

Medicus
Mundi
Schweiz

92 

Netzwerk Gesundheit für alle
Réseau Santé pour tous
Network Health for All

Nr. 92, April 2004

Vernachlässigte Krankheiten
Neglected Diseases
Maladies négligées



What do you think
of our Bulletin?

Online reader survey at:
www.medicusmundi.ch/bulletin
More information on page 23

Que pensez-vous
de notre Bulletin?

Questionnaire en ligne:
www.medicusmundi.ch/bulletin
Plus d'information sur la page 23

Was halten Sie von
unserem Bulletin?

Online-Umfrage auf:
www.medicusmundi.ch/bulletin
Weitere Informationen auf Seite 39

Bulletin



Medicus Mundi Schweiz
Netzwerk Gesundheit für alle
Réseau Santé pour tous
Network Health for All

Bulletin Nr. 92, April 2004

Vernachlässigte Krankheiten
Neglected Diseases
Maladies négligées

Netzwerk Medicus Mundi Schweiz

Die gemeinsame und verbindende Vision der Mitglieder des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz ist Gesundheit für alle: ein grösstmögliches Mass an Gesundheit für alle Menschen, insbesondere auch für benachteiligte Bevölkerungen.

Medicus Mundi Schweiz vernetzt die Organisationen der internationalen Gesundheitszusammenarbeit, fördert den Austausch von Wissen und Erfahrungen, vermittelt ihnen Impulse für die Weiterentwicklung ihrer Tätigkeit und macht ihre Tätigkeit einem weiteren Publikum bekannt. Das Bulletin von Medicus Mundi Schweiz erscheint viermal jährlich. Jede Ausgabe ist einem Schwerpunktthema gewidmet und enthält aktuelle Hinweise und Informationen.

Medicus Mundi Schweiz profitiert in seiner Arbeit von der langjährigen Partnerschaft mit der schweizerischen Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit DEZA, die auch die Herausgabe des vorliegenden Bulletins mit einem grosszügigen Beitrag unterstützt.

Geschäftsstelle und Redaktionssekretariat:

Medicus Mundi Schweiz
Netzwerk Gesundheit für alle
Murbacherstrasse 34
Postfach, CH-4013 Basel
Tel (+41) 061 383 18 10
E-Mail: info@medicusmundi.ch
Internet: www.medicusmundi.ch

Redaktionskommission:

Barbara Schürch, Nicolaus Lorenz, Thomas Schwarz,
Helena Zweifel

Layout: Vischer/Vettiger Basel

Produktion: Geschäftsstelle Medicus Mundi Schweiz,
Thomas Schwarz

Druck: Birkhäuser + GBC

Auflage dieser Nummer: 1 500 Exemplare

Erscheinungsweise: Vier Nummern im Jahr

Nächste Nummer:

Behandlung von HIV/Aids (Juni 2004)

Redaktionsschluss: 30. April 2004

Titelbild: A man shows village kids what tsetse flies look like in Southern Sudan (Photo: Sven Torfinn/Panos)



*Christian Burri,
Leiter der Einheit
pharmazeutische Medizin
am Schweizerischen
Tropeninstitut Basel*

Vernachlässigte Krankheiten?

Die vorliegende Ausgabe des Bulletins von Medicus Mundi Schweiz beleuchtet das Thema der vernachlässigten Krankheiten («neglected diseases») von verschiedenen Seiten. Dies macht durchaus Sinn, denn unter dem Begriff wird – je nach Blickwinkel – Unterschiedliches verstanden: Infektionskrankheiten, die vor allem arme Länder und Leute betreffen und zu deren Bekämpfung keine geeigneten Medikamente vorhanden sind, da sich deren Entwicklung nicht rentiert. Aber auch Krankheiten, gegen die weniger getan wird, als aufgrund der weltweiten Krankheitslast eigentlich nötig wäre, seltene Krankheiten und verheimlichte, unsichtbare Leiden, die mit einem Stigma verbunden sind.

Nicht jede Krankheit ist heilbar – daran erinnern uns zur Zeit die Werbeplakate eines grossen Pharmaunternehmens. Die implizite Botschaft dieser Werbung: Das Unternehmen investiert grosse Beträge in die Forschung und schenkt so auch PatientInnen, die an seltenen oder noch nicht behandelbaren Krankheiten leiden, neue Hoffnung. – Die Frage bleibt, ob die Chancen, von einer zukünftigen Therapie profitieren zu können, gleich verteilt sind. Falls nicht – wie liesse sich das ändern?

Es gibt Beispiele erfolgreicher Mechanismen, welche die Interessen von profitorientierten Unternehmen auf seltene Krankheiten umlenken helfen: Die «Orphan Drug» Gesetzgebung in den USA gewährt Unternehmen, die Medikamente für Krankheiten entwickeln, die jährlich weniger als 200 000 PatientInnen betreffen, Steuererleichterungen und verlängerten Patentschutz. Unter dieser Gesetzgebung kamen in den USA

seit der Einführung 1983 über 200 Behandlungen gegen seltene Krankheiten auf den Markt – in den zehn Jahren zuvor waren es noch weniger als zehn. Eine ähnliche gesetzliche Regelung wurde kürzlich durch die europäische Medikamentenzulassungsbehörde EMEA eingeführt.

Natürlich wird das Interesse der Pharmaindustrie durch finanzielle Anreize bestimmt. Dies lässt sich wohl nicht so rasch ändern, was aus einem Statement von Fred Hassan, dem CEO von Pharmacia, aus dem Jahr 2000 ziemlich deutlich hervorgeht: Die Pharmaindustrie wurde von ihm gescholten, sie sei in zu vielen therapeutischen Bereichen, welche zudem die ganze Welt betreffen, tätig. Jetzt müsste ein Paradigmenwechsel stattfinden, hin zur strategischen Konzentration auf einige wenige Schlüsselprodukte und hin zum Erfolg in den USA sowie in sechs oder sieben weiteren Schlüsselmärkten. Nur so sei Erfolg möglich ...

In der Zwischenzeit gibt es zwar Pharmacia nicht mehr; das Unternehmen wurde in einem Mega-Merger von Pfizer, dem nunmehr weltweit grössten Pharmaunternehmen, geschluckt. Doch zeigt das Beispiel, weshalb kaum mehr Medikamente gegen seltene Tropenkrankheiten entwickelt werden – und dies trotz Anreizprogrammen: Es gibt dafür schlicht keinen Markt, der die Pharmaindustrie interessieren könnte.

Um die vernachlässigten Krankheiten der Armut wirkungsvoll zu bekämpfen, müssen deshalb kreative Lösungen gefunden werden, die sich die Marktmechanismen zu Nutzen machen. Dazu muss nicht nur die Diskussion um fairere Patentrechte weitergeführt, sondern sollten auch Mechanismen wie etwa Abnahmegarantien, eine Übertragbarkeit von Patentrechten und schnellere Behandlung bei der Begutachtung andere Produkte derselben Firma in Betracht gezogen werden. Und immer noch nützt dies alles nichts, wenn die Verteilsysteme in den betroffenen Ländern ebenfalls «vernachlässigt» sind ...

Nicht immer müssen wir in fremde Länder reisen, um vernachlässigte oder versteckte Krankheiten anzutreffen. Und vielleicht mag es Sie erstaunen,

dass in dieser Bulletinausgabe neben Infektionskrankheiten wie Buruli-Ulkus, Schlafkrankheit, Dengue-Fieber und Flussblindheit, die bereits Gegenstand internationaler «neglected diseases» Kampagnen sind, auch Epilepsie, Fisteln, Alkoholmissbrauch und Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie die Blindheit thematisiert werden. Doch gibt es eine klare Gemeinsamkeit zwischen all diesen vernachlässigten Krankheiten: Es braucht eine verstärkte und konzertierte internationale Anstrengung, um sie zu überwinden. Die Übernahme dieser Verantwortung könnte im Norden einerseits im Rahmen einer angepassten Gesetzgebung zur Medikamentenprüfung und vermehrter Öffentlichkeitsarbeit über verschwiegene Krankheiten geschehen, andererseits aber auch durch die weitere gezielte finanzielle und technische Unterstützung der Gesundheitssysteme in Entwicklungsländern. Um diesen globalen Aufgaben für die Politik genügend Gewicht zu verleihen, muss allerdings in der Bevölkerung zuerst ein besseres Verständnis für die Thematik geschaffen werden.

Viele noch ungelöste Fragen

An Buruli-Ulkus, einer von einem Verwandten der Tuberkel- und Leprabazillen hervorgerufenen Infektion, erkranken vor allem Menschen in Feuchtgebieten Afrikas. Von den Bakterien ausgelöste fortschreitende Gewebeerstörungen sind mit den etablierten Antibiotikatherapien nicht aufzuhalten. Die einzige gegenwärtig empfohlene Behandlung, das grossflächige Herausschneiden der Infektionsherde, scheitert oft an logistischen Problemen, die in den betroffenen entlegenen Gebieten nur schwer zu lösen sind. Da die chirurgische Behandlung häufig auch nur unbefriedigende Ergebnisse liefert, sind Forschungsaktivitäten zur Entwicklung von besseren Behandlungs-, Diagnose- und Vorbeugungsmassnahmen dringend erforderlich.

Von Gerd Pluschke*

Die noch in vieler Hinsicht rätselhafte Infektionskrankheit Buruli-Ulkus ist nach einem Bezirk in Uganda benannt, in der sie zur Mitte des vergangenen Jahrhunderts gehäuft aufgetreten ist. Beschrieben worden ist sie aber in Uganda vermutlich schon im Jahre 1897 durch Sir Albert Cook. In Australien wurde die dort vor allem bei Landarbeitern gefundene Infektion 1948 als Bairnsdale-Ulkus beschrieben. In Australien wurde auch der verantwortliche Erreger, *Mycobacterium ulcerans*, zum ersten Male isoliert. Lange Zeit haben nur wenige Spezialisten von diesem Gesundheitsproblem Notiz genommen. Ende des letzten Jahrhunderts wurde aber klar, dass besonders in vielen Ländern Westafrikas immer mehr Buruli-Patienten zu verzeichnen sind. Dies veranlasste die Weltgesundheitsorganisation WHO im Jahre 1998, eine «Globale Buruli-Ulkus Initiative» ins Leben zu rufen¹, um mehr Aufmerksamkeit auf diese vernachlässigte Infektionskrankheit zu lenken. Dennoch ist Buruli-Ulkus wissenschaftlich immer noch wenig untersucht, und es stehen keine wirksame Antibiotikatherapie, kein Impfstoff und keine einfache diagnostische Methode zur Früherkennung zur Verfügung.

Es ist in den vergangenen Jahren zunehmend klar geworden, dass Buruli-Ulkus in den Tropen die nach Tuberkulose und Lepra dritthäufigste mykobakterielle Infektionskrankheit darstellt. Bislang wurde sie in 32 Ländern gefunden, aber immer noch ist besonders in vielen Regionen Afrikas das Ausmass des Problems nicht abzuschätzen. Dies liegt unter anderem daran, dass die meisten Erkrankten in entlegenen Regionen leben und kaum Zugang zu den öffentlichen Gesundheitssystemen haben. Typisch sind die Erfahrungen in Kamerun, wo der Buruli-Ulkus nicht als Gesundheitsproblem angesehen wurde, bis die Leprahilfe Emmaus Schweiz (ALES) dort im Jahre 2001 eine erste vom Schweizerischen Tropeninstitut (STI) diagnostisch unterstützte Studie durchführte. In nur einem Monat wurden dabei am Fluss Nyong 436 Fälle identifiziert². Die Erfahrung lehrt, dass in vielen Ländern Af-

rikas zahlreiche derartige lokale Infektionsherde gefunden werden, wenn Experten gezielt danach Ausschau halten.

Unbefriedigende Behandlungsmöglichkeiten

Bei der durch die Krankheit ausgelösten Gewebeerstörung scheint das fettähnliche Polyketid-Toxin Mycolakton eine zentrale Rolle zu spielen. Dieses greift auch Abwehrzellen des Immunsystems an. Es ermöglicht so dem extrazellulär vorliegenden Bakterium im menschlichen Gewebe zu überleben, sich dort zu vermehren und schliesslich schwere Schädigungen hervorzurufen. Neben dem Menschen scheinen in den betroffenen Regionen auch Tiere befallen zu werden.

Unbehandelt kommen Buruli-Ulzera oft erst nach Monaten bis Jahren zum Stillstand. Unkontrollierte Vernarbungen der oft ganze Körperpartien überziehenden Geschwüre führen dann häufig zu schweren Deformationen von Gliedmassen, dem Verlust von Augen und anderen Körperteilen. Sekundärinfektionen können zum Tode führen. Salbenverbände und selbst wochenlange Behandlungen mit an sich anti-mycobakteriell wirkenden Antibiotikakombinationen scheinen aus ungeklärten Gründen weitgehend unwirksam zu sein. Bei fortgeschrittenen Fällen bleibt oft nur die Amputation von Gliedmassen, wobei hierfür – wie auch für Hauttransplantationen – in vielen der betroffenen entlegenen Gebiete die erforderlichen chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten fehlen. Selbst wenn befallenes Gewebe bis tief in gesund erscheinende Regionen hinein entfernt wird, kommt es bei bis zu einem Drittel der behandelten Patienten zum erneuten Ausbrechen der Krankheit. Die zunehmende Zahl der Erkrankungen kann katastrophale Auswirkungen auf die sozio-ökonomische Situation betroffener Gebiete haben. Schon die erforderlichen Krankenhausaufenthalte, bei denen im allgemeinen Angehörige die Versorgung der Patienten übernehmen müssen, überfordern die oft weitgehend mittellosen Familien.

Vernachlässigte Infektionskrankheiten



Fotos: ALES

Die von *Mycobacterium ulcerans* hervorgerufene Erkrankung setzt mit schmerzlosen Schwellungen in der Haut ein und führt zu schweren Zerstörungen des Unterhautgewebes. In der Folge brechen zunächst flache fortschreitende Geschwüre auf, die sich auch in die Tiefe fressen und Muskeln und Knochen zerstören können.

Rätsel um die Übertragung

In Westafrika wird die Zunahme der Erkrankungen mit der Abholzung von Regenwäldern und der Intensivierung landwirtschaftlicher Aktivitäten in Feuchtgebieten in Zusammenhang gebracht. Ungeklärt sind die Wege, über die die Infektion übertragen wird. Eine Weitergabe von Mensch zu Mensch scheint nicht die Regel zu sein, denn ein gehäuftes Auftreten in einzelnen Familien ist selten zu beobachten. Es wird vermutet, dass *Mycobacterium ulcerans* in den betroffenen Gebieten als Umweltkeim im Schlamm oder Wasser vorkommt und die Keime bei Menschen, die in Kontakt mit kontaminierten Wasserstellen kommen, durch die Haut eindringen. Unklar ist, ob der Erreger fähig ist, intakte Haut zu durchdringen, oder ob die Infektion eher über Hautverletzungen erfolgt. In neuerer Zeit wurde *Mycobacterium ulcerans* in den Speicheldrüsen von Wasserinsekten nachgewiesen. Daher wird vermutet, dass die Krankheit auch durch den Biss solcher Insekten übertragen werden kann. Nicht bekannt ist, ob ein Teil der Infizierten nicht erkrankt, weil ihr Immunsystem die Vermehrung der Erreger trotz des von ihnen



Die Mehrzahl der Betroffenen sind Kinder unter 15 Jahren.



Als gegenwärtig einzige empfohlene Behandlungsmöglichkeit bleibt die chirurgische Entfernung befallener Gewebe. Dies zieht lange Spitalaufenthalte nach sich, da die resultierenden grossflächigen Wunden über längere Zeit hin immer wieder sorgfältig desinfiziert werden müssen, bevor sie durch Hauttransplantationen abgedeckt werden können.

ins Gewebe ausgeschütteten immunsuppressiven Toxins verhindern kann. Auch ist unklar, wie lang die Inkubationszeit zwischen Infektion und Erkrankung ist und ob *Mycobacterium ulcerans* wie der nahe verwandte Tuberkuloseerreger jahrelang latent im Wirtsorganismus überleben kann. Dies würde bedeuten, dass die Infektion bei einer Schwächung des Immunsystems auch ohne Neuinfektion wieder ausbrechen kann.

Herausforderungen für die biomedizinische Forschung

In vielen betroffenen Regionen Afrikas werden gegenwärtig Anstrengungen unternommen, den sich bislang oft weitgehend selbst überlassenen Buruli-Patienten chirurgische Behandlungsmöglichkeiten anzubieten. Besonders wird versucht, Patienten bereits im frühen Stadium der Erkrankung zu identifizieren, um die Grösse der erforderlichen chirurgischen Eingriffe zu begrenzen. Jedoch ist die klinische Diagnose der frühen prä-ulzerativen Formen weit weniger eindeutig, als die eines fortgeschrittenen Krankheitsbildes mit grossen Ulzera, die charakteristisch unterminierte Ränder aufweisen. In Abstrichen aus den offenen Läsionen lassen sich die Mycobakterien zur Bestätigung der klinischen Diagnose mikroskopisch und mit Hilfe der genetischen PCR-Analysenmethode nachweisen. Aus den frühen prä-ulzerativen Läsionen sollen dagegen wegen der Gefahr einer Ausbreitung der Erreger keine Gewebeprobe entnommen werden. So ist ein direkter Erregernachweis in diesen Fällen nicht möglich. Drüber hinaus stehen unglücklicherweise zur Zeit auch keine zuverlässigen anderen Labormethoden zur diagnostischen Absicherung der klinischen Diagnose von frühen *Mycobacterium ulcerans* Infektionen zur Verfügung. Daher stehen Chirurgen oft vor der schweren Entscheidung, ob sie vermutete frühe Fälle ohne Rückbestätigung der nicht immer klaren klinischen Diagnose einer relativ grossflächigen operativen Entfernung von Unterhautgewebe unterwerfen sollen.

Da längerfristig gesehen die mit hohen Rückfallquoten assoziierte massive chirurgische Behandlung wenig adäquat erscheint, ist es dringend erforderlich, nach neuen wirkungsvollen Behandlungs-, Vorbeugungs- und Diagnosemethoden zu suchen. Dies wird nur mit einem besseren wissenschaftlichen Verständnis dieser in vielen Aspekten noch erstaunlich unzureichend charakterisierten Infektionskrankheit möglich sein. Hierdurch motiviert hat eine Arbeitsgruppe des Schweizerischen Tropeninstituts in Basel im

Jahre 2000 begonnen, sich wissenschaftlich mit der *Mycobacterium ulcerans* Infektion auseinanderzusetzen. In Zusammenarbeit mit einigen der immer noch weltweit sehr wenigen Arbeitsgruppen in diesem Felde werden drängende offene Fragen bearbeitet. Schwerpunkte liegen bei der Abklärung der Chancen für die Entwicklung eines Impfstoffes gegen *Mycobacterium ulcerans*, der Entwicklung neuer Methoden zur Analyse der Übertragungswege und dem Aufbau von neuen diagnostischen Testmethoden.

Forschungsaktivitäten am Schweizerischen Tropeninstitut

Der Tuberkuloseimpfstoff BCG weist gegen *Mycobacterium ulcerans* eine begrenzte, aber doch signifikante Schutzwirkung auf. Dies bestärkt uns in der Annahme, dass es möglich sein sollte, einen Impfstoff gegen die *Mycobacterium ulcerans* Infektion zu entwickeln. Bakterielle Giftstoffe wie das Diphtherie- und das Tetanus-Toxin haben sich in der Vergangenheit als gute Impfstoffkandidaten erwiesen. Durch neutralisierende Antikörper gegen diese Toxine kann die krankmachende Wirkung der Keime effektiv unterbunden werden. Bei ersten Untersuchungen der amerikanischen Arbeitsgruppe um Pamela Small, die das Exotoxin von *Mycobacterium ulcerans* identifiziert hat, erwies sich dieses Mycolakton unglücklicherweise als wenig immunogen. In Zusammenarbeit mit Pamela Small versucht die Basler Arbeitsgruppe gegenwärtig, eine Impfstoff-Formulierung zu entwickeln, die eine Immunantwort gegen den fettähnlichen Giftstoff hervorrufen kann. Darüber hinaus sucht die Arbeitsgruppe mit immunologischen und biochemischen Methoden nach Proteinantigenen, die als alternative Komponenten für einen Impfstoff dienen könnten, falls sich Mycolakton als nicht geeignet erweisen sollte. Eng verzahnt hiermit versucht die Gruppe Proteine zu identifizieren, die für *Mycobacterium ulcerans* einzigartig sind. Es liegt nahe zu vermuten, dass diese Strukturen eine Rolle bei den sehr ungewöhnlichen Infektions- und Pathogenese-Prozessen dieses

Bakteriums spielen. Auch für die Entwicklung einer immunologischen Diagnosemethode könnten solche erregerspezifischen Strukturen von grossem Wert sein. Antigene der Tuberkulosebakterien und des von *Mycobacterium bovis* abgeleiteten Impfstoffes BCG kreuzreagieren immunologisch stark mit *Mycobacterium ulcerans* Antigenen. Daher sind bislang Versuche, hinreichend spezifische immunologische Testsysteme mit abgetöteten ganzen Bakterien zu entwickeln, fehlgeschlagen. Es ist zu erwarten, dass ausgewählte erregerspezifische Proteine weit besser geeignet sein werden, eine spezifische Immunreaktion – und damit eine *Mycobacterium ulcerans* Infektion – nachzuweisen.

Zum Verständnis der Übertragungswege von *Mycobacterium ulcerans* wäre es von grossem Wert, Methoden zur Verfügung zu haben, die es erlauben, genetische Varianten des Erregers zu unterscheiden. Damit könnte ein räumliches und zeitliches Muster der Ausbreitung dieser Varianten erfasst werden, um Umweltreservoirs und vermeidbare Infektionsrisiken zu identifizieren. Darüber hinaus könnte untersucht werden, ob das Auftreten sekundärer Läsionen auf Neuinfektionen oder das unzureichende chirurgische Ausräumen der primären Läsion zurückzuführen ist. Mit den bislang eingesetzten Techniken war



Buruli-Ulzera kommen in der Regel in Feuchtgebieten tropischer und subtropischer Regionen vor. Daher scheinen Umweltfaktoren eine essentielle Rolle bei der Ausbreitung des Erregers zu spielen.

es bislang nicht gelungen, eine hinreichend auflösende Technik zu entwickeln, da Mycobacterium ulcerans Isolate aussergewöhnlich einheitliche Eigenschaften haben. Dies deutet daraufhin, dass dieser Erreger vor evolutionär relativ kurzer Zeit durch Erbgutveränderungen aus dem nahe verwandten Organismus Mycobacterium marinum entstanden ist. Erste Ergebnisse mit einer modernen DNA-Microarray Analysenmethoden haben dennoch sehr vielversprechende Resultate geliefert. Nicht zuletzt durch die bald abgeschlossene Analyse des Mycobacterium ulcerans Genoms durch das Institut Pasteur in Paris sollte eine rasche Optimierung der Microarray-Methodik möglich sein. So hofft die Basler Arbeitsgruppe, in absehbarer Zeit ein neues Werkzeug für mikroepidemiologische Studien zur Analyse von Übertragungswegen zur Verfügung zu haben. Mit einer anderen von der Arbeitsgruppe entwickelten Methode, einer quantitativen «Realtime» PCR, wird gegenwärtig auch die Verteilung der Mycobakterien in Operationsmaterialien studiert. Die Resultate können in Zukunft den behandelnden Chirurgen bei der Entscheidung helfen, wie weit bis in das gesund erscheinende Gewebe hinein die Infektionsherde ausgeräumt werden müssen.

Die Laborforschungen der Basler Wissenschaftler werden flankiert von Feldforschungsaktivitäten, die durch die Stanley-Thomas Johnson Stiftung finanziell unterstützt werden. Hierbei wird in einem betroffenen Distrikt in Ghana untersucht, wie durch Massnahmen wie der verbesserten Aufklärung der Bevölkerung über Buruli-Ulzera, der Einrichtung eines Netzwerks von ausgebildeten lokalen Beobachtern zur frühen Identifizierung von neuen Krankheitsfällen, der gezielten Unterstützung von betroffenen Familien und der Einrichtung einer Schule am Hospital im Besonderen die Situation der infizierten Kinder verbessert werden kann.

Im März 2004 veranstaltete das STI ein Symposium über Laborforschungsaspekte zur Mycobacterium ulcerans Infektion. Wissenschaftler aus Europa, Amerika, Afrika und Australien stellten

bei dieser Veranstaltung ihre neuesten Forschungsergebnisse zur Buruli-Ulkus Problematik vor. Es wurde diskutiert, wie die noch vielen offenen Fragen zu dieser immer noch mysteriösen Infektionskrankheit gemeinsam wissenschaftlich gelöst werden können. Nicht zuletzt kam die Frage zur Sprache, wie Forschung finanziert werden kann, die sich mit einem in der Öffentlichkeit wenig beachteten Gesundheitsproblem befasst, von dem Industrieländer kaum betroffen sind.

**Prof. Gerd Pluschke ist Leiter der Molekularen Immunologie am Schweizerischen Tropeninstitut Basel. Schwerpunkte der Projekte seiner Arbeitsgruppe liegen bei der Entwicklung neuer Strategien zur Impfstoffentwicklung und der Untersuchung von Wirt-Erreger-Wechselwirkungen bei tropischen Infektionskrankheiten. Neben Malaria und bakterieller Hirnhautentzündung sind seit einigen Jahren auch die von Mycobacterium ulcerans hervorgerufene Buruli-Ulzera Forschungsthema der Arbeitsgruppe. In enger Zusammenarbeit mit den Gesundheitsbehörden eines betroffenen Distriktes in Ghana wird hier auf ein besseres Verständnis der Übertragungswege und die Entwicklung neuer diagnostischer Methoden hingearbeitet und Möglichkeiten für die Entwicklung eines Impfstoffes evaluiert. Kontakt: gerd.pluschke@unibas.ch*

Anmerkungen:

1. «Global Buruli Ulcer Initiative» der WHO: www.who.int/gtb-buruli/initiative/
2. Siehe nachfolgenden Artikel

L'ulcère de Buruli au Cameroun :

Le résultat d'une violation des normes sociales ?

L'ulcère de Buruli est une maladie infectieuse due à une mycobactérie et caractérisée par de vastes ulcérations cutanées qui évoluent le plus souvent vers des séquelles invalidantes. Une enquête récente au Cameroun portant sur les « connaissances, attitudes et pratiques » nous a permis de comprendre le message communautaire par rapport à cette maladie: le poids de la tradition est assez fort.

Par Alphonse Um Boock et René Staeheli*

Photos: ALES



Jeune patient d'ulcère

Vernachlässigte Infektionskrankheiten

Au Cameroun, l'ulcère de Buruli a été décrit pour la première fois en 1975. Les 47 cas étudiés à l'époque provenaient tous d'un foyer très localisé dans la vallée du Nyong entre les villes d'Ayos et d'Akonolinga, dans le centre-sud du Cameroun. Depuis plusieurs années, le personnel de santé rapporte sporadiquement des cas suspects d'ulcère de Buruli sans confirmation diagnostique. Ces observations viennent de différentes régions du pays, mais surtout des provinces de l'Extrême-Nord, du Sud-Ouest et du Centre. Dans cette dernière province, les cas rapportés proviennent principalement de la zone d'Ayos-Akonolinga. Malheureusement, l'importance épidémiologique de cette pathologie ne semble pas avoir attiré l'attention des autorités sanitaires, car elle reste totalement ignorée des statistiques sanitaires de routine et est souvent même méconnue des personnels de santé.

Une enquête épidémiologique menée entre autres par l'Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse (ALES) en août 2001 dans le bassin du Nyong et portant sur l'ulcère de Buruli a permis d'identifier 438 cas d'ulcère de Buruli (formes évolutives et formes inactives confondues). De ces 438 cas, 97 ont été recensés dans le district d'Ayos et 331 cas dans le district d'Akonolinga. Cette enquête a permis de classer l'ulcère de Buruli comme problème de santé au Cameroun.

Depuis 2002, une intervention structurée a été mise en place par le Ministère de la Santé du Cameroun avec l'appui de deux principaux partenaires: l'Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse (ALES) et la section suisse de Médecins Sans Frontières. Cette intervention rencontre des difficultés liées à l'insuffisance des connaissances actuelles sur la maladie: aucun antibiotique n'est encore jugé efficace sur la maladie, seule la chirurgie représente le traitement de choix; les données épidémiologiques sont encore incertaines.

Face à cette situation, une enquête portant sur les « connaissances, attitudes et pratiques » a été réalisée en 2003 par l'ALES et les équipes de santé des districts d'Ayos et d'Akonolinga. Cette étude quantitative descriptive reposant sur un



L'hôpital à Ayos: Un bâtiment pour la réhabilitation.

questionnaire et mesurant les effets des connaissances, attitudes et pratiques sur une population a été appliquée à 1400 personnes habitant le département du Nyong et Mfoumou et réparties sur 25 villages.

Les principaux résultats de cette étude ont été les suivants :

- 79% de répondants déclarent déjà avoir entendu parler de « l'atom » (terme local désignant l'ulcère de Buruli).
- Les parents constituent la principale source d'information sur la maladie; jusqu'à 57% des répondants connaissent la maladie à partir de cette source d'information. 25% de répondants connaissent la maladie à travers les tradipraticiens (deuxième source d'information sur la maladie).
- 73% des répondants pensent que l'ulcère de Buruli s'attrape aux champs.

- Jusqu'à 18% des répondants constitués surtout d'élèves pensent que la maladie s'attrape à l'école.
- 64% des répondants pensent que l'ulcère de Buruli peut être évité si l'on ne porte pas atteinte aux biens d'autrui (ne pas uriner dans les champs d'autrui, ne pas toucher aux biens d'autrui). C'est la principale condition pour éviter l'ulcère de Buruli selon la majorité (92%) des répondants. La maladie apparaît comme une sanction à une violation des normes sociales.
- Pour 85% des répondants, le recours aux soins est le guérisseur du village.

Signalons que, jusqu'à ce jour, les services de santé, à l'exception des hôpitaux d'Ayos et d'Akonolinga, n'ont pas été capables d'apporter une réponse médicale à l'ulcère de Buruli, d'où le grand poids exercé par les traditions sur la maladie.

Les constatations ci-dessus soulèvent des interrogations auxquelles il semble indispensable d'apporter des éléments de réponse en vue de mieux cibler les interventions pour la prise en charge de la maladie. Il faut aussi savoir comment les malades souffrant de l'ulcère de Buruli se représentent eux-mêmes dans la société et de décrire la vie post-traumatique des anciens patients.

Un autre ordre de questionnement sans réponse consiste à savoir si les populations locales ont réellement considéré l'ulcère de Buruli comme un problème de santé important dans leur communauté, à quel moment elles ont pris conscience de la maladie, si l'explication causale ou l'interprétation de la maladie a évolué au fil du temps et que penser de l'enseignement accumulé par ces populations à la suite des souffrances et des préjudices subis du fait de la maladie. Cette lecture diachronique de la situation est nécessaire pour comprendre le degré d'enracinement des pratiques liées à l'ulcère de Buruli dans les mœurs des populations.

Toutefois, du fait d'une forte suspicion de présence de la maladie dans d'autres régions du pays, il apparaît nécessaire d'envisager une enquête de prévalence à l'échelle nationale afin de connaître réellement l'importance de cette terrible affection au niveau du pays tout entier. L'année 2004 sera marquée par d'autres activités de recherche. En particulier, des efforts importants seront consentis pour améliorer la qualité des soins, afin que les délais d'hospitalisation soient encore raccourcis et la qualité de la guérison améliorée.

**Alphonse Um Boock est médecin et Représentant régional de l'Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse (ALES) pour l'Afrique; René Staeheli est Directeur de l'ALES à Berne.*

Contact: emmaus@lepra.ch, www.lepra.ch

Sondage

Que pensez-vous de notre Bulletin?



Chère lectrice, cher lecteur,

Tout média doit évoluer en fonction des besoins de son public – un principe qui vaut aussi pour nous. Dès lors, l'opinion de notre lectorat nous intéresse beaucoup, raison pour laquelle nous vous invitons à participer à une enquête sous forme de questionnaire, portant sur le contenu et la forme de notre périodique. Vous nous aiderez ainsi à faire en sorte que le Bulletin de Medicus Mundi Suisse continue de remplir au mieux ses fonctions: diffuser des informations parmi les membres et partenaires du Réseau, stimuler les prises de position, susciter la discussion, etc.

Pour remplir ce questionnaire en ligne sur le site Web de Medicus Mundi Suisse, vous aurez besoin d'un quart d'heure environ. Vous pouvez répondre à toutes les questions par un simple clic de souris – mais vous avez aussi la possibilité de développer votre opinion.

Certaines questions se rapportent au numéro 92 du Bulletin. Sans doute ne l'avez-vous pas encore lu – mais peut-être parcouru?

Nous vous remercions vivement de votre collaboration!

Thomas Schwarz, directeur
Medicus Mundi Suisse.
Réseau Santé pour tous

Questionnaire en ligne:

www.medicusmundi.ch/bulletin

Eradicating tsetse flies from Africa

It has been more than six years since the last tsetse fly was seen in Zanzibar. Routine blood samples taken from cattle have tested negative for the trypanosome parasites that are spread by the flies. As a result, milk production has tripled, local beef production has doubled and the use of animal manure for crop farming has increased five-fold, according to the Ministry of Agriculture of the island, which is part of Tanzania. But elsewhere in sub-Saharan Africa, trypanosomiasis – the disease spread by the parasite and commonly known as sleeping sickness or nagana – is still widespread.

By Naututu Okhoya*

According to the World Health Organization (WHO), about 60 million people are at risk from sleeping sickness, with about 500,000 already infected.

This marks a resurgence. Thanks to systematic cattle health programmes and screening, Africa had virtually no new cases in the decades from the 1940s through the 1960s. However, because of budget cuts by governments and donor agencies, only 3-4 million of those at risk now are screened. Conflict zones and remote rural areas – where there is diminished control and greater movement of human and animal carriers – are registering the largest numbers of cases. In the zone between southern Sudan and Angola, including the Democratic Republic of Congo, sleeping sickness is the leading cause of death, ahead of HIV/AIDS, the WHO reports. Although early diagnosis of trypanosomiasis offers high chances of recovery, the lack of screening and care means that 80 per cent of infected people eventually die, while 3 Million livestock succumb annually.

Green deserts

Mr. John Kabayo, who heads the Addis Ababa coordination office of the *Pan-African Tsetse and Trypanosomiasis Eradication Campaign (PATTEC)*, says that the most challenging problem facing Africa remains rural poverty, which is intrinsically linked to food insecurity. “If you look at this disease,” he told Africa Recovery, “you see that nothing has been more significant in the way it shaped the continent of Africa. It is because of tsetse that there are few horses in Africa, that we get a separation of crop and animal production, that there is no mixed farming.”

Without draught animals, many African farmers have no means of transport or power to pull heavy ploughs. They continue to till the land with hand hoes. And since crop and livestock production are physically separated, Mr. Kabayo adds, soil fertility suffers from a lack of manure for fertilizing crops. No region of the world suffers the same animal health problem as the tsetse imposes on Africa. In Asia, an estimated 50 per cent of crop

production benefits from the power of draught animals. In Africa, the rate is only 5-10 per cent. As a result, estimates the Food and Agriculture Organization, Africa may lose \$4.5 bn in potential crop production each year.

Some experts say that trypanosomiasis helps create African “green deserts” – 10 Million square kilometres of otherwise lush and fertile land that is not in production because of the tsetse fly carrier. This includes land in 32 of the world’s poorest countries.

“It is no accident that the concentration of much of the world’s most acute poverty is in regions of sub-Saharan Africa infested with tsetse,” notes Mr. Quian Jihui, deputy director-general of the International Atomic Energy Agency (IAEA), which is centrally involved in many of Africa’s efforts to eradicate tsetse flies through radiation-induced sterilization. “Allowing more Africans farmers to own livestock would have a profound impact on hunger and poverty in the continent,” he says. “But that cannot be achieved without the elimination of the tsetse fly.”

In launching the PATTEC campaign in October 2001, African leaders concurred. “Africa’s most viable contribution to its expanding population and to the rest of the world in the new millennium is increased agriculture production,” they said in a declaration. “The first step towards the development and realization of this dream is the removal of the trypanosomiasis constraint.”

Mr. Kabayo cited four compelling motivations for the PATTEC initiative:

- considerable data and irrefutable evidence place trypanosomiasis at the root of Africa’s poverty
- the success in Zanzibar demonstrated the technical feasibility of fighting the disease through the *sterile insect technology (SIT)* approach
- the limited possibilities of coping with the disease through established methods, as manufacturers are considering discontinuing production of the drugs now in use

Vernachlässigte Infektionskrankheiten

- the trans-boundary nature of the problem requires concerted efforts by all affected countries, from Senegal to South Africa, to ensure cooperation, partnership and sharing of resources.

The one hope for eradication of the tsetse fly that seems feasible is the SIT method, IAEA Director-General Mohamed El Baradei told the UN General Assembly in November 2002. The IAEA, he said, supports the efforts of African governments to “implement their tsetse eradication campaign throughout the continent, with the expanded application of the radiation-induced sterile technique.”

Fly sterilization

Under the SIT method, the tsetse population in a given area is first reduced by about 90 per cent using traditional techniques, such as traps and insecticides. Meanwhile, other male flies are raised and sterilized in laboratories by exposing them to short bursts of gamma radiation from a cobalt-60 source. These sterile flies are then released into the targeted area so that the remaining population gradually dies out. Governments are urged to identify “pockets” of infested areas in which they can systematically work to eradicate the flies and ensure sustained control to prevent reinvasion. Aside from its demonstrated effectiveness, there are other compelling reasons for this method. To date, scientists have been unable to develop a vaccine for humans or cattle and the parasite is becoming increasingly resistant to existing drugs. Moreover, the drugs that prevent or treat the disease are highly toxic or difficult to administer. Still, some scientists oppose the sterilization project, arguing that it will be costly, is not based on proven scientific theory or is simply unable to achieve the goal of eradication. According to Mr. Kabayo, “One source of opposition is really over semantics, that we use the word ‘eradication’ in our title. But this word is only to emphasize the ultimate objective.”

Other scientists raise environmental concerns. They argue that the tsetse fly is part of the continent's ecosystem and that its removal would bring an explosion of livestock production and overgrazing. Mr. Kabayo calls this view a reflection of "ecological imperialism." He argues that the only reason people keep large herds is because of the trypanosome threat. Once it is removed, they will shift to fewer head of more productive species such as the Friesian cows now raised in Zanzibar.

Increasingly, African governments are acting on the problem, whether or not they have outside help. "In the past," notes Mr. Kabayo, "projects were foreign-driven. We found that was the wrong approach. As soon as foreign support was withdrawn, the projects collapsed, with

no knowledge for continuity." The difference this time is that PATTEC is urging countries to include the goal of tsetse fly eradication in their national budgets.

Eradication campaigns already are under way in identified infested areas in Ethiopia, Botswana, Mali and Burkina Faso. Mr. Kabayo believes that with sustained commitment, they can make major strides towards the ultimate goal of tsetse eradication, along with the resulting benefits of improved health and agricultural productivity.

**Naututu Okhoya, Africa Section of the UN Department of Public Information. The article was first published in: Africa Recovery, Vol. 17 #1, May 2003, www.africarecovery.org. Contact: okhoya@un.org.*

The story of Bianga

Bianga had been ill for ten months. She had become too weak to work in the fields near her home in Omugo, Uganda, fetch water, or care for her six-year-old son, Lino.

At first, Bianga found herself sleeping all day long but lying wide awake at night. Her behavior changed: she would run out into the street, shouting loudly at the sky. At this point, her husband left her. Bianga and her son went to live with Bianga's elderly mother in her small hut. With no one in the family earning money and unable to produce their own food, they were penniless. Lino became malnourished.

Finally, in despair, Bianga's mother took her to the hospital to see if something could be done. The doctor discovered that she was suffering from sleeping sickness and had already reached the stage at which the parasite invades the brain. She was admitted directly to the treatment center where she was given a course of melarsoprol. Although the treatment was painful, she began to feel better. Af-

ter the 20-day course, she was able to return home and pick up her life again.

After a month, Bianga began behaving strangely again, and Lino brought her to the hospital. It was discovered that she had gone into relapse. Her ankle had to be tied to the bed to prevent her from running away and getting lost. Bianga received another course of melarsoprol, but this time her condition did not show much improvement. With no other treatment available and little hope for recovery, she was sent home. For Bianga, some of the treatments that are only now becoming available arrived too late.

Source: Fatal Imbalance The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases. Published by Médecins Sans Frontières Access to Essential Medicines Campaign and the Drugs for Neglected Diseases Working Group I, September 2001.

Available online at www.accessmed-msf.org

Treating sleeping sickness:

Epidemic, what epidemic?

It's been called the most neglected disease in the world. And Big Pharma is doing what it can to keep it that way.

*By Spring Gombe**

Photos: Sven Torfinn/Panos



Equatoria, South Sudan. A member of the Sleeping Sickness screening team is doing the CAT test.

Vernachlässigte Infektionskrankheiten

The African tsetse belt covers 36 countries and is home to one of the world's most under-reported epidemics. The several species of tsetse fly after which it is named are host to parasites called trypanosomes and they expose a tenth of the African population to the risk of sleeping sickness. The World Health Organization (WHO) estimates that each year 600,000 Africans will become infected. Because the majority live in rural, remote areas, most will die without being diagnosed – 45,000 deaths each year. The parasites can also kill livestock, so the flies pose an enormous risk to food security, too.

Since 1970 a sleeping sickness epidemic has been raging in the tsetse belt. But because generally it does not pass from person to person (although it's possible for mothers to pass it to unborn babies) and perhaps because it affects mainly rural communities, not much is heard of it.

The disease gets its name from the end-stage coma the parasites that cause it inflict. Many of the early symptoms – fever, headache and a rapid heartbeat – are mistaken for malaria. Other symptoms, like the rash and the painless swelling of the lymph nodes at the base of the neck, hardly ever warrant a visit to the doctor. If sleeping sickness is caught in time, it can be cured. But that requires active and constant surveillance which is both difficult and expensive.

Most often it is diagnosed late. By then the parasites have crossed the blood/brain barrier and the victim is suffering acutely. Every patient whose disease has entered the second phase will suffer permanent nerve damage. Late-stage sleeping sickness causes constant headaches, appetite loss and wasting. The skin becomes so sensitive that the slightest touch causes extreme pain. It disrupts the sleep cycle so that sufferers sleep during the day and are wide awake at night. They suffer from vivid, often paranoid hallucinations, speech disorders, seizures and severe, sometimes manic behavioural changes. Towards the end, patients fall into a coma. Without treatment, they will die.

A cure that kills

There are only two drugs used to treat late-stage sleeping sickness. One is *melarsoprol*. It corrodes just about everything with which it comes into contact, including human veins. It must be delivered in glass syringes, because it eats through every other kind. It is the only drug available in much of the tsetse belt. A third of patients fail to respond to it, but often that's not clear until it and the disease have caused damage to the patient's body. Another one in ten will die from treatment with the drug.

Melarsoprol, invented in 1949, is arsenic dissolved in antifreeze – the last arsenical drug in the world. It isn't available in the West and it wouldn't pass a single modern ethical or drug-safety test. But it is being used in Africa because there isn't much choice.

Diagnosing second-stage sleeping sickness is also fraught with risk. In Uganda, tests may take place on a bench in a hospital laboratory; in Chad they will likely be carried out on mats under trees, outside the district hospital. Many patients will have travelled for days on foot from their villages. Exhausted and hungry, they will receive a lumbar puncture (or spinal tap) – an injection into the lower spine to extract fluid for testing. If the needle slips or the patient moves, the needle can damage nerves and cause paralysis. Even in the most sterile conditions patients can be exposed to bacterial infections that will rapidly progress to the brain from the spinal cord. In the West, lumbar punctures are always performed with anaesthetic and still cause 'moderate pain'. In Africa, anaesthetic is usually unavailable. Patients, many of them children, have to lie still on their stomachs for four hours after the test, despite the pain. A Ugandan nurse recounted how a boy of eight who needed to be brought in for treatment had jumped out of a school window and run away when they went to fetch him. The image would be funny if it weren't such a clear illustration of his terror.

The course of treatment with melarsoprol is 21 days. Every day for three days patients receive

one slow, intensely painful, intravenous injection. It is like a slow shot of hot chilli sauce through the veins. Small children are tied or held down. The nurses apologize constantly as they deliver the drug and feel terrible doing it. The first series of injections is followed by a rest period of eight to ten days. Then the procedure is conducted twice more.

An allergic reaction to melarsoprol is an often fatal swelling of the brain. Any patients who survive this side effect will likely have irreparable nerve damage. Patients who fail melarsoprol treatment are usually given the other drug, *eflornithine*.

Tangled web

Eflornithine is much safer than melarsoprol. It is being made available in a number of countries in the tsetse belt through an agreement between Aventis (which owns the patent for the drug) and the WHO and is delivered by Médecins Sans Frontières (MSF). But the only reason eflornithine is available at all is because it's the active ingredient in a cosmetic drug called Vaniqa, made by Bristol Myers Squibb (BMS) and Gillette under license from Aventis. Vaniqa is used in Europe and North America by women who are concerned about 'excessive facial hair'.

Eflornithine was first tested in the early 1970s as a drug for cancer, but was not found to be particularly effective. In 1979, it was discovered to be effective in killing trypanosomes. In 1990, it was produced as an alternative to melarsoprol by Hoechst Marion Roussel. In 1995, Hoechst Marion Roussel merged with Aventis. The merger brought both melarsoprol and eflornithine into Aventis' portfolio of drugs. Examining its portfolio, Aventis decided to discontinue production of eflornithine which it claimed was unprofitable. By 1999 the drug was almost completely gone.

This was a spur to action for MSF doctors, who had quickly embraced eflornithine and were faced with returning their patients to melarsoprol therapy. MSF began a campaign to protect the supply of eflornithine, and three other drugs for sleeping sickness, negotiating with WHO,



A young man is held down to the bed. In stage two (a certain stage in the Sleeping Sickness disease) the parasites are effecting the brain. It can make people aggressive and confused. That is why John has several marks and bruises on his body; his sisters or caretaker have to tie him from time to time with a rope on to the bed, in order to give doctors an opportunity to treat him.

Aventis and Bayer (who own the drug most used in early-stage treatment – pentamidine) to continue production. The negotiations were not going well, when by chance an MSF pharmacist saw a tube of Vaniqa and recognized the active ingredient as the very one whose supply for the treatment of sleeping sickness was under threat. BMS was invited to join discussions with WHO, Aventis, Bayer and MSF. The issue was clear: the companies were willing to make eflornithine as an ingredient in a medication to remove facial hair but not for use to treat a deadly disease. When MSF threatened to go public with the scandal a deal was worked out. BMS will produce a lim-

ited amount of eflornithine for the WHO with permission from Aventis. The WHO will find manufacturers to turn the eflornithine into the injectable solution needed for sleeping sickness. MSF will deliver the drug to the places that need it and will help governments to understand the procedure needed to procure the drugs. All this is guaranteed for five years after which Aventis and BMS will review the programme.

Eflornithine is much safer than melarsoprol, particularly in reviving patients from coma. But it has to be delivered for fourteen consecutive days, four times a day, through intravenous injections that last two hours each. It has many side effects

– and the WHO warns it can be deadly. Patients have to be closely observed throughout its delivery, so it can only be administered in centres where there are enough staff to follow the strict system. That means many centres in the tsetse belt must continue to use melarsoprol, despite its dangers.

No-one working with sleeping sickness would want the production of eflornithine to end. But most decry having to give drugs that kill to patients – simply because they are too poor to matter to the pharmaceutical industry.

The modern pharmaceutical industry emphasises the development of 'blockbuster drugs' – drugs that will bring in revenues of at least a billion dollars a year. So while there are three new competitors for Viagra ready to hit the stores, with more on the way, there are no new drugs in the pipeline of the major drug companies for sleeping sickness.

Once research and development in the drug industry was driven by a motive to improve human health. Jonas Salk refused to patent the polio vaccine. He thought the severity of the disease made it imperative that the drug should be widely available. He realized polio could only be brought under control if everybody had equal access to his vaccine. Now it seems, R&D in the proprietary pharmaceutical industry is driven by profit alone.

This emphasis on money before all has led to the crass commodification of health. There are women who suffer from debilitatingly excessive facial hair. But the rest of us don't. Hair on a human face is normal. Yet selling it as a disease through women's magazines as UFH (or unwanted facial hair, ask your dermatologist) yields \$48 per 30mg tube.

If that's where the market lies, the pharmaceutical industry will become a glorified cosmetic industry. And it seems that sleeping sickness, for the most part a deadly disease of the poor, just doesn't cut it.

**Spring Gombe is Global Access Liaison for three NGOs working on access to medicines – Health Action International, OXFAM and MSF. She lobbies European policy makers to improve access to essential medicines in Africa. Contact: spring@haiweb.org. Her article was first published in the New Internationalist, issue 362 November 2003 (www.newint.org/issue362/epidemic.htm). Thanks to the author and the journal for granting us the permission to reproduce it in our bulletin.*

Sources:

- WHO Fact Sheet 259, March 2001, www.who.int/inf-fs/en/fact259.html
- Joachim Pietzsch, *Defeating Sleeping Sickness in Africa*, In: *Future. The Aventis Magazine*, issue 01/2002, www.aventis.com/future
- Donald McNeil, Jr, 'Profits on cosmetic save a cure for sleeping sickness', *New York Times*, 9 February 2001, see www.afronets.org/archive/200102/msg00038.php
- MSF Access campaign: *Human African Trypanosomiasis*, www.accessmed-msf.org/campaign/sl/p01.shtm
- Donald G McNeil Jr, 'Let 'em die: US policy towards disease in Africa', speech at *Une Fête Africaine*, 31 January 2003, www.theplsclub.org/IHO/speech.html
- Price of Vaniqa from www.vaniqa.com accessed on 2 September 2003

Onchocerciasis – an innovative disease control solution meets a minor hitch

It will take some convincing ...

Onchocerciasis is the world's second leading infectious cause of blindness. Rarely life-threatening, the disease causes chronic suffering and severe disability. Adding to the problem is the fact that the disease often occurs with epilepsy.

By Andy Crump*

Vernachlässigte Infektionskrankheiten

In a dilapidated old church in a poor rural village, a young boy lies prone, semicomatose on a mat woven from banana leaves. A small gap in one, almost closed, eyelid provides a vacant view of his impoverished and troubled relatives. In Masindi, in north-western Uganda, this sight is dreaded but frighteningly commonplace. Mothers and fathers are faced with regular trauma as their children become the victims of epilepsy.

Several other children are suffering from what is referred to locally as Nakalanga syndrome, principally a hyposexual dwarfism usually associated with mental disturbances. Here especially, and elsewhere in parts of Africa where onchocerciasis and epilepsy are found together, and where belief in spirits is deep-seated, there is a worrying anecdotal link between the two. Unfortunately, little research has been carried out to establish if there is indeed a link, but results so far suggest that there is indeed an association. However, in Masindi, the uncertainty is a major concern to communities as well as to programme managers striving to combat onchocerciasis.

River Blindness hinders development

In Africa, onchocerciasis constitutes a serious obstacle to socio-economic development. It is often called River Blindness because of its most extreme manifestation and because the blackflies that transmit the disease abound in riverside areas, where they breed in fast-flowing waters.

Fertile riverine areas have frequently been abandoned for fear of the disease which is caused by a parasitic worm, *Onchocerca volvulus*, which lives in the human body for up to 14 years. Each adult female worm produces millions of microscopic larvae (microfilariae), that migrate throughout the body to cause a variety of symptoms.

The parasites are transmitted via the bite of infected blackflies (*Simulium* spp.) that carry immature larval forms of the worms from human to human. In the body, adult worms lodge in nodules under the skin, releasing large numbers of microfilariae into surrounding tissues. Immature worms move through the body and after



Young girl is measured against a stick. Dosage of ivermectin is calculated by height using simple-to-use measuring sticks.

dying, cause a variety of conditions including serious visual impairment, severe itching and depigmentation of the skin, lymphadenitis and general debilitation.

The disease destroys the skin of those infected, disrupts the education of children who are driven to distraction by maddening and unrelenting itching, steals their childhood as they become forced to look after elderly relatives blinded by the disease, and ruins the marriage prospects of thousands of young women where beauty and healthy skin are their most prized assets.

In a significant region of west Africa, control has been brought about through vector control, spraying of insecticide to control blackflies. The *Onchocerciasis Control Programme in West Africa (OCP)* was a major control initiative launched in 1974 in an area encompassing 11 countries. Jointly sponsored by the WHO, World Bank,

UNDP and FAO, plus a coalition of 20 donor countries and agencies, the OCP successfully achieved its objectives and was wound up at the end of 2002.

OCP's principal method for controlling onchocerciasis involved interrupting transmission by eliminating the vector. Simulium larvae were killed by aerial spraying of insecticides over breeding sites in fast-flowing rivers. Following interruption of transmission, the reservoir of adult worms dies out in humans after 14 years.

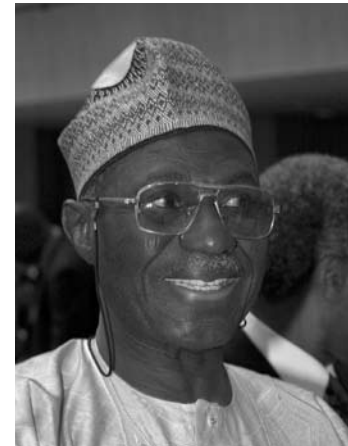
To complement vector control activities, the OCP also distributed a drug, ivermectin. The development of ivermectin in the 1980s revolutionised the prevention and control of onchocerciasis. The drug provides a safe, effective means for killing microfilariae in infected people. A single dose of the drug (which is being supplied free on a global scale, for as long as it is needed, by the manufacturer, Merck & Co. Inc.) needs to be taken annually.

The number of tablets that a person should take can be calculated simply by measuring their height using a simple measuring stick. The drug rids the human body of the immature forms of the parasitic worms that cause the devastating symptoms of the disease. Yet the adult worms remain unharmed, meaning that the annual dose must be taken repeatedly, for 14 years or until the adult worms die naturally.

For the system to work, all members of a community who are eligible must take the drugs. Those who don't comply jeopardise their fellow community members by remaining as a potential source of infection.

A revolution called "community directed treatment"

The development in the 1990s of innovative community directed treatment (ComDT) programmes, through which affected communities themselves collect and distribute ivermectin and meet all the costs, has heralded a revolution in the treatment of onchocerciasis, as well as promising the same for other diseases.



Ebrahim Samba:

"You can tackle anything"

What the success of the campaign against river blindness in West Africa demonstrates is that with the right approach, "you can tackle anything" in Africa, including HIV/AIDS, says Dr. Ebrahim Samba, the Africa regional director of the World Health Organization (WHO). The fruitful outcome of the river blindness campaign carries a number of lessons that are "applicable to any programme in Africa." These include:

- **A shared vision:** "Among the elements that contributed to success were, number one, a real shared vision, by the beneficiary African countries at the highest level and the non-African partners."
- **Precise definition and realistic plan:** The problem needs to be identified in scientific terms, followed by "a realistic, appropriate plan and strategy built for that problem."
- **Long-term approach:** An effort of two, three, five years is a "waste of time." The campaign against river blindness was planned for 20 years, but went on for almost 30 years.

- **Good technical team:** A team of technical experts and managers who can implement the broad vision, while also managing the human and financial resources of a complex, costly and lengthy programme. "Any abuse of resources, however small, could rupture the whole activity. So there has to be consistent, transparent management of the programme."
- **Enduring support:** There must be ongoing political and financial support for the work of the team carrying out the programme. "The river blindness programme was lucky in that none of the partners bowed down, over the whole period. Some of them came in without being solicited as partners. I say 'partners' and not 'donors and recipients,' because everyone contributed – the African contributed, the non-African contributed."

Similarly, for the current efforts to combat HIV/AIDS, Dr. Samba concluded, "There should be a shared vision. There should be a commitment over a long time – it is much more complicated than river blindness, so it needs 30 years, minimum. There should be dedicated, good staff selected for their competence, not for political or other considerations. And there needs to be a corresponding commitment of funding over time."

Statement published in: Laolu Akande, Victory over river blindness. Success of "big dream" is a model for other African health campaigns, in: Africa Recovery, Vol. 17 #1, May 2003, www.africarecovery.org. Material from this newsletter of the United Nations Department of Public Information may be freely reproduced, with attribution.



Masindi: A young boy lies semi-comatose on the ground after an epileptic attack. Many children in the village suffer from onchocerciasis as well as epilepsy

ComDT empowers affected communities to take control of their own health care. Volunteers are selected by the community and, after 2–3 days of comprehensive training from health workers, assume responsibility for collecting ivermectin tablets from a local distribution point and delivering correct dosages to all eligible members of their community. They monitor, treat or refer side-effects, make detailed records and report back to the health centres. Days and method of distribution are determined by the community.

ComDT achieves far better coverage than similar programmes run via the formal health sector. National and local authorities, with donor and non-governmental organisation support, now simply have to organise the delivery of the donated drugs to local health centres for collection.

Following the success of the OCP, the same co-sponsors and donors created the *African Programme for Onchocerciasis Control (APOC)* in 1995. APOC's objective is to create, by 2007,

sustainable community-directed ivermectin distribution systems which will ultimately cover 59 million people in 17 non-OCP countries in Africa where the disease remains a serious public health problem and where some 15 million people are infected.

In a few isolated foci, APOC also aims to eliminate the blackfly through insecticide spraying. Throughout Africa, the outstanding success of community-directed treatment, a process initiated through TDR's pioneering research work and now driven forcefully forward by APOC, should lead to the elimination of onchocerciasis on the continent.

It is clear that ComDT works extremely well. Even in war-ravaged countries where poverty is rife and resources scarce, such as Sudan, ComDT is succeeding, delivering ivermectin to villagers in even the remotest of areas. In Sudan, it is reported that ComDT is now actually delivering anti-epilepsy drugs to these villagers at the same time.

Is ivermectin worsening epilepsy?

What is also clear is that APOC and the National Onchocerciasis Task Forces (NOTF) in countries such as Uganda, Sudan and the Central African Republic are facing a significant problem. How to convince those who believe that ivermectin is inducing or worsening epilepsy attacks that this is, in fact, not the case. In Masindi, several village dwellers remain convinced that onchocerciasis causes epilepsy claiming the drug either brings on the condition or at least makes it worse. Others, both in Masindi and in villages in other endemic countries, believe that ivermectin, in fact, helps cure or alleviate epilepsy.

Those who believe ivermectin is detrimental, are, naturally, refusing to partake in the distribution programme. In doing so, they are placing at risk their fellow villagers who do take part, as well as introducing a major stumbling block in the campaign to eliminate onchocerciasis from the African continent – a goal that is entirely reachable if affected communities, health systems, governments, industry and international agencies work together in a collaborative effort.

Fortunately the other benefits of ivermectin, which also kills a variety of intestinal worms, motivate those without visible lesions or signs of onchocercal infection problems to take the drug. Nevertheless, loving parents faced with a child struck down by epilepsy will take some convincing. And as is proving the case in Masindi, the task will not be an easy one.

**Andy Crump is a multimedia specialist at TDR/WHO. Contact: crumpa@who.int. His article was first published as TDR/Appropriate Technology photo-feature No.4 in July 2003. Special Programme for Research & Training in Tropical Diseases (TDR), World Health Organisation: see www.who.int/tdr. Thanks to the author and the journal for granting us the permission to reproduce it in our bulletin.*

Survey

What do you think of our Bulletin?



Dear Reader,

Any publication has to evolve with the changing needs of its readership. The same is true of ours. We are extremely interested in what our readers think and would therefore be grateful if you were to take part in a reader survey on the content and design of our Bulletin. You will be helping us to make sure that the Bulletin continues in a format that enables it to do the job for which it is intended: sharing information among the network's members and partners, helping to shape opinion, triggering discussion and much more besides.

It only takes about 15 minutes to complete the questionnaire on Medicus Mundi Switzerland's website. A simple mouse click is all that's needed to answer all the questions, but you can also give fuller answers if you want.

Some of the questions refer to the Bulletin number 92. We're not expecting you to have read it cover-to-cover already, but maybe you've had chance to glance through it?

Thank you for your assistance.

Thomas Schwarz, Executive Secretary
Medicus Mundi Switzerland.
Network Health for All

Online reader survey at:
www.medicusmundi.ch/bulletin

Drug Discovery for Neglected Diseases

The Novartis Institute for Tropical Diseases (NITD) is the result of a public-private partnership initiative with the Economic Development Board of Singapore. The institute held its inaugural symposium in January 2003 and will work to advance research on tropical diseases. Initially, the NITD will focus on Dengue fever and Tuberculosis research thus addressing two of the most threatening tropical diseases on the increase worldwide.

*By Frauke Fischer and Paul Herrling**

According to the World Health Organization, infectious diseases carry 10 percent of the global disease burden with many diseases being on the increase. Traditionally, many tropical diseases have been neglected in the past. Research effort to understand these diseases mechanistically, has not been high in many cases. With the NITD, Novartis intends to contribute to the understanding of tropical diseases as well as to the development of drugs to effectively treat these diseases. The mission of the NITD is to make treatments readily available and without profit in those developing countries where these diseases are endemic.

The NITD is currently located in the Singapore Science Park II, and will soon move to its new facilities in the Biopolis@one-north area. Since October 2003, Alex Matter, former head of the Novartis Oncology Disease Area at Novartis Institutes for Biomedical Research, has been heading the institute. The NITD will employ 70 associates and up to 30 students and postdoctoral fellows.

The NITD will perform basic and conceptual research to identify targets, develop screening assays, and work on synthesis and optimization of compounds up to readiness for clinical testing. Furthermore, the institute aims at becoming a center of training on drug discovery for young scientist from all over the world. The NITD hopes to establish a research network with tropical disease institutes worldwide. The institute is currently involved in several partnerships with third-party organizations, that are committed to reducing the overall affliction of infectious diseases on a global scale.

The NITD is one of the three Corporate Research Institutes of Novartis that are overseen by Paul Herrling. The other two institutes are the Genomics Institute of the Novartis Research Foundation (GNF) in La Jolla, and the Friedrich Miescher Institute (FMI) in Basel. The NITD will closely collaborate with all other Novartis Research Institutes and leverage their expertise in basic research, assay development, and drug discovery science.

A Focus on Dengue Fever

Dengue Fever is a viral disease, which is transmitted by a mosquito called *Aedes aegypti* and occurs mostly in the tropics. Dengue virus belongs to the family of Flaviviridae and exists in four closely related, but distinct serotypes named DEN-1, DEN-2, DEN-3, and DEN-4. Infection with one of the serotypes does not provide immunity to viruses of the other three serotypes.

A typical Dengue infection starts with severe flu-like symptoms, that are accompanied by severe headache, muscle and joint pain (the disease is also called "breakbone-fever"), and rash.

Dengue haemorrhagic fever (DHF) and Dengue haemorrhagic shock (DHS) are potentially lethal complications. Both can occur after sequential infection with different serotypes. DHF usually begins with a sudden rise in temperature. Patients develop haemorrhagic symptoms, enlargement of the liver, and circulatory problems. In severe cases, the patient's condition may suddenly deteriorate. Circulatory failure develops, the patient may rapidly go into a critical state of shock (DHS), and die within 12–24 hours.

The case-fatality rate of DHF in most countries is about 5%; most fatal cases are among children and young adults. In a number of Asian countries, DHF has become the leading cause of hospitalization and death.

Dengue fever is globally on the increase. During the past 30 years, Dengue has grown dramatically and 2500 million people – which accounts for more than 40% of the world population – are now at risk from Dengue. The disease is endemic in more than 100 countries in Africa, the Americas, the Eastern Mediterranean, South-east Asia and the Western Pacific. Western Pacific and South-east Asia are most seriously affected. Before 1970 only nine countries had experienced DHF epidemics, a number that had increased more than four-fold by 1995. The WHO currently estimates there may be 50 million cases of Dengue infection worldwide every year.

It is not only the number of patient cases that is threatening, but also the number of sudden out-

breaks that are occurring as well as the spreading of the disease to new areas. For instance in Brazil, there were over 390 000 cases including more than 670 cases of DHF reported in 2001 only. Dengue fever cases have frequently been reported from the south of Texas within the last 20 years. Northern Mexico suffered from Dengue epidemics in the recent decades. Additionally, increased global travel leads to the distribution of Dengue vectors and thus viruses. It is very likely, that a number of cases go unreported each year because surveillance in many countries is passive, and relies on physicians to recognize the disease.

Currently, there is no specific treatment for Dengue available. There are a number of efforts to develop vaccines for the prevention of Dengue. However, development of vaccines against different viral serotypes could pose some difficulties. Protection against one or two serotypes might increase the risk of a more serious disease after infection with a third serotype. There are, however, efforts to develop vaccines against all four serotypes of Dengue. Those treatments may become available within several years.

At the NITD, scientists aim to develop small molecular compounds for the treatment of acute cases of Dengue and DHF. There are a number of different approaches which can be taken to stop the virus, once it has entered a patient, from infecting other cells of the body. For example, the attachment and uptake of the virus into a cell is regulated by a number of host proteins. Blocking the uptake by the host receptor, or inhibiting the unpacking of the viral information when it docks to the host cell and tries to import its genetic information into the cell, could potentially be a way of keeping the viral infection under control. Another strategy for attacking the virus could be to inhibit the translation and poly-protein processing of the virus, once it has entered the host cell. This process is important for the virus, since it activates a number of viral tools, which are essential in order to be able to reproduce in the host cell. In order to infect other cells by exporting its information to them, the virus needs to produce



Biopolis@one-north Science Park, Singapore, Future home of the Novartis Institute for Tropical Diseases

a copy of its genome. There are a number of viral enzymes involved in the process, which could potentially be targeted with a drug. Finally, once the virus has duplicated its genetic information, there are a number of processes involved in the packaging and export of this information from the host cell in order to infect other cells.

There are still a large number of open questions along the sequence of Dengue infection. With the Institute for Tropical Diseases in Singapore, Novartis wants to contribute to the understanding and ultimately to the fight against tropical diseases such as Dengue.

**Authors: Frauke Fischer, Scientific Assistant to Head of Corporate Research, and Paul Herrling, Head of Corporate Research, Novartis International AG, Basel, Switzerland. Contact: frauke.fischer@group.novartis.com.*

Sources:

- Halstead, SB. *Curr Opin Infect Dis.* 2002 Oct;15(5):471-6.
- Centers for Disease Control: *Fact Sheet on Dengue and Dengue Haemorrhagic Fever*
- World Health Organisation. *Fact Sheet Nr 117 on Dengue and Dengue Haemorrhagic Fever*
- Homes, EC, Twiddy, SS. *Infect Genet Evol.* 2003 May;3(1):19-28.
- Vasudevan SG, Johansson M, Brooks AJ, Llewellyn LE, Jans DA. *Characterisation of inter- and intramolecular interactions of the Dengue virus RNA dependent RNA polymerase as potential drug targets.* *Farmaco.* 2001 Jan-Feb;56(1-2):33-6. Review.

Research on Neglected Diseases:

High Time to Take Action

Infectious and parasitic diseases affect almost exclusively poor and marginalized populations living in settings where poverty is widespread and resources or access to livelihood opportunities are scarce¹. Hence, women, children, ethnic minorities as well as people living in remote and isolated communities with no access to health care or basic services for education, nutrition, housing, clean water and sanitation are amongst those most affected. Such diseases constitute a serious obstacle to socioeconomic development and quality of life at all levels.

By Christian Burri*

Vernachlässigte Infektionskrankheiten

It is estimated that those living in absolute poverty (on less than one dollar per day) are five times more likely to die before reaching the age of five, and two and a half times more likely to die between the ages of 15 and 60. Infectious and parasitic diseases account for 25% of the disease burden in low- and middle-income countries, compared to only 3% in high-income countries. According to the World Bank, eliminating communicable diseases would almost completely level the mortality gap between the richest 20% of the world population and the poorest 80%.

A typical feature is that such diseases impair or permanently disable a large number of people, but cause comparatively few deaths. Many of these diseases have a silent chronic progression and thus do not elicit a "health care seeking" behavior in the affected individuals. Looking for treatment is therefore frequently delayed until an advanced stage of disease, often also for fear of the social consequences. A further characteristic and a direct cause of the social distribution of those diseases is the lack of incentives to develop drugs and vaccines for markets that can not pay.

Defining neglect

International attention is currently mainly focused on the "big three" of HIV/AIDS, malaria and tuberculosis, but attention to other infectious diseases, which have a very strong negative impact on poor populations, is neglected. Neglected diseases are neither perceived as priorities by the health systems of developing countries nor by sponsoring international agencies and philanthropic organizations and they escape especially the attention of the pharmaceutical industry. The case is further complicated by the fact that the control of these diseases very often depends on special strategies that many times are not easily adaptable to an integrated health care system. Therefore they require special attention when the research agendas are set and development of new tools discussed.

So far, there is no generally accepted definition of neglected diseases. There are several attempts

which look at the problem from different angles. A valid approach from the research point of view is to define neglected diseases as those for which there is an *insufficient market or political status* to drive adequate private sector and public sector research and development (R&D). Depending on the source a quite large number of diseases may fall into this category, like human African trypanosomiasis, buruli ulcer, Chagas disease, dengue fever, filariasis, guinea worm, leishmaniasis, leprosy, malaria, onchocerciasis, rabies, schistosomiasis and tuberculosis. Not all of the diseases represent, however, the same *state of emergency*: Whereas the epidemiological situations for human African trypanosomiasis, dengue fever and leishmaniasis are getting worse, the global burden of leprosy, Chagas disease and onchocerciasis is declining as a result of effective control. For other diseases the epidemiological situation has greatly improved in some regions of the world but is getting worse in others (e.g. schistosomiasis and malaria). A small number of diseases, including human African trypanosomiasis, Buruli ulcer, Chagas disease, and Leishmaniasis, are sometimes called *“most neglected”* because these patients are so

poor that virtually no market exists and no commercial interest will be able to stimulate research or the interest of drug companies. A common characteristic of those diseases is that they are less “global” in their epidemiology than the “big three” of HIV/AIDS, Tb and malaria.

The prevalence of infectious diseases can be tackled through access to functioning health care facilities, and/or the provision of clean water, sanitation systems and large scale vaccination or control programs, depending on the nature and transmission of the disease. For the majority of the diseases referred to as “most neglected” adequate treatment is crucial, not only for the individual patient, but also as part of disease control measures.

However, the predominant problem is the lack of effective and affordable control tools: available drugs are toxic, expensive, and not very effective or losing their effectiveness because of increasing drug resistance, sometimes diagnostics have poor performance or practical limitations, and effective vaccines do not exist or if promising at all are in very early development stage. Therefore, the principal research output needed for those diseases, besides a sound understanding of their true impact, are new and improved diagnostic tools and treatments, combined with disease specific implementation strategies.

The following paragraphs elucidate the difficulties which have to be overcome in the development of new drugs and make clear the need for financial as well as political support from government levels.

The drug development perspective

In the past 25 years, 1393 new chemical entities came on the market worldwide. Thereof only 13 drugs (1%) were for tropical infectious diseases, and 3 for tuberculosis. 10 of the 13 drugs were developed for veterinary or military purposes, leaving only three that were the result of genuine efforts to create drugs for neglected diseases. Overall, the biggest advance in drug R&D in terms of new chemical entity outputs for ne-



“The Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR) is an independent global programme of scientific collaboration. Established in 1975 and co-sponsored by the United Nations Development Programme (UNDP), the World Bank and the World Health Organization (WHO), it aims to help coordinate, support and influence global efforts to combat a portfolio of major diseases of the poor and disadvantaged.” (www.who.int/tdr)

glected diseases has been in malaria, for which four new chemical entities have been approved between 1975 and 1999, and a number of projects are in clinical development. Malaria represents the largest proportion of public and private research expenditures for tropical diseases (including research on drugs, vaccines, environmental interventions, and vector-control programs). For the period considered, the number of new chemical entities per million DALYs² was 0.55 for infectious and parasitic diseases, compared with values between 1.25 and 1.44 for the main diseases in high income countries. The development of drugs against HIV/AIDS profited from a serious political commitment and the motivation of the pharmaceutical industry by the high potential return on investment in high-income countries. Therefore the ratio for all infectious diseases combined was mostly accounted for by the 20 antiretroviral drugs developed in the

past 5–15 years. For tuberculosis and malaria, the numbers of new chemical entities per million DALYs are as low as 0.1, and for the most neglected diseases (e.g. sleeping sickness, Chagas disease, leishmaniasis and Buruli ulcer) the figure is virtually zero. In brief, calculated on the basis of the disease burden, there is a 15 fold difference in the number of new drugs brought to the market, even if such an important disease as malaria is taken for comparison.

An empty pipeline ...

There is no indication that drug development for the most neglected diseases by pharmaceutical companies will significantly improve in the near future. A recent study by the DND³ working group and the Harvard School of Public Health questioned the world’s top 20 pharmaceutical companies on their R&D activities for malaria, tuberculosis, African trypanosomiasis, Chagas disease and leishmaniasis. 11 companies responded, representing 29% of the worldwide pharmaceutical market for 2002. Of these companies, 7 reported spending less than 1% of their R&D budget over the previous year on any of those five diseases, and eight spent nothing on the most neglected diseases (African trypanosomiasis, Chagas’ disease and leishmaniasis). None of the responding companies has brought a drug to market in the last five years for any of the most neglected diseases included in the survey.

Similar results were obtained by surveys on new medicines in development conducted by the US drug industry lobby group, PhARMA⁴. Of the 137 medicines for infectious diseases in the pipeline during the year 2000, only one mentioned sleeping sickness as an indication, and only one mentioned malaria. There were neither new medicines in the pipeline for tuberculosis or leishmaniasis, nor were any chemical compounds screened for usefulness against sleeping sickness, Chagas disease or leishmaniasis.

The increasing costs for drug development and the need for high financial return on investment in the pharmaceutical industry will rather ag-



“The DNDi will develop new drugs or new formulations of existing drugs for patients suffering from the most neglected communicable diseases. Acting in the public interest, it will bridge the existing R&D gaps in essential drugs for these diseases by initiating and coordinating drug R&D projects in collaboration with the international research community, the public sector, the pharmaceutical industry, and other relevant partners.” (www.dndi.org)



"We challenge the assumption that pharmaceutical research and development is too expensive to create the new medicines that the developing world desperately needs. By partnering and collaborating with industry and researchers, by securing donated intellectual property, and by utilizing the scientific and manufacturing capacity of the developing world, OneWorld Health can deliver affordable, effective and appropriate new medicines where they are needed most." (www.oneworldhealth.org)

gravate this situation. Currently, the costs for development of one new drug are estimated to be in the order of US\$ 800 Mio. In a commercial context this includes items like opportunity costs, projects abandoned, funds invested into research on topics relevant for the development of the company's portfolio, and all calculations are based on a full cost strategy. As a result, economic reasons for the abandonment of ongoing development programs became more prevalent over the last decade, amounting to more than 30% of the programs cancelled.

Calculating differently

The cost calculations for the development of drugs against neglected diseases include a different set of expenses: First, it is hoped that lead compounds can be secured from academic research or from abandoned industrial projects. Second, even if development programs nowadays usually follow the international quality requirements also for the development of drugs against

tropical diseases they may be carried out by specialized, smaller scale organizations, part of them not-for-profit. Third, the size of the total development program and thus the total patient number involved may be smaller due to the severity of the diseases and the urgent medical need, changing the balance of a risk-benefit assessment. Finally, the opportunity costs are not part of the estimates. As a result the costs for the development of one new chemical entity to a registered drug against a neglected disease were recently estimated to be around US\$ 30–40 Mio. In comparison with commercial drug development, this is a very modest investment, however, in an area where funding is scarce it still presents a major obstacle.

The almost general absence of large scale, professional drug developing organizations hampers the development process. Drug development is divided into different stages, from the research and discovery process, through so called pre-clinical testing usually involving animals and the three phases of clinical testing in humans, to the registration process. All tasks are highly specialized and usually carried out by different entities of a company or contract research organizations. Developing a new drug from basic research is not only a capital-intensive, but also complex and time-consuming activity. In order to produce one successful drug, thousands of candidate-compounds and successive selections based on biochemical properties, safety, clinical performance, and market considerations may be needed. Figure 1 outlines this process and the gaps that occur when market prospects are low. The public research community, namely universities and institutes, is primarily involved in the processes of basic research, drug discovery and giving expert advice during the process of product development. The technical expertise, infrastructure and management capacity for moving these discoveries through the drug development process is concentrated in the private sector. Thus, final drug development is largely conducted by private industry, according to its own priorities.

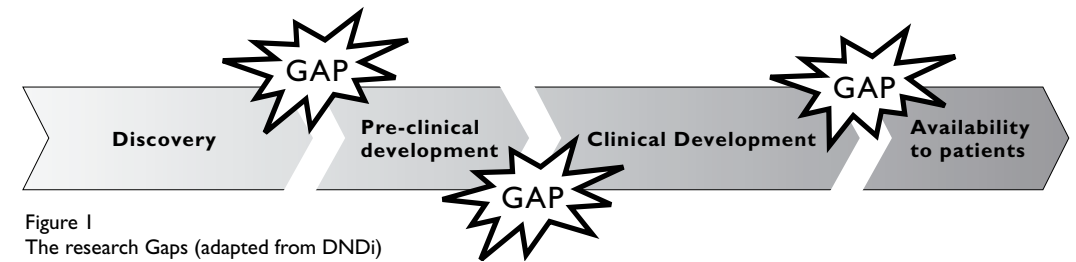


Figure 1
The research Gaps (adapted from DNDi)

The research gaps

A closer examination of the drug development process shows exactly where the system of drug development against neglected diseases is disrupted: (1) Basic research including the carry over of discovered active compounds into pre-clinical development; (2) the carry-over of compounds from pre-clinical into clinical development; and (3) the registration of drugs to make them available to patients.

Basic research leading to discovery of active compounds has traditionally been publicly funded. However, the majority of the funding is addressing health problems in the wealthy countries. While some government money has been devoted to diseases affecting developing countries, it is a pittance compared to overall spending on drug development. Private philanthropy has in recent years sought to fill in a bit of this gap, but it is not sufficient and cannot and should not take the place of public support. Especially in the area of the most neglected diseases only a small number of research teams are active and funding is very difficult. It is also in this field where governments must get involved in restarting R&D by creating and supporting structures designed to develop essential medicines for diseases that are being sidelined by the private sector.

Pre-clinical and clinical development according to current international rules is a very specialized and costly task. It is in this field where the public-private partnerships (PPP) are most successful. PPPs attempt to foster R&D for neglected diseases by mobilizing expertise, capacity, and funding from both the public and private sectors. Typically, the PPP plays a coordinating and management

role around a disease-specific R&D agenda, tries to take advantage of appropriate push and pull mechanisms, and seeks a combination of public funding, philanthropic donations and donations from industry. Major examples of this type of approach are the Medicines for Malaria Venture (MMV), the Global Alliance for TB Drug Development (GATB), and International AIDS Vaccine Initiative (IAVI), and the recently founded DNDi (Drugs against Neglected Diseases Initiative) which will focus on neglected diseases and most neglected diseases.

Outlook and perspectives

At the occasion of a major strategy and policy meeting and workshop on neglected diseases recently organized in Berlin by WHO, the Assistant Director-General for Communicable Diseases of WHO, Dr. Anarfi Asamoah-Baah, expressed his conviction that the situation is beginning to change. The threat posed by infectious diseases has become more menacing and more universal through the appearance of new and re-emerging diseases and drug resistance. As a consequence there have been noticeable changes in how these diseases are perceived by the international community, resulting in an increased willingness to take action. Promising new collaborations, many in the form of focused PPPs, have been formed, but whereas the response to HIV/AIDS, Tb and malaria has become global and with a significant degree of coordination, the response to most of the neglected diseases still has been patchy. Even if this approach is still fragile, there are valid examples including the drug donation programs supporting control partnerships

The Pharmaceutical Medicine Unit of the Swiss Tropical Institute

Recognizing the urgent need for new and better vaccines and drugs to prevent and treat infectious diseases in developing countries a number of initiatives have been launched. Furthermore global pharmaceutical companies are entering donation programs and agreements with international organizations to provide the poorest countries with drugs against infectious diseases (e.g. Aventis and WHO). Those activities have created an increasing demand for the conduct of clinical trials in developing countries. The design and conduct of clinical trials in Northern countries like Europe, the United States and Ja-

pan follows largely harmonized guidances. The conduct of clinical trials in developing countries requires, in addition to a profound knowledge of those international regulations, a specialized expertise to address the technical, ethical, cultural and logistical difficulties and constraints. The Pharmaceutical Medicine Unit of the Swiss Tropical Institute offers selected services in the design, organization, conduct and/or monitoring of clinical trials with a main focus on trials concerning tropical diseases in developing or industrialized countries.

www.sti.ch/scih/pharmaunit.htm

against lymphatic filariasis, trachoma and human African trypanosomiasis. In addition, more mature programs against neglected diseases like onchocerciasis and leprosy have demonstrated that success is possible even under extremely challenging conditions.

Evidence-based, cost-effective strategies are the cornerstone of any successful disease intervention strategy. Unfortunately this basis is not available for a number of the most neglected diseases and must be developed urgently. Arguments about their economic impact may be the only way to sell them nationally and internationally and in this light the cost of doing nothing should also be quantified.

Conclusions

One major conclusion of the mentioned workshop was that international policies guiding economic and public health investments are starting to recognize the importance of neglected diseases. Still, many governments in disease endemic countries do not yet fully appreciate the significance of these diseases, whether measured in terms of human suffering or calculated as direct

or indirect economic costs. A caveat hampering the promotion for understanding of the extent of the problem, and limiting support to its resolution is that existing assessment tools, such as DALYs, do not fully capture the broad impact that neglected diseases have on economics and development. Therefore, convincing evidence quantifying the size and true dimensions of the burden is urgently needed for further argumentation.

In recent years the public health debate has been largely focused on HIV/AIDS, malaria and tuberculosis. While this is understandable, it is crucial to highlight that other infectious and parasitic diseases remain amongst the primary causes of death and disability world-wide according to the 2000 World Health Report. Under this perspective it was suggested to group the most neglected diseases, despite their very much different epidemiology and approaches to control, in order to attract the necessary attention. One common entity of these diseases is that they affect the poorest segment of the world's population. Consequently it was recommended that they should form an integral part of all future pro-poor policies. A second common aspect identified is their less global

distribution compared to the "big three" and their often silent and chronic progression which make them much less publicly prominent.

The great need for support to drug development against the major infectious diseases is not contested, but there is a blunt emergency in the treatment of the most neglected diseases. Only a very small number and clearly too few organizations are involved in the drug discovery and development process for drugs against those diseases. It can therefore be expected that any financial involvement in this sector will yield a far above average return on investment in terms of midterm improvement of the patient situation.

It is obvious that the multinational pharmaceutical industry cannot be solely relied on to develop the medicines required to treat the diseases that affect the world's poor. The establishment of PPPs and new organizations to address R&D of drugs against neglected diseases, e.g. the Drugs for Neglected Diseases initiative DNDi or the Institute for One World Health, offer a good approach in the right direction. Also, some significant initiatives supported by the Gates Foundation to promote drug development or to strengthen research and control like the UNC⁵ lead Consortium to Discover new Drugs for the Treatment of Parasitic Diseases (with a strong involvement of the Swiss Tropical Institute), the Malaria initiative at the London School of Hygiene and Tropical Medicine or the schistosomiasis control initiative at the Imperial College London offer very promising approaches.

However, funding and policy making should not become solely the responsibility of private organizations and foundations. The World Health Organization continues to be active in the field through its Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR), but also governments must ultimately become involved for ensuring that people's health needs are met. Governments can make a difference as they have the power to influence drug development, through both, direct research funding and policies to influence the activities of the private sector.

This is why they must also take action when the private sector or the market fails.

In conclusion, a major task will now be to awake the international organizations and the interest of donor agencies which have often shied away from investing in drug development against the most neglected diseases because they did not perceive it as a part of their mandate, because of the complicated consortium structures involving public and private partners, and because of the resulting programs in backward areas on account of poor governance, weak health infrastructure and consequently higher risk of failure.

**This paper by Christian Burri, PhD was commissioned by the Swiss Agency for Development and Cooperation's Health Desk in the frame of a backstopping mandate. The views and ideas expressed herein are those of the author and do not necessarily imply or reflect the opinion of the Agency. Contacts: Daniel Mäusezahl, Social Development Division of the Swiss Agency for Development and Cooperation, Daniel.Maeusezahl@deza.admin.ch, Christian Burri, Deputy Head of Department, Swiss Centre for International Health Swiss Tropical Institute, christian.burri@unibas.ch.*

Notes:

1. World Health Report 2000, Health Systems: Improving Performance
2. DALYs – Disability Adjusted Life Years (the number of healthy years of life lost due to premature death and disability)
3. DND – Drugs for Neglected Diseases
4. PhARMA – The Pharmaceutical Research and Manufacturers of America
5. University of North Carolina, Chapel Hill The Pharmaceutical Medicine Unit of the Swiss

Für Krankheiten von 90 Prozent der Weltbevölkerung bleiben 10 Prozent der Forschungsgelder übrig.

Fatales Ungleichgewicht in der medizinischen Forschung

Von 1233 neuen Medikamenten, welche zwischen 1975 und 1997 neu auf dem Weltmarkt kamen, waren nur 13 auf tropische, ansteckende Krankheiten ausgerichtet, unter welchen die Menschen in ärmeren Ländern leiden. Zu den besonders vernachlässigten Krankheiten zählen zum Beispiel Malaria, Tuberkulose und Schlafkrankheit. Aber auch Atemwegserkrankungen oder Durchfall sind keine vorrangigen Themen für die Forschung, obschon sie in armen Ländern weit verbreitet sind. Ein Leben in Armut zum Beispiel in Afrika verändert die Gesundheitsrisiken völlig im Vergleich zu jenen unter westeuropäischen Verhältnissen.

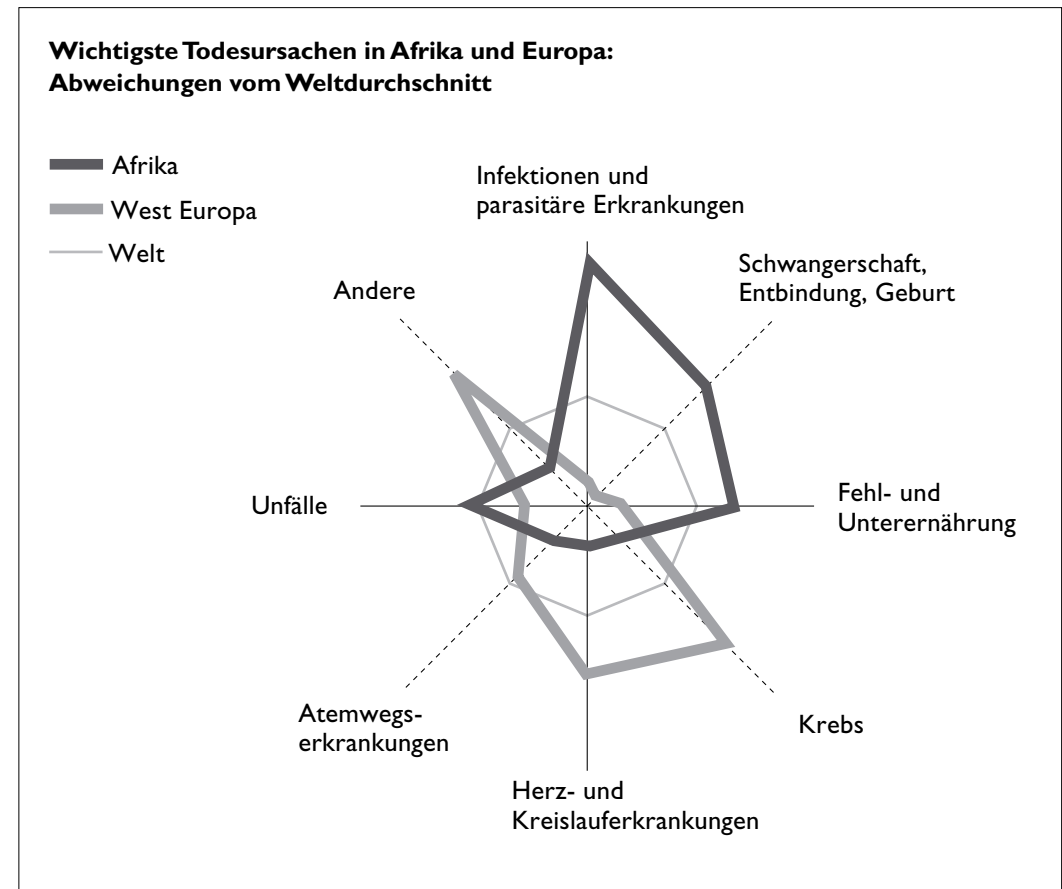
Von Richard Gerster*

Rund 100 Milliarden Franken (73,5 Milliarden US-Dollar, 1998) wendet die Welt in der medizinischen Forschung pro Jahr auf. Die Hälfte der Forschung wird von den Regierungen finanziert, 42 Prozent bringt die Pharma-Industrie auf, und 8 Prozent stammt aus Universitäten sowie gemeinnützigen, privaten Quellen. 90 der 100 Milliarden Franken werden zur Lösung von Gesundheitsproblemen der wohlhabenden Länder und Menschen eingesetzt. Umgekehrt dient nur jeder zehnte Franken der Erforschung von Armut-Krankheiten, welche die Gesundheit von 90 Prozent der Weltbevölkerung beeinträchtigen. Dieses fatale 90/10-Ungleichgewicht ist eine Folge der fehlenden Kaufkraft der Armen. Sie sind als Markt nicht interessant. Die Dynamik der Globalisierung geht an den medizinischen Bedürfnissen der Mehrheit der Menschheit vorbei.

Zum Marktversagen gesellen sich die Versäumnisse der Politik. Private Hilfswerke wie «Ärzte ohne Grenzen» fordern eine neue Vision, einen Paradigmenwechsel, für die medizinische Forschung – weg von der Gewinnorientierung hin zu den ausgewiesenen Bedürfnissen des öffentlichen Gesundheitswesens. Eine unabhängige Arbeitsgruppe für vernachlässigte Krankheiten wurde ins Leben gerufen. Die Politik versucht zum Teil, gemeinsam mit der Industrie Gegensteuer zu geben. Es entstand ein «Globales Forum für Gesundheitsforschung», das als zentrales Ziel die Korrektur des 90/10-Ungleichgewichts zugunsten der Armen verfolgt. Im Rahmen von Partnerschaften zwischen öffentlichen Institutionen und Privatwirtschaft sind neue, allerdings noch punktuelle Ansätze im Entstehen.

Woran Afrikaner, woran Europäer sterben

Die Todesursachen in Afrika und Westeuropa spiegeln die völlig verschiedene Alterspyramide der Bevölkerung, deren anders geartete Lebensverhältnisse und Krankheitsbilder. Auf diesem Hintergrund wird die einseitige Ausrichtung von 90 Prozent der Medikamentenforschung auf die Krankheiten von 10 Prozent der Weltbevölkerung ein Skandal, während für Krankheiten von 90 Prozent der Weltbevölkerung noch 10 Prozent der Forschungsmittel übrig bleiben.



Die Graphik weist Aids nicht gesondert aus. In Afrika leben zwei Drittel aller weltweit HIV-Infizierten. Doch fließen nur wenige Prozent der Forschungsgelder für Aids in den schwarzen Kontinent. Seit 1987 fanden gemäss der Weltgesundheitsorganisation (WHO) nur zwei Aids-Impfstoffversuche in Afrika statt, obschon sich die dort virulenten HIV-Stämme von jenen der anderen Erdteile unterscheiden.

*Infografik vom November 2002. Richard Gerster ist seit Jahren entwicklungspolitisch tätig und Autor von «Globalisierung und Gerechtigkeit» (hep-Verlag, Bern

2001). Kontakt: www.gersterconsulting.ch. Dank einem Beitrag der Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit (DEZA) erschienen 2002/2003 in loser Folge 12 Infographiken, welche das Buch «Globalisierung und Gerechtigkeit» in aktueller Form ergänzen und weiterführen. ©2002 GersterConsulting/h.e.p. verlag.

Quellen: WHO, nach: Sutcliffe Bob, 100 Ways of Seeing an Unequal World, Zed Books, London/ New York 2001, 35; Global Forum for Health Research, The 10/90 Report on Health Research 2001–2002, Genf 2002; Médecins sans Frontières, Fatal Imbalance: The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases, Genf 2001

Fisteln rauben das Leben

In Mali ein Kind zur Welt zu bringen, ist oft mit einem grossen Gesundheitsrisiko verbunden. Ein Grund ist die unzureichende medizinische Infrastruktur: In ländlichen Regionen sind Geburtshäuser in der Regel weit entfernt und ungenügend ausgestattet. Eine werdende Mutter riskiert so, bei einer schwierigen Geburt zu sterben oder einen bleibenden Schaden davonzutragen, zum Beispiel Fisteln. Als Fisteln werden Risse zwischen Blase und Darm bezeichnet, die während einer schweren Geburt entstehen und zur Folge haben, dass Stuhl und Urin jederzeit abfliessen können. Fisteln sind in der Dritten Welt ein erhebliches Gesundheitsproblem und bedeuten für die betroffenen Frauen viel Leid und gesellschaftliche Ausgrenzung.

Von Manuela Gregori*

Founé Coulibaly aus Mali wurde mit 13 Jahren verheiratet. Sie war nur 14, als sie schwanger wurde. Ihr kleiner und zarter Körper war weder für eine Schwangerschaft, noch für eine Geburt ausgereift. Bei der Geburt lag sie nach zwei Tagen immer noch in den Wehen, man sagte ihr, sie solle pressen. Endlich, am sechsten Tag kam ihr Baby zur Welt, aber es war bereits tot. Durch die schwere Geburt wurde das weiche Gewebe im Unterleib des Mädchens zusammengedrückt, Gewebeteile starben dadurch ab. Durch die zurückbleibenden Löcher zwischen Blase und Scheide konnte Founé den Urin nicht mehr halten. Ihr Ehemann versties sie sehr rasch: Sie hatte ihm ein totes Kind geboren, sie war inkontinent und stank permanent nach Urin. Er schickte sie zu ihrer Familie zurück. Diese isolierte sie, weil sie schlecht roch und als unsauber galt.

Founé steht mit ihrem Schicksal nicht allein da: Weltweit leiden mehr als zwei Millionen Mädchen und Frauen an einer Fistel. Pro Jahr werden 50–100 000 neue Fälle registriert. Diese Zahlen widerspiegeln aber nicht die Realität, die Dunkelziffer ist sehr gross. Trotz der grossen Anzahl betroffener Frauen und trotz der massiven Auswirkungen auf deren Leben wird dieses Problem auch heute noch kaum thematisiert.

Ursachen und Folgen

In den meisten Ländern südlich der Sahara bekommt jede zweite Frau bereits als Teenager ihr erstes Kind. Die Geburt in noch jungem Alter kann sich verheerend auf die Gesundheit der jungen Frauen auswirken, ist doch der noch unausgereifte Körper dieser Belastung nicht gewachsen. Es entstehen Fisteln, die ein bedeutendes Gesundheitsproblem sind. Da Stuhl und Urin jederzeit abfliessen können, sind Infektionen die Regel, und die Inkontinenz wiederum hat zur Folge, dass die betroffenen Frauen von Mann und Gesellschaft verstossen werden, weil sie schlecht riechen. Sie gelten als unrein, dürfen kein Essen mehr zubereiten und können keine Kinder mehr bekommen. Letzteres ist für die Frauen besonders schwer zu ertragen, denn ihr

Ansehen und ihre Würde werden eng mit der Anzahl Kinder verknüpft. Es ist schwierig für sie, ein Einkommen zu erwirtschaften, weil ihnen niemand etwas abkauft. Fisteln bedeuten für die betroffenen Frauen viel Leid und gesellschaftliche Ausgrenzung.

In einem unterentwickelten Land wie Mali sind die Ursachen vielfältig: Neben dem Mangel an ausgebildetem Geburtshilfepersonal und an medizinischen Einrichtungen spielen auch soziale Einflüsse eine Rolle: Mädchenbeschneidungen, frühe Heiraten, tiefer Bildungsstand oder Armut. Fisteln können aber mit wenigen Ausnahmen behandelt werden: Durch einen operativen Eingriff wird das zerrissene Gewebe wieder genäht. Doch viele Frauen können sich diese Operation nicht leisten oder wissen nicht, dass eine solche Möglichkeit besteht.

Betroffene Frauen mobilisieren sich

In einem Dorf neben dem Universitätsspital Point G in Bamako, der Hauptstadt Malis, leben seit

Versteckt, verdrängt vernachlässigt ...

Jahren Frauen, die an einer irreparablen Fistel leiden und einst mit der Hoffnung auf Hilfe in die Stadt kamen. Einige dieser Frauen sind bereits seit zehn Jahren dort: Sie waschen die Wäsche des Spitals oder leben von informellen Tätigkeiten, wie dem Verkauf von Kohle. Die Frauen können oder wollen nicht mehr in ihr Dorf zurück.

Der Wunsch der Frauen war es, ihre Bedürfnisse besser zu formulieren. So wurde 1999 mit Hilfe von IAMANEH Schweiz die Selbsthilfeorganisation Benkadi gegründet. In Diskussion mit den Frauen sowie den Verantwortlichen des Spitals wurde ein Aktionsplan erarbeitet, der die Prävention der Fisteln bei schwangeren Frauen sowie die Behandlung der von Fisteln betroffenen Frauen zum Ziel hat. In Absprache mit den lokalen Gesundheitsbehörden wurde die Region von Bla als Pilotzone für die präventiven Aktivitäten ausgewählt. Bla gehört zum Distrikt von Ségou, der sieben Bezirke umfasst. Die Bevölkerung lebt hauptsächlich von Ackerbau, Fischerei und

Fotos: Katrin Haumeier, für IAMANEH Schweiz



In Gesprächsrunden werden auch heikle Themen wie die Entstehung von Fisteln angesprochen



Dank der erfolgreichen operativen Entfernung ihrer Fistel kann diese Frau wieder ein normales Leben innerhalb ihrer Familie führen.

Viehzucht. Die Dörfer liegen relativ weit verstreut. Insgesamt leben 1 821 725 Einwohner in der Region.

In den Dörfern wird seit Projektbeginn vor drei Jahren über Fisteln informiert. Neben dem präventiven Bereich klärt IAMANEH die Frauen auch über eine mögliche Operation auf, die im Spital Point G durchgeführt wird. IAMANEH arbeitet eng mit dem erfahrenen Urologen Prof. Kalilou Ouattara und seinem Team zusammen. Dank dieser Anstrengungen spricht man heute offener über dieses Gesundheitsproblem, betroffene Frauen suchen Hilfe und getrauen sich, über ihre Not und ihr Leid zu reden: Immer mehr Frauen wenden sich an den Verein Benkadi, um sich einerseits für eine Operation anzumelden und sich andererseits zu informieren, wie Fisteln vermieden werden können. Die Verantwortliche des Projektes begleitet die Frauen, die für die Behandlung nach Bamako kommen, während der ganzen Zeit (Analysen, Beratung, Untersuchung). Die Operationskosten inklusive Transport sowie Verpflegung belaufen sich auf

etwa 300 Franken und werden vom Projekt übernommen. IAMANEH bemüht sich auch um die soziale Reintegration der Frauen.

Unlängst hat der Bevölkerungsfonds der Vereinten Nationen (UNFPA) das Spital Point G mit einem zweiten Operationssaal ausgestattet, der hauptsächlich für Fistelfälle reserviert ist. Neben Bamako werden Fisteln noch in Mopti von Médecins du Monde (Mdm) operativ behandelt. Mdm und IAMANEH sind zur Zeit die einzigen Akteure in Mali, die sich aktiv mit dieser Problematik auseinandersetzen.

Die Evaluation der dreijährigen Pilotphase hat den wichtigen Stellenwert des Projektes sowie die Weiterführung des Programms bestätigt. Aus diesem Grund werden die Aktivitäten für die nächsten drei Jahre auf zwei weitere Bezirke Ségous – Niono und Macina – mit rund 440'000 Einwohnern ausgedehnt. In fünf Jahren soll die gesamte Region abgedeckt werden. Gleichzeitig sollen die Voraussetzungen geschaffen werden, dass auch im Spital von Ségou Fisteln operiert werden können.

Langfristige Hilfe mit gezielter Prävention

Professor Ouattara ist überzeugt, dass Fisteln nur durch gezielte Präventionsarbeit reduziert werden können: «Solange ich in meiner Funktion als Urologe Fisteln behandeln muss, weiss ich, dass unser Gesundheitssystem weiterhin zu wünschen übrig lässt.» Noch heute sind 97 Prozent der Geburten nicht von einer professionellen Hebamme assistiert. Für 30 000 Einwohner steht ein Arzt zur Verfügung und insgesamt gibt es in Mali für 11 Millionen Einwohner nur 37 Gynäkologen und 600 Hebammen. Die traditionellen Hebammen – Matronen genannt – sind die einzigen Helferinnen für die Frauen in ländlichen Gebieten. Sie sind aber zu wenig gut ausgebildet, um Risikoschwangerschaften zu erkennen und bei schweren Geburten adäquat zu reagieren. Bei 100 000 Geburten sterben schätzungsweise 500 bis 700 Frauen, unter 10 Todesfällen befindet sich ein Fistelopfer. Auf fünf Frauen, die in die Urologiesprechstunde kommen, präsentieren drei ein Fistelproblem.

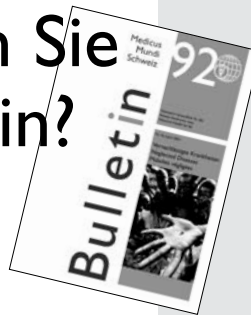
Founé Coulibaly ist heute 16 Jahre alt und wieder geheilt. Sie selber erzählt: «Meine erste Geburt war sehr schwer und verursachte mir eine Fistel. Ich wurde völlig im Stich gelassen, mein Leben hatte keinen Sinn mehr. Eines Tages erfuhr ein Freund meines Onkels durch das Radio vom Hilfsprojekt für von Fisteln betroffene Frauen in Bla. Ich traute meinen Ohren nicht, als mir die Projektbetreuerin eine Lösung anbot. Ich wurde in Bamako operiert, habe nichts bezahlt. Ich wurde geheilt. Ich ging ins Dorf zurück und habe meine früheren Beschäftigungen wieder aufgenommen. Ich werde dem Hilfsprojekt mein Leben lang dankbar bleiben.»

**Manuela Gregori ist Kommunikationsverantwortliche bei IAMANEH Schweiz.*

Kontakt: info@iamaneh.ch, www.iamaneh.ch

Umfrage

Was halten Sie vom Bulletin?



Liebe Leserin, lieber Leser,

Jedes Medium muss sich mit den wandelnden Bedürfnissen seiner Leserschaft entwickeln. Das gilt auch für uns. Wir sind an der Meinung unserer Leserschaft sehr interessiert und laden Sie deshalb ein, sich an unserer Umfrage zu Inhalten und Form unserer Zeitschrift zu beteiligen.

Sie helfen uns damit, das Bulletin auch in Zukunft so zu gestalten, dass es seine Aufgabe erfüllt: Informationen unter den Mitgliedern und Partnern des Netzwerkes verbreiten, zur Meinungsbildung anregen, Diskussionen auslösen und vieles mehr.

Für das Ausfüllen des online-Fragebogens auf der Website von Medicus Mundi Schweiz benötigen Sie etwa eine Viertelstunde. Alle Fragen können mit einem einfachen Mausclick beantwortet werden – es darf aber auch mehr sein. Einzelne Fragen nehmen Bezug auf die vorliegende Ausgabe des Bulletins. Wir gehen aber nicht davon aus, dass Sie das Bulletin bereits gelesen haben – aber vielleicht kurz überflogen?

Besten Dank für Ihre Mitarbeit!

Thomas Schwarz, Geschäftsführer
Medicus Mundi Schweiz.
Netzwerk Gesundheit für alle

Online-Umfrage:

www.medicusmundi.ch/bulletin

Sortir de l'ombre !

Malheureusement, l'épilepsie fait l'objet de nombreux préjugés, de stigmatisations et de discriminations. Ce dédain a plusieurs conséquences : il limite la recherche d'un traitement pour les malades et la formation des professionnels pour y parvenir. Mépriser l'épilepsie a aussi pour conséquence de priver les épileptiques du droit à une vie normale.

Par Peter Odermatt et Pierre-Marie Preux*

L'épilepsie est la plus courante des affections neurologiques graves. On estime à quelques 50 millions le nombre de personnes qui en souffrent dont trois quarts, 40 millions, dans les pays en développement. La prévalence moyenne de l'épilepsie se situerait aux environs de 0.9% de la population mondiale. Certaines études menées dans des pays en développement en Afrique et en Amérique du Sud suggèrent une prévalence plus élevée, jusqu'à deux pour cent de la population. Le nombre de nouveaux cas par an pourrait y atteindre presque 0,1%, soit deux fois plus que dans les pays industrialisés. L'épilepsie est donc l'une des maladies non transmissibles les plus répandues dans le monde et ceci principalement dans les pays à faibles revenus. Compte tenu du rythme de la croissance démographique de ces pays, l'épilepsie représente une lourde charge sanitaire et socio-économique face à laquelle des mesures s'imposent. Ce défi constitue un des objectifs de l'organisation mondiale de la santé (OMS).

Qu'est-ce que l'épilepsie ...

L'épilepsie est un désordre neurologique. Elle se caractérise par une tendance à des crises récurrentes. En effet, le mot épilepsie vient du grec *epilepsia*, qui signifie attaque. Une personne épileptique a subi au moins deux « attaques » en 2 jours.

Les manifestations cliniques des crises sont très diverses ce qui pose des problèmes de diagnostic pour des services non-spécialisés. Les crises sont le résultat de décharges électriques excessives soudaines, généralement brèves, dans un groupe de cellules cérébrales. Ces décharges électriques peuvent avoir lieu dans différentes parties du cerveau. Les manifestations cliniques des crises dépendent de la localisation et de la fonction des cellules cérébrales touchées. Les crises peuvent entraîner une désorientation ou une perte de conscience, des troubles du mouvement ou de la vision, de l'audition ou du goût et entraîner des troubles de la fonction mentale et de l'humeur.

Elles peuvent aller de la plus petite perte d'at-



L'inspection du patient peut apporter un faisceau d'arguments témoignant de la répétition des crises : visage portant des traces de traumatismes en rapport avec les nombreuses chutes, amputations des membres liées à la manipulation d'objets tranchants pendant une crise, lésions de brûlures. Voici la photo prise par Georges Nsengiyumva d'un enfant épileptique burundais. En effet, il n'est pas rare d'observer qu'un épileptique tombe dans un feu et ne soit pas secouru, en raison de considérations tendant à attribuer une contagiosité à la bave ou à l'urine émises lors des crises. Les brûlures font partie des causes importantes de décès des épileptiques en milieu tropical.

tention ou de la secousse musculaire à des convulsions sévères et prolongées. Elles peuvent varier en fréquence de moins d'une fois par an à plusieurs fois par jour. L'épilepsie peut être classée, selon la localisation du cerveau où ont lieu les décharges. On distingue l'épilepsie partielle ou « petit mal » où les décharges neurologiques sont localisées de l'épilepsie généralisée « grand mal » où toutes ou plusieurs zones du cerveau sont touchées.

Les causes de l'épilepsie ne sont pas encore toutes connues malgré les avancées dans la recherche neurologique et de son mécanisme ces dernières années. Pour beaucoup patients la

cause est dite *idiopathique*. On ne sait pas bien pourquoi les crises se produisent à un âge ou à un moment particulier et pas à d'autres. On sait cependant qu'il existe des facteurs déclenchants chez certains patients, par exemple certains effets de scintillement (discothèques, télévision, etc.), l'hyperpnée, l'hyperhydratation, le manque de sommeil, le stress émotif ou physique ou la prise de certains médicaments, la consommation de drogue ou d'alcool. Ces facteurs ne sont pas les causes de l'épilepsie, mais ont une influence sur le moment où se produisent les crises. L'épilepsie est très souvent, mais pas toujours, le résultat d'une maladie cérébrale sous-jacente. N'importe quelle maladie du cerveau peut provoquer une épilepsie. Dans les pays en voie de développement, les infections notamment parasitaires sont des causes d'épilepsie plus fréquentes que dans les pays où les infrastructures et les contrôles alimentaires permettent une meilleure hygiène.

Malgré les connaissances limitées des causes de la maladie, des traitements efficaces sont disponibles. De récentes études menées dans des pays développés et en développement ont montré que jusqu'à 70% des enfants et des adultes chez qui le diagnostic d'épilepsie venait d'être posé pouvaient être traités avec succès au moyen de médicaments antiépileptiques. Après cinq ans de traitement réussi, les médicaments peuvent être supprimés chez environ 70% des enfants et 60% des adultes, sans risque de rechute.

La forte mortalité associée à l'épilepsie explique le relativement faible nombre de cas épileptiques chroniques par rapport au grand nombre de nouveaux cas par an. Elle est due à plusieurs facteurs : des maladies cérébrales sous-jacentes (une tumeur ou une infection), à des crises survenant dans des circonstances dangereuses qui sont à l'origine de noyade, brûlures, traumatisme crânien, ou à des causes soudaines et inexplicables comme un arrêt respiratoire ou cardio-respiratoire possible pendant une crise. Il est aussi suspecté qu'une cause sous-jacente d'un suicide puisse être l'épilepsie.



Les problèmes pratiques pour estimer l'importance de l'épilepsie en zones rurales dans les pays en voie de développement sont multiples. Par exemple au Laos, le grand nombre de groupes ethniques, leurs différentes conceptions de la santé, des maladies, des moyens de guérison et les multiples dialectes sont des défis considérables pour diagnostiquer la maladie. En effet le diagnostic passe par entièrement par l'interrogatoire du patient et de son entourage.

Photos: Etude communautaire au Laos (Province de Vientiane) effectuée en février 2004 lors d'un stage de terrain par les participants du cours de « santé tropicale ».

Les problèmes liés à la prise en charge dans les pays à faibles revenus

L'écrasante majorité des individus atteints d'épilepsie ne bénéficie d'aucun traitement. Ce fossé thérapeutique est particulièrement prononcé dans les pays à faibles revenus. A titre d'exemple, sur le continent américain, on estime que 3,5 millions des 5 millions d'épileptiques (soit 70%) ne sont pas traités. En Afrique, il y a seulement un neurologue pour 4 millions de personnes... Or, des recherches menées au Royaume-Uni, ont montrées que cette attitude de négation a un coût social et économique élevé : 70% des coûts estimés de l'épilepsie en Grande-Bretagne sont liés à une mortalité et à une invalidité précoces, ce qui entraîne des besoins en termes de soins et de perte de productivité.

L'incidence de l'épilepsie est au moins double dans les pays en voie de développement. Les principales raisons sont le risque plus élevé des pathologies cérébrales. Ces risques incluent des

infections neurologiques comme la méningite ou le paludisme, des complications obstétricales pré- et postnatales, des conséquences de la malnutrition, et aussi des traumatismes cérébraux (accident de route ou autre). Seulement ces dernières années, on a commencé à reconnaître l'importance des parasitoses. La neurocysticercose, par exemple, est une maladie fréquemment observée chez les personnes atteintes d'épilepsie dans les pays en développement, et une étude faite au Pérou a conclu que c'était l'une des principales causes de crise d'épilepsie en Amérique latine. Le paludisme sévère et ses convulsions pourraient être une cause indirecte d'épilepsie même après traitement de l'épisode de paludisme. L'insuffisance des structures sanitaires et de la formation du personnel ont pour conséquence une mauvaise prise en charge des femmes et des nourrissons pendant et après l'accouchement.. Ainsi, au Nigéria, une étude faite sur des nourrissons atteints d'épilepsie a révélé que 48% des cas

étaient dus à une asphyxie, une infection ou une hypoglycémie à la naissance. En Afrique du Sud, on a constaté que, chez 50% des enfants souffrant de crises répétées, la maladie était apparue avant l'âge de deux ans ; il y avait des antécédents de complications périnatales dans 32% des cas et de méningite dans 11% des cas.

Le diagnostic de la maladie est handicapé par la stigmatisation de l'épilepsie mais aussi par des connaissances limitées de l'entourage des malades. Des études ont montré que, pour beaucoup, la maladie n'est pas considérée comme curable par la médecine occidentale ; typiquement le malade n'est pas au courant de ses crises, il ne peut pas les décrire. Il est important qu'une personne de l'entourage observe le patient et puisse rapporter la nature des crises. Les manifestations cliniques extrêmement diverses compliquent le travail des médecins ou infirmiers dans les services de santé périphériques qui n'ont bien souvent bénéficié que de trop peu de formation pour assurer un diagnostic et une prise en charge adéquate.

Finalement l'accès au traitement est largement absent dans les pays pauvres. Seulement un patient épileptique sur quatre a accès à un traitement. Idéalement, l'identification du type de médicament devrait se faire lors d'un diagnostic détaillé de la nature et des circonstances des crises. Le Phénobarbital, l'anti-épileptique et l'anti-convulsivant principal disponible sur toutes les listes de médicaments essentiels, est capable de soulager ou guérir 70% des crises d'épilepsie. Le peu d'épilepsies diagnostiquées, le manque de suivi possible des patient, la non disponibilité du médicament plus encore que son coût (5\$ par personne et par an pendant plusieurs années) font que très peu de patients suivent un traitement dans les zones périphériques. Au Laos, prenant en compte le faible niveau de formation des pharmaciens, seulement les pharmacies de premier et deuxième niveau ont le droit de vendre des médicaments anti-épileptiques. Les pharmacies de troisième niveau qui constituent 90% des pharmacies au Laos et presque toutes les pharmacies en zones rurales ne sont pas fournies avec ces médicaments.

Les initiatives ...

La Campagne mondiale contre l'épilepsie a été lancée par la *Ligue internationale contre l'Epilepsie*, le *Bureau international de l'Epilepsie* et l'*Organisation Mondiale de la Santé* en 1997. Le but principal de la campagne est de combler le « fossé thérapeutique », c'est-à-dire le nombre de personnes souffrant d'épilepsie qui ne bénéficient pas des prestations des services publics de santé.

La deuxième phase de la campagne : « sortir de l'ombre » a été lancée en février 2001 avec la mise en œuvre de « projets de démonstration » en Argentine, en Chine, au Sénégal et au Zimbabwe. Ces projets feront ressortir les moyens de combler le fossé thérapeutique existant actuellement dans tous les pays en développement.

Les principales actions destinées à atteindre les objectifs de la campagne sont la mise en place et la réalisation de projets de démonstration dans un certain nombre de pays sélectionnés. Ces derniers servent de modèles en vue d'accroître les bénéficiaires au traitement et de réduire les préjugés, d'améliorer l'éducation, la formation et les soins de santé, ainsi que de promouvoir la prévention. Ces projets aident les ministères de la santé à établir des programmes nationaux sur l'épilepsie.

*Dr Peter Odermatt est coordinateur de formation et recherche à l'Institut de la Francophonie pour la médecine tropicale, Vientiane, Laos, peter.odermatt@auf.org. Pr. Pierre-Marie Preux est Professeur de santé publique et d'épidémiologie et Directeur de l'Institut d'épidémiologie neurologique et de neurologie tropicale, Université de Limoges, France, preux@unilim.fr

Quelques références :

- *International League against Epilepsy* : www.ilae-epilepsy.org/programs/global2.cfm
- *Aide Mémoire de l'OMS concernant l'Epilepsie* : www.who.int/health_topics/epilepsy/fr/index.html
- *Ligue Suisse contre l'Epilepsie* : www.epi.ch

Sehend in die Zukunft

In Nepal erblinden viele Menschen wegen grosser Armut und daraus resultierender Mangelercheinungen. In einem Land, wo viele unter miserablen Lebensbedingungen leben, kann eine Sehschwäche das Abwärtschicken der ganzen Familie in noch tiefere Armut bedeuten. Mit Unterstützung des Schweizerischen Roten Kreuzes arbeiten Freiwillige mit Präventionsprojekten an der Verminderung der Armutblindheit; in spezialisierten Augenkliniken wird kostengünstige und wirkungsvolle Hilfe angeboten.

Von Didier Clapasson*

Fotos: ©SRK



Eine Patientin wird im Fateh-Bal Augenspital in Nepalganj, Nepal, untersucht. Die Patientinnen und Patienten kommen aus der ganzen Mid-West-Zone von Nepal und dem nahen Indien.

Gulbi Chaudhary schwingt sich auf ihr Fahrrad und macht sich auf den Weg ins nächste Dorf. «Für die beste Freiwillige des Augenprogramms der Nepal Red Cross Society», steht mit weisser Farbe auf ihrem Fahrrad gepinselt. Das Rad ist ein Geschenk des Nepal Red Cross, unter dessen Organisation ein Programm zur Verbesserung der Augengesundheit läuft. Das Programm wird vom Schweizerischen Roten Kreuz (SRK) unterstützt und betreut. 140 Patienten konnte Gulbi Chaudhary im Verlauf der letzten acht Jahre zu einer Kataraktoperation (Grauer Star) bewegen, nicht weniger als 2000 Starblinde hat sie bereits entdeckt und betreut.

Gesundheitsbotschafter

Seit 1982 ist das SRK zusammen mit einheimischen Partnern im Bereich der Augenmedizin tätig. Vor allem die Prävention wird gross geschrieben. Keine einfache Aufgabe in einem der ärmsten Länder der Welt, wo viele ums nackte Überleben kämpfen, die Alphabetisierungsrate bei nur 42 Prozent liegt und nur 81 Prozent Zugang zu Trinkwasser haben. Deshalb kommt hier der Arbeit von Freiwilligen wie Gulbi Chaudhary, sogenannten Eye Care Volunteers, eine besondere Bedeutung zu. In der Gesellschaft verankert und anerkannt verwehrt man ihnen nur selten den Zutritt zu einem Haus und lässt sich gerne untersuchen.

Das religiös verankerte Kastensystem, obwohl in den 50er Jahren offiziell abgeschafft, ist noch immer sehr stark in Nepal. Vor allem die Unberührbaren, die Mitglieder der untersten Kasten, leiden durch ihre Stigmatisierung am meisten. Da die Freiwilligen meist selber Mitglied einer niedrigen Kaste und ebenfalls Stigmatisierungen ausgesetzt sind, kennen sie die Probleme und Schwierigkeiten aus eigener Hand. Ausserdem wird durch die Freiwilligenarbeit das Bewusstsein für Gesundheitsprobleme direkt in die Dorf- und Familiengesellschaften weiter getragen.

Erhöhung des Gesundheitsbewusstseins

Sushil Upreti hält geduldig hin, als Shandu Lal

Das Recht auf Sehen

Die Dämmerung kommt meist langsam, doch die Dunkelheit ist unerbittlich. Wer von Blindheit betroffen ist, wird seiner Selbständigkeit beraubt, wird hilflos und zu einer Last für die Familie. Vor allem in Drittweltländern wie Nepal, wo Familien oft auf jede Hand angewiesen sind, kann der Verlust der Sehkraft eines Familienmitgliedes den Sturz der ganzen Familie in noch tiefere Armut bedeuten.

Weltweit leben schätzungsweise 45 Millionen blinde Menschen. Diese Zahl nimmt jährlich um ein bis zwei Millionen zu. Alle fünf Sekunden erblindet aus Armut ein weiterer Mensch, jede Minute ein Kind. Die meisten Blinden leben in Armutgebieten und haben keinen Zugang zu ärztlicher Versorgung. Dabei könnten 80 Prozent der Erblindungen kostengünstig verhin-

dert werden, wenn die notwendigen Mittel bereitstehen würden. Das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) setzt sich in Nepal, Tibet, Vietnam, Mali, Ghana, Togo und im Tschad für die Verhütung und Heilung von Armutblindheit ein.

Das Schweizerische Rote Kreuz unterstützt auch die internationale Kampagne Vision 2020, deren Ziel es ist, bis zum Jahr 2020 die Hauptursachen von Blindheit zu besiegen und allen Menschen auf dieser Welt, speziell den Millionen Armen, das Recht auf Augenlicht zu geben. Um diese Vision zu verwirklichen, muss auch bei uns erkannt werden, dass Blindheit eines der grössten Gesundheitsprobleme weltweit ist.

www.redcross.ch, www.vision2020.ch,
www.v2020.org

Tharu, Ophthalmologieassistent und Leiter des Eye Care Centre von Banke, routiniert ihre Augen untersucht. Die 20-jährige Patientin leidet seit einem Jahr an wiederkehrenden Kopfschmerzen mit begleitendem Schmerz in den Augen. Auf Anraten ihrer Eltern, die vom Zusammenhang einer Sehbehinderung und Kopfschmerzen gehört haben, hat sie das Zentrum aufgesucht. Die gründliche Untersuchung bestätigt die Vermutung ihrer Eltern. Shanu Lal Tharu stellt eine Muskelschwäche im linken Auge fest. Dank Medikamenten, vom Roten Kreuz zur Verfügung gestellt, wird Sushil Upreti hoffentlich bald wieder ohne Kopfschmerzen sehen können.

Das Zentrum von Banke ist eines von vier augenmedizinischen Zentren im Land, das mit Unterstützung des SRK betrieben wird.

In den letzten 35 Jahren konnte das Nepalesische Rote Kreuz ein engmaschiges Netz über das ganze Land ziehen, 2001 hatte es 789 000 Mitglieder, davon viele Junge. Mit der Fokussierung auf Augenprobleme geht das SRK ganz bewusst nur auf einen Teilbereich der Gesundheitsproble-

me in Nepal ein. In den abgelegenen, ländlichen Regionen ist die augenmedizinische Versorgung nur sporadisch und mangelhaft. So schliesst das Anbieten von Augenmedizin eine Lücke und fördert das Bewusstsein für die allgemeine Basisgesundheits. Denn vor allem Augenkrankheiten wie Trachom und Glaukom konnten sich stark ausbreiten, da das Bewusstsein dafür fehlte und die Krankheiten durch die Lebensumstände verursacht sind – was auch für viele andere Krankheiten gilt. Vor allem das Trachom, eine Infektionskrankheit, wird durch mangelnde Hygiene und das Fehlen von sauberem Trinkwasser weiterverbreitet. Seit der Einführung der ersten Augenprogramme im mittleren Westen von Nepal konnte diese Krankheit durch Informationskampagnen beträchtlich eingedämmt werden.

Neutrale Position

In einem Land wie Nepal, wo seit 1996 ein erbitterter Bürgerkrieg zwischen der Regierung und dem militanten Block der Communist Party of Nepal, den «Maoisten» herrscht, wo Erpressun-



Die frisch operierten Patientinnen und Patienten warten geduldig, bis ihnen am nächsten Tag die Binde entfernt wird.

gen, Wegzölle – auch für Touristen – und Mord an der Tagesordnung sind, übernimmt die Nepal Red Cross Society eine neutrale und deshalb anerkannte Stellung im Lande ein. Nicht zuletzt der Betrieb der landesweiten Blutbank sowie ein zuverlässiger Krankenwagenservice sichern das Vertrauen der Bevölkerung.

So ist es nicht verwunderlich, dass in einer Zeit, in der viele Hilfsprojekte auf Sparflamme betrieben werden, die Projekte des Roten Kreuzes von Maoisten und Regierung grösstenteils unbehelligt weitergeführt werden können. Für die betroffene Bevölkerung ist dies ein Zeichen von Normalität und Vertrauen. Während den Besuchen der Projekte in den beiden Distrikten Bardia und Banke im mittleren Westen des Landes ist die Anwesenheit der bewaffneten Maoistenarmee weder zu sehen noch zu spüren gewesen, obwohl angeblich in nächster Nähe ein Armeecamp errichtet worden sei.

Glücklicher Augenblick

Saubat Ali tappt unbeholfen am Arm des Pflegers in den Vorbereitungsraum des Operationssaales des Fateh-Bah Eye-Hospital in Nepalganj. Auf seinem linken Auge ist der 60-jährige Bauer seit einem Jahr total blind.

Das Augenspital in Nepalganj behandelt seit 1994 jährlich Tausende von Patienten mit Grauem Star; pro Tag sind es zwischen 25 und 40 Patienten. Im Jahr 2002 wurden im einfach eingerichteten Operationssaal des Spitals 6167 fachgerechte Operationen durchgeführt. Das Fateh-Bal Eye-Hospital ist eines der wenigen Hilfsprojekte in Nepal, die den Status des Empfängers externer Hilfe hinter sich lassen konnten. Seit 2001 kann sich das Spital fast ganz selber finanzieren – und ist deshalb der Stolz des SRK in Nepal. Nach dem Vorbild des Spitals in Nepalganj wird nun das Augenspital in Janakpur, im Süden des Landes, unterstützt.

Saubat Ali liegt ein wenig verloren auf dem grossen Schragen. Behutsam wird seine linke Gesichtshälfte von einer Operationsassistentin desinfiziert und das Augenlid mit einem geübten Griff mit Nadel und Faden fixiert. Konzentrierte Stille herrscht. Mit schon tausendmal geübten Griffen macht sich Doktor Induprasad Dhungel an die Operation des Auges. Bald darauf hängt die vollkommen getrübbte Linse von Saubat Ali an der Pinzette des Arztes und wird durch eine künstliche ersetzt.

Und schon ist die Operation vorüber. Noch blind tappt Saubat Ali am Arm des Pflegers nach der Operation zurück ins Krankenzimmer. Schon am nächsten Tag wird er die Binde abnehmen und sehend in die Zukunft gehen können.

**Der Journalist Didier Clapasson (Kontakt: clapasson@gmx.net) verfasste den vorliegenden Bericht für das Schweizerische Rote Kreuz. Einige Ergänzungen stammen aus dem aktuellen SRK-Dossier «Augenlicht schenken. Die augenmedizinische Hilfe des Schweizerischen Roten Kreuzes in Asien und Afrika» (2004). Zur Vertiefung des Themas eignen sich auch die beiden Filme «Blind, weil sie arm sind. Augenschein in Nepal» (DVD und VHS) sowie «Augen-Blicke in Ghana. Präventive und kurative Bekämpfung von Blindheit und Augenkrankheiten» (VHS). Details und online-Bestellung: www.redcross.ch/info/publications/int oder iz@redcross.ch.*

The consequences of being blind in Ghana

Do not turn a blind eye to blindness...

While many aspects of blindness are important in various ways, the one that interests me most is the consequences of blindness, with particular reference to Ghana.

By Louis Dogbe*

Photos: Hilde Eberhard, Siebren



School for the Blind at Akropong: blind boys in the compound.

Versteckt, verdrängt vernachlässigt ...

The education and training of the blind in Ghana were initiated and founded by Scottish missionaries, the Harkers and the Benzies respectively, in 1942 and 1945. Before that, the blind in the country, without any training and source of income, could not participate in all the activities necessary for the survival of their family, such as helping in the farm, participating in household chores, fetching water and firewood, and more, but also in giving much needed financial and material assistance to their family members and other relatives. Thus, most of the blind were only there to be fed, clothed and served. This situation was psychologically and socio-economically bad for everyone concerned. In nearly all cases, however, the Ghanaian family did not abandon its handicapped member but did its best looking after him.

Hence, the commencement of the education and training of the blind in Ghana was hailed as an important break-through. It was hoped that this new development would enable the blind there to become economically and socially independent and make their contribution to society. This, in fact, was and still is the sole aim of the education and training of the blind in Ghana.

Initially, this hope was largely fulfilled. As a result of their education, training, personal determination and perseverance, many blind people got jobs as stenographers in Government offices. Others are working as trained teachers and handicrafts instructors in schools for sighted pupils. A few have qualified as university graduates and got important positions in the country – one is a university lecturer, another is a music studio engineer, others are directors of organizations – all of them playing very useful roles in Ghanaian society.

Unfortunately, however, certain developments have been hampering the progress of the blind in Ghana. The following are only a few of the many examples that can be given:



School for the Blind at Akropong: Mr. Holm talking to Rev. Aboa, both of the Association for Project-Blind-Ghana Branch, at the school's Christmas party which was financed by Mr. Peter Schmid, former Minister of Education and Culture of Basel-Landschaft, the Association for Project-Blind-Ghana's Patron in Switzerland.

Being blind means that one must have special equipment and material in everyday life and education. The essential equipment and material required by the blind are, however, not produced in the country and have to be imported – mainly from Europe, South Africa and the United States. The prices of these items have become much too high for most of the blind in Ghana due to their generally low wages. There are also frequent sharp falls of the value of the Ghanaian currency (the Cedi) against other currencies. Each fall leads, automatically, to a rise in the import prices of those items. For example, the price of a simple manual Braille writing frame is 32 CHF currently in Switzerland. This represents one month's wage for a blind person in Ghana. It costs 500 US Dollars to import a manual Braille writing equipment (the Perkins Braille) from South Africa to Ghana. This is the equivalent of 20 months' wages for a blind person in Ghana. Needless to say, no blind person can afford either of these items from his/her regular monthly wage.

There is no State invalidity insurance from which the blind in Ghana could obtain money to purchase their required special equipment and material.

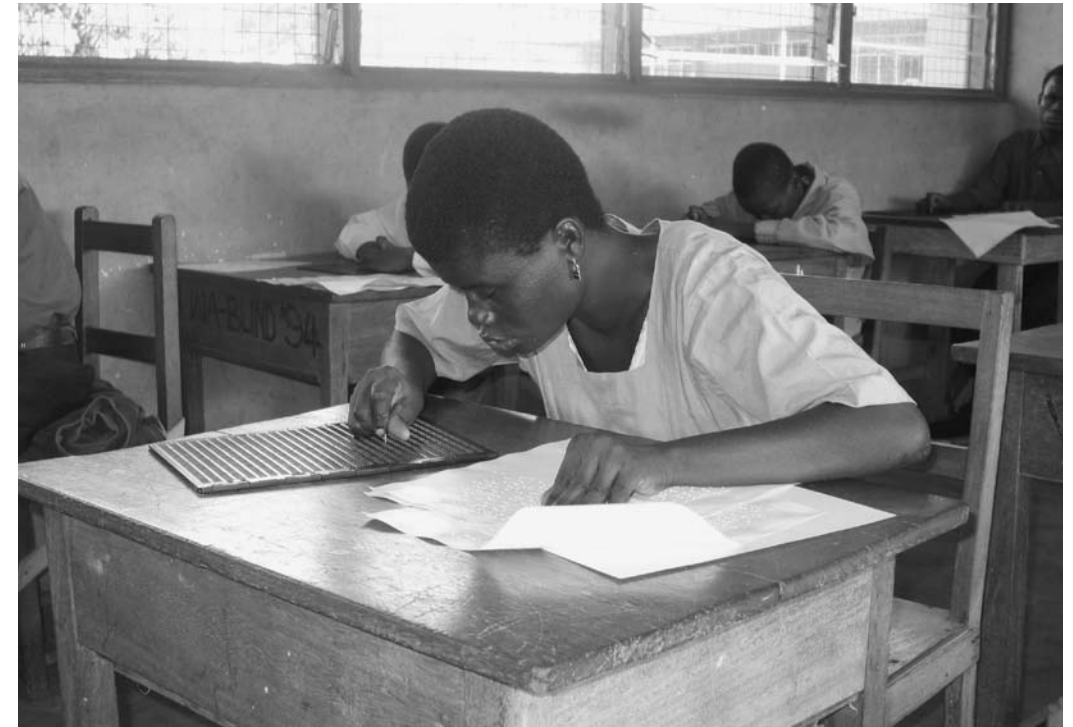
The Government's annual grants to the schools and training centers for the blind have not been increasing enough to catch up with the rising prices. The grants have, thus, proved to be inadequate for the increasing needs of those institutions.

The undesirable consequences of being blind in Ghana consist, further, in the following:

The schools are all ill-equipped for the special needs of the blind – from the lowest (the Schools for the Blind in Akropong-Akwapim and Wa, Northern Ghana) up to the highest (the universities of Legon, Winneba, Cape Coast and Kumasi). This makes it difficult for blind learners to develop their full potential and achieve their optimum, and leads to frustration. An example: a year ago, the Ghana Society for the Blind, Accra, opened a computer training center to enhance the job opportunities for the blind in Ghana. The Center has only three computers, and only three trainees can be instructed in an hour, while others are waiting in a queue. To demonstrate to prospective employers how a blind person works with a computer, the instructors have to convey their entire computer to and from the place of the demonstration. Obviously, a laptop, equipped with a speech or Braille monitor, would be the solution. Similarly, such a laptop would enhance the studies of a blind university student, owing to the speed and volume of work involved.

Another source of frustration for the blind in the country is the job market. It is very difficult for a blind person to obtain a job, even with the best education and qualification. This is because employers have strong prejudice against employing a blind person.

All these unpleasant realities have further negative effects for the blind person's economic livelihood, the quality of life and social standing, to the extent of forcing some of them to resort to begging in the streets, unfortunately. This, in turn, has negative effect on the image of the blind in general.



School for the Blind at Wa: Writing on a Braille writing frame with full concentration.

These consequences of blindness are seriously neglected in Ghana and other countries because blindness does not cause any direct offence on sighted people, including politicians. They can and do, therefore, turn a blind eye to the undesirable consequences of blindness in the Country. Having been through primary school at the Akropong School for the Blind, having trained at the Akropong Teacher training College, taught at the Akropong School for the Blind, attended various universities in Britain and taught sighted students at Club-School, Migros, Basel and also at my own school, I have knowledge of and personal experience in the difficulties confronting my fellow-blind people in Ghana. In view of this, I founded the Association for the Project-Blind-Ghana here in Switzerland in 1992 and its branch in Ghana in 1993.

The philosophy behind this Association is to help the blind in Ghana to stand on their own feet. In

view of this, our organisation has been supplying essential equipment and material, as gifts, to institutions for/of the blind, as well as blind individuals in Ghana, averaging 12'000 CHF per annum, since its establishment in 1992. The items include: Braille writing frames, Perkins Braille, ordinary manual typewriters, Braille writing paper, cassette recorders, Braille watches, white canes, computers, musical equipment, mathematical sets and books. However, our efforts have proved to be a drop of water in an ocean – the need is that big.

Please assist us, in whatever form you can, to enable us to help the blind in Ghana to help themselves.

**Louis Dogbe is President of the Association for Project-Blind-Ghana (APB-Ghana), P.O. Box 4024, Basel, Switzerland. Phone and Fax +41 61 331 74 52*

Ihre Meinung ist gefragt:

Vernachlässigte Krankheiten: Wo liegt das Problem? Was ist zu tun?

«Wenn ich daran denke, wie fast alle Frauen im südlichen Afrika, die ich kenne, an dramatisch hohem Blutdruck leiden, der meiner Ansicht nach stark mit dem elenden Stress und der Überlastung verbunden ist, unter dem sie stehen... Ich denke, dass Forschung in diesem Bereich sehr nötig ist, und zwar nicht nur für Medikamente, sondern für Prävention, Verhaltensänderungen, Selbsthilfe etc., also der ganze Komplex, der bei uns über Alternativmedizin usw. eingesetzt wird.»

«Strassenunfälle töten diejenigen jungen Menschen, die nicht an Aids sterben. Auch das muss thematisiert und erforscht werden. Wole Soyinka hat als Dozent an der Uni von Ibadan einmal eine Präventionsaktion durchgeführt, weil er nicht mehr mit ansehen konnte, wie viele seiner StudentInnen er durch Strassenunfälle verlor.»

«Meiner Meinung nach gibt es keine vernachlässigten Krankheiten. Es gibt vernachlässigte Menschenrechte, vernachlässigte Menschlichkeit, vernachlässigte Gerechtigkeit usw. Die westlich geprägte, mechanistische Krankheitsforschung wird kaum das Heil bringen, weder in armen noch in reichen Gegenden.»

In unserem E-mail-Newsletter vom 6. Januar 2004 haben wir Sie aufgefordert, gravierende einzelne Gesundheitsprobleme oder Krankheiten zu benennen, die von Gesundheitssystemen armer Länder oder von der internationalen Gesundheitszusammenarbeit vernachlässigt werden. Kurze und prägnante Stellungnahmen, aber auch längere Berichte sowie Reaktionen auf die Beiträge in dieser Bulletinausgabe sind weiterhin willkommen und werden auf der Website des Bulletins veröffentlicht.

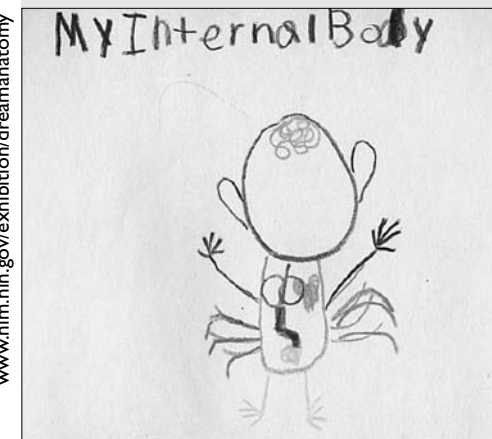
Berichte an: info@medicusmundi.ch
Bulletin: www.medicusmundi.ch/bulletin.htm
Newsletter: www.medicusmundi.ch/news.htm

A Neglected Global Epidemic:

Cardiovascular diseases – the need to act

Today, the burden of deaths and disability in developing countries caused by noncommunicable diseases, particularly cardiovascular conditions, outweighs that imposed by long-standing communicable diseases. To tackle this well-recognized “double burden”, last year’s World Health Report proposes a “double response” which integrates prevention and control of both communicable diseases and noncommunicable diseases within a comprehensive health care system.

Source: WHO*



By Johnny Houston (Age 6). In conjunction with the Dream Anatomy exhibit, the (US) National Library of Medicine decided to hold an art contest and ask children between the ages of five and thirteen what they thought the body looked like “under the skin.”

Versteckt, verdrängt vernachlässigt ...

Twenty-five years ago, when the delegates at the international Alma-Ata conference drew up a list of eight essential elements for primary health care, there was no mention of the treatment or prevention of conditions such as heart disease and stroke. The priority was to deliver adequate nutrition, safe water and basic sanitation, maternal and child health care, immunization against the major infectious diseases, the prevention and control of local endemic diseases, and the provision of essential drugs to the poorer countries of the world.

Cardiovascular diseases (CVDs) – heart disease and stroke – and other noncommunicable diseases were considered diseases of the industrialized countries – so-called “Western diseases” – brought about by ways of life utterly different from those in most of Africa, Asia and many other parts of the developing world. It is noteworthy, however, that as early as 1954 the delegate of India to the World Health Assembly called for steps to be taken towards the prevention of CVDs in developing countries.

The global health agenda is still dominated by the notion that communicable diseases need to be prevented and treated before CVDs receive attention. There is a lingering view that CVDs are mostly confined to wealthy people and are caused by natural ageing and degenerative processes. There persists a widespread belief that they are “lifestyle diseases”, fully under the control of individual decisions.

The reality is quite different. CVDs have not only emerged in all but the very poorest countries, but are already well advanced; this growing burden has real potential to hinder social and economic development. Risk factors are indicators of future health status, and five of the top 10 risks worldwide are specific to noncommunicable diseases. These include raised blood pressure, tobacco use, alcohol consumption, cholesterol, and obesity or overweight. This is part of the well-documented epidemiological transition called the “double burden” that sees the arrival of the whole group of noncommunicable diseases with their shared



By Katie McGregor (Age 5).

risk factors on top of the persisting threat of communicable diseases. As a consequence, health systems are now required that can deal comprehensively with all common diseases, irrespective of their origin.

In today's world most deaths are attributable to noncommunicable diseases (32 million) and just over half of these (16.7 million) are the result of CVD; more than one-third of these deaths occur in middle-aged adults. In developed countries, heart disease and stroke are the first and second leading causes of death for adult men and women. These facts are familiar and hardly surprising. What is surprising, however, is that in some developing countries, CVDs have also become the first and second leading causes, responsible for one-third of all deaths.

In fact, twice as many deaths from CVD now occur in developing countries as in developed countries. Overall, in developing countries, CVD ranks third in disease burden (after injuries and neuropsychiatric disorders). Even in high-mortality developing countries, CVD is ranked very high.

A particular cause of concern is the relatively early age of CVD deaths in developing countries compared with those in the developed regions. One in two of the CVD-related deaths in India occur below the age of 70 years, compared with one in five in economically well-developed nations. In both rural and urban areas of the United

Republic of Tanzania, stroke mortality rates are three times higher than those in England and Wales. What is not often recognized is that, globally, CVDs account for as many deaths in young and middle-aged adults as HIV/AIDS.

This does not mean that communicable diseases have quietly gone away, require less funding, or are now safely under control. The advent of HIV/AIDS shattered that hope. Malaria and tuberculosis are among other enormous threats that remain and are growing. In addition, new infectious diseases have been emerging at the rate of one a year for the last 20 years or more: SARS is the latest. So it is legitimate that public health communities remain vigilant towards infectious diseases, and that this vigilance begins with primary health care, in accordance with the Declaration of Alma-Ata. However, the world cannot afford to lose sight of the growing social and economic threats posed by CVD and other noncommunicable diseases.

Ironically, CVDs are now in decline in the industrialized countries first associated with them. But from that irony stems hope: the decline is largely a result of the successes of primary prevention and, to a lesser extent, treatment. What has worked in the richer nations – and especially for the most advantaged members of these societies – can be just as effective in their poorer counterparts.

There is now abundant evidence to initiate effective actions at national and global levels to promote and protect cardiovascular health through population-based measures that focus on the main risk factors shared by all noncommunicable diseases. The population-wide application of existing knowledge has the potential to make a major, rapid and cost-effective contribution to their prevention and control and to benefit all segments of the population.

The main issue for policy-makers, at all levels of public health in developing countries, is how to deal with the growing burden of epidemics of noncommunicable diseases in the presence of persisting communicable disease epidemics. Furthermore, this challenge must be faced even

where health system resources are already inadequate. Although considerable policy gains can be made very cheaply, especially intersectorally, extra provision must be found. This requires a greater share of national resources for health care, better use of existing resources, and new sources of funding. A special tax on tobacco products for disease prevention programmes is a readily available source of new funds for most countries.

The causes are known, policies are available

The good news is that an impressive body of research has identified the causes of the CVD epidemics within populations. Global trade and marketing developments continue to drive the nutrition transition towards diets with a high proportion of saturated fat, sugar and salt. At the same time, protective elements like fibre and phytochemicals in fresh fruit and vegetables are being progressively depleted in diets. When combined with tobacco use and low levels of physical activity, this diet leads to population-wide atherosclerosis and the widespread distribution of CVDs. Variations in these same major risk factors explain much of the major difference in rates of CVDs between countries.

In summary, the major CVD risk factors of tobacco use, inappropriate diet and physical inactivity (primarily expressed through unfavourable lipid concentrations, high body-mass index, and raised blood pressure) explain at least 75-85% of new cases of coronary heart disease. In the absence of elevations of these risk factors, coronary heart disease is a rare cause of death. Unfortunately, the vast majority of the populations in almost all countries are at risk of developing CVD because of higher than optimal levels of the main risk factors. Only about 5% of adult men and women in wealthy countries are at low risk with optimal risk factor levels. There are only a few very poor countries in which these factors have not yet emerged as major public health problems.

One of the most exciting possibilities to emerge in public health in recent years is the integration of communicable disease and CVD prevention and control into comprehensive health systems led by primary care. Bringing this to fruition will mean reshaping the future of primary health care in response to a changing world. It would see all patients being offered – across their lifespan – prevention, treatment and long-term management of both sides of the double burden.

Achieving such integration will not be easy. Apart from other considerations, it will require cooperation between professional rivals, who each regard their side of the double burden to be more important than the other, and who compete for their share of limited resources. Such competitiveness has long been entrenched across the battlefields of public health. And yet, as SARS has shown, cross-disciplinary collaboration is not only possible but can be enormously rewarding to all concerned. In the case of this new epidemic, the world's best scientists, clinicians and public health experts were willing to set aside academic competition and work together for the public good – because the circumstances so clearly required it. Paradoxically, a matching policy response to tackle public health challenges of even greater magnitude is lacking: the mounting menace of the global CVD epidemic is evolving rapidly. (...)

Acting now and measuring progress

There have been striking and rapid reductions in CVD death rates in wealthy countries – especially benefiting the wealthiest and most educated – because of comprehensive approaches including both improved prevention and the management of high-risk people. Policy interventions in developed and developing countries can lead to a surprisingly rapid response. In Mauritius, government action to encourage consumption of healthy oils resulted in a rapid decrease in population levels of blood cholesterol. In Finland, government agricultural subsidies were used to reduce dairy farming and increase berry produc-

tion. And in Poland, increased consumption of fresh fruit and vegetables, consequent to changes in the policy environment, were associated with a sharp decline in CVD death rates. A WHO/FAO expert consultation report on diet, nutrition and the prevention of chronic diseases reviewed the evidence and provided recommendations for nutrient intake goals for the prevention of CVD and other noncommunicable diseases.

A coherent policy framework, encompassing legislation, regulation and mass education is critical for CVD prevention and control, since individual behaviour change is difficult in the absence of conducive environmental alterations. A suggested stepwise framework for a comprehensive response to CVD prevention and control is outlined in this report and can be modified according to national needs, goals and targets. (...)

WHO and governments cannot confront the challenges of CVD prevention and control alone. As with tobacco control, partnerships and interactions with international consumer groups and global commercial multinationals are essential. WHO is developing a Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health as a strategic framework within which WHO and Member States can work together across sectors in preventing CVD and other noncommunicable diseases. This population-wide prevention strategy is based on extensive consultations with stakeholders: Member States, the United Nations and inter-governmental organizations, civil society and the private sector.

Globally, there is still only limited advocacy for the CVD prevention and control agenda. What there is tends to be fragmented. The lack of unified advocacy for health promotion compares poorly with the growing dominance of commercial and consumer groups who have placed treatment at the centre of health policy debates and funding priorities. Broader alliances of major health professional bodies, consumer groups and others are needed to promote the prevention of major risk factors for CVD and to track progress to agreed national and global goals – perhaps

modelled on the Millennium Development Goals. Since the determinants of CVD are multisectoral, advocacy and action, too, must extend well beyond the health sector. The involvement of nongovernmental organizations in articulating the demand for speedy implementation of policies and programmes relevant to CVD control is critical for catalysing policy change and for mobilizing communities to ensure that the benefits flow to the entire population.

While the pace of globalization of the major risks for CVDs is increasing, progress towards CVD prevention and control is slow. Sustained progress will occur only when governments, international agencies, nongovernmental organizations and civil society acknowledge that the scope of public health activities must be rapidly broadened to include CVDs and their risk factors.

The challenge is to work towards the integration of prevention and control of both communicable diseases and CVDs, while acknowledging the different time scales of these epidemics and the competition for limited resources. A place must be found for the prevention and control of CVD on the agenda of health systems led by primary care. At Alma-Ata 25 years ago it was deemed unnecessary. Today, it is indispensable.

**Extract of: Neglected Global Epidemics: Three Growing Threats. In: World Health Organisation, The World Health Report 2003 – Shaping the Future, Chapter 6. Internet: www.who.int/whr/2003/chapter6/en (full version including references)*

©World Health Organization (WHO), 2004. "The information in the various pages of the WHO web site is issued by the World Health Organization for general distribution. Extracts of the information in the web site may be reviewed, reproduced or translated for research or private study but not for sale or for use in conjunction with commercial purposes. Any use of information in the web site should be accompanied by an acknowledgment of WHO as the source, citing the URL of the article."

Die Folgen des Alkoholkonsums im Kontext der Dritten Welt

Legal, aber zerstörerisch

Alkoholismus und Alkoholmissbrauch ist weltweit ein grosses Problem. Da es sich beim Alkohol um eine legale Droge handelt und gewisse alkoholische Getränke grosse kulturelle Bedeutung haben, stösst die Präventions- und Rehabilitationsarbeit auf Widerstand. Es ist deshalb wichtig, dass vernetzt gearbeitet wird und nicht nur das Blaue Kreuz auf Misstände hinweist.

Von Hans Rüttimann*

Versteckt, verdrängt vernachlässigt ...

Der Blaukreuz-Koordinator für Afrika schreibt in seinem Jahresbericht für 2003: «Unsere Blaukreuz-Nationalverbände sind mehr und mehr mit steigendem Alkoholkonsum konfrontiert. Dieser ist wiederum verbunden mit steigender Produktion und ständiger Reklame für alkoholische Getränke, andererseits aber auch mit der allgemeinen Krise wie Bürgerkrieg, Aids, Hungersnot, Armut und Naturkatastrophen.» Die Wechselwirkung von Alkohol, Gewalt und Verelendung trifft nicht nur für Afrika, sondern für die meisten Länder der Dritten Welt zu. Bereits im Weltgesundheitsbericht 1997 der WHO ist diese Problematik festgehalten. Der in den letzten beiden Jahrzehnten steigende Trend ist auch in den Ländergrafiken des Alkoholberichtes der WHO erkennbar.

Der Alkoholkonsum in der Dritten Welt hat sich in den letzten Jahrzehnten sehr verändert. Anfänglich waren nur selbst hergestellter Schnaps oder Bier verfügbar. Häufig war die Produktion von der Jahreszeit und den klimatischen Bedingungen abhängig. Heute hat die globalisierte Alkoholindustrie in den Ländern der Dritten Welt Fuss gefasst, und Alkohol ist jederzeit erhältlich. Frühere rituelle Bedeutungen des Alkoholkonsums sind verlorengegangen, und es können die gleichen Trinkmuster festgestellt werden, wie wir sie auch in der Schweiz kennen. Die Alkoholreklame ist in diesen Ländern allgegenwärtig. Häufig sind die Brauereien sogar in einheimischem Besitz. Auch hier ist die Alkohollobby ständig am Werk.

Im Folgenden werden einige Probleme hervorgehoben, die selbstverständlich nicht nur die Dritte Welt betreffen:

HIV/Aids und Alkohol

Gemäss einer Statistik von UNAIDS/WHO lebten im Jahr 2002 total 42 Millionen Menschen mit HIV/Aids. Im gleichen Jahr wurden 5 Millionen neu angesteckt und 3,1 Millionen starben an dieser Krankheit, die in den späten 70er Jahren erstmals registriert wurde. Besonders hoch ist die Ansteckung in Afrika rund 30 Millionen, wo auch die Frauen mit über 55 Prozent besonders hart



Ländliche Alkoholproduktion in Indien.

betroffen sind. Danach folgen Asien, Südamerika und Nordamerika. In Westeuropa sind 570'000 Fälle registriert.

Der Arzt und Premierminister von Mosambik, Pascoal Mocumbi, erklärt: «Als Vater fürchte ich um das Leben meiner eigenen Kinder und deren Teenagerfreundinnen und -freunde. Zwar haben sie gefestigte Familien, eine gute Erziehung, alle Information und Unterstützung, um riskanten Sex zu vermeiden. Doch zu wenige ihrer Vorbilder leben danach. Als Premierminister bin ich entsetzt, dass wir vor dem Verlust von einer oder vielleicht gar zwei Generationen stehen. Die UNO schätzt, dass 37 Prozent der heute 16-Jährigen in meinem Land an Aids sterben, bevor sie 30 geworden sind. Als Mann weiss ich, dass das Verhalten der Männer ändern muss, und dass wir die Knaben anders erziehen müssen. Nur dann können wir die Hoffnung haben, das HIV/Aids auszurotten und der Entstehung einer weiteren derartigen Geissel vorzubeugen.»

Sehr viele Publikationen weisen auf die grosse Gefahr von Aids und die Wichtigkeit der Bekämpfung dieser Seuche hin. Sehr selten wird aber ein Zusammenhang zwischen HIV/Aids und Alkohol aufgezeigt. Als Organisation, die Alko-

holabhängigen und deren Umfeld Hilfe anbietet, möchten wir daher dieses Thema hervorheben. Dabei ist aber zu betonen, dass wir weltweit aufgerufen sind, auch wenn die grösste Ausbreitung in Afrika festzustellen ist. Zwei Probleme sind dabei für uns von besonderer Bedeutung:

Alkohol und die Übertragung von HIV: Menschen, die Alkohol missbrauchen, neigen zu einem hochriskanten Sexualverhalten, andere sind eher bereit für riskanten Sex nach dem Trinken.

Alkoholabhängige HIV-Infizierte nehmen Erstkontakte zu Beratungsstellen fast 24 Monate später auf als solche ohne Alkoholprobleme (28 Monate statt 4 Monate). Diese Verzögerung bewirkt, dass Chancen für die frühzeitige Betreuung verpasst werden inklusive Interventionen zur Risikoverminderung, Beratung über das Verhalten bei Abhängigkeit, Vorbeugung von Komplikationen durch HIV und andauernde Behandlung von Sekundärinfektionen.

Ein Buch über Alkoholpolitik und öffentliche Gesundheit in Südafrika benennt die Folgen des Alkoholmissbrauchs im Kontext von HIV/Aids: «Weitere medizinische Probleme, die mit dem Gebrauch von Alkohol zusammenhängen, sind

Der mögliche Zusammenhang zwischen Alkoholkonsum und HIV/Aids:



eine erhöhte Anfälligkeit für andere Krankheiten wie TB und Lungenentzündung. Eine Hauptbedrohung für die öffentliche Gesundheit ist das menschliche Immunschwächesyndrom und Aids, welches die vom HI-Virus verursachte Krankheit ist. Eines der Verhalten, welches Einzelne der Ansteckungsgefahr durch HIV aussetzt, ist der ungeschützte sexuelle Verkehr, insbesondere der ungeschützte Verkehr mit unterschiedlichen Partnern. Betrunkene kann die Wahrscheinlichkeit eines solchen Verhaltens erhöhen. Zwar herrscht die Meinung vor, dass zwischen dem Gebrauch von Alkohol und einem Verhalten wie die Nichtverwendung von Kondomen oder die Entscheidung, mit einem anderen Partner Sex zu haben, kein Zusammenhang besteht. Es ist deshalb um so wichtiger, dass mehr Forschung zum Verhältnis zwischen dem Gebrauch von Alkohol und risikoreichem sexuellem Verhalten aufgenommen wird, um genauer festzustellen, inwieweit Alkohol in Einzelpersonen das verantwortungsvolle sexuelle Verhalten beeinflusst.

Die medizinische Fakultät des öffentlichen Gesundheitswesens der königlichen medizinischen Hochschulen (1991) und das US-Institut der Medizin (1994) warnen, dass Alkohol alle Immunsysteme beeinflusst und somit die Gefahr einer Ansteckung durch das HI-Virus folglich erhöhen könnte. Zusätzlich zeigen Berichte von diesen Institutionen, dass Alkohol möglicherweise die Weiterentwicklung von HIV zum Ausbruch von Aids beschleunigen kann.»

Die hohen Kosten des Alkoholkonsums

Der Problembereich Gewalt hat viele Gesichter. Leider wird der enge Zusammenhang von Gewalt und Alkohol nur selten erwähnt. Dabei spielt Alkohol als Ursache von Gewalt eine grosse Rolle,

so etwa bei Verkehrsunfällen, Straftaten, Unfällen am Arbeitsplatz und im Haushalt, Misshandlung von Kindern, Gewalt in der Ehe, sexuellen Verbrechen und Gewalttätigkeit, Übertragung von Aids, Gewalt in Sportstadien, Brandstiftung, etc. Diese Liste ist nicht vollständig, und sie betrifft abhängige und nicht abhängige Menschen.

Eine von Hope (UK) veröffentlichte Statistik hat ergeben, dass in Grossbritannien

- 41 Prozent der Verbrechen, einschliesslich Angriffe und Überfälle, unter Alkoholeinfluss geschehen;
- zwischen 60 und 70 Prozent der Männer, die ihre Partner(in) angreifen, unter Alkoholeinfluss stehen;
- 15 Prozent der Ertrinkungsunfälle mit starkem Trinken verbunden sind;
- 23 Prozent der Anrufe auf das Kinder-Hilfstelefon mit Vernachlässigung wegen Alkoholkonsums in Verbindung stehen;
- 65 Prozent der Selbstmordversuche unter dem Einfluss von Alkohol getätigt werden;
- 40 Prozent der 13- und 14-jährigen unter Alkohol- oder Drogeneinfluss standen, als sie zum erstenmal sexuellen Verkehr erfuhren.

Viele Folgen von Alkoholismus wie verlorene Arbeitszeit und höhere Krankenhauskosten belasten die Wirtschaft und den Staat schwer. Die Steuereinnahmen durch den Verkauf von Alkohol können diese Verluste nicht ausgleichen. Dennoch wurden wir mit dem Argument des Verlustes von Steuereinnahmen im Gespräch mit afrikanischen Finanz- und Gesundheitsministern oft konfrontiert.

Im Jahresbericht des Blauen Kreuzes in Namibia steht unter anderem: «Die meisten in Namibia

verübten Verbrechen sind durch Alkoholmissbrauch entstanden. Bei 9 von 10 Gewalttaten wurde der Einfluss von Alkohol festgehalten. Verschiedene Leute sind mit mehr als dem dreifachen Betrag ihres Einkommens verschuldet. Schulden können nicht mehr zurückbezahlt werden, und Menschen müssen ihr Hab und Gut verkaufen oder begehen Diebstähle, um ihr Trinkbedürfnis zu befriedigen. Fahren in alkoholisiertem Zustand führt zur Nichteinhaltung der Verkehrsregeln, zu Rücksichtslosigkeit und zu Unfällen. Die Hälfte der Fälle in der Traumachirurgie sind durch Alkoholmissbrauch ausgelöst. Ein Drittel der Spitalbetten sind durch Leute belegt, die alkoholbedingte Krankheiten haben. Exzessives Trinken führt zu verschiedenen Gesundheitsproblemen wie Leberzirrhose, Krebs, Krankheiten am Herzen, Magen und Gehirn. Geld wird statt für Nahrung für das Trinken ausgegeben. Dies führt zu Unterernährung.» Hauptbetroffene sind Frauen und Kinder. Die Frauen, häufig die einzigen Familienmitglieder, die für das Einkommen einer Familie verantwortlich sind, sind oft koabhängig, das heisst sie unterstützen bewusst oder unbewusst ihren Partner in seinem süchtigen Verhalten. Viele Frauen haben eine Verdienstmöglichkeit durch den Verkauf von selber hergestelltem Alkohol gefunden. Wir haben deshalb versucht, neue Verdienstquellen zu schaffen. Anfänglich propagierten wir den Verkauf von alkoholfreien Fruchtsäften. Wegen den klimatischen Bedingungen ist dies aber oft sehr schwierig. In Indien läuft deshalb ein Projekt, in welchem wir die Anschaffung von Nähmaschinen finanzieren. Diese können zur Kleiderproduktion eingesetzt werden. Frauen sind auch sehr wichtige Ansprechpartnerinnen in der Prävention. Als Mütter, aktive Kirchenmitglieder und häufig auch als Lehrerinnen haben sie eine gute Multiplikatorinnenfunktion. In der Schweiz haben Frauen auch heute noch Mühe, aus ihrer Rolle als Koabhängige auszuweisen. In der Dritten Welt ist das Frauenbild oft noch sehr traditionell, und deshalb kann sich eine Frau besonders in der dörflichen Welt nicht ent-

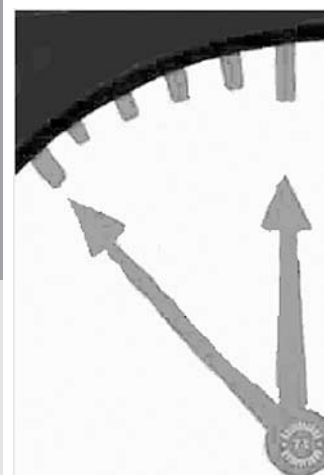
sprechend den bei uns gültigen Verhaltensweisen für Koabhängige verhalten. Die Loslösung von der Koabhängigkeit wird dadurch in der Dritten Welt noch schwieriger.

*Hans Rüttimann ist seit 1995 Generalsekretär des Internationalen Bundes des Blauen Kreuzes (IFBC). Diese Dachorganisation hat ihren Sitz in Bern und weltweit in 50 Ländern nationale Organisationen. Hans Rüttimann hat regelmässige persönliche Kontakte zu diesen Ländern. Kontakt: ifbc.bern@bluewin.ch. Internet: www.eurocare.org/bluecross.

Quellen und weiterführende Hinweise:

- Zwei aktuelle und für den Kontext der Dritten Welt besonders relevante Ausgaben des Newsletters «Info Spezial» können beim Internationalen Bund des Blauen Kreuzes bezogen werden: Info Spezial Nr. 9 zu Alkohol und Gewalt; Info Spezial Nr. 12 zu HIV/Aids und Alkohol.
- The World Health Report 1997: Conquering suffering, enriching humanity
- WHO: Global Alcohol Database: www.who.int/health_topics/alcohol_drinking/en/
- Charles D.H. Parry, Anna L. Bennetts, Alcohol policy and public health in South Africa – Oxford University Press Southern Africa (1999)
- Alcohol and AIDS, Alcohol Alert No. 15, January 1992, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (USA), www.niaaa.nih.gov/publications/aa15.htm
- «Bin ich coabhängig?» in: FSH – Informationen und Hilfestellung bei Alkoholsucht (für Betroffene und Angehörige), www.f-s-h.de/angehoeriger.html
- Fürstenau, Co-Alkoholismus – die Bindung des «Gesunden». Glöckl, Sind Sie co-abhängig? Zwei Fragebogen für Angehörige und Kollegen. (Blaukreuz-Verlag Wuppertal)
- Alcohol: Activities, Information and Action, by Hope UK: www.hopeuk.org/alcohol_activities_info_and_action.htm

Med in Switzerland



Gesundheitsprobleme in armen Ländern

Es ist schon lange fünf vor zwölf

Wie im ausgehenden 19. und beginnenden 20. Jahrhundert in Europa, findet auch in den armen Ländern des Südens eine Verschiebung von Infektionskrankheiten zu chronischen Krankheiten statt. Wie sich in den Ländern des ehemaligen Ostblocks zeigt, ist dieser Prozess aber nicht unumkehrbar. Ein Tour d'horizon durch die gesundheitlichen Probleme in den armen Ländern.

von Nicolaus Lorenz*

Mit «fünf vor zwölf» können alle etwas anfangen, aber wer hat schon von «drei bis fünf» gehört? Dieser Kürzel steht seit dem vergangenen Weltaidstag im Dezember 2003 für eine Zielvorgabe der Weltgesundheitsorganisation: Mindestens drei Millionen HIV-infizierte und aidskranke Menschen sollen bis zum Jahr 2005 in den am schwersten betroffenen Ländern Zugang zu einer adäquaten Behandlung einschliesslich retroviraler Medikamente erhalten.

Bei den Hiobsbotschaften, die wir im Zusammenhang mit der HIV/Aids-Pandemie fast täglich lesen, kann kein Zweifel bestehen, dass grosse Anstrengungen notwendig sind, um diese «Pest» unserer Zeit in den Griff zu bekommen. Die letzten Zahlen der

WHO gehen von 34 bis 46 Millionen Menschen aus, die mit dem HI-Virus leben, und geschätzte 3 Millionen Menschen sind im vergangenen Jahr daran zu Grunde gegangen. Mehr als 95 Prozent der Neuinfizierten leben in armen Ländern.

So tragisch dies ist, so wird aber durch diese unvorstellbaren Zahlen oft vergessen, dass viele Länder des Südens, aber auch nicht wenige Länder des früheren Ostblocks, noch mit ganz anderen schweren Gesundheitsproblemen konfrontiert sind.

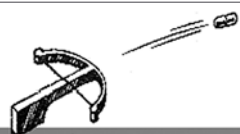
Um dies zu illustrieren, ist es von Vorteil, sich nicht nur die Sterblichkeit oder Lebenserwartung in verschiedenen Ländern anzuschauen, sondern sich auf «Disability adjusted Life Years» zu beziehen. Dieses Konzept, das in den letzten Jahren in der Gesundheitsplanung vielen Organisationen und Ländern des Südens Eingang gefunden hat, wurde 1993 in einer Zusammenarbeit zwischen der Weltgesundheitsorganisation, der Weltbank und Arbeitsgruppen der Harvard School of Public Health entwickelt.

Es stellt einen Versuch dar, für jede Erkrankung durch eine Kombination einer Vielzahl von Faktoren, wie die alters- und geschlechtsspezifischen Neuerkrankungen pro Zeiteinheit, mögliche Folgeerscheinungen und deren Dauer, eine Masseinheit für die

Belastung der Gemeinschaft durch Krankheit zu definieren. Die Masseinheit sind «gesunde» Lebensjahre, die durch ein bestimmte Krankheit oder Krankheitskomplexe verloren gehen. Dies ermöglicht es, verschiedene Erkrankungen miteinander zu vergleichen. Ein Kind, das im Alter von sieben Jahren erblindet, trägt dadurch mehr an «DALYs» zur Krankheitsbelastung bei, als ein sagen wir 70 Jahre alter Mensch, der sein Augenlicht verliert. Selbstverständlich müssen bei der Bewertung eines derartigen Indexes eine Vielzahl methodischer und ethischer Überlegungen beachtet werden. Aber DALYs helfen, Gesundheitsprobleme im Zusammenhang zu sehen.

Epidemiologische Transition

Auf das Konto von HIV/Aids gingen im Jahr 2000 knapp 16 Prozent der in Afrika in diesem Jahr verlorenen 324 647 156 Lebensjahre. Die anderen Infektionserkrankungen wie die Malaria trugen weitere 34 Prozent zur Krankheitsbelastung bei. Zum Vergleich: In Europa tragen Infektionserkrankungen nur etwas über drei Prozent zur Krankheitsbelastung bei. Es ist allgemein bekannt, dass Infektionserkrankungen in armen Ländern eine grössere Rolle als in Industrieländern spielen, aber in den vergangenen Jahrzehnten haben chronische Erkrankun-



Med in Switzerland

Med in Switzerland ist eine von Medicus Mundi Schweiz betreute Rubrik in der Zeitschrift Soziale Medizin (www.sozialemedizin.ch). Der Artikel von Nicolaus Lorenz erschien in der Ausgabe Nr. 1/2004 der Sozialen Medizin zum Themenschwerpunkt Gesundheit in der Dritten Welt – mit weiteren Beiträgen von Manuela Gregori, IAMA-NEH Schweiz, Marianne Widmer, mediCuba-Suisse, und Maja Hess, medico international schweiz.

Med in Switzerland online: www.medicusmundi.ch/med.htm – mit vollständigem Archiv der letzten 7 Jahre.

gen auch in den ärmsten Gegenden der Welt an Bedeutung gewonnen. Das Phänomen als solches wird gemeinhin als epidemiologische Transition beschrieben. Diese ist der Übergang von primär von Infektionskrankheiten bestimmten Gesundheitsproblemen zur Dominanz von chronischen Erkrankungen und Unfällen. Dieser Prozess hat in Europa und in den USA bereits im 19. Jahrhundert begonnen, erstaunlicherweise sogar vor der Entdeckung der Antibiotika.

Heute kann dieser Übergang vor allem in den Städten des Südens beobachtet werden, wobei aber in den meisten Fällen die Infektionskrankheiten in absoluten Zahlen nicht abnehmen, sondern chronische Erkrankungen und Unfälle relativ zunehmen und damit die Gesamtkrankheitsbelastung einer Bevölkerung erhöhen. Verkehrsunfälle sind in Afrika noch nicht so wichtig wie beispielsweise in Europa, wo sie 3.5 Prozent der Krankheitsbelastung ausmachen. Aber sie haben in den vergangenen Jahren, nicht zuletzt auf Grund der Liberalisierung in vielen Ländern und der damit verbundenen Zunahme der Autoimporte, auch dort deutlich zugenommen und im Jahr 2000 fast zwei Prozent zur Gesamtkrankheitsbelastung beigetragen.

Weitgehend unbeachtet nimmt die Tragödie der Müttersterblichkeit ihren Lauf. Fast drei Prozent der verlorenen Lebensjahre in Afrika und im Nahen Osten müssen diesen in den allermeisten Fällen theoretisch vermeidbaren Todesfällen zugeschrieben werden. In eine anschauliche absolute Zahl übersetzt, wäre dies gleichbedeutend mit dem täglichen Absturz eines voll besetzten Jumbojets.

Weitgehend unbekannt ist, dass auch in armen Ländern psychische Probleme eine wesentliche Belastung darstellen. Sie tragen beispielsweise in Afrika 4.5 Prozent zur Krankheitsbelastung bei (in Europa 15 Prozent). Experten gehen allerdings davon aus, dass der tatsächliche Wert um einiges höher liegt, da die entsprechenden Diagnosen oft nicht gestellt werden.

Ungerechtigkeit und Armut als Hauptursachen

Die epidemiologische Transition, wie sie in Europa im 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts stattgefunden hat, ist im übrigen keine Einbahnstrasse. Eine Umkehr ist durchaus möglich. In der Ukraine – mit dem Flugzeug in weniger als zwei Stunden bequem erreichbar – tritt seit wenigen Jahren die Cholera wieder sporadisch auf. Auch Fälle von Diphtherie, die in der Schweiz eigentlich nur noch aus dem Lehrbuch bekannt ist, wird in der Ukraine und anderen Transitionsländern wieder regelmässig beschrieben. Diese Erfahrung unterstreicht auch den wesentlichen Faktor, der die Krankheitsbelastung weltweit beeinflusst: soziale Ungerechtigkeit und die damit einhergehende Armut. Nicht zuletzt äussert sich diese soziale Ungerechtigkeit im schwierigen, für hunderte von Millionen Menschen oft sogar unmöglichen Zugang zu qualitativ genügenden Gesundheitsdiensten. Auch wenn der «3 bis 5»-Initiative aller Erfolg zu wünschen ist, wird sich daran nichts ändern, wenn wir und unsere Regierungen nicht erkennen, dass es fünf vor zwölf ist und dringend und massiv in die Gesundheit der Armen dieser Welt investiert werden muss.

**Nicolaus Lorenz, MD, MSc, Head of Department am Schweizerischen Tropeninstitut, ist Präsident von Medicus Mundi Schweiz. Kontakt: nicolaus.lorenz@unibas.ch. Weitere Informationen und Quelle: Informationen zur Krankheitsbelastung und zum Konzept der DALYs: www.who.int/health_topics/global_burden_of_diseases/en/. Eine Einführung in die epidemiologische Transition: www.pitt.edu/~super1/lecture/lec0022/002.htm. Informationen zu «3 by 5»: www.who.int/3by5/en/*

MMS Projets



Photo: Médecins Sans Frontières

aidsfocus.ch

aidsfocus.ch est le nom de la plateforme suisse «VIH/sida et coopération internationale». A travers l'échange d'expériences et de savoirs, les œuvres d'entraide et les organisations de coopération au développement veulent accroître leurs capacités et leurs compétences afin de pouvoir agir plus efficacement contre la pandémie et ses conséquences, et renforcer la solidarité.

Dans le monde, 40 millions de personnes sont infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) responsable du sida, et 95 pour cent d'entre elles vivent dans les pays du Sud. Le VIH/sida menace le développement économique de ces pays et est synonyme de souffrance et de misère pour des millions de gens.

C'est à travers des approches et projets multiples que les œuvres d'entraide et les organisations de coopération au développement relèvent les défis mondiaux soulevés par le VIH/sida. Elles sont nombreuses à mener des campagnes de sensibilisation et de prévention, souvent combinées avec des soins à domicile ou en hôpital, pour enrayer la propagation de l'épidémie. Quelques-unes ont expérimenté des méthodes efficaces de soutien psychosocial aux enfants traumatisés rendus orphelins par le sida. Certaines organisations ont démontré, dans le cadre de projets pilotes, la viabilité des thérapies antirétrovirales dans les pays pauvres. De plus en plus d'œuvres d'entraide intègrent une composante «VIH/sida» dans leurs programmes généraux de lutte contre la pauvreté et l'injustice.

La plateforme aidsfocus.ch est née du besoin de collaborer davantage, d'exploiter les synergies, d'échanger informations et expériences, de diffuser et faire fructifier les connaissances accumulées. Quels sont les approches et les instruments les plus efficaces dans la pratique? Quels enseignements tirer du travail accompli jusqu'à ce jour?

La plateforme aidsfocus.ch vit de l'engagement et de l'expertise des organisations et personnes qui y participent. Un service de coordination appuie et coordonne les activités à travers les services et projets suivants:

Le site Web www.aidsfocus.ch est un important instrument d'information et d'échange qui présente une vue d'ensemble des projets, presta-

tions et documents des organisations suisses de coopération au développement, ainsi qu'une liste de ressources à l'échelle internationale.

aidsfocus.nouvelles, le bulletin électronique, informe sur les manifestations du moment, les derniers développements et les discussions actuelles autour de la problématique «VIH/sida et coopération internationale»: www.aidsfocus.ch/ebulletin

Des groupes de travail et des forums électroniques permettent un traitement approfondi des questions et l'élaboration de prises de position. Thèmes actuellement à l'ordre du jour: traitement et soins, enfants touchés par le sida, stigmatisation, intégration de la problématique du VIH/sida dans la coopération au développement.

Des symposiums et ateliers favorisent l'échange entre organisations intéressées et professionnels, concernant par exemple les thérapies antirétrovirales dans les pays du Sud et les défis que cela implique pour les œuvres suisses d'entraide.

Le «10 Million Memory Project» (10 MMP) vise à fournir d'ici 2010 un soutien psychosocial fondé sur le travail de mémoire («memory work») à 10 millions d'enfants d'Afrique australe touchés par le sida. aidsfocus.ch participe à ce projet par diverses activités, dont la réalisation d'un film.

aidsfocus.ch est un projet de Medicus Mundi Suisse. La plate-forme est financée par les cotisations annuelles des partenaires, par des dons et par le généreux soutien de la Direction du développement et de la coopération (DDC). aidsfocus.ch

bénéficie du soutien actif des partenaires, lesquels contribuent à la réalisation des buts et aux activités de la Plate-forme par un apport financier, leurs compétences et leur engagement. Coordination du projet: Helena Zweifel, Medicus Mundi Suisse, info@aidsfocus.ch, www.aidsfocus.ch

Partenaires d'aidsfocus.ch: Action de Carême, Aide Suisse contre le Sida, Bethlehem Mission Immensee, cinfo, CO-OPERATION, Croix-Rouge suisse, Déclaration de Berne, EPER, Fondation Terre des hommes, Fédération Genevoise de Coopération, IAMANEH Suisse, Institut Tropical Suisse, medico international suisse, mediCuba-Suisse, MIVA Suisse, REPSI, SIDA & L'ENFANT, SolidarMed, terre des hommes suisse, World Vision Suisse. (Mars 2004)

Medicus Mundi Schweiz. Netzwerk Gesundheit für alle.

Welchen Weg geht das Netzwerk?

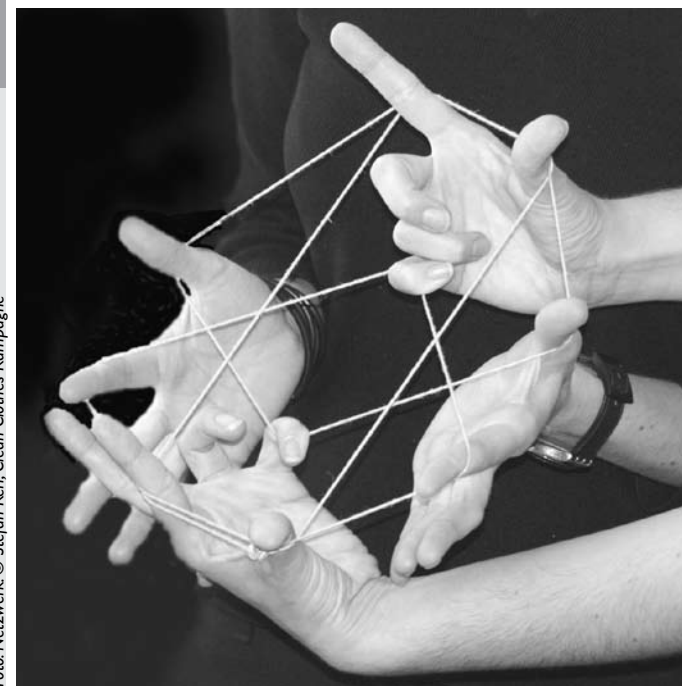


Foto: Netzwerk. © Stefan Karl, Clean Clothes Kampagne

wird – und oft auch ihrer eigenen Vision respektive ihrem Selbstverständnis entspricht. Die gemeinsame Vision ist somit unbestrittene Grundlage für die weitere Leitbildentwicklung.

Kern- und Nebenfunktionen des Netzwerks

Stimmen die in den Statuten von Medicus Mundi Schweiz genannten Zielsetzungen mit den Erwartungen der Mitglieder an das Netzwerk überein?

Der Austausch von Wissen und Erfahrungen, aber auch die Vernetzung sowie die Vermittlung von Impulsen sind offensichtlich unbestrittene und auch eng miteinander verbundene Kernfunktionen, die dem Netzwerkcharakter von Medicus Mundi Schweiz entsprechen. Angebote in diesen Bereichen werden von den Mitgliedern besonders geschätzt.

Die PR für die Tätigkeiten der Mitgliedorganisationen sowie der Austausch mit weiteren Organisationen und Netzwerken auf internationaler und nationaler Ebene werden von den einzelnen Organisationen bezüglich Relevanz für ihre Arbeit sehr unterschiedlich bewertet und bilden alles in allem eher Nebenfunktionen des Netzwerks. Die Umfrage zeigt, dass es wichtig ist, den Mitgliedern den praktischen Nutzen dieser Tätigkeiten vermehrt zu zeigen.

Medicus Mundi Schweiz als Sprachrohr seiner Mitglieder?

«Im Einklang mit den Interessen der Mitgliedorganisationen wendet sich Medicus Mundi Schweiz an Politik, Verwaltung und über die Medien an eine erweiterte Öffentlichkeit, informiert über Ziele und Tätigkeit der Mitgliedorganisationen sowie des gemeinsamen Netzwerkes und beteiligt sich an entwicklungspolitische Initiativen, die einen Beitrag zum Ziel Gesundheit für alle leisten.» – So steht es im Leitbild 2005. Wir haben uns in diesem Bereich in den letzten Jahren stark zurückhalten. Was meinen Sie dazu?

Die Umfrage ergibt eine erstaunlich breite grundsätzliche Zustimmung, was doch eher überrascht, da von den Organisationen gleichzeitig der Cha-

Im Rahmen der Leitbildentwicklung wurden die Mitgliederorganisationen von Medicus Mundi Schweiz zu Selbstverständnis, aktuellen und künftigen Funktionen des Netzwerks befragt.

einen guten Einblick in das Verständnis der Mitglieder zur gemeinsamen Vision des «Netzwerks Gesundheit für alle», zu den Zielsetzungen und Funktionen von Medicus Mundi Schweiz und zur Richtung, in der sich das Netzwerk weiter entwickeln soll. Hier die wichtigsten Resultate.

Die gemeinsame Vision

Medicus Mundi Schweiz nennt sich seit der letztjährigen Statutenrevision «Medicus Mundi Schweiz. Netzwerk Gesundheit für alle». Mit dieser Namensänderung betonen wir die gemeinsame Vision «Gesundheit für alle». Was bedeutet diese Vision für Sie?

Die Umfrage zeigt, dass die Vision «Gesundheit für alle» von den befragten Mitgliedern ausnahmslos getragen

Der Vorstand des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz setzte sich im letzten Jahr vertieft mit der Überprüfung des seit vier Jahre gültigen Leitbilds von Medicus Mundi Schweiz auseinander. Um dabei die Erwartungen der 39 Mitgliedorganisationen an Medicus Mundi Schweiz einbeziehen zu können, wurden die Kontaktpersonen der Mitglieder von einzelnen Vorstandsmitgliedern telefonisch befragt. Die eingegangenen Antworten geben

**AIDS TREATMENT:
40 MILLION PEOPLE
STILL WAITING**



www.accessmed-mt.org

ACCESS
ESSENTIAL
MEDICINE

Living with HIV/AIDS

Treatment and Care for All

A Conference of aidsfocus.ch, the Swiss platform for HIV/AIDS and International cooperation, April 20, 2004, 9.00–16.30, Hotel Kreuz, Berne

A second chance at life! This is the way people infected with HIV/AIDS experience the blessings of antiretroviral treatment. However, this is only true for the people living in Northern countries, while the 6 million infected people in the South and the East are left out and continue to struggle with the devastating effects of HIV/AIDS.

Médecins Sans Frontières as well as other organisations have demonstrated with pilot projects that antiretroviral treatment can be used safely and effectively in settings where the health infrastructure is poor and resources are scarce. At

the global scale, the World Health Organisation (WHO) launched the 3 by 5 Initiative, a commitment to get three million people on antiretroviral therapy by the end of 2005.

Effective treatment and care goes beyond providing pills. Improving access to treatment needs to occur within approaches of comprehensive care, linking others efforts such as HIV prevention and psycho-social support. Responses should be situated within a continuum of care, and should actively involve people with HIV, their families and communities. Improving access to treatment and care is a humanitarian imperative – and a great challenge for Swiss NGOs and institutions.

Information and registration:
www.aidsfocus.ch

rakter von MMS als offenes, «leichtes» Netzwerk betont wurde. Um so mehr gilt es, die oft sehr differenzierte Argumentation und die ernst zu nehmenden Bedenken und Gegenargumente zu beachten und das sensible Thema vorsichtig anzugehen, um die Desintegration des Netzwerks zu vermeiden.

Koordinationsfunktion von Medicus Mundi Schweiz?

«Medicus Mundi Schweiz versteht sich als Netzwerk, und nicht als Dachverband, und erhebt deshalb gegenüber den Mitgliedorganisationen keinen Anspruch, deren operationelle Tätigkeiten koordinieren respektive kontrollieren zu wollen. Die Mitglieder sind gegenüber dem Netzwerk keine Rechenschaft schuldig.»

– Im bestehenden Leitbild sind deshalb nur sehr allgemein gehaltene Leitlinien für Mitgliedorganisationen und Projekte der Gesundheitszusammenarbeit formuliert. Besteht Ihrer Meinung nach unter den Organisationen der internationalen Gesundheitszusammenarbeit Bedarf an verstärkter Koordination? Wenn ja, in welchen Bereichen?

Zu diesem Punkt ergibt die Umfrage sehr unterschiedliche Aussagen und Bewertungen, die sich kaum in ein ja/nein-Schema einordnen lassen. Auch war die Frage vielleicht etwas unklar gestellt. So bejahen einige Organisationen den Koordinationsbedarf, fragen sich aber, ob dies wirklich Aufgabe von Medicus Mundi Schweiz sein soll. Die von einigen BefürworterInnen genannte thematische Koordination entspricht der bereits praktizierten Vernetzung.

Für alle Mitgliedorganisationen verbindliche Strategie?

Sollte neben der gemeinsamen Vision des Netzwerks, eben «Gesundheit für alle», auch eine gemeinsame und für alle Mitglieder des Netzwerks verbindliche Strategie formuliert werden, oder soll Medicus Mundi Schweiz grundsätzlich für viele verschiedene Ansätze, inhaltliche Ausrichtungen, Strategien offen bleiben?

Eine «schwere» gemeinsame Strategie stösst in der Umfrage auf überwiegende Ablehnung. Dem Vorschlag wird

entgegengehalten, dass er entweder nicht realisierbar ist oder aber gegen den offenen, einbindenden Charakter des Netzwerks verstossen würde. Hingegen können sich einige Organisationen vorstellen, die im bestehenden Leitbild formulierten Leitlinien als Minimalkriterien weiterzuführen oder deutlicher zu formulieren.

MMS als Qualitätslabel?

Soll die Mitgliedschaft bei Medicus Mundi Schweiz zum Qualitätslabel werden? Voraussetzung wäre, dass Medicus Mundi Schweiz für bestehende und neue Mitglieder des Verbands verbindliche Kriterien bezüglich Arbeitsweise und Qualität der Arbeit formuliert und deren Einhaltung kontrolliert.

Die allgemeine Ablehnung des Vorschlags als bürokratisierend, unnötig oder allzu aufwändig wird ergänzt durch einige Stellungnahmen, die sich – wie bei der allgemeinen Ablehnung einer verbindlichen gemeinsamen Strategie – vorstellen könnten, die im bestehenden Leitbild formulierten Leitlinien deutlicher zu formulieren.

Der ausführliche Bericht, der auch Vorschläge zum weiteren Vorgehen enthält, wurde den 39 Mitgliedorganisationen des Netzwerks direkt zugestellt und kann bei der Geschäftsstelle von Medicus Mundi Schweiz bezogen werden. Der Vorstand von Medicus Mundi Schweiz plant, die Mitgliederversammlung 2004 für die weiteren Vertiefung und den Austausch zu besonders heiklen Fragestellungen zu nutzen. Das Leitbild 2005 soll anschliessend durch eine Arbeitsgruppe, die unter den Mitgliedern des Netzwerks ausgeschrieben wird, revidiert und an der Mitgliederversammlung 2005 verabschiedet werden («Leitbild 2010»).

Statuten und Leitbild von Medicus Mundi Schweiz sind ebenso wie weitere Grundlegendendokumente online auf www.medicusmundi.ch zugänglich und können bei der MMS-Geschäftsstelle bestellt werden.

Das Netz ...

Die gemeinsame Vision: Gesundheit für alle Das Angebot: Erfahrungsaustausch und Dienstleistungen

Medicus Mundi Schweiz (MMS), das Netzwerk schweizerischer Organisationen der internationalen Gesundheitszusammenarbeit, umfasst sowohl Organisationen, die sich hauptsächlich im Gesundheitsbereich engagieren, als auch Mehrspartenorganisationen, in denen Gesundheitsprojekte nur einen Teil der Aktivitäten bilden und unterstützende Organisationen.

Das Netzwerk bietet seinen Mitgliedern und Partnern einen gezielten Informations- und Erfahrungsaustausch zu den Brennpunkten Gesundheit, Entwicklung und Politik. Im Zentrum der Aktivitäten stehen Fragen aus der täglichen Praxis in der internationalen Gesundheitszusammenarbeit. Das Netzwerk umfasst sowohl Organisationen, die sich hauptsächlich im Gesundheitsbereich engagieren, als auch Mehrspartenorganisationen, in denen Gesundheitsprojekte nur einen Teil der Aktivitäten bilden und unterstützende Organisationen.

Vorteile der Mitgliedschaft im Netzwerk:

- Aus den Erfahrungen anderer lernen
- Botschafter einer wichtigen Vision werden
- Eigene Mitteilungen am richtigen Ort einbringen
- Persönliche Kontakte knüpfen

ist ausgeworfen ...

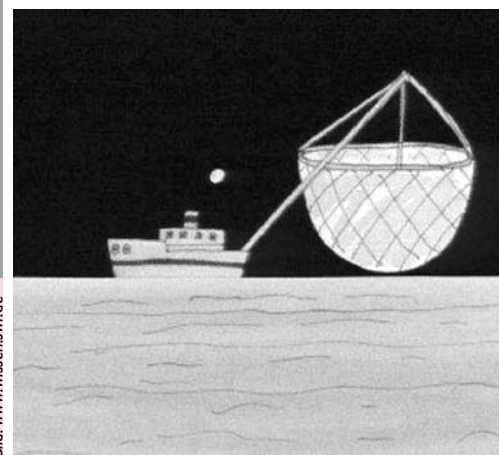


Bild: www.wissen.swr.de

Grundvoraussetzung für eine Mitgliedschaft im Netzwerk Medicus Mundi Schweiz ist, dass sich eine Institution oder Organisation mit der gemeinsamen Vision und den gemeinsamen Oberzielen des Netzwerkes identifiziert und zur aktiven, offenen und vertrauensvollen Zusammenarbeit im Rahmen des Netzwerkes bereit ist. Die Mitgliedorganisationen leisten einen Mitgliederbeitrag von Fr. 500.–, der von der Geschäftsstelle jährlich in Rechnung gestellt wird.

Die Aufnahme neuer Mitglieder von MMS erfolgt durch die jährliche Mitgliederversammlung. Damit ein Gesuch von der diesjährigen Versammlung vom 3. Juni in Biel behandelt werden kann, sollte es bis Ende April in schriftlicher Form eingereicht sein.

Sind Sie an der Mitgliedschaft im MMS-Netzwerk interessiert? – Dann nehmen Sie bitte mit unserer Geschäftsstelle Kontakt auf. Weitere Informationen zur Mitgliedschaft: www.medicusmundi.ch

Netzwerk

Die 39 Mitgliedorganisationen von Medicus Mundi Schweiz:

- Aids und Kind. Schweizerische Stiftung für Direkthilfe an betroffene Kinder
- Aids-Hilfe Schweiz
- AO International
- Association Suisse Raoul Follereau
- Basler Förderverein für medizinische Zusammenarbeit
- Bündner Partnerschaft HAS Haiti
- Calcutta Project
- Christoffel Blindenmission (Schweiz)
- CO-OPERAID
- DM – Echange et Mission
- FMH Verbindung der Schweizer Ärzte
- Fondation Sociale Suisse du Nord Cameroun
- Fondation Suisse pour la Santé Mondiale
- Förderverein für Otorhinolaryngologie
- Gemeinschaft der St. Anna-Schwestern
- Gruppe für Entwicklungszusammenarbeit Basel GRUHU
- IAMANEH Schweiz
- Institut Universitaire d'Etudes du Développement
- INTERTEAM. Fachleute im Entwicklungseinsatz
- Jura-Afrique, Programme Santé
- Kinderhilfe Bethlehem
- Leprahilfe Emmaus Schweiz
- Lungenliga Schweiz
- medico international schweiz
- mediCuba-Suisse
- Mission 21
- Novartis Stiftung für Nachhaltige Entwicklung
- Schweizerische Gesellschaft für Tropenmedizin und Parasitologie
- Schweizer Hilfsverein für das Albert Schweitzer-Spital Lambarene
- Schweizer Indianerhilfe
- Schweizerisches Korps für humanitäre Hilfe
- Schweizerisches Rotes Kreuz
- Schweizerisches Tropeninstitut
- Schweizerische Vereinigung für Orthopädie in Tansania
- Secours Dentaire International
- SolidarMed
- Stiftung Terre des Hommes
- Verein Partnerschaft Kinderspitäler Biel-Haiti

3. Juni 2004, Biel

«Wenn Frauen selbst bestimmen könnten...» Von Vorzeigeprojekten zu frauenspezifischer Zusammenarbeit

Zehn Jahre nach der Weltbevölkerungskonferenz von Kairo hat Frauengesundheit in der internationalen Zusammenarbeit wieder Konjunktur. Über den vermehrten Zugang von Frauen zu Gesundheitsdiensten, zu Bildung und Einkommen hinausgehend sind das Empowerment und die Selbstbestimmung von Frauen über den eigenen Körper und die eigene Gesundheit zentrale Anliegen. Wenn Frauen selbst bestimmen könnten, welches wären Schwerpunkte der Entwicklungszusammenarbeit?

Einige Organisationen haben den Schritt von isolierten Projekten und Alibiübungen («Machen wir mal wieder etwas für die Frauen...») zum kontinuierlichen und systematischen Einbezug von Frauenthemen und -perspektiven in ihre Arbeit unternommen. Was können wir von ihnen lernen? Wie funktioniert frauenspezifische Entwicklungszusammenarbeit?

Ein praxisorientierter, ganztägiger Workshop für Führungskräfte und Programmverantwortliche in schweizerischen Organisationen der internationalen Zusammenarbeit.

3. Juni 2004, Biel

Mitgliederversammlung von Medicus Mundi Schweiz

Die diesjährige Mitgliederversammlung des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz findet im Anschluss an den Workshop zur Frauengesundheit statt – wie letztes Jahr im Museum Neuhaus in Biel. Neben der Berichterstattung über das vergangene Jahr und der Aufnahme neuer Mitgliedorganisationen stehen Aspekte der Leitbildentwicklung im Zentrum der Veranstaltung (17.00–19.30 Uhr in Biel).

3. November 2004, Basel

«Armut kann Ihre Gesundheit gefährden» Wege aus dem Teufelskreis von Armut und Krankheit

Armut macht krank – auf diesen Zusammenhang machen WissenschaftlerInnen weltweit immer wieder aufmerksam. Im letzten Jahr sorgten auch in der Schweiz eine Studie («Arme sterben früher») und eine Tagung von Caritas Schweiz für Aufsehen.

Eine Gesundheitspolitik, die sich über den Gesundheitsbereich hinaus orientiert, muss sich deshalb mit Armut und Armutsbekämpfung auseinandersetzen. Und im Gesundheitsbereich selbst stellt sich die Frage nach der Chancengleichheit für Arme und Reiche im Zugang zu Gesundheitsleistungen (equity). Gesundheitsbezogene Armutsbekämpfung und ein armengerechtes Gesundheitswesen sind nicht nur Herausforderungen für Entwicklungsländer, sondern auch für die Schweiz.

Das von Medicus Mundi Schweiz organisierte ganztägige Symposium 2004 der schweizerischen Gesundheitszusammenarbeit findet wiederum in Basel statt. (Reader: Bulletin 94)

healthtraining.org



We invite you to have a closer look at the recently updated *healthtraining.org* website, Medicus Mundi Switzerland's internet inventory of postgraduate training opportunities.

The website

healthtraining.org provides comprehensive information on postgraduate training and further education in the field of International Health. Started in 1996, the inventory now includes about 600 courses offered by over 150 schools worldwide.

Working with *healthtraining.org* is an easy way to identify the course which is most appropriate for an individual or an organisation seeking training opportunities in International Health, using the possibilities offered by the Web: frequent and fast updates, direct access from all over the world, online searching, links to institution's e-mail and homepage.

What's new

Since February 2004, a "Window of the Schools" has been opened every month at the news page of *healthtraining.org*. We started this feature with ICDDR,B, The Centre for Health and Population Research in Dhaka, Bangladesh (February) and AMREF, the African Medical and Re-

search Foundation in Nairobi, Kenya (March). On the news page, you also find a list of the most recent course updates. And, last but not least, a full text search has been added to the inventory's search engine.

Providers, partners, references

healthtraining.org is provided by Medicus Mundi Switzerland. Since the beginning of this project, *healthtraining.org* has been actively supported by the Health Desk of the Swiss Agency for Development and Cooperation SDC. And since then, *healthtraining.org* also benefits from support and various inputs by the Swiss Tropical Institute. *healthtraining.org* is based on own research and contacts to schools as well as on many different sources, such as the TropEdEurop Courses Inventory, the Going International Course Cat-

alogue, and the Humanitarian Assistance Training Inventory.

Your Feedback is wanted

To help us in further developing our inventory and make it as useful as possible we need your feedback. Visiting *healthtraining.org*, please take a minute and fill out the online feedback form. Many thanks!

www.healthtraining.org. Medicus Mundi Switzerland's internet inventory of postgraduate training opportunities in the field of International Health. Webmaster: Nicola Schwinges, webmaster@healthtraining.org



Inhalt

Vernachlässigte Krankheiten Neglected Diseases Maladies négligées

Christian Burri: S. 2
Editorial

Vernachlässigte Infektionskrankheiten

Gerd Pluschke: S. 4
Buruli-Ulkus – eine lange Zeit ignorierte Infektionskrankheit

Alphonse Um Boock et René Staeheli: S. 9
L'ulcère de Buruli au Cameroun. Le résultat d'une violation des normes sociales?

Naututu Okhoya: S. 12
Eradicating tsetse flies from Africa

Spring Gombe: S. 15
Epidemic, what epidemic? Treating sleeping sickness

Andy Crump: S. 19
Onchocerciasis – an innovative disease control solution meets a minor hitch

Frauke Fischer and Paul Herrling: S. 24
The Novartis Institute for Tropical Diseases.

Christian Burri: S. 27
Research on neglected diseases. High time to take action

Richard Gerster: S. 34
Fatales Ungleichgewicht in der medizinischen Forschung

Versteckt, verdrängt, vernachlässigt...

Manuela Gregori: S. 36
Fisteln rauben das Leben. Verborgener Schmerz und Ausgrenzung junger Frauen in Mali

Peter Odermatt et Pierre-Marie Preux: S. 40
Sortir de l'ombre ! Epilepsie – une maladie négligée

Didier Clapasson: S. 44
Sehend in die Zukunft. Verminderung der Armutblindheit in Nepal

Louis Dogbe: S. 47
Do not turn a blind eye to blindness ... The consequences of being blind in Ghana

World Health Report 2003: S. 51
A Neglected Global Epidemic: Cardiovascular diseases – the need to act

Hans Rüttimann: S. 55
Legal, aber zerstörerisch. Die Folgen des Alkoholkonsums im Kontext der Dritten Welt

Magazin

Nicolaus Lorenz: S. 59
Es ist schon lange fünf vor zwölf

Medicus Mundi Schweiz S. 63
Welchen Weg geht das Netzwerk?

Netzwerk-Termine S. 66