade nach Deutschland. Sie hatten Angst vor Ansteckung. Mein behandelnder Arzt musste schriftlich klarstellen, dass ich nicht mehr ansteckend war. Mein Mann hat sich auch schriftlich dagegen gewehrt. Vier Monate lang muss-

ten wir verhandeln. Ich durfte endlich die Kur antreten. Ich habe Glück gehabt sonst hätte ich mich nicht von der Krankheit erholt. Es ist eine harte Zeit für mich gewesen.

Die Leute sind sehr überrascht wenn ich von Lepra spreche. Ich muss erklären, dass die Krankheit noch aktuell ist, und dass ich nicht verrückt bin. Sie wundern sich und fragen wie das noch möglich ist? Dazu habe ich leider keine Antwort aber damit muss ich mich abfinden. Meistens ist es in Ordnung. Ich fühle mich nicht verstossen, weder von meiner Familie noch von meiner Umgebung. Darüber spreche ich aber nicht mit Fremden, auch nicht bei meiner Arbeit, aus Angst vor Diskriminierung.

**Was halten Sie von der heutigen Situation, was Lepra angeht?**

Lepra ist eine Krankheit die immer noch in armen Ländern und Gegenden aktuell ist. Ehrlich gesagt, die Leute interessieren sich nicht dafür, da sie keine Konkreten Fälle vor Augen haben. Ich verstehe nicht, dass einen solchen Zustand in Brasilien herrscht. Dass es so viele Fälle gibt, ist unverständlich. Ich habe sogar gehört, dass die Ärzte unfähig seien eine richtige Diagnose zu erstellen oder dass die Leute die passende Behandlung nicht einnehmen, obwohl sie kostenlos ist.

**Ihrer Meinung nach, wie könnte man das Leben von Leprakranken verbessern?**

Wir brauchen mehr Informationskampagnen, mehr Projekte, Bilder und Aussagen von den Betroffenen selbst. Ich habe keine Information über den Alltag von Leprakranken gefunden. Es geht nicht nur um die Geschichte einer Krankheit, sondern auch um den persönlichen Werdegang der Betroffenen,

die mit Vorurteilen und die darauffolgenden Konsequenzen leben müssen.

**Was sind ihre beruflichen bzw. privaten Pläne für die kommenden Jahre?**

Es geht auf und ab. Ich schreibe gerade ein Buch über meine Erfahrung und wünsche, dass es nächstes Jahr veröffentlicht wird. Ich bilde mich weiter, und hoffe dadurch bessere Arbeitschancen in Deutschland zu haben. Ich will mich weiter für soziale Projekte einsetzen, wie ich es jahrelang in Brasilien gemacht hatte. Ich will endlich mal sagen können, es ist vorbei!

*Heute wird Lepra mit Medikamenten die weltweit kostenlos verteilt werden, behandelt. Aber Lepra verursacht unwiderrufliche Spätfolgen die sogar zur Invalidität führen. Die Behandlung ist schwer. Sie kann allergische Reaktionen hervorrufen. Leprakranke werden wie Aussässige diskriminiert. Die Stiftung CIOMAL entwickelt Projekte die die wirtschaftliche und soziale Rehabilitation der Betroffenen erzielt, damit sie nach der Krankheitsphase ihr Leben wieder im Griff haben.*



*Wir danken Ihnen ganz herzlich für Ihre Unterstützung und wünschen Ihnen frohe Festtage und alles Gute zum Jahr 2014*



CIOMAL ist ZEWÖ-zertifiziert

Postüberweisungen an  
n° CCP 12-13717-1



CIOMAL

28 A, ch. du Petit-Saconnex  
CH - 1209 GENÈVE  
TEL +41 (0)22 733 22 52  
FAX +41 (0)22 734 00 60  
www.ciomal.ch - info@ciomal.ch

KAMPF GEGEN

LEPRA