

## Lepra ist heilbar – Stigmatisierung als zentrale Hürde auf dem Weg zu Zero Leprosy

Der Welt-Lepra-Tag wird jährlich am letzten Sonntag im Januar begangen und dient der Erinnerung an eine Erkrankung, die trotz nennenswerter medizinischer Fortschritte weiterhin weltweit besteht. Das Motto des Welt-Lepra-Tages 2026 – „Leprosy is curable, the real challenge is stigma“ – bringt eine zentrale Diskrepanz auf den Punkt: Während Lepra heute effektiv heilbar ist, bilden soziale und psychosoziale Faktoren weiterhin wesentliche Barrieren für Kontrolle, Eliminierung und gesellschaftliche Teilhabe.<sup>1</sup>

Lepra stellt heute weniger eine medizinische als vielmehr eine gesellschaftliche Herausforderung dar. Wirksame diagnostische und therapeutische Instrumente stehen zur Verfügung, wären grundsätzlich weltweit implementierbar.<sup>2</sup> Dennoch werden jährlich weiterhin mehr als 170.000 Neuerkrankungen registriert,<sup>3</sup> von denen ein relevanter Anteil bereits mit fortgeschrittenen Behinderungen einhergeht.<sup>4</sup> Dies macht deutlich, dass die anhaltende Lepra-Verbreitung nicht primär auf biologische Eigenschaften des Erregers zurückzuführen ist, sondern maßgeblich durch soziale Determinanten wie Stigmatisierung, Diskriminierung und eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsdiensten bedingt ist.<sup>5</sup>

### Lepra – eine heilbare Infektions-erkrankung

Lepra wird durch *Mycobacterium leprae* verursacht, ein Bakterium mit einer außergewöhnlich langen Inkubationszeit.<sup>6</sup> Klinisch manifestiert sich die Erkrankung vor allem an der Haut und den peripheren Nerven, kann jedoch auch Augen, Schleimhäute und Atemwege betreffen.<sup>6</sup> Die Erkrankung verläuft chronisch, ist aber bei frühzeitiger Diagnose und Behandlung gut kontrollierbar.<sup>6</sup>

Einen Meilenstein in der Lepra-Bekämpfung stellte die Einführung der Multi-Drug-Therapie (MDT) in den 1980er-Jahren dar.<sup>2</sup> Die Kombination mehrerer

Antibiotika führt bei nahezu allen Betroffenen zur vollständigen Heilung und bewirkt, dass Erkrankte kurz nach Therapiebeginn nicht mehr infektiös sind.<sup>7</sup> Die Behandlung ist weltweit kostenlos verfügbar und auch in ressourcenarmen Settings gut umsetzbar.<sup>6</sup>

Aus medizinischer Perspektive ist Lepra heute eine gut behandelbare Infektionskrankheit. Verspätete Diagnosestellungen führen jedoch weiterhin zu bleibenden Behinderungen, die damit nicht Folge unzureichender Therapie, sondern verzögerter Inanspruchnahme und eingeschränkten Zugangs zu medizinischer Versorgung sind.<sup>8</sup> Dies unterstreicht erneut die zentrale Bedeutung nicht-medizinischer Einflussfaktoren im Krankheitsverlauf.

### Epidemiologische Situation der Lepra

Trotz eines langfristigen globalen Rückgangs der Lepra-Inzidenz werden jährlich weiterhin mehr als 170.000 neue Fälle gemeldet.<sup>3</sup> Der Großteil dieser Fälle tritt in wenigen Ländern mit hoher Endemizität auf, insbesondere in Indien, Brasilien und Indonesien.<sup>3</sup> Gleichzeitig zeigen sporadische Fälle in Ländern mit niedriger Inzidenz, dass Lepra auch in Europa weiterhin auftreten kann, begünstigt durch Migration, hohe Mobilität und lange Inkubationszeiten.<sup>2</sup> Dies verdeutlichen jüngste Meldungen aus Rumänien, wo Ende November 2025 zwei bestätigte Lepra-Fälle diagnostiziert wurden.<sup>9</sup> Das Risiko für die Allgemeinbevölkerung wurde jedoch als gering eingeschätzt.<sup>9</sup> Die Ereignisse unterstreichen die Notwendigkeit, Lepra auch in Niedriginzidenzländern als seltene, aber relevante Differentialdiagnose zu berücksichtigen.

Ein zentrales epidemiologisches Problem stellen die erhebliche Untererfassung von Leprafällen sowie die vielerorts mangelhafte Datenqualität dar.<sup>10</sup> Die offiziell gemeldeten Fallzahlen bilden die tatsächliche Krankheitslast vermutlich nur unvollständig ab.<sup>10</sup> Besonders in strukturschwachen Regionen und

marginalisierten Bevölkerungsgruppen bestehen weiterhin relevante diagnostische Lücken.<sup>11</sup> Ein wichtiger Indikator hierfür ist der anhaltend hohe Anteil von Neuerkrankungen mit Grad-2-Behinderungen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, der auf langjährig unerkannte Erkrankungen und fortgesetzte Transmission hinweist.<sup>6</sup>

Für Gesundheitssysteme in Ländern mit niedriger Endemizität ergibt sich zudem die Herausforderung, Lepra trotz seltener Fallzahlen kontinuierlich mitzudenken. Begrenzte klinische Erfahrung aufgrund niedriger Exposition sowie unzureichende Sensibilisierung des Gesundheitspersonals können zu erheblichen Diagnoseverzögerungen führen, mit entsprechenden medizinischen und psychosozialen Folgen für die Betroffenen.<sup>11</sup>

### Stigmatisierung als zentrale soziale Determinante

Die mit Lepra verbundene Stigmatisierung stellt eine der zentralen sozialen Determinanten der Erkrankung dar und beeinflusst den gesamten Krankheitsverlauf, von der Wahrnehmung erster Symptome über die Inanspruchnahme medizinischer Versorgung bis hin zur sozialen Integration während und nach erfolgreicher Behandlung.<sup>12</sup> Stigmatisierung ist dabei kein monolithisches Phänomen, sondern ein mehrdimensionaler Prozess, der auf individueller, sozialer und struktureller Ebene wirkt.<sup>12</sup>

Historisch ist Lepra eng mit kulturellen, religiösen und moralischen Deutungsmustern verknüpft. Über Jahrhunderte hinweg wurde die Erkrankung mit Vorstellungen von Unreinheit, Schuld oder göttlicher Strafe assoziiert.<sup>13</sup> Obwohl diese Konzepte medizinisch widerlegt sind, prägen sie in vielen Gesellschaften weiterhin, oft implizit, die Wahrnehmung der Erkrankung und beeinflussen soziale Reaktionen gegenüber Betroffenen.<sup>14</sup>

Auf individueller Ebene äußert sich Stigmatisierung häufig in internalisierten Schuld- und Schamgefühlen sowie in der Angst vor Zurückweisung und dem Verlust sozialer Rollen.<sup>15</sup> Menschen mit Lepra-Erfahrung berichten über eine Abwertung der eigenen Identität, die häufig mit psychischen Belastungen wie Angststörungen, depressiven Symptomen

und sozialem Rückzug einhergeht.<sup>15</sup> Diese psychosozialen Belastungen werden durch strukturelle Faktoren wie Armut, Arbeitslosigkeit und rechtliche Diskriminierung zusätzlich verstärkt.<sup>14</sup>

Auf sozialer Ebene manifestiert sich Stigma durch Ausgrenzung, Diskriminierung und Einschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe.<sup>16</sup> Betroffene verlieren nicht selten ihren Arbeitsplatz, erfahren Ablehnung in der Schule oder Gemeinde oder sehen sich Einschränkungen in partnerschaftlichen Beziehungen ausgesetzt.<sup>16</sup> Diese sozialen Konsequenzen betreffen häufig auch Familienangehörige und können selbst dann fortbestehen, wenn keine sichtbaren Krankheitszeichen (mehr) vorhanden sind oder die Erkrankung erfolgreich behandelt wurde.<sup>12</sup>

Auf struktureller Ebene wirkt Stigmatisierung durch institutionelle Mechanismen, beispielsweise durch fehlende soziale Absicherung oder diskriminierende gesetzliche Regelungen.<sup>17</sup> In einigen Ländern bestehen bis heute rechtliche oder administrative Einschränkungen für Menschen mit Lepra-Erfahrung, beispielsweise im Hinblick auf Eheschließung oder Beschäftigung.<sup>6</sup> Auch die unzureichende Integration psychosozialer Unterstützung in nationale Lepra-Programme spiegelt eine strukturelle Vernachlässigung dieses Aspekts wider.<sup>1</sup>

Aus Public-Health-Perspektive ist besonders relevant, dass Stigmatisierung das Gesundheitsverhalten maßgeblich beeinflusst. Die Angst vor sozialer Ausgrenzung führt dazu, dass frühe Symptome häufig verschwiegen oder fehlinterpretiert werden.<sup>18</sup> Dies kann zu erheblichen Verzögerungen in der Diagnosestellung führen, erhöht das Risiko irreversibler Nervenschäden und begünstigt die weitere Übertragung auf Kontaktpersonen. Stigmatisierung wirkt damit als eigenständiger Risikofaktor für späte Diagnosen und anhaltende Transmission.<sup>18</sup> Dieser Zusammenhang lässt sich als selbstverstärkender Kreislauf darstellen (s. Abb. 1).

Auch in Ländern mit niedriger Lepra-Inzidenz bleibt Stigmatisierung ein relevantes Problem. Seltene Erkrankungen gehen häufig mit Unsicherheit, begrenztem Wissen und übersteigerten Ängsten einher. Fehlende klinische Erfahrung und geringe

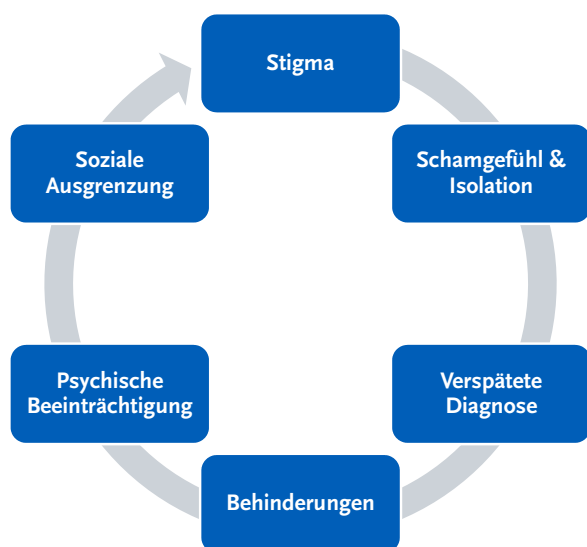


Abb. 1 | Selbstverstärkender Kreislauf der Stigmatisierung.<sup>19</sup>

Sensibilisierung im Gesundheitswesen können in solchen Kontexten zu Fehldiagnosen, verzögerter Abklärung und zusätzlicher sozialer Belastung für die Betroffenen führen.

### Auswirkungen von Stigma auf Früherkennung und Transmission

Eine der gravierendsten Folgen Lepra-assoziiierter Stigmatisierung ist die Verzögerung der Diagnosestellung. Aus Angst vor sozialer Ausgrenzung verschweigen viele Betroffene frühe Symptome oder meiden den Kontakt mit Gesundheitseinrichtungen.<sup>20</sup> In der Folge wird Lepra häufig erst in fortgeschrittenen Krankheitsstadien diagnostiziert.<sup>20</sup>

Diese Diagnoseverzögerungen haben unmittelbare epidemiologische Konsequenzen. Unbehandelte Personen können über Jahre hinweg Kontaktpersonen gefährden und so zur fortgesetzten Transmission beitragen. Gleichzeitig steigt mit zunehmender Krankheitsdauer das Risiko irreversibler Nervenschäden und sichtbarer Behinderungen – Faktoren, die ihrerseits Stigmatisierung weiter verstärken.<sup>21</sup>

Stigmatisierung wirkt damit als persistierender Mechanismus, der sowohl individuelle Krankheitsverläufe verschlechtert als auch die Ziele der öffentlichen Gesundheitsvorsorge unterminiert.<sup>19</sup> Der systematische Abbau von Stigma ist daher nicht nur

eine Frage des Menschenrechtsschutzes, sondern auch eine zentrale epidemiologische Voraussetzung für wirksame Früherkennung, Prävention und das Erreichen von Zero Leprosy.

### Auswirkungen von Stigma auf aktive Fallfindung, Kontaktuntersuchung und Postexpositionsprophylaxe

Angesichts der unter anderem stigmapedingten Grenzen passiver Fallfindung – also des Abwartens, bis Betroffene selbst medizinische Hilfe suchen – setzen moderne Lepra-Programme zunehmend auf aktive Strategien. Dazu zählen gezielte Hautscreenings in Hochrisikogruppen, die systematische Untersuchung enger Kontaktpersonen sowie die Integration der Lepra-Diagnostik in die Primärversorgung.<sup>22</sup> Insbesondere Kontaktuntersuchungen haben sich als besonders effizient erwiesen, da enge Kontaktpersonen ein deutlich erhöhtes Erkrankungsrisiko aufweisen.<sup>23</sup> Mit sinkender Inzidenz nimmt zudem der Anteil neu diagnostizierter Fälle zu, die im Rahmen solcher Untersuchungen identifiziert werden, was die besondere Bedeutung dieser Strategie in Übergangsphasen auf dem Weg zur Eliminierung unterstreicht.<sup>23</sup>

Die erfolgreiche Umsetzung aktiver Fallfindung setzt jedoch ein hohes Maß an Vertrauen in Gesundheitssysteme und öffentliche Gesundheitsmaßnahmen voraus. In stark stigmatisierten Gemeinschaften werden Kontaktuntersuchungen häufig abgelehnt oder nur eingeschränkt akzeptiert, da sie mit der Angst vor sozialer Ausgrenzung, öffentlicher Sichtbarkeit und Diskriminierung verbunden sind. Stigma wirkt hier als zentrale strukturelle Barriere und limitiert die Reichweite selbst evidenzbasierter Maßnahmen.

Diese Dynamiken betreffen in besonderem Maße auch präventive Interventionen wie die Postexpositionsprophylaxe (PEP). Die einmalige Gabe von Rifampicin an enge Kontaktpersonen stellt einen zentralen Baustein moderner Lepra-Präventionsstrategien dar<sup>7</sup> und kann das Risiko einer späteren Erkrankung um bis zu 60 % reduzieren.<sup>6</sup> Entsprechend empfiehlt die Weltgesundheitsorganisation (WHO) seit 2018 die systematische Implementierung von PEP als integralen Bestandteil nationaler

Lepra-Programme.<sup>24</sup> Die tatsächliche Wirksamkeit dieser Maßnahme wird jedoch maßgeblich durch soziale Faktoren beeinflusst. In stark von Stigma geprägten Kontexten lehnen Kontaktpersonen prophylaktische Angebote mitunter ab, da sie befürchten, öffentlich mit Lepra in Verbindung gebracht zu werden. Damit zeigt sich, dass medizinische Präventionsinstrumente ihr volles Potenzial nur dann entfalten können, wenn sie durch stigmasensible und vertrauensbildende Maßnahmen flankiert werden.

### Psychosoziale Dimension und mentale Gesundheit

Psychosoziale Aspekte der Lepra wurden in Programmen und Strategien lange Zeit nur randständig berücksichtigt.<sup>1</sup> Erst in den vergangenen Jahren hat sich ein stärkeres Bewusstsein für die enge Wechselwirkung zwischen Stigmatisierung, mentaler Gesundheit und Krankheitsverlauf entwickelt. Menschen mit Lepra-Erfahrung berichten häufig über Depressionen, Angststörungen, soziale Isolation und ein vermindertes Selbstwertgefühl.<sup>25</sup> Diese psychosozialen Belastungen werden durch strukturelle Faktoren wie Armut, Arbeitslosigkeit und rechtliche Diskriminierung zusätzlich verstärkt.<sup>14</sup>

Obwohl die WHO-Strategie 2021–2030 das Ziel „Zero Stigma and Discrimination“ ausdrücklich verankert, bleibt die systematische Integration psychosozialer Interventionen in nationale Lepra-Programme bislang vielfach unzureichend umgesetzt.<sup>6</sup> Die Vernachlässigung mentaler Gesundheit wirkt dabei nicht nur auf individueller Ebene, sondern beeinflusst auch die Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, die Teilnahme an aktiver Fallfindung sowie die Akzeptanz präventiver Maßnahmen wie PEP. Damit wird erneut deutlich, dass stigmaassoziierte psychosoziale Belastungen nicht nur eine Folge von Lepra darstellen, sondern strukturell zur Persistenz von Transmission und verspäteter Diagnose beitragen können.

### Evidenzbasierte Strategien zur Reduktion von Lepra-assoziiertem Stigma

Eine nachhaltige Reduktion Lepra-assoziiierter Stigmatisierung erfordert einen mehrdimensionalen Ansatz, der individuelle, soziale und strukturelle

Ebenen gleichermaßen adressiert.<sup>13</sup> Als besonders wirksam gelten integrierte Informations-, Bildungs- und Kommunikationsmaßnahmen, community-basierte Interventionen sowie die konsequente Einbettung der Lepra-Versorgung in allgemeine Gesundheitssysteme.<sup>13</sup> Diese Ansätze entfalten ihre Wirkung insbesondere dann, wenn sie kontext- und kultursensibel umgesetzt werden, gezielt verbreitete Fehllannahmen zur Übertragbarkeit und Heilbarkeit der Erkrankung adressieren und sowohl Menschen mit Lepra-Erfahrung als auch nicht direkt betroffene Gemeindemitglieder einbeziehen.<sup>6</sup>

Ein weiterer zentraler Ansatz sind kontaktbasierte Interventionen, die den direkten oder indirekten Austausch mit Menschen mit Lepra-Erfahrung fördern.<sup>26</sup> Solche Begegnungen konnten in unterschiedlichen Kontexten zu einer Reduktion sozialer Distanz, negativer Einstellungen und diskriminierender Verhaltensweisen beitragen.<sup>26</sup> Ergänzend zeigen sozioökonomische Rehabilitationsmaßnahmen, etwa der Zugang zu Beschäftigung oder einkommensschaffenden Aktivitäten, positive Effekte auf Selbstwertgefühl, gesellschaftliche Teilhabe und eine langfristige Verringerung von Stigmatisierung.<sup>21</sup>

Zunehmend an Bedeutung gewinnt zudem die Integration psychosozialer Unterstützung, einschließlich Beratung, Resilienzförderung und Angeboten zur mentalen Gesundheit.<sup>6</sup> Wirksame Strategien gehen dabei über individuelle Maßnahmen hinaus und berücksichtigen auch strukturelle Rahmenbedingungen wie den Zugang zu Gesundheitsleistungen, soziale Sicherungssysteme und rechtliche Gleichstellung.<sup>18</sup> Aus Sicht der Lepra-Eliminierung ist Stigmareduktion damit kein ergänzendes Element, sondern ein integraler Bestandteil wirksamer Präventions- und Kontrollstrategien.<sup>6</sup>

### Storytelling als partizipativer Ansatz zur Reduktion Lepra-assoziiierter Stigmatisierung

Ergänzend zu klassischen Aufklärungs- und Community-Interventionen gewinnen partizipative Ansätze wie Storytelling zunehmend an Bedeutung.<sup>27</sup> Storytelling wird dabei als strukturierte psychosoziale Intervention verstanden, in deren Rahmen Menschen mit Lepra-Erfahrung ihre eigenen Le-

bensgeschichten aktiv gestalten und kommunizieren, etwa in Form von Texten, Bildern, Videos oder anderen kulturellen Ausdrucksformen.<sup>28</sup> Ziel ist es, stereotype Krankheitsnarrative aufzubrechen und individuelle Erfahrungen sichtbar zu machen.<sup>19</sup>

Untersuchungen aus dem Bereich der vernachlässigten Tropenkrankheiten weisen darauf hin, dass Storytelling sowohl internalisierte als auch gesellschaftliche Stigmatisierung reduzieren kann. Auf individueller Ebene berichten Teilnehmende über gesteigertes Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeit und eine verbesserte psychische Gesundheit.<sup>27</sup> Auf gesellschaftlicher Ebene wirken narrative Formate als kontaktbasierte Interventionen, die Empathie fördern und Ängste sowie Fehllannahmen gegenüber Lepra abbauen können häufig wirksamer als rein faktenbasierte Informationsvermittlung.<sup>29</sup>

Ein besonderer Vorteil partizipativer Storytelling-Ansätze liegt in ihrer kulturellen Anschlussfähigkeit und ihrer vergleichsweise geringen Ressourcenintensität.<sup>29</sup> Als lokal adaptierbare Interventionen lassen sie sich gut in bestehende Community-Strukturen integrieren und sinnvoll mit medizinischen und epidemiologischen Maßnahmen verknüpfen.<sup>27</sup> Auch wenn weiterer Evidenzaufbau erforderlich ist, sprechen aktuelle Erkenntnisse dafür, Storytelling

systematisch als Bestandteil umfassender Strategien zur Stigmareduktion zu berücksichtigen, insbesondere im Rahmen ganzheitlicher Lepra-Programme.

### Zero Leprosy: Stigma überwinden, Eliminierung ermöglichen

Das Motto des Welt-Lepra-Tages 2026 verdeutlicht: Die medizinischen Voraussetzungen für die Eliminierung der Lepra sind gegeben. Die verbleibenden Herausforderungen liegen vor allem in sozialen und psychosozialen Barrieren, die den Zugang zu früher Diagnose, wirksamer Prävention und kontinuierlicher Versorgung weiterhin einschränken.

Eine nachhaltige Lepra-Bekämpfung erfordert daher einen integrierten Ansatz, der medizinische und epidemiologische Maßnahmen systematisch mit Stigmareduktion, psychosozialer Unterstützung und gesellschaftlicher Teilhabe verbindet. Der Abbau von Stigmatisierung ist dabei keine ergänzende Maßnahme, sondern eine zentrale Voraussetzung für wirksame Präventions- und Kontrollstrategien. Entscheidend ist, dass diese Perspektive politisch unterstützt und konsequent in nationale Programme und globale Strategien eingebettet wird, um das Ziel „Zero Leprosy“ zu erreichen.<sup>30</sup>

### Literatur

- 1 Fastenau A. Neglect of mental health issues and lack of integration of psychosocial interventions in Zero Leprosy Roadmaps: A critical oversight. *PLOS Ment Health*. 2024;1(4):e0000140. doi:10.1371/journal.pmen.0000140
- 2 Saunderson P, Fastenau A. Leprosy in Europe – towards zero leprosy. *Lepr Rev*. 2022;93(4):298–310. doi:10.47276/lr.93.4.298
- 3 World Health Organization. Leprosy – number of new leprosy cases. Global Health Observatory data repository. Geneva: WHO; 2025. <https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/leprosy---number-of-new-g2d-cases>
- 4 World Health Organization. Leprosy – number of new G2D cases. Global Health Observatory data repository. Geneva: WHO; 2025. <https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/leprosy---number-of-new-g2d-cases>
- 5 Messa Carmona P, Chaudhuri N, Mora AB, Paniagua DZ, Willis M, Schlumberger F, et al. Barriers to leprosy elimination in Bolivia: Exploring perspectives and experiences of medical professionals and leprosy patients – a phenomenological study. *PLoS Negl Trop Dis*. 2025;19(8):e0013345. doi:10.1371/journal.pntd.0013345
- 6 World Health Organization. Towards zero leprosy: global leprosy (Hansen's disease) strategy 2021–2030. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia; 2021.

- 7 World Health Organization. Leprosy (Hansen disease). WHO Fact Sheets. Geneva: World Health Organization; 2023. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.
- 8 Duighuisen HNW, Fastenau A, Eslava Albarracin DG, Ortuño-Gutiérrez N, Penna S, Kamenshchikova A. Scrutinising delay in leprosy diagnosis in Colombia: perceptions and experiences by leprosy health professionals. *Glob Public Health*. 2024;19(1):1–11. doi:10.1080/17441692.2024.2354777
- 9 Romania finds two masseuses with leprosy in first cases in 40 years. Reuters. 12.12.2025. <https://www.reuters.com/business/healthcare-pharmaceuticals/romania-finds-two-masseuses-with-leprosy-first-cases-40-years-2025-12-12/>.
- 10 Smith WC, van Brakel W, Gillis T, Saunderson P, Richardus JH. The missing millions: a threat to the elimination of leprosy. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015; 9(4):e0003658. doi:10.1371/journal.pntd.0003658
- 11 Fastenau A, Schwermann F, Mora AB, Maman I, Hambridge T, Willis M, et al. Challenges and opportunities in the development and implementation of zero leprosy roadmaps in low-endemic settings: experiences from Bolivia, Pakistan, and Togo. *PLoS Negl Trop Dis*. 2025;19(4):e0013009. doi:10.1371/journal.pntd.0013009
- 12 Sermrittirong S, van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev*. 2014;85(1):36–47. doi:10.47276/lr.85.1.36
- 13 Willis M, Fastenau A, Penna S, Klabbers G. Interventions to reduce leprosy related stigma: a systematic review. *PLOS Glob Public Health*. 2024; 4(8):e0003440. doi:10.1371/journal.pgph.0003440
- 14 Somar P, Waltz M, van Brakel W. The impact of leprosy on the mental wellbeing of leprosy-affected persons and their family members: a systematic review. *Glob Ment Health*. 2020;7:e15. doi:10.1017/gmh.2020.3
- 15 Van Hoorde T, Willis M, Penna S, Barnowska EJ, Unterkircher SCW, Schlumberger F, Fastenau A. Mental health and stigma in persons affected by Hansen's disease and their families in rural Sitapur, India. *PLOS Ment Health*. 2025;2: e0000475. doi:10.1371/journal.pmen.0000475
- 16 Asboeck A, Kallon LH, Schlumberger F, et al. Socio-cultural and structural determinants of healthcare-seeking of people affected by leprosy in Sierra Leone's Western Area: a qualitative study. *Trop Med Health*. 2025;53:94. doi:10.1186/s41182-025-00772-y
- 17 Mayoral-García C, Fastenau A, Ghergu C. Exploring the experiences of leprosy stigma among patients and healthcare workers in Norte de Santander, Colombia. *PLOS Glob Public Health*. 2025;5(3):e0003939. doi:10.1371/journal.pgph.0003939
- 18 Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, van Brakel W, Simbayi LC, Barré I, Dovidio JF. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, cross-cutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med*. 2019;17(1):31. doi:10.1186/s12916-019-1271-3
- 19 Fastenau A, Brüggemann R, Ibrahim N, Salam A, McKane L, Murtaza A, et al. Sharing is healing: the power of storytelling to transform mental health in the field of neglected tropical diseases. *PLOS Ment Health*. 2025;2(8):e0000400. doi:10.1371/journal.pmen.0000400
- 20 Nehring C, Kaifie A, Reddy A, et al. Barriers to seeking healthcare services and contributing factors to grade 2 disability among women affected by leprosy in Telangana, India: a qualitative study. *Int J Equity Health*. 2025;24:240. doi:10.1186/s12939-025-02642-9
- 21 van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Glob Health Action*. 2012;5:18394. doi:10.3402/gha.v5i0.18394
- 22 Fastenau A, Murtaza A, Salam A, Iqbal M, Ortuño-Gutiérrez N, Schlumberger F, Unterkircher SC, Tremblé E, Hambridge T, Hasker E, Schmotzer C, Saunderson P. Roadmap towards zero leprosy, Pakistan. *Bull World Health Organ*. 2025;103(8):507–514. doi:10.2471/BLT.24.292585
- 23 Smith WC, Aerts A, Bakker MI, et al. The epidemiology of *Mycobacterium leprae*. *Lepr Rev*. 2015;86(4):297–310.
- 24 World Health Organization. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia; 2018.
- 25 Unterkircher SCW, Salam A, Fernandes I, Fastenau A. "The general public will never truly know what it feels like": exploring the lived experiences of persons affected by leprosy in Sindh, Pakistan: a qualitative study. *PLOS Ment Health*. 2025;2:e0000453. doi:10.1371/journal.pmen.0000453

- 26 Peters RMH, Dadun, Zweekhorst MBM, Bunders JFG, Irwanto, van Brakel WH. A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015;9(10):e0004003. pmid:26485128
- 27 Vegt N, Visch V, Spooren W, van Rossum EFC, Evers AWM, van Boeijen A. Erasing stigmas through storytelling: why interactive storytelling environments could reduce health-related stigmas. *Design Health*. 2024;8(1):46–77. doi:10.1080/24735132.2024.2306771
- 28 Peters RMH, Zweekhorst MBM, van Brakel WH, Bunders JFG, Irwanto. “People like me don’t make things like that”: participatory video as a method for reducing leprosy-related stigma. *Glob Public Health*. 2016;11(5–6):666–682. doi:10.1080/17441692.2016.1153122
- 29 Kosyluk K, Marshall J, Conner K, Macias DR, Macias S, Michelle Beekman B, et al. Challenging the Stigma of Mental Illness Through Creative Storytelling: A Randomized Controlled Trial of This Is My Brave. *Community Ment Health J*. 2021;57(1):144–52. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00625-4> PMID: 32388690
- 30 Fastenau A. Zero leprosy is within reach: eliminating leprosy in low-endemic settings demands political will. *Lancet Reg Health Southeast Asia*. 2024;44:100703. doi:10.1016/j.lansea.2024.100703

---

## Autoren

Anil Fastenau | Felicitas Schwermann | Constanze Vettel | Batri Reshu | Ngozi Ekeke | Imran Khan | Sisay Tadesse | Ashenafi Girma | Srilekha Penna | Joseph Ngozi Chukwu

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V

**Korrespondenz:** [Anil.Fastenau@DAHW.de](mailto:Anil.Fastenau@DAHW.de)

---

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen und Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

---

## Vorgeschlagene Zitierweise

Fastenau A, Schwermann F, Vettel C, Reshu B, Ekeke N, Khan I, Tadesse S, Girma A, Penna S, Chukwu JN: Lepra ist heilbar – Stigmatisierung als zentrale Hürde auf dem Weg zu Zero Leprosy

*Epid Bull* 2026;3:3-9 | DOI 10.25646/13606

---

## Open access



[Creative Commons Namensnennung 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)