

## Lepra 2022 – Vereint für die Würde von Leprabetroffenen eintreten

Der diesjährige internationale Weltlepratag am 30. Januar steht unter dem Motto *United for Dignity (Vereint für Würde)*. Er ruft dazu auf, die Würde Leprabetroffener gemeinsam zu achten und verdeutlicht, dass Leprabetroffene nach wie vor unter krankheitsbedingter Stigmatisierung und Diskriminierung leiden.

### Lepraassoziierte Stigmatisierung und Diskriminierung – historisch verwurzelt und dennoch aktuell

Für Jahrtausende hielt man Lepra für einen Fluch der Götter, eine Bestrafung der Sünden oder eine Erbkrankheit. Seit dem Zeitalter des alten Ägypten wird Lepra mit verstörenden Bildern von kranken und entstellten Körpern verbunden. Der Begriff Lepra wurde so sehr stigmatisiert, dass er zum Synonym für Ausgrenzung, soziale Isolation und die Verdammung zu einem Leben am Rande der Gesellschaft wurde. Aus diesem Grund wird vielerorts bevorzugt von Hansen-Krankheit (nach dem Entdecker Armauer Hansen)<sup>1</sup> anstelle von Lepra gesprochen.

Betroffene in vielen Ländern erleben heutzutage weiterhin soziale Ausgrenzung, Einkommensverluste, eingeschränkten Zugang zu medizinischer Versorgung und Bildung sowie ein vermindertes psychisches Wohlbefinden.<sup>2</sup> Auch den Betroffenen, die keine sichtbaren Leprabeeinträchtigungen aufweisen, widerfährt gesellschaftliche Stigmatisierung und Diskriminierung.

Entsprechend stellen die sozialen, emotionalen und wirtschaftlichen Auswirkungen der Lepra häufig eine größere Belastung dar als die Krankheit selbst. Laut der Internationalen Vereinigung der Lepra-Hilfswerke (ILEP) leiden heute bis zu **fünf Millionen Menschen** unter den Folgen der Stigmatisierung und Diskriminierung, die bis in den Selbstmord führen können.<sup>3</sup>

### Die globale Leprastrategie 2021–2030 der WHO – Towards Zero Leprosy

Trotz einiger Erfolge der globalen *Triple Zero*-Leprastrategie 2016–2020 der Weltgesundheitsorganisation (WHO),<sup>4</sup> ist vor allem das dritte Ziel (*In keinem Land sollen Lepraerkrankte durch Gesetze diskriminiert werden*) durch die fortbestehende Existenz von mehr als 120 diskriminierenden Gesetzen in über 20 Ländern deutlich verfehlt worden. Die neue globale Leprastrategie 2021–2030 der WHO<sup>5</sup> nimmt sich unter anderem diesem Problem an, indem die Grundsätze und Leitlinien zur Beseitigung der Diskriminierung angepasst wurden. Neben der intensiveren Einbindung von Organisationen und Netzwerken von Leprabetroffenen, wurden auch Maßnahmen sowie Prozesse zur Verringerung und Überwachung der lepra bedingten Stigmatisierung in den Gemeinden weiterentwickelt.

Der Abbau von Stigmatisierung und Vorurteilen ist wichtig, um die Früherkennung von Lepra in den Gemeinden sowie die Akzeptanz der Diagnosestellung und Einhaltung des Behandlungsprogramms zu fördern. Dies sind zentrale Voraussetzungen, um das übergeordnete Ziel der Leprastrategie, **die Eliminierung der Lepra im Sinne der Übertragungsunterbrechung**, zu erreichen. Hierzu werden die folgenden vier spezifischen Ziele angestrebt:

1. 120 Länder ohne neue Leprafälle
2. 70% Reduktion der jährlich neu detektierten Leprafallzahlen
3. 90% Verringerung der Rate der neuen Fälle mit Grad-2-Behinderung pro Million Einwohner
4. 90% Verringerung der Zahl der neu an Lepra erkrankten Kinder pro Million Kinder

Im Fokus der Strategie stehen sowohl hoch- als auch niedrigendemische Länder für die Lepra. Mittels verbesserter lokal-disaggregierter Datenauswertungen sollen Infektionsherde identifiziert und die Lepraübertragung mit gezielten Interventionen effizienter und effektiver reduziert werden. Maßnah-

men wie die Postexpositionsprophylaxe (PEP)<sup>6,7</sup> sowie die aktive Fallfindung werden in den Vordergrund gerückt und innovative Ansätze zur Erreichung von *Zero Leprosy* gefördert. Entscheidend baut die globale Leprastrategie auf der Teilhabe und Verantwortung durch die nationalen Lepraprogramme auf (*Country Ownership*), um die globalen Zielsetzungen durch kontext-spezifische Maßnahmenkataloge zu realisieren.

### Wie steht es um Lepra in Anbetracht der weltweiten COVID-19-Pandemie?

Der WHO-Leprabericht für das Jahr 2020<sup>8</sup> hat verdeutlicht, was aufgrund der Coronavirus Disease 2019-(COVID-19-)Pandemie bereits befürchtet wurde: Im Jahr 2020 wurden im Vergleich zum Vorjahr mit 127.396 Fällen deutlich weniger neue Lepraerkrankte (-37,1 %) diagnostiziert; auch die registrierte Prävalenz sank um 27,7 % im Vergleich zu 2019.

Einen besonders starken Rückgang von 43,1 % hat Indien verzeichnet – das Land mit den global höchsten absoluten Leprafallzahlen. Weltweit wurden im Jahr 2020 8.629 Kinder neu mit Lepra diagnostiziert (= 6,8 % aller neuen Fälle), ein Rückgang im Vergleich zum Vorjahr (7,4 % aller neuen Fälle). Bestehende Grad-2-Behinderungen zum Zeitpunkt der Diagnose wurden 2020 7.198-mal detektiert, ein Rückgang von 33,5 % im Vergleich zu 2019.

Diese Daten sind jedoch nicht auf epidemiologische Entwicklungen, sondern auf operationelle Negativeinflüsse durch die Pandemie zurückzuführen. Es ist alarmierend, wie die **Lepradienste durch die Pandemie in den Hintergrund gerückt** sind – von der Einstellung gemeindebasierter Aktivitäten wie der aktiven Fallsuche und Kontaktverfolgung, bis hin zu drastischen Multi-Drug-Therapie-(MDT)-<sup>9</sup>Versorgungseingriffen in vielen Ländern, Umwidmungen von Gesundheitspersonal oder gar gesamten Kliniken zum Zwecke der COVID-19-Versorgung und verminderter Lepra-Aufmerksamkeit durch die lokalen Gesundheitsbehörden. Dies zeigt sich auch darin, dass 2020 im Vergleich zu 2019 deutlich weniger Länder überhaupt Lepradaten an die WHO gemeldet haben (n=127 vs. n=160).

Die Pandemie hat folglich zu noch **mehr versteckten Leprafällen** in den Gemeinden geführt. Lepraerkrankte, die nicht aufgefunden, diagnostiziert und behandelt werden, weisen ein deutlich höheres Risiko für schwere Krankheitsverläufe und die Entstehung von bleibenden Behinderungen auf und übertragen die Infektion in ihrem Umfeld – ein erhebliches Risiko auch für Kinder sowie besonders vulnerable Populationen. Hinzu kommen die drastischen sozio-ökonomischen Auswirkungen durch eine schwere Erkrankung, insbesondere für die bereits in ärmlichen Verhältnissen lebenden Familien.

Aufgrund der langen Übertragungszeit und der langsamen Krankheitsentwicklung werden die tatsächlichen Konsequenzen der COVID-19-Pandemie auf die globale Leprasituation und das Schicksal der von Lepra Betroffenen erst in einigen Jahren erfassbar sein (wie z. B. ein deutlicher Anstieg von Grad-2-Behinderungen).

Auch die Weiterentwicklung des **Lepra-Impfstoffes** (LepVaX)<sup>10</sup> musste aufgrund von Prioritäten zur Bekämpfung des Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus Type 2 (SARS-CoV-2) in den Hintergrund rücken, denn die für 2021 geplanten medizinischen Standorte zur Lepra-Impfstoffforschung wurden zur COVID-19-Impfstoffforschung genutzt. Nachdem somit in kürzester Zeit mehrere wirksame und essenziell wichtige Impfstoffe gegen COVID-19 existieren, wird bis heute weiterhin auf einen wirksamen Impfstoff gegen eine der ältesten Krankheiten der Menschheit gewartet.

### Positive Entwicklungen im Jahr 2021

Trotz oder u. a. auch wegen der COVID-19-Pandemie gibt es aber auch Positives zu verzeichnen. So wurden viele Fortschritte im Bereich der **Digitalisierung** erzielt. Diese reichen von digitalen Gesundheitsinitiativen für die Diagnose und Überweisung von Patientinnen und Patienten (z. B. Apps),<sup>11</sup> über Schulungen von Personal (*E-Learning*)<sup>12,13</sup> bis hin zu neu angewandten Tools zur breiteren Gesundheitsaufklärung und Reduktion von Stigmatisierung (Audiopedia).<sup>14,15</sup>

Auch die verbesserten Wasser-, Sanitärversorgung und Hygiene-(**WASH**-)Praktiken zur Eindämmung

von SARS-CoV-2 werden sich positiv auf Lepra auswirken. Denn einfache Hygienemaßnahmen wie die verbesserte Selbstpflege gelten als effizient und effektiv, um das Risiko für die Entstehung von Behinderungen zu reduzieren.<sup>16,17</sup>

Die offengelegte Fragilität der **Gesundheitssysteme** in vielen Ländern, besonders im Hinblick auf die Basisgesundheitsversorgung, fordert eine ganzheitliche und krisenresilientere Stärkung der Gesundheitssysteme. Auch wenn dies vielerorts mit massiven und langfristigen Bemühungen einhergehen muss, wird es ebenfalls einer verbesserten Lepraversorgung zugutekommen.

Die seit 2018 von der WHO empfohlene **PEP**<sup>18</sup> wird von einer zunehmenden Anzahl von Ländern neu initiiert oder implementiert. In vielen länderspezifischen Strategien findet sich PEP als wichtiges Instrument, welches auf eine zunehmende Akzeptanz und Umsetzung als zukünftige Routinemaßnahme schließen lässt.

Die ambitionierten Ziele der globalen Leprastrategie sind nur mit vereinten Kräften zu schaffen. Ein wegweisender Schritt zur Koordination und Beschleunigung der globalen Leprabemühungen ist die 2018 gegründete Global Partnership for Zero Leprosy (GPZL),<sup>19</sup> die aus Vertreterinnen und Vertretern von Nichtregierungsorganisationen, Lepra-Nationalprogrammen, Geberinnen und Gebern, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Organisationen von Leprabetroffenen, des Privatsektors sowie des Globalen Lepraprogramms der WHO (als Beobachtende) besteht. Die GPZL fördert und unterstützt die Umsetzung der globalen Leprastrategie der WHO, hat bislang sieben Länder (Nepal, Marokko, Ghana, Elfenbeinküste, Uganda, Tanzania und Mozambique) evaluiert und entwickelt auf dieser Basis einen Maßnahmenkatalog zur Erreichung von *Zero Leprosy*. Bis 2025 sollen 30 Länder evaluiert und in den Jahren 2025–2030 auf dem Weg zu *Zero Leprosy* durch die GPZL unterstützt werden.

## Ausblick

Im November 2022 findet in Indien der 21. Internationale Leprakongress statt. Dieser Kongress **vereint** die weltweiten Lepraakteure und bietet eine Platt-

form zur Vernetzung und des voneinander Lernens. Eine wichtige Möglichkeit, um durch gemeinsame und intensive Anstrengungen die Zielsetzungen der Leprastrategie und somit ein **würdevolles Leben** ohne Ausgrenzung und Diskriminierung für Lepra-betroffene zu erreichen.

---

## Literatur

- 1 <https://www.nature.com/articles/148110e0>
- 2 The Lancet. Abandoning the stigma of leprosy. Lancet. 2019 Feb 2;393(10170):378. doi: 10.1016/S0140-6736(19)30164-3.
- 3 ILEP: Zero Discrimination. <https://ilepfederation.org/zero-leprosy/zero-discrimination/#overview>
- 4 [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225096\\_en.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225096_en.pdf)
- 5 Towards Zero Leprosy. Global Leprosy (Hansen's disease) Strategy 2021–2030. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia; 2017
- 6 <https://www.who.int/docs/default-source/ntds/leprosy/global-consultation-on-global-leprosy-strategy-2021-2030/10-contact-trace-pep-who-guidance.pdf>
- 7 [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30396-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30396-X/fulltext)
- 8 <https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/WER9636-eng-fre.pdf>
- 9 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226383-eng.pdf>
- 10 <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.12.050>
- 11 <https://nlrinternational.org/news/nlrs-skinapp-embraced-by-world-health-organization/>
- 12 <https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/WER9636-eng-fre.pdf>
- 13 <https://searo.labs.enablingdimensions.com/login/index.php>
- 14 <https://www.audiopedia.org/>
- 15 <https://www.dahw.de/unsere-arbeit/medizinische-soziale-arbeit/digital-ways-to-health.html>
- 16 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7504265/pdf/ijerph-17-06061.pdf>
- 17 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240022782>
- 18 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274127>
- 19 <https://zeroleprosy.org/>

---

## Autorinnen und Autoren

Dr. Saskia Kreibich | Anil Fastenau | Dr. Christa Kasang

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V.

**Korrespondenz:** [Saskia.Kreibich@DAHW.de](mailto:Saskia.Kreibich@DAHW.de)

---

## Vorgeschlagene Zitierweise

Kreibich S, Fastenau A, Kasang C: Lepra 2022 – Vereint für die Würde von Leprabetroffenen eintreten  
Epid Bull 2022;3:3-6 | DOI 10.25646/9536

---

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen und Autoren erklären, dass keine Interessenkonflikte vorliegen.