



GRENSELØSE SYKDOMMER - GLEMTE PASIENTER

Sammen redder vi liv som ellers ville gått tapt



MEDECINS SANS FRONTIERES
LEGER UTEN GRENSER

VERDENS STØRSTE DUGNAD:

Glemte pasienter som rammes av grenseløse sykdommer

Akkurat nå venter utallige mennesker på å bli behandlet av en lege, utenfor verdens søkelys. For mange står det om livet. Millioner av dem sitter ikke på noe venterom. De har ingen kølapp. La dem ikke vente forgjeves.

Helse er grunnleggende for alle mennesker. Likevel er tilgangen til nødvendig og livreddende medisinsk hjelp ingen selvfølge for store deler av verdens befolkning.

Gjennom 50 år har vi i Leger Uten Grenser sett hvordan både økonomiske, politiske og sikkerhetsmessige hindre står i veien for de helsetjenestene vi nordmenn tar for gitt.

Derfor jobber våre drøye 65.000 ansatte i over 70 land for å nå frem til millioner av mennesker med gratis helsehjelp pasientene ellers ikke ville fått hvis ikke vi var til stede. Det er grunnen til at vi nå søker om NRKs TV-aksjon i 2022.

Leger Uten Grenser vil at midlene fra TV-aksjonen skal gå til mennesker som rammes av grenseløse sykdommer som lett blir til epidemier utenfor verdens søkelys.

Vår innsats går dit behovet er størst for å gi de mest sårbare den medisinske behandlingen de trenger. Det kan være mennesker på flukt, undertrykte folkegrupper, folk som rammes av epidemier, som lever langt under fattigdomsgrensen eller i krig og konflikt – til felles har de alle at de rammes av sykdommer som ikke får verdens oppmerksomhet.

Samtidig ønsker vi å bidra til en endring av våre pasienters livssituasjon ved å fortelle om verdenen om den urett de opplever og vi erfarer. Gjennom en TV-aksjon vil menneskene vi behandler også få muligheten til å formidle hva det vil si å ikke ha noe vi tar for gitt: vår grunnleggende rett til medisinsk behandling.

TV-aksjonen vil bære og være deres viktige stemme, for færre dør når flere vet.

To søkere, én avsender

Vi søker sammen med vår søsterorganisasjon, den ideelle forsknings- og utviklingsorganisasjonen DNDi - The Drugs for Neglected Diseases initiative - som ble opprettet i 2003 med prispengene vi fikk fra Nobel fredspris.

Leger Uten Grenser bidrar med rundt 10 % av midlene og er representert i styret.

Det er naturlig for oss å søke sammen da vi jobber med to sider av samme sak; å redde livene til mennesker som lider av glemte sykdommer. Vi gjør det gjennom våre medisinske prosjekter, DNDi gjør det ved å utvikle medisiner nettopp for pasienter med lav kjøpekraft.

Gjennom vår samlede kunnskap og erfaring oppnår vi livsviktige resultater. Gjennom Norges største dugnad kan DNDi og Leger Uten Grenser sammen med NRK redde liv som ellers ville gått tapt.

Hvorfor grenseløse sykdommer og glemte pasienter?

Aksjonen vil sette fokus på sykdommer som smitter på tvers av landegrenser, folkegrupper, alder og kjønn. Med andre ord grenseløse infeksjonssykdommer som lett kan bli til epidemier. Mange av sykdommene har navn du kanskje ikke har hørt om og rammer mennesker som bor i land du sjeldent leser om. Dette er pasienter akkurat som deg som ønsker seg en vaksine, eller behandling og lege når de blir syke - men som veldig ofte ikke har tilgang til det.

Leger Uten Grenser ønsker å rette søkelyset mot pasienter som rammes av kjente og ukjente infeksjonssykdommer. Sykdommer som kan være dødelige uten tilgang på god legehjelp, eller fordi det ikke engang er utviklet eller videreutviklet gode nok medisiner eller vaksiner. Ofte fordi de ikke utgjør en kjøpsterk gruppe.

Dette er mennesker vi kan gjøre en stor forskjell for gjennom TV-aksjonen. Uten god folkehelse kan ikke et samfunn fungere eller utvikles ordentlig, barn kan ikke vokse opp, skaffe seg en utdanning og få en jobb.

Vi velger å fokusere på noen av infeksjonssykdommene som tar flest liv i verden: hiv, meslinger, malaria, hepatitt C og tuberkulose – samt glemte sykdommer som kala-azar, lassafeber og sovesyke, noen uten effektiv nok behandling. Noen prosjekter vil derfor rette seg mot sykdommer, mens andre vil være landspesifikke. I denne søknaden har vi valgt å fokusere på land som rammes spesielt hardt, hvor vi har vært til stede i mange år, og hvor vi vet det dessverre vil være behov for oss i mange år fremover.

Hvordan påvirker koronapandemien vårt arbeid og TV-aksjonssøknaden?

Den pågående koronapandemien er et eksempel på hvor vanskelig det kan være å si noe om morgendagens kriser. Vi jobber i dag på spreng for å hjelpe de som er mest sårbare for covid-19: mennesker som allerede lever i humanitære kriser, hvor en kombinasjon av dårlig tilgang på helsehjelp og pågående trusler fra mange andre infeksjonssykdommer gjør dem spesielt sårbare.

Like viktig som å svare på utfordringen med covid-19, er det å sørge for å holde hjulene i gang i våre over 400 prosjekter i land verden over som hadde stort behov for vår hjelp allerede før koronapandemien. For i mange land vi jobber i er det nettopp de andre sykdommene og virusene som først og fremst tar liv, ikke covid-19. Tilgang til annen helsehjelp må ikke - og kan ikke - gå på bekostning eller havne i skyggen av covid-19-responsen.

Den ekstraordinære situasjonen verden nå står i kan potensielt føre til at vi må endre deler av formålet dersom vi skulle være så heldige å få TV-aksjonen 2022: Vi har allerede vært vitne til hvordan denne historiske pandemien har direkte og indirekte rammet land vi jobber i, men det er fremdeles uvisst hvordan pandemien vil utvikle seg videre.

Det eneste vi dessverre føler oss ganske sikre på, er at den gjør allerede sårbare mennesker enda mer sårbare, og glemte kriser enda mer glemt.

Selv om det er lite sannsynlig, ser vi det som vår plikt og vårt mandat å endre – å kunne justere/refokusere i samråd og dialog med innsamlingsrådet og sekretariatet - prosjektformålet for TV-aksjonen skulle det vise seg at behovene har utviklet seg til å bli større andre steder enn det vi beskriver i denne søknaden.

Leger Uten Grenser arbeider ut fra behov, og forsøker til enhver tid å være der nøden er aller størst. Noen ganger kan situasjonen endre seg til det bedre eller det verre, og vi vil da tilpasse vårt fokus til å dekke andre udekte medisinske behov.

Små beløp kan redde liv
150,- tilsvarer 20 hiv-tester
250,- kan behandle 92 barn mot malaria
330,- kan vaksinere 110 barn mot meslinger
400,- er prisen for 1330 engangshansker

Uavhengighet sikres gjennom private gaver

Private gaver, som inntekter fra TV-aksjonen, sikrer vår uavhengighet til å sette inn tiltak der nøden er størst - ikke der myndigheter har politisk interesse av at vi jobber. Uavhengigheten de private gaverne gir oss gjør også at vi kan kritisere myndigheter og organisasjoner uten å måtte frykte at pengekransen skrur igjen. I vårt globale budsjett utgjør andelen fra private givere om lag 95 % prosent av våre midler. Kun 1,3 % er statlige midler.

Vi er med andre ord helt avhengige av innsamlede private midler og derfor vil muligheten til å besøke alle norske hjem med en bøsse og komme inn i nordmenns TV-stue utgjøre en betydelig forskjell for mange av våre pasienter.

Akutt nødhjelp og bærekraft – hånd i hånd

Det akutte går hånd i hånd med det langsiktige: Når vi reiser fra et sted, ligger det mye bærekraft igjen i våre fotspor.

Ikke alle kriser kommer uten forvarsel. Noen oppstår sakte. Noen kriser utvikler seg over tiår ettersom sykdommer rammer et helt samfunn bredt, og kan skape politisk ustabilitet og undergrave offentlige helsesystemer. Eller at sårbare grupper aktivt hindres tilgang på helsehjelp.

Leger Uten Grenser er derfor ikke lenger bare representert av leger i frontlinjen i krig og akutte kriser. Mange av prosjektene våre er i mer stabile land, men hvor helsevesenet likevel er så svakt at de trenger vår støtte. I slike prosjekter har vi et mer langsiktig perspektiv utover den akutte og øyeblikkelige livreddende handling; å bygge lokal kapasitet for å skape bærekraftige endringer. Samtidig som vi bidrar til varig, økt tilgang på god helsehjelp.

Leger Uten Grensers strategi deler seg hovedsakelig mellom vår humanitære respons på akutte kriser som medisinsk nødhjelpsorganisasjon (eksempelvis jordskjelv, epidemier og konflikt) og prosjekter hvor vi velger å investere ressurser i mer kroniske helsekriser (eksempelvis mødredødelighet, hiv/aids, tuberkulose og endemiske tropiske sykdommer som malaria, sovesyke og kala-azar). De sistnevnte prosjektene er en del av en strategi som går over mange år fordi varig endring redder liv, men det krever en annen tilnærming enn akutt medisinsk hjelp.

Leger Uten Grenser jobber alltid sammen med lokale helsemyndigheter, også i akutte kriser. Vi forhandler og blir enige om en samarbeidsmodell med en bindende avtale for begge parter.

Ofte jobber vi i eksisterende helsestrukturer som sykehus og klinikker. Målet er å bidra til endring i helse-systemet ved å vise at varig positiv endring for pasientene er mulig i lavressursland med svakt helsevesen.

Vi baserer pasientbehandling på solid og oppdatert medisinsk forskning. Gjennom samarbeid med, og opplæring av, lokale helsearbeidere, overføres kunnskap om oppdatert medisinsk praksis.

Leger Uten Grenser er alltid en stor og viktig arbeidsgiver der vi er, noen ganger faktisk eneste arbeidsgiver. 90 % av våre ansatte globalt er lokalt ansatte; med andre ord utføres de fleste av pasientkonsultasjonene av vårt lokale helsepersonell. I tillegg er det også svært mange som er ansatt i administrative og logistiske stillinger. De internasjonale feltarbeiderne har som oftest en støtte og ledelsesfunksjon, hvor kompetanseoverføring er et viktig mål. Samtidig er de lokale kunnskapene både om kultur og sykdomsbilde uvurderlig for å gi best mulig helsehjelp, og denne toveis kunnskapsutvekslingen er et av de viktigste fundamentene i vår grunnmur. NRK TV-aksjonen kan være en arena for å vise frem et større kompetanse-mangfold.

Opplæringen, enten den er praktisk eller ved mer formelle kurs og studier, har som mål å redusere avhengigheten av internasjonalt personell og legge til rette for langsiktig styrking av nasjonal helsekapasitet.

Leger Uten Grense driver i stadig økende grad også med forskning og feltstudier. Dette gjøres alltid i samarbeid med nasjonale myndigheter, og dette kan føre til at de oppdaterer og vedtar nye behandlingsprotokoller. Sammen med eksisterende forskningsmiljøer, som vår søsterorganisasjon og medsøker DNDi, jobber vi for å forbedre medisiner og behandling som tilbys pasienter med liten kjøpekraft.

Leger Uten Grenser har ikke i sitt mandat å jobbe for å redusere fattigdom, et av de aller viktigste bærekraftmålene. Men det er hevet over enhver tvil at det er en nær kobling mellom god helseomsorg og økonomisk vekst. Hvis en befolkning har en høy andel av sykdom og dødelighet, opprettholdes usunne avhengighetsforhold som holder mennesker fanget i fattigdom.

Å bidra til bærekraftig endring både hos helsepersonell og pasienter, i tillegg til å være en katalysator for positiv påvirkning på helse-systemnivå, er viktige byggesteiner i dagens Leger Uten Grenser.

Hva TV-aksjonsmidlene vil bidra til:

- **DR Kongo:** Opprettholde og forbedre både sykdomsovervåking og rask respons ved epidemiutbrudd
- **Den sentralafrikanske republikk:** Sørgje for at flere hiv-syke som lever i en av verdens aller mest glemte humanitære kriser får tilgang på effektive medisiner
- **Bangladesh:** Beskytte en av verdens mest forfulgte folkegrupper, rohingyaene, mot dødelige epidemier i verdens største flyktningleir
- **Sierra Leone:** Redusere antall barn som dør av malaria, samt beskytte dem mot blødningsfebrene ebola og lassa
- **Skrive medisinsk historie:** Bidra til at nye revolusjonerende medisiner kan utrydde dødelige og glemte sykdommer

OM PROSJEKTENE

Når alarmen går: Kriseteamet i Den demokratiske republikken Kongo rykker ut

Den demokratiske republikken Kongo er et av verdens fattigste land med en lang, komplisert og blodig krigshistorie. Vold og konflikt har preget Øst-Kongo i mange år og over fem millioner mennesker er på flukt i eget land. Epidemiske infeksjonssykdommer er den vanligste dødsårsaken med titusener av døde hvert år.

Landet er nesten på størrelse med Vest-Europa og er helt avhengig av internasjonal nødhjelp. I det nasjonale helsebudsjettet er det satt av kun 350 kroner per innbygger. Til sammenligning har Norge satt av 71.883 kroner per innbygger (SSB; 18.03.2021).

DR Kongo har blitt rammet av flere ebola-utbrudd siden 2017, og viruset er en overhengende bekymring. Det bryter også ut meslinger hvert år, og mellom 2018 og 2020 var landet rammet av det som da var verdens største meslingutbrudd.

Nesten en halv million mennesker fikk viruset, og rundt 8000 mistet livet. Flesteparten var barn. Igjen ser vi at meslingetilfeller øker flere steder og vi har rykket ut til hardt rammede områder, og følger situasjonen nøye. Meslinger er svært smittsomt og en

av de sykdommene som tar flest barneliv i verden i dag. Den beste beskyttelsen er vaksine.

Landet er også rammet av covid-19, og i januar 2021 kom en andre bølge, noe som gjorde at vi måtte trappe opp covid-19-responsen vår.

Leger Uten Grenser har jobbet i DR Kongo i over 40 år, og det er der vi har flest prosjekter som innebærer omfattende helsehjelp på en rekke områder. På to år bidro vi til at over to millioner mennesker ble vaksinert, og rundt 90.000 fikk behandling mot meslinger.

Meslinger:

- Meslinger er ti ganger mer smittsomt enn korona
- Meslingedødsfall har blitt kraftig redusert globalt takket være effektiv, trygg og billig vaksine
- Likevel dør rundt 140.000 mennesker av meslinger hvert år

Ebola

- Ebola er en svært smittsom virussykdom som gir akutt blødningsfeber med høy dødelighet.
- Virusets smitter via kroppsvæske og smittede personer må diagnostiseres og isoleres raskt
- Det finnes en ny, godkjent og effektiv vaksine og lovende medisiner er i utvikling
- Leger Uten Grenser har siden 70-tallet respondert på ebolautbrudd i DR Kongo og Uganda.
- Vi er den medisinske organisasjonen som har mest ekspertise på viruset og spesielt under ebolautbruddet i Vest-Afrika i 2014 - 2016 gjorde vi en massiv og helt avgjørende innsats

Landet er i en kronisk krisetilstand

Dårlig infrastruktur gjør tilgang på helsehjelp vanskelig for folk flest – store deler av landet har ikke vei og folk må reise til fots eller på sykkel. Mange har ikke strøm eller mobilnett. Dette gjør sykdomsovervåking, vaksinasjon og distribusjon av medisiner svært vanskelig. På grunn av gjentagende epidemiutbrudd og nye akutte kriser fikk vi i 1995 raskt et eget nødhjelpsteam på plass i Kinshasa kalt *Pool d'Urgence Congo* (PUC).

Dette teamet er en selvstendig enhet med spesialkompetanse på sykdomsovervåking og rask kriserespons, spesialisert på epidemier.

Teamet består av 77 feltarbeidere med egne avdelinger spredt rundt om i landet. De samler inn varsler fra 17 provinser på områder som dekker 50 millioner innbyggere. Disse analyseres fortløpende, og et nødhjelpsteam kan sendes ut i løpet av ett døgn. De er blant annet de første på bakken når ebola bryter ut, og er spesielt effektive på å gjennomføre store vaksinasjonskampanjer i avsidesliggende og konfliktrammede områder. Alle aktiviteter er koordinert i samarbeid med kongolesiske helsemyndigheter.

I dag kan vi ha to team i gang på ulike steder samtidig. Bare i løpet av første del av 2020 bistod kriseteamet 155.631 mennesker.

Da covid-19 brøt ut ble vi kjøpt en del av responsen og har bistått på en rekke områder med blant annet opplæring, infeksjonskontroll og helseinformasjonssamarbeid – i tillegg til behandling etter behov.

Etter 25 års erfaring og god lokalkunnskap når vi sårbare grupper med liten tilgang til annen hjelp ved hjelp av motorsykler og elvebåter. Vi har ekspertise i å holde vaksiner kalde til tross for at det ikke er stabil strøm, og vi bygger klinikker dypt inne i skogen.

Den kroniske krisetilstanden vil kreve tid og ressurser for å bedres. På grunn av lav vaksinasjonsdekning ventes for eksempel nye meslingeutbrudd. Kolera er alltid en trussel. Covid-19 kommer nå i tillegg til alle de andre virusene som truer befolkningen.

Kriseteamet vil være helt uvurderlig i årene fremover da landet utvilsomt vil fortsette å bli rammet av epidemier. Leger Uten Grenser er de eneste som har denne permanente beredskapen i DR Kongo i dag. TV-aksjonen vil sikre at vi opprettholder og forbedrer både sykdomsovervåking og rask respons, begge deler vil være helt avgjørende for å redde liv i den glemte krisen i DR Kongo.

De glemte hiv-pasientene i Den sentralafrikanske republikk

I vår del av verden dør man ikke lenger av hiv/aids. Man lever friske liv takket være anitretrovirale (ARV) medisiner som holder sykdommen i sjakk, og etter hvert vil virusmengden være så lav at man heller ikke kan smitte andre. Med andre ord er det i dag mulig å utrydde hiv-viruset hvis bare mange nok medisiner og er i behandling. Dessverre er vi fortsatt langt unna å nå dette målet.

Ifølge Verdens helseorganisasjon er rundt 70 prosent av verdens hiv-pasienter i behandling, men i Den sentralafrikanske republikk er dette tilfelle for kun litt over halvparten. Lav testkapasitet gjør også at det faktiske antallet er usikkert.

Dersom hiv ikke blir behandlet, vil hiv-viruset bryte ned immunforsvaret, slik at man blir ekstra sårbare for andre infeksjoner, som tuberkulose og lungeinfeksjoner som covid-19.

Langtkommen ubehandlet hiv-infeksjon fører til aids – en sykdom som uten behandling alltid er dødelig. Ikke bare tar viruset tusenvis av liv hvert år i landet, men titusener av barn blir også foreldreløse og hele familier rammes økonomisk når en eller flere inntektskilder forsvinner.

Hiv/tuberkulose er en av de ledende dødsårsakene hos voksne i Den sentralafrikanske republikk, to epidemiske sykdommer som alene og sammen kan være livsfarlige. Skam og stigma følger også sykdommene, noe som skaper dobbel lidelse for mange.

Den sentralafrikanske republikk er et av Leger Uten Grensers mest omfattende prosjektland. Vi har vært til stede siden 1996 og økte vår kriserespons betraktelig da en blodig borgerkrig brøt ut i 2013. I 2020 bidro vi til at rundt 8000 hiv-pasienter fikk behandling, i tillegg behandlet vi 830 hiv-pasienter mot tuberkulose.

Hiv/tuberkulose

- Rundt 70 prosent av verdens 38 millioner hiv-pasienter er i behandling
- Hiv-dødsfall har blitt redusert globalt med 40 prosent siden 2010
- Likevel dør rundt 700.000 av hiv-relaterte lidelser hvert år. 200.000 av disse dør som følge av hiv/tuberkulose

Å leve med hiv når landet ditt er i en glemte humanitær krise

Store deler av landet er kontrollert av væpnede grupper og én av fire sentralafrikanere har blitt tvunget på flukt siden 2013. Flesteparten er derfor avhengig av nødhjelp for å overleve, men angrep mot humanitærhjelp og kronisk ustabilitet forverrer den allerede fortvilte situasjonen.

Den humanitære krisen rammer også hardt de som lever med hiv, som er avhengige av stabil medisinfor- syning og oppfølging. Mange bor også i avsidesliggende områder hvor nærmeste sykehus er langt unna og vanskelig å nå.

Mange vet ikke at de er syke, og når de først oppsøker helsehjelp kan det være for sent. De dør på sykehuset, eller hjemme. De riktige medisinene mangler ofte, og Leger Uten Grenser har tidligere sørget for nødforsyninger av hiv-medisiner til helsemyndighetene.

I hovedstaden Bangui har vi et eget prosjekt dedikert til hiv/aids- og tuberkulosepasienter. Her blir det utført testing og behandling. Pasientene får omsorg og det legges stor vekt på arbeidet med å bryte ned stigma gjennom helseinformasjonsarbeid og opplæring.

På Bangui Community Hospital ble nesten halvparten av pasientene innlagt på hiv/aids-avdelingen behandlet mot tuberkulose av Leger Uten Grenser.

Leger Uten Grenser jobber også med helsemyndighetene for at hiv-pasienter kan få enklere tilgang til behandling, støtte og omsorg gjennom en gruppebasert modell. Det innebærer at en hiv-pasient kan hente medisiner for alle i lokalsamfunnet, og at dette går på rundgang.

Særlig for pasienter i avsidesliggende områder vil dette være viktig, i tillegg til at disse gruppene fungerer som eget støtteapparat for hverandre. Det er fremdeles mye stigma og skam knyttet til viruset, og vanskelig for mange å takle alene.

Denne lokalsamfunnsbaserte modellen viser gode resultater og i 2020 hadde den blitt innført på åtte ulike steder i landet.

Hver aids-pasient minner oss på at verdenssamfunnet ikke har lyktes med å sørge for nok testing og behandling i rimelig tid. Vi har sett at man gjennom engasjement i sivilsamfunnet, politisk vilje og økte investeringer har fått til enormt mye i bekjempelsen av hiv, men vi har fremdeles en lang vei å gå før vi er i mål. Vi kan ikke la pasienter dø av et virus vi kan behandle.

TV-aksjonen kan hjelpe oss å ta viktige skritt i bekjempelsen av hiv og tuberkulose i en av verdens aller mest glemte humanitære kriser.

Fanget i verdens største flyktingleir: rohingyaene i Bangladesh

Leger Uten Grenser har siden vi ble opprettet for femti år siden jobbet med flykninger. Dårlige boforhold under uhygieniske omgivelser i overbefolkede leirer gjør flykninger spesielt sårbare mot sykdommer – uansett hvor i verden de er.

Dessverre kan ofte midlertidige flyktningleirer eksistere i årevis uten løsninger i sikte, slik som leirene i Bangladesh hvor nå rundt 860.000 rohingya-flyktninger bor. Svært mange er barn.

Rohingyaene er ifølge FN verdens mest forfulgte folkegruppe. De fleste oppholdt seg i Myanmar frem til 2017 til tross for at de var statsløse med svært begrenset tilgang til helsehjelp, utdanning, arbeid eller mulighet til å eie eller leie land.

I august 2017 ble imidlertid situasjonen kraftig forverret. Da gikk militæret i Myanmar til målrettet angrep mot rohingyaene, tilsynelatende som svar på angrep fra Arakan Rohingya Salvation Army. Det førte til masseflukt til nabolandet Bangladesh, hvor mange har beskrevet at de flyktet fra ekstrem vold, drap og voldtekt.

Mangel på statsborgerskap og rettigheter fratrar dem retten til arbeid, utdanning og til å bevege seg fritt. Noe som har forverret seg, også grunnet covid-19-restriksjoner.

Tilstedeværelsen av politi- og militærstyrker har økt, og væpnede grupper har tilegnet seg mer makt i leirene. Det skjer flere kidnappinger, vold og utpressing. I tillegg har tusenvis blitt flyttet til øya Bhasan Char, der tilgangen på helsehjelp skaper bekymring.

Tidligere har det brutt ut blant annet difteri og meslinger i leirene, og det er også tilfeller av covid-19. Vi har også mange pasienter med hepatitt C, et virus som angriper leveren og kan føre til kronisk leverinfeksjon, som igjen kan føre til dødelig leversvikt eller leverkreft.

Leger Uten Grenser har gitt helsehjelp til rohingya-flyktningene i Bangladesh siden 1985, men trappet opp arbeidet kraftig i 2017. Her gir vi både psykisk og medisinsk helsehjelp.

Vi jobber med forebygging og sykdomsovervåking og står klare til å rykke ut under sykdomsutbrudd.

Hepatitt C

- Hepatitt C smitter hovedsakelig gjennom blod
- 71 millioner mennesker lever med hepatitt C globalt
- Det finnes ingen vaksiner, men en effektiv behandling
- Hvert år dør rundt 400.000 av hepatitt C-relaterte lidelser i verden

De første seks månedene av 2020 utførte vi 173.000 pasientkonsultasjoner, og hadde 9100 pasienter innlagt. Siden oktober 2020 har 500 fått hepatitt C-behandling, og vi driver omfattende helseinformasjonsarbeid.

Fra akutt krise til glemt krise

De tettbeboede leirene er inngjerdet med piggråd og de dårlige hygieniske forholdene gjør at sykdomsutbrudd er en overhengende livsfare for de som bor der. Tilgangen til helsehjelp var også svært begrenset i Myanmar. Det var lav vaksinedekning, og mange lider av kroniske sykdommer som diabetes og hjerte-problemer.

På toppen av dette ser vi mange pasienter som lider av hepatitt C, en sykdom det kan ta årevis å utvikle symptomer på – og som derfor er en stillestående livsfarlig epidemi. Etter en tilfeldig screening av viruset på et av sykehusene vi driver, fikk 20 prosent av de innlagte pasientene påvist viruset.

I samme periode var også rundt halvparten av pasientene på intensivavdelingen der som følge av langtkommen hepatitt C-infeksjon. Derfor vil bekjempelsen av denne sykdommen være viktig for Leger Uten Grenser i årene fremover.

Det er ingen tegn til noen langsiktig løsning for rohingyaene. De er dermed fanget i verdens største flyktningleir under forferdelige forhold i uoverskuelig fremtid.

De er fratatt muligheten til å hjelpe seg selv, og nesten alle er avhengige av humanitær hjelp. Restriksjoner som følge av covid-19 har ført til at helsetjenester og utdeling av vann og mat har blitt redusert med 80 prosent.

Via TV-aksjonen vil det norske folk kunne bidra til at Leger Uten Grenser kan fortsette å gjøre det vi kan for å beskytte en av verdens mest forfulgte folkegrupper mot livsfarlige epidemier og andre akutte helsebehov.

Ebolakrisen er heldigvis over, men helsekrisen er langt fra over

Etter at den forferdelige borgerkrigen tok slutt ble Sierra Leone i etterkant hardt rammet av ebolautbruddet i Vest-Afrika, som fremdeles kaster skygger over befolkningen.

Ebola-katastrofen tok ikke bare livet av tusenvis av mennesker og satte helsevesenet kraftig tilbake –

den skapte også frykt i befolkningen. Mange turte ikke å oppsøke helsehjelp. I starten av korona-pandemien i 2020 opplevde teamene våre at færre oppsøkte barnesykehuset vårt i Kenema, og flere kom for sent.

I Sierra Leone dør ett av ti barn før det fyller fem år, og malaria er en av de ledende årsakene. Malaria er en sykdom som ofte er enkel å behandle hvis man får helsehjelp i tide. På barnesykehuset vårt i Kenema er malaria den infeksjonssykdommen som dominerer.

Sierra Leone mistet rundt syv prosent av landets helsearbeidere til ebola, i tillegg ble heller ingen helsearbeidere utdannet i de to årene epidemien varte. Det går utover barn som blir syke av malaria og andre sykdommer, samtidig som en annen blødningsfeber truer: lassafeber. Tidligere i år ble også nabolandet, Guinea, rammet av ebola, og Leger Uten Grenser følger situasjonen nøye.

Leger Uten Grenser har jobbet i Sierra Leone siden 1986 og behandler hvert år rundt 45.000 barn mot malaria. I Kenema-distriktet driver vi et stort sykehus med fokus på barnehelse, og vi har beredskap på plass for lassafeber. Sykehuset fungerer også som et opplæringssykehus. Vi støtter dessuten åtte lokale klinikker i distriktet, og driver helseinformasjonsarbeid i rundt 60 landsbyer.

Malaria

- Malaria er en parasittsykdom som smitter gjennom myggbitt
- Uten behandling kan malaria være dødelig; hvert år dør rundt 400.000
- 90 prosent av alle malariadødsfall finner sted på det afrikanske kontinent
- Leger Uten Grenser behandler hvert år over 2,3 millioner mennesker for malaria

Lassafeber

- Lassafeber finnes i Vest-Afrika og forårsakes av et virus som kan gi akutt blødningsfeber
- Det smitter mennesker via infiserte rotter og deretter kan det smitte mellom mennesker via kroppsvæsker.
- Smittede personer må diagnostiseres og isoleres raskt
- Høy dødelighet generelt på rundt én prosent, og 15 prosent blant innlagte akutte pasienter
- Det finnes ingen vaksine eller 100 % effektiv behandling

Opplæring av helsearbeidere

Det hjelper ikke med gode medisiner hvis man ikke har nok kvalifiserte helsearbeidere, noe som også var et problem før ebola. I Kenema-distriktet øst i landet, mistet også 49 helsearbeidere livet under ebola-epidemien.

I 2017 startet vi et opplæringsprogram, MSF Academy for Healthcare, og Sierra Leone var et av landene som først ble innlemmet. I januar 2020 returnerte 47 sykepleiere og jordmødre tilbake til Sierra Leone etter to år i Ghana. De skal nå fortsette opplæringen på Kenema-sykehuset og videreføre kunnskapen til kollegaer.

Ikke-komplisert malaria er enkelt å behandle hvis man får helsehjelp i tide, medisinen er billig og effektiv. Men medisinen gir ingen nytte hvis mennesker ikke vet hvor de kan få helsehjelp. Derfor er kunnskap og informasjon en sentral del av forebyggingsarbeidet vårt.

Teamene våre reiser jevnlig ut til landsbyer og snakker med lokalsamfunn for å fortelle om symptomer og hvor man kan oppsøke helsehjelp.

Selv om ebola var et fremmed virus i Sierra Leone før 2014, var landet godt kjent med lassafeber. Dette viruset er endemisk i deler av Vest-Afrika og rammer hvert år rundt 300.000 mennesker.

Leger Uten Grenser har god erfaring med å respondere raskt på utbrudd og har i Sierra Leone permanent beredskap både for lassa og ebola. Senest i 2019 rykket vi ut og identifiserte flere lassa-tilfeller i Kenema-distriktet og fikk raskt hindret videre spredning.

Ebolakrisen fikk mye oppmerksomhet av både norske og utenlandske medier, særlig etter at viruset spredte seg til vestlige land. Det ble bevilget store summer til å bekjempe viruset, men flere av løftene om langsiktig støtte til å styrke helsevesenet ble ikke holdt.

Sierra Leone var glemt før ebola, og selv om ebolakrisen er over, foregår det nå en glemt helsekrise der barn er hardt rammet. Den fortjener større oppmerksomhet.

TV-aksjonen vil sette fokus på de minste pasientenes behov og den uakseptable høye barnedødeligheten.

Flere vil få behandling for infeksjonssykdommer som enkelt kan behandles, samtidig som vi bidrar med forebygging av andre sykdommer.

Glemte sykdommer:

TV-aksjonen kan bidra til å

skrive medisinsk historie

Nye revolusjonerende medisiner kan utrydde dødelige og glemte sykdommer

Hva om du ble alvorlig syk, men legen sa det kun finnes en kur som du ikke har råd til? Eller som inneholder giftstoffer som kan ta livet av deg?

Hva om barnet ditt lå i koma etter å ha blitt bitt av en flue, men legen sa det ikke finnes noen kur fordi den fluen kun biter mennesker som ikke bor i den rikeste delen av verden?

Med TV-aksjonen ønsker vi å fortelle historien til mennesker som lider eller dør av sykdommer det ikke finnes god nok behandling for, fordi de som rammes ikke er oss, men mennesker som ikke har penger på bok og som bor i land med svake helsevesen. Dermed er det ofte ikke økonomisk interesse for å forske på sykdommene som kun rammer dem.

Vi tror det er mange som ikke tenker over at det er slik, og historiene til våre glemte pasienter vil både opprøre og berøre nordmenn til å engasjere seg. TV-aksjonen vil føre til økt kunnskap om glemte sykdommer – og det er viktig, fordi færre dør når flere vet.

DNDi og Leger Uten Grenser har samme mål: å redde liv som ellers ville gått tapt, der nøden er størst. Sammen ønsker vi å gjøre det bedre for pasienter med glemte sykdommer: Medisinen skal være effektiv, enkel å ta, enkel å transportere og oppbevare – til en overkommelig pris.

DNDi og Leger Uten Grenser samarbeider derfor om å teste nyutviklede medisinske behandlinger ved hjelp av høyt anerkjente og kontrollerte kliniske studier i verdensklasse.

Sammen arbeider vi for å integrere nye, gode medisinske verktøy i felt slik at vi kan gi den beste og tryggeste behandlingen til de som trenger det.

I årene 2023-2026 planlegger DNDi å utvikle åtte til ti nye biomedisinske verktøy, altså nye medisiner, behandlingskombinasjoner og kliniske retningslinjer som er relevante for pasientene Leger Uten Grenser møter i felt.

Det er et svært ambisiøst mål, og skulle vi få TV-aksjonen 2022, vil vi bruke en betydelig andel av de innsamlede midlene til å komme i mål med viktige deler av denne visjonen for to glemte pasientgrupper:

- Mennesker med *visceral leishmaniasis* - også kalt kala-azar
- Mennesker med *Human African Trypanosomiasis* - også kalt sovesyke

En av verdens eldste sykdommer: kala-azar

Leger Uten Grenser har behandlet over 100.000 pasienter for kala-azar siden 1988 i Bangladesh, India, Etiopia og Sør-Sudan.

Kala-azar er en kronisk og potensielt dødelig parasitt-sykdom som spres via sandfluebitt, og det finnes verken vaksine eller effektiv behandling mot alle typer av parasittsykdommen. Sykdommen er svært dødelig uten behandling.

Den forårsaker 20.000-30.000 dødsfall årlig, og en milliard mennesker lever i risiko for å få sykdommen. I all hovedsak områder med mye fattigdom i over 80 land i Asia, østlige Afrika, Sør-Amerika og i Middelhavsregionen. Halvparten av alle som blir syke er barn, og det er utviklet høy resistens for medisiner som finnes.

Takket være nylige kliniske studier, viser en ny behandling lovende tegn på å kunne utrydde sykdommen i Sør-Asia. Samtidig er det frustrerende å konstatere at den samme behandlingen er ineffektiv i store deler av østlige Afrika.

Derfor har DNDi en klinisk studie pågående i fire østafrikanske land (Etiopia, Kenya, Uganda og Sudan) sammen med Leger Uten Grenser for å forbedre behandlingsovervalgene i denne regionen.

Selv om de nåværende behandlingene er bedre enn tidligere innebærer det lange behandlingsforløp, inneholder giftstoffer, er avhengig av stabil tilgang på elektrisitet for å holdes kjølig, og er for dyre.

DNDi har derfor utviklet en imponerende rekke nye medisiner og kombinasjonsbehandlinger i et innovativt samarbeid med flere av sine samarbeidspartnere og internasjonale legemiddelfirmaer.

Målet er å gjennomføre kliniske studier for å teste sikkerheten og effekten av en kombinasjon av to nye legemiddellkandidater.

Konkrete mål vi ønsker å nå med hjelp av

TV-aksjonsmidlene:

- 2023–2024: Øke tilgangen til bedre behandlingsformer for pasienter med kala-azar i østlige Afrika
- 2023-2025: Lansere fase III kliniske studier for kombinasjonsmedisiner for kala-azar i østlige Afrika og India

Nesten 100 % dødelig uten behandling: sovesyke

Leger Uten Grenser har jobbet med sovesyke siden 1990 og har behandlet 50.000 pasienter i blant annet Sør-Sudan, Den sentralafrikanske republikk og i Den demokratiske republikken Kongo. For å bidra til å utrydde sykdommen har DNDi som mål å utvikle nye orale behandlinger som er trygge, rimelige, effektive og enkle å bruke.

Afrikansk sovesyke er en parasittsykdom som smitter mennesker gjennom bitt av tsetsefluer som bærer trypanosoma-parasitten. Symptomene utvikles vanligvis noen måneder etter at personen er smittet og rammer til slutt sentralnervesystemet i kroppen og åpenbare nevropsykiatriske symptomer oppstår: aggresjon, psykose, dårlig koordinasjonsevne og svekkede sanser.

Det er forstyrrelsene i søvnmønster som til slutt ender i koma – derav navnet sovesyke. Uten behandling er sovesyke nesten alltid dødelig. 65 millioner mennesker, hovedsakelig i land i Øst-, Vest- og Sentral-Afrika, lever i risiko for å få sovesyke. Om trent 25 prosent av rapporterte tilfeller er barn under 15 år og én av tre er kvinner i fertil alder.

Tidligere måtte sovesyke-pasienter gjennom en smertefull behandling, som inneholdt arsenikk og som krevde sykehusinnleggelse fordi den ble gitt intravenøst. Bivirkningene av behandlingen tok livet av én av tjue pasienter, men legene hadde ingen andre alternativer.

Takk være DNDi er ikke dette lenger tilfelle. Den første forbedringen av behandling for sovesyke kom i 2009 da man for første gang på 25 år fant en kombinasjon av både piller og intravenøs behandling. Den nye behandlingen var både sikrere, hadde kortere behandlingstid og var rimeligere i pris, og for ikke så lenge siden kom et enda bedre alternativ – kun bestående av piller.

Det finnes to typer sovesyke i Afrika, g-HAT og r-HAT. 98 % får g-HAT-varianten.

I 2018 ferdigstilte DNDi og samarbeidspartnere den første orale behandlingen med Fexinidazole for denne typen sovesyke. Det er en ti dagers behandling med én pille daglig, som gjør at det ikke lenger er nødvendig med sykehusinnleggelse for pasientene, noe som vil gjøre det langt enklere å behandle pasienter som har lang vei til sykehus.

I 2018 fortsatte DNDi også å utvikle et annet oralt legemiddel, Acoziborole, som kun krever én enkelt dose for å behandle begge stadier av sovesyke hos voksne. Legemidlet er for tiden i fase II (for eksempel effekt mål, dose versus respons osv.) og III-studie (bekreftende studier) i DR Kongo og Guinea som ferdigstilles i midten av 2021.

Dette vil være et viktig bidrag for å nå det globale målet om å utrydde sykdommen innen 2030. Med færre enn 1000 tilfeller av denne typen sovesyke årlig er det endelig innen rekkevidde.

DNDi har som mål at ingen pasienter skal bli utelatt. Derfor er det en pågående utprøving for de personene som rammes av r-HAT, sovesykevarianten som kun rammer 2 % av pasientene. Denne varianten er mer komplisert blant annet fordi dyr kan være vektor for sykdommen.

Fexinidazole er et allerede godkjent preparat for den andre sovesykevarianten (g-HAT), og er under utprøving også for denne mindre vanlige sovesykevarianten. Hvis den viser seg å fungere vil det være en revolusjon for behandling av disse pasientene, som i dag kun har det behandlingsalternativet som inneholder arsenikk.

Selv om vi nesten er i mål med å utrydde sovesyke, viser historien at det kan blusse opp igjen med store sykdomsbølger hvis man ikke fortsetter arbeidet; det var akkurat det som skjedde på 1960- og 70-tallet. Med midlene fra TV-aksjonen vil vi bidra til å utrydde sovesyke og sørge for at den ikke blusser opp igjen.

Konkrete mål vi ønsker å nå med hjelp av TV-aksjonsmidlene:

- 2022-2024: Fexinidazol er fullt integrert i helsevesenet i Angola, DR Kongo, Guinea, Den sentralafrikanske republikk og Sudan
- Acoziborole er registrert som éngangsbehandling i land hvor sovesyke er endemisk.

SLIK VIL VI ORGANISERE TV-AKSJONEN

For å vite hvor du skal, må du vite hvor du kommer fra. Vi kommer til å bruke samme filosofi som da vi hadde TV-aksjonen i 2006: TV-aksjonen skal overleveres i enda bedre stand enn da vi fikk den. For å kunne oppnå det skal vi først og fremst lytte til erfarne aksjonsfolk og sekretariatet for å ikke finne opp hjulet på nytt. Vi er ikke redde for å prøve ut nye løsninger, og vi håper samtidig at vi gjennom vår erfaring og kunnskap fra felt kan bidra mye i prosessen.

Vi i Leger Uten Grenser vil føle oss svært beæret over å få aksjonen, det er en stor tillitserklæring som vi vil møte på samme måte som enhver feltarbeider gjør

når hen reiser på nytt feltoppdrag: med ydmykhet, kunnskap, fleksibilitet og engasjement med intensjon om å lytte til og lære av kollegaer for på best mulig måte bidra og videreutvikle prosjektet.

Trofaste ambassadører

Til å spre budskapet vil vi benytte oss av vårt sterke og store nettverk av støttespillere for å engasjere folk flest til innsats for TV-aksjonen.

- Vår eksisterende giverbase
- Tidligere og nåværende feltarbeidere
- Dedikerte ververe
- Skoleprosjektet Glemte kriser
- Studenter Uten Grenser
- Næringslivspartnere

Høst
2021

Organisasjonsoptimalisering

- Bli kjent med hverandre
- Erfaringsoverføring fra WWF og Plan
- Forventnings- og rolleavklaringer
- Skape arenaer for de første ideene
- Tilpasse organisasjonsstrukturene
- Konkretisere budsjett og ressursbehov

Vår/sommer
2022

Operasjonalisering

- Forberede lokale prosjekter
- Etablere partner- & næringslivs-samarbeid
- Støtte nettverkssamarbeid på tvers
- Sterk support til aksjonsapparatet
- Prosjektreiser
- Utvikle aksjonsmateriell

Vinter
2021/22

Optimal prosjektfremdrift

- Medie- og kommunikasjonsbyrå
- Sikre riktige ressurser til rett tid
- Planlegging av synlighetsarbeidet
- Identifisere relevante partnere og næringslivsaktører
- Mobilisere og engasjere fylkes- og kommuneapparat
- Planlegge prosjektreiser

Høst
2022

Mobilisering og synlighet

- Synlighet i alle kanaler
- Kampanjer og PR-arbeid
- Mobilisere nettverk
- Full dekning bøssebærere
- Sterk kjennskap og engasjement
- Tidens TV-aksjon 2022

Leger Uten Grensers mandat er todelt: å gi medisinsk nødhjelp og vitne om det vi ser i felt.

Gjennom TV-aksjonen 2022 vil vi sammen med NRK oppnå begge deler: Samle inn livsviktige midler til grenseløse sykdommer for dem som trenger det mest, og samtidig gi en stemme til pasienter i glemte kriser.

SAMMEN VIL VI I DENNE DUGNADEN REDDE LIV SOM ELLERS VILLE GÅTT TAPT