

Menschen mit multiresistenter Tuberkulose und ihre medizinischen Betreuer fordern weltweit rasches Handeln

Warten auf neue, effiziente Medikamente

Ärzte ohne Grenzen: Schleppende Reaktionen gefährden einmalige Gelegenheit im Kampf gegen MDR-TB

Die medizinische Hilfsorganisation „Médecins sans frontières / Ärzte ohne Grenzen“ (MSF) warnt, dass die Maßnahmen im Kampf gegen die multiresistente Tuberkulose (MDR-TB) dringend gesteigert werden müssen. Hindernisse bei der Erforschung besserer Medikamente müssten abgebaut und die Behandlungsmöglichkeiten ausgeweitet werden. Ansonsten werden die Raten von MDR-TB weltweit weiterhin zunehmen, und eine historische Gelegenheit für die Verbesserung der miserablen Heilungsraten verpasst.

Die Behandlung müsse mithilfe von zwei neuen Medikamenten deutlich verkürzt, effizienter und weniger toxisch gemacht werden. Diese Forderung erheben unter anderem auch MDR-TB-Patienten und medizinisches MSF-Personal aus der ganzen Welt in einem öffentlichen Manifest.

„Wir warten seit einem halben Jahrhundert auf neue, effiziente Tuberkulose-Medikamente. Mühsen wir denn noch einmal 50 Jahre warten, bis die historische Gelegenheit ergriffen wird und die verbesserte Behandlung der multiresistenten Tuberkulose eingeführt wird?“, fragt Dr. Erkin Chinasylova, MSF-Arzt für TB in Swasiland. „Es ist mehr als dringend, dass wir endlich bessere Medikamente erhalten. Bisher fehlt uns jedoch die Priorisierung, die für die Umsetzung unserer Forderung nötig ist.“

In den MSF-Projekten werden weltweit so viele Menschen mit MDR-TB wie noch nie zuvor betreut. Die Medikamentenresistenz wird dabei nicht nur bei Patienten festgestellt, die früher schon erfolgreich gegen TB behandelt wurden, sondern auch bei neu diagnostizierten Personen mit TB. Das ist ein deutliches Zeichen dafür,



Der 17-jährige Kareem wird in einem Krankenhaus in Pakistan von MSF-Arzt Jonathan Starke aus Südafrika untersucht. (FOTO: MSF)

dass MDR-TB in den Gemeinschaften, in denen MSF arbeitet, eigenständig übertragen wird.

Ohne Behandlung verläuft diese Infektionskrankheit tödlich. Doch auch die Behandlung selber bedeutet für die Patienten zwei Jahre voller quälender Nebenwirkungen, wie etwa Psychosen, Taubheit und ständige Übelkeit. Darüber hinaus müssen sie bis zu acht Monate lang täglich schmerzhafte Injektionen über sich ergehen lassen. Nicht einmal die Hälfte der Patienten wird geheilt.

Nach fast fünf Jahrzehnten ungenügender TB-Forschung und -Entwicklung gibt es seit kurzem zwei neue Medikamente – Bedaquilin und Delamanid –, die zugelassen wurden bzw. kurz vor der Zulassung stehen. Es braucht jedoch dringend noch mehr Untersuchungen, um herauszufinden, wie diese Medikamente am besten verwendet werden. Denn die Behandlung soll kürzer und effizienter werden und der wachsenden Zahl der MDR-TB-Patienten so rasch wie möglich zur Verfügung stehen. Diese und andere Forderungen wurden von Menschen mit MDR-TB-Behandlung und ihren Pflegenden aus aller Welt im „Teste mich. Behandle mich.“-Manifest aufgestellt. Alle sind aufgerufen, ihre Aufforderung zu dringender Hilfe zu unterstützen. „Es

ist das Jahr 2013 und ich lebe nun im vierten Jahr mit TB, obwohl ich eigentlich im vierten Studienjahr an der Universität sein sollte“, erzählt Phumeza Tisile, eine 22-jährige Frau aus Khayelitsha in Südafrika, die von MSF gegen ihre multiresistente TB behandelt wird. Sie ist eine der Unterzeichnenden des Manifests. „Seit dem Beginn meiner Behandlung im Juni 2010 habe ich etwa 20 000 Tabletten geschluckt und über 200 tägliche schmerzhafte Injektionen erhalten. Wegen dieser Medikamente bin ich nun taub. Ich wünschte, ich könnte einfach einen Monat lang jeden Tag zwei Tabletten schlucken und so geheilt werden.“

Die Zahl der Menschen, die weltweit gegen MDR-TB behandelt werden, ist unerhört tief: Nicht einmal einer von fünf Patienten erhält die nötige Behandlung. Um diese Diskrepanz zu bekämpfen, ist mehr politische und finanzielle Unterstützung der internationalen Gemeinschaft nötig.

„Ausgerechnet dann, wenn TB zur weltweiten Priorität werden sollte, erleben wir einen gegenläufigen Trend, der TB weniger Dringlichkeit einräumt. Das können wir nicht akzeptieren“, sagte Dr. Manica Balasegaram, Leiter der MSF-Medikamentenkampagne.

Der Globale Fonds zur Bekämpfung von Aids, Tuberkulose und Malaria hat bisher etwa 90 Prozent der internationalen Mittel im Kampf gegen TB gestellt. Kürzlich hat er jedoch den Anteil für diese Krankheit verkleinert. Bevor später in diesem Jahr bei einem wichtigen Treffen über die Aufstockung entschieden wird, muss der Fonds ausreichend finanziert sein, damit die Länder die nötige Unterstützung für einen verstärkten Einsatz gegen MDR-TB erhalten. Die Aussicht auf bessere Behandlungen sollte die betroffenen Länder darin bestärken, ihre Bemühungen in der Erkennung und Behandlung von MDR-TB schon heute auszuweiten, damit stabile Programme bereitstehen, sobald die neuen Medikamente eingeführt werden.

Die multiresistenten Formen der TB stellen eine vernachlässigte globale Gesundheitskrise dar: Die Weltgesundheitsorganisation schätzt, dass es 2011 insgesamt 630 000 Fälle von MDR-TB gab. MSF begann schon 2001, Patienten mit MDR-TB zu behandeln. 2011 behandelte die Organisation 1300 Menschen mit MDR-TB in 21 Ländern. (C.)

Eliminer les mythes et préjugés liés à l'épilepsie

Journée Lavande – Journée internationale de l'épilepsie le 26 mars

Lors de la Journée internationale de l'épilepsie qui a lieu le 26 mars, tous sont invités à porter la couleur lavande, couleur internationale de solidarité avec les personnes épileptiques. La Journée Lavande est une initiative de Cassidy, elle-même aux prises avec la maladie. Cassidy Megan est une jeune fille âgée aujourd'hui de 14 ans de Halifax.

«J'ai lancé la Journée Lavande parce que le jour où j'ai appris que j'avais l'épilepsie, j'étais apeurée et gênée de ce que les autres allaient penser. J'avais l'impression d'être le seul enfant au monde à être atteint de l'épilepsie», mentionne Cassidy Megan. «La Journée Lavande rappelle aux personnes vivant avec l'épilepsie qu'elles ne sont pas seules. En signe de solidarité nous proposons de porter la couleur lavande ce jour».

Cette journée a comme but de voir diminuer également au Luxembourg les mythes reliés au plus fréquent trouble neurologique. L'épilepsie est une maladie

neurologique chronique touchant environ 50 millions de personnes dans le monde donc 0,8 pour cent de la population. Cela représente plus de personnes atteintes que pour les maladies de la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale, la dystrophie musculaire et la maladie de Parkinson réunies. Malgré sa prévalence, l'épilepsie demeure une maladie incomprise. Les personnes qui en sont atteints continuent d'affronter des préjugés et de la discrimination. Depuis 1997, l'Association d'aide aux personnes épileptiques (AAPE) informe les concernés, leur entourage et le grand public au Luxembourg.

«Lorsque les gens connaissent davantage les différents types de crises et savent comment aider une personne qui en traverse une, leur crainte disparaît et ils deviennent plus compréhensifs envers ce que vivent les personnes atteintes de l'épilepsie», affirme Jos Voss, président de l'AAPE. La Journée Lavande est l'occasion annuelle pour sensibiliser la population et les gouvernements

dans le but d'éliminer les mythes et préjugés liés à l'épilepsie. L'AAPE en se ralliant pour la première fois à cet événement mondial qui existe depuis 2009 veut souligner qu'il est important de travailler ensemble pour un meilleur accès aux soins, aux traitements et améliorer la qualité de vie des personnes.

Porter la couleur lavande

La Journée Lavande contribue à la sensibilisation et à la diminution des préjugés envers l'épilepsie. C'est aussi une façon d'encourager les personnes ayant ce trouble neurologique à s'impliquer au sein de leur communauté et à prendre action. Les Luxembourgeois sont invités à participer à la Journée Lavande en portant la couleur lavande. Des centaines d'ambassadeurs à travers le monde participeront aux activités de la Journée Lavande 2013, soit en portant la couleur lavande, en participant à des activités de sensibilisation ou en s'impliquant dans les activités de collecte de fonds.

Une personne sur 26 va développer une épilepsie à un moment de sa vie. Une personne sur dix va avoir une attaque avec des

convulsions durant sa vie. Pour de plus amples informations il faut consulter le site web <http://journeelavande.org/media.php>. (C.)

Quelques informations

- L'épilepsie n'est pas contagieuse; ce n'est pas un désordre mental ni un trouble psychique.
- L'épilepsie est le trouble neurologique le plus fréquent après les migraines.
- 70 pour cent des personnes ayant l'épilepsie peuvent contrôler leurs crises grâce à des médicaments.
- Les autres pourraient avoir recours à la chirurgie ou à d'autres traitements récents.
- La plupart des gens ayant l'épilepsie mènent une vie normale.
- L'épilepsie peut frapper à tout âge, mais se rencontre surtout dans l'enfance ou après 65 ans.
- L'épilepsie touche tous les groupes d'âge.
- L'épilepsie n'est pas contagieuse et est rarement mortelle.
- L'épilepsie peut avoir de nombreuses causes; il est généralement difficile de cerner une cause précise chez les personnes atteintes.
- Les personnes qui en souffrent sont tout aussi intelligentes que les autres.
- Souffrir d'une seule crise épileptique ne signifie pas qu'une personne en soit atteinte.

Contact: Association d'aide aux personnes épileptiques
B.P. 45, L-3401 Dudelange
Tél. 52 52 91, e-mail: aape@pt.lu