

Aus der Abteilung für Infektions- und Tropenmedizin
Leiter: Prof. Dr. med. FRCP. M. Hölscher
an der Medizinischen Klinik und Poliklinik IV des
Klinikums der Ludwig-Maximilians-Universität München
Direktor: Prof. Dr. med. Dr. h. c. M. Reincke

**Deskriptive Querschnittsstudie über die
Chagaskrankheit unter Menschen bolivianischen
Ursprungs im Großraum München**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Stefan Hohnerlein
aus München

2021

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Priv. Doz. Dr. med. Nicole Berens-Riha, MSc

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. med. Andreas Wieser

Priv. Doz. Dr. Eva Hoster

Prof. Dr. med. Achim Hörauf

Mitbetreuung durch den

promovierten Mitarbeiter: Priv. Doz. Dr. med. Michael Pritsch

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 22.07.2021

Teile der vorliegenden Dissertation wurden bereits veröffentlicht:

Originalarbeiten:

Navarro M, Berens-Riha N, **Hohnerlein S**, Seiringer P, von Saldern C, Garcia S, Blasco-Hernández T, Navaza B, Shock J, Bretzel G, Hoelscher M, Löscher T, Albajar-Viñas P, Pritsch M. (2017) Cross-sectional, descriptive study of Chagas disease among citizens of Bolivian origin living in Munich, Germany. *BMJ Open* 2017;7:e013960

Teile der vorliegenden Dissertation wurden auf Kongressen vorgestellt:

Poster: (*Anhang 13*)

Hohnerlein S, Berens-Riha N, Seiringer P, von Saldern C, Garcia S, Navarro M, Navaza B, Blasco T, Hoelscher M, Loescher T, Pritsch M. Prevalence and determinants of *Trypanosoma cruzi* infection among citizens of Bolivian descent living in Munich, Germany. 9th European Congress of Tropical Medicine and International Health. Basel, Switzerland, 2015.

Abstracts of the 9th European Congress on Tropical Medicine and International Health, 6 - 10 September 2015, Basel, Switzerland. P.334, PS2.081.

Hohnerlein S, Berens-Riha N, Seiringer P, von Saldern C, Garcia S, Navarro M, Navaza B, Blasco T, Hoelscher M, Loescher T, Pritsch M. Prevalence and determinants of *Trypanosoma cruzi* infection among citizens of Bolivian descent living in Munich, Germany. American Society of Tropical Medicine and Hygiene (ASTMH) 64th Annual Meeting. Philadelphia, USA, 2015.

ASTMH 64th Annual Meeting Abstract Book, Supplement to the American Journal of Tropical Medicine and Hygiene, Volume 93 Number 4, October 2015. Abstract 1707.

gewidmet meiner Familie und allen Menschen Lateinamerikas, die jeden meiner
Aufenthalte unvergesslich machten

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AITM | Abteilung für I nfektions- und T ropen m edizin |
| AP | Alkalische P hosphatase |
| CD | Chagas D isease = Chagaskrankheit |
| CI | Konfidenzintervall (engl. c onfidence i nterval) |
| CRP | C - R eaktives P rotein |
| DIN | D eutsche I ndustrienorm |
| DNA | Desoxyribonukleinsäure (engl. d esoxyribonuclein a cid) |
| ECTMIH | E uropean C ongress of T ropical M edicine and I nternational H ealth |
| EKG | E lektrokardiogramm |
| ELCiD | E rkennung und L enkung von C hagaspatienten i n D eutschland |
| ELISA | E nzyme-linked I mmunosorbent a ssay |
| GOT | G lutamat- O xalacetat- T ransaminase (Aspartat-Aminotransferase) |
| GPT | G lutamat- P yruvat- T ransaminase (Alanin-Aminotransferase) |
| HIV | H umanes I mmundefizienz V irus |
| IFAT | I mmunofluorescence A ntibody T est |
| IQR | Interquartilsabstand (engl. i nterquartile r ange) |
| kDNA | K inetoplasten spezifische, kondensierte, zirkuläre DNA |
| LA | Lateinamerika |
| LDH | L aktat d ehydrogenase |
| N | Anzahl (engl. n umber) |
| NTD | N eglected T ropical D iseases |
| P | P -Wert, Signifikanzwert (engl. p robability value) |
| PAR | interaktives Gruppeninterview (engl. p articipatory a ction r esearch) |
| PCR | P olymerase- K ettenreaktion (engl. p olymerase c hain r eaction) |
| Sat-DNA | S atelliten- DNA (hochrepetitive Sequenzen) |
| SD | Standardabweichung (engl. s tandard d eviation) |
| <i>T. cruzi</i> | T rypanosoma <i>cruzi</i> |
| WHO | Weltgesundheitsorganisation (engl. W orld H ealth O rganisation) |
| yGT | G amma- G lutamyl- T ransferase |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1: Der Lebenszyklus von Trypanosoma cruzi aus Bern, 2015 ([4], Figure 1)..... | 2 |
| Abbildung 2: Adobehaus, Bolivien..... | 6 |
| Abbildung 3: Wandel von endemischer zu nicht-endemischer Krankheit | 6 |
| Abbildung 4: Weltweite Epidemiologie der Chagaskrankheit (WHO) [34] | 7 |
| Abbildung 5: Struktureller Aufbau der Studie | 13 |
| Abbildung 6: Rekrutierung der Studienteilnehmer | 14 |
| Abbildung 7: Themenkomplexe des Fragebogens..... | 15 |
| Abbildung 8: Themenkomplexe der qualitativen Interviews | 17 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1: Transmissionswege der Infektion mit T. cruzi | 3 |
| Tabelle 2: Behandlungskriterien nach American Medical Association, 2007 [57] | 19 |
| Tabelle 3: Aussagenzusammenstellung aus qualitativen Interviews (adaptiert nach Original von M. Navarro, T. Blasco und B. Navaza)..... | 29 |
| Tabelle 4: Studienvergleiche für Diskussion | 32 |

Diagrammverzeichnis

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Diagramm 1: Alters- und Geschlechterverteilung der Teilnehmer | 20 |
| Diagramm 2: Box-Whisker-Plot (Kastengrafik) der Altersverteilung der Teilnehmer | 21 |
| Diagramm 3: Nationalitäten der Teilnehmer | 21 |
| Diagramm 4: Zeit seit Auswanderung der Teilnehmer aus Lateinamerika bis 2014..... | 22 |
| Diagramm 5: Sozioökonomische Risikofaktoren für Infektionen mit T. cruzi | 23 |
| Diagramm 6: Kenntnisse der Teilnehmer über die Chagaskrankheit..... | 24 |
| Diagramm 7: Einstellungen der Teilnehmer zu Blut- und Organspenden und Zugang zur Gesundheitsversorgung..... | 25 |

Anhangsverzeichnis

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Anhang 1: Einwilligungserklärung deutsch..... | 53 |
| Anhang 2: Einwilligungserklärung spanisch..... | 57 |
| Anhang 3: Einwilligungserklärung Eltern für ihre Kinder | 61 |
| Anhang 4: Einwilligungserklärung für Kinder ab 14 Jahren | 65 |
| Anhang 5: Fragebogen deutsch..... | 69 |
| Anhang 6: Fragebogen spanisch..... | 70 |
| Anhang 7: Labormethoden – ELISA | 71 |
| Anhang 8: Labormethoden – IFAT | 72 |
| Anhang 9: Gesamttabelle aller gesammelten Ergebnisse der Fragebögen..... | 73 |
| Anhang 10: Korrelierte Ergebnisse der Fragebögen mit <i>T. cruzi</i> positiver Serologie..... | 76 |
| Anhang 11: Unformatierte Auswertungstabellen | 79 |
| Anhang 12: Behandlungsverläufe | 81 |
| Anhang 13: Poster für Kongresse | 82 |

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. | Einleitung..... | 1 |
| 1.1. | Ätiologie, Symptomatik und Therapie der Chagaskrankheit..... | 1 |
| 1.1.1. | Der Erreger <i>Trypanosoma cruzi</i> und sein Lebenszyklus..... | 1 |
| 1.1.2. | Transmissionswege der Infektion mit <i>Trypanosoma cruzi</i> | 3 |
| 1.1.3. | Symptomatik und klinische Auswirkung der Infektion..... | 4 |
| 1.1.4. | Behandlungsmöglichkeiten..... | 5 |
| 1.2. | Epidemiologie der Infektion mit <i>Trypanosoma cruzi</i> | 5 |
| 1.2.1. | Endemisches Auftreten der Chagaskrankheit..... | 5 |
| 1.2.2. | Wandel von endemischer Krankheit zu globalem Gesundheitsproblem..... | 6 |
| 1.2.3. | Die Problematik der Chagaskrankheit als „Neglected Tropical Disease“..... | 7 |
| 1.2.4. | Datenlage und aktuelle Schutzmaßnahmen in Europa..... | 8 |
| 1.2.5. | Situation in Deutschland im Jahr 2013..... | 9 |
| 2. | Problemstellung und Studienziele..... | 10 |
| 2.1. | Gefahr durch nicht vorhandene Überwachungsprogramme in Deutschland..... | 10 |
| 2.2. | Nationale Prävalenzstudie „ELCiD“ und Münchner Pilotstudie..... | 11 |
| 2.3. | Studiencharakteristik und Studienziele der Münchner Querschnittsstudie..... | 11 |
| 3. | Methoden..... | 12 |
| 3.1. | Rekrutierung der Studienteilnehmer..... | 13 |
| 3.2. | Einwilligungserklärung..... | 14 |
| 3.3. | Epidemiologischer Fragebogen..... | 14 |
| 3.4. | Labor - Serologie..... | 15 |
| 3.5. | Labor – PCR..... | 16 |
| 3.6. | Qualitative Interviews ausgewählter Teilnehmer..... | 16 |
| 3.7. | Statistische Auswertung der Fragebögen..... | 17 |
| 3.8. | Behandlung <i>T. cruzi</i> -positiver Patienten..... | 18 |
| 3.9. | Ethische Grundsatzerklärung..... | 19 |
| 4. | Ergebnisse..... | 19 |
| 4.1. | Studienkollektiv..... | 20 |
| 4.2. | Prävalenz im Großraum München und sozioökonomische Faktoren im Zusammenhang mit der Infektion mit <i>T. cruzi</i> | 22 |
| 4.3. | Kenntnisse der bolivianischen Population über die Chagaskrankheit..... | 24 |
| 4.4. | Einstellungen der Teilnehmer zu Blut- und Organspenden und Zugang zur Gesundheitsversorgung..... | 24 |
| 4.5. | Auswertung der qualitativen Interviews..... | 26 |

| | | |
|--------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4.5.1. | Wissensstand der Teilnehmer über die Chagaskrankheit..... | 26 |
| 4.5.2. | Informationsquellen der Teilnehmer | 26 |
| 4.5.3. | Hindernisse und Hilfestellungen beim Zugang zum Gesundheitssystem | 27 |
| 4.6. | Klinische Auswertung und Beurteilung der durchgeführten Behandlungen..... | 30 |
| 5. | Diskussion..... | 31 |
| 5.1. | Vergleich mit ähnlichen Studien..... | 31 |
| 5.2. | Epidemiologische Interpretation und Probleme bei der Rekrutierung | 33 |
| 5.3. | Interpretation sozioökonomischer Risikofaktoren | 34 |
| 5.4. | Strukturelle Probleme der Behandlung von Chagaspatienten in München..... | 34 |
| 5.5. | Bewertung und Probleme der Therapie der chronischen Chagaskrankheit | 35 |
| 5.6. | Bedeutung von Präventionsmaßnahmen zur Transmissionskontrolle..... | 36 |
| 5.7. | Bedeutung der Chagaskrankheit für Menschen der Risikopopulation und Erreichbarkeit der Zielgruppe | 37 |
| 5.8. | Verhältnis der bolivianischen Migranten zum Gesundheitssystem | 38 |
| 5.9. | Aussagekraft der Studie..... | 38 |
| 6. | Schlussfolgerungen..... | 39 |
| 6.1. | Verbesserung der öffentlichen Aufmerksamkeit für die Chagaskrankheit | 39 |
| 6.2. | Empfehlungen für Screeningprogramme und Transmissionskontrolle..... | 40 |
| 6.3. | Aktualisierung von Leitlinien und Verbesserung des Patientenmanagements..... | 40 |
| 6.4. | Abschlussgedanken und Anregungen für weitere Forschung | 41 |
| 7. | Danksagungen | 42 |
| 8. | Zusammenfassung..... | 43 |
| 9. | Literaturverzeichnis..... | 45 |
| 10. | Eidesstattliche Versicherung | 52 |
| 11. | Anhänge..... | 53 |

1. Einleitung

Die Chagaskrankheit (Trypanosomiasis americana) ist eine potenziell lebensbedrohliche parasitäre Erkrankung, die durch eine Infektion mit dem Einzeller *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*) verursacht wird und endemisch auf dem amerikanischen Kontinent auftritt. Benannt wurde sie nach dem brasilianischen Arzt Carlos Ribeiro Justiniano Chagas, der die Krankheit entdeckte und sie 1909 erstbeschrieb [1]. Den Erreger benannte Chagas nach seinem Lehrer Oswaldo Cruz „*T. cruzi*“.

Mehr als 100 Jahre nach ihrer Entdeckung bleibt die Chagaskrankheit nicht nur in endemischen Regionen ein ungelöstes Problem. Durch globale Migrationsbewegungen stehen vielmehr auch nicht endemische Nationen vor neuen Aufgaben. Aktuelle Erhebungen gehen von weltweit 6-7 Millionen infizierten Menschen und jährlich etwa 10.000 Todesfällen aufgrund der Erkrankung aus [2].

1.1. Ätiologie, Symptomatik und Therapie der Chagaskrankheit

Im Folgenden wird zunächst die Biologie des Erregers erklärt. Anschließend werden die Transmissionswege auf den Menschen erläutert, die durch die Infektion verursachten Krankheitssymptome beschrieben und derzeit verfügbare Behandlungsmöglichkeiten geschildert.

1.1.1. Der Erreger *Trypanosoma cruzi* und sein Lebenszyklus

T. cruzi ist ein begeißelter Einzeller der Gruppe Kinetoplastea, der als Parasit in Säugetieren in vielen Regionen Amerikas anzutreffen ist [2]. Strukturell werden die Trypanosomen durch ein einziges Mitochondrium mit einem DNA-reichen Bereich namens Kinetoplast und einer Geißel gebildet [3]. In seinem Lebenszyklus nimmt *T. cruzi* morphologisch unterschiedliche Formen an, diese sind in *Abbildung 1* schematisch als Kreislauf dargestellt. In der Blutbahn des Wirts treten die Trypanosomen als trypomastigote Form auf, in der die Geißel dem Zellkörper über die ganze Länge seitlich anliegt (in *Abbildung 1* links oben). Länglich gewunden imponierten die Trypanosomen in dieser Form ihrem Entdecker Carlos Chagas im Mikroskop. Der wichtigste Übertragungsvektor und Zwischenwirt, eine Raubwanze der Gattung Triatominae, umgangssprachlich „Vinchuca“ genannt, nimmt die Trypanosomen durch Blutsaugen am ursprünglichen Wirt auf. Im Darm der Triatominae mutieren die Trypanosomen zur epimastigoten Form. In dieser Form liegt die Geißel im vorderen Bereich der Zelle

seitlich an (in *Abbildung 1* rechts oben). Die Trypanosomen vermehren sich, wandeln sich im Enddarm der Triatominae wieder zur trypomastigoten Form und werden schließlich mit den Faeces der Triatominae ausgeschieden. Bei Kontakt mit einem potenziell neuen Wirt können die Trypanosomen über Hautverletzungen oder Schleimhäute in diesen eindringen (in *Abbildung 1* unten). Im Wirt mutieren sie nach dem Vordringen in kernhaltige Zellen zur amastigoten Form ohne Geißel, in welcher sie sich im Zytoplasma der Wirtszelle replizieren. Wenn amastigote Trypanosomen erneut zur trypomastigoten Form mutieren, rupturiert die Wirtszelle und die Trypanosomen werden in die Blutbahn freigesetzt [4, 5].

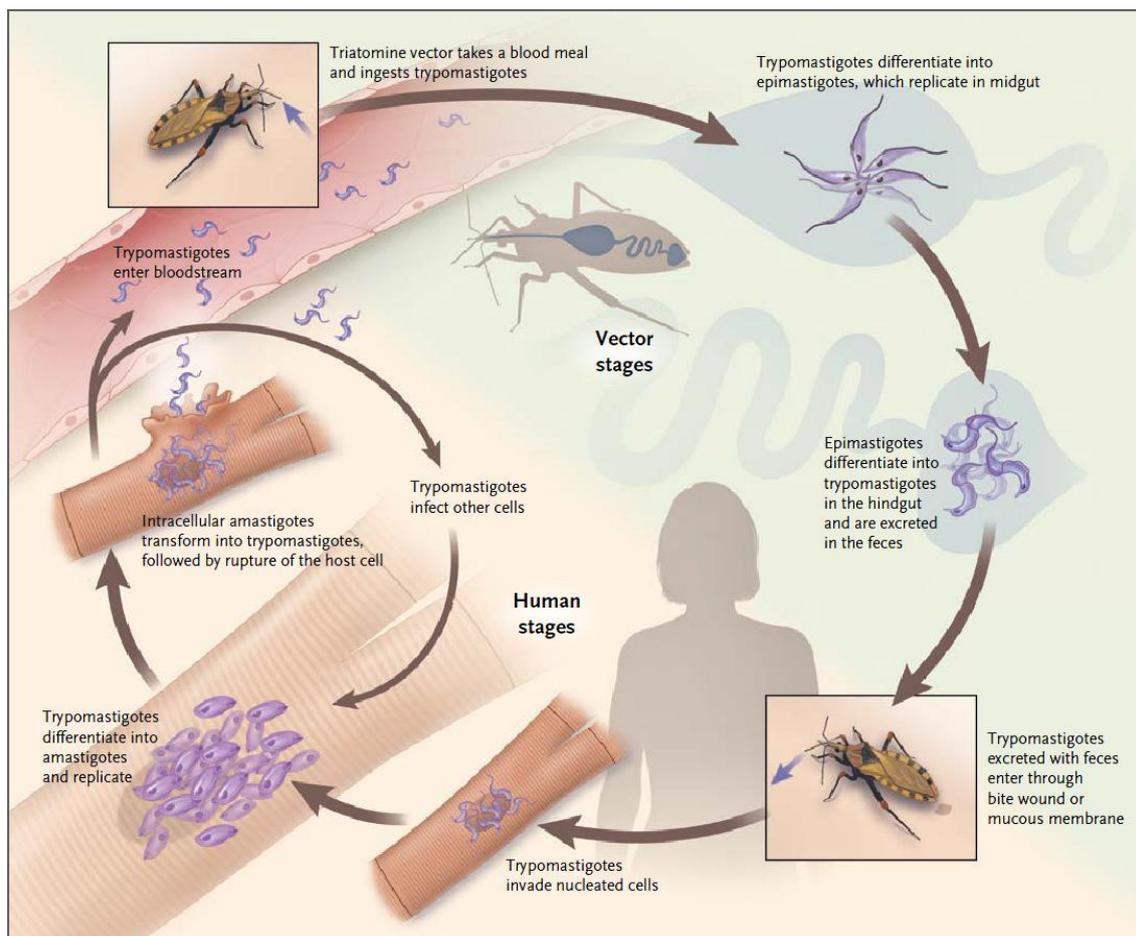


Abbildung 1: Der Lebenszyklus von *Trypanosoma cruzi* aus Bern, 2015 ([4], Figure 1)

Neben Menschen sind domestizierte Tiere wie Hunde und Katzen ebenfalls wichtige Wirte für *T. cruzi*. Des Weiteren konnten Rhesusaffen und Wildtiere wie Beutelmäuse und Gürteltiere als Reservoir nachgewiesen werden [6–8]. Laut einer Studie an Mumien scheint die Chagaskrankheit außerdem keine neu aufgetretene Krankheit unserer Zeit zu sein, es wurden vielmehr Hinweise auf Infektionen mit *T. cruzi* vor 9.000 Jahren gefunden [9].

1.1.2. Transmissionswege der Infektion mit *Trypanosoma cruzi*

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die unterschiedlichen Transmissionswege.

Der endemisch häufigste Transmissionsweg verläuft vektorieell über den Kontakt des zukünftigen Wirtes mit den Faeces der Übertragungsvektoren *Triatoma infestans*, *Rhodnius prolixus* und *Triatoma dimidiata* (allgemein umgangssprachlich „Vinchuca“ genannt). Die Eintrittspforte der Infektion ist meist eine durch den Vektor verursachte Stichwunde. Durch den Stich wird bei der betroffenen Person ein Juckreiz hervorgerufen, woraufhin unbewusst die Trypanosomen-haltigen Faeces der Vektoren manuell in die Wunde gerieben werden [10, 11].

Des Weiteren wurden in den letzten Jahren orale Transmissionen als häufige Ursache für das Auftreten der akuten Chagaskrankheit in besonderen endemischen Regionen der Amazonasgebiete Brasiliens und Venezuelas nachgewiesen. Die Transmission erfolgt hierbei über den Kontakt der Schleimhäute der betroffenen Personen mit kontaminierter Nahrung, vor allem in Form von Fruchtsäften. Diese enthalten aufgrund unsauberer Verarbeitung Trypanosomen-haltige Faeces von Vektoren [12, 13].

In nicht endemischen Regionen kann die Infektion nicht-vektoriell durch Bluttransfusionen [14], Organtransplantationen [15] und von Mutter zu Kind übertragen werden. Die sogenannte „vertikale“ Transmission über Schwangerschaft, Geburt und Muttermilch stellt vermutlich den häufigsten nicht-endemischen Transmissionsweg dar. In Folge wird die Infektion bei den betroffenen Kindern auch als „kongenitale Chagaskrankheit“ bezeichnet [16, 17]. Selten kann es auch durch Laborunfälle zu Neuinfektionen kommen [18].

Tabelle 1: Transmissionswege der Infektion mit *T. cruzi*

| vektorielle Transmissionswege (endemisch) | nicht-vektorielle Transmissionswege |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>vektorielle Transmission durch Stich des Vektors und anschließenden Kontakt der Wunde mit kontaminierten Faeces des Vektors</p> <p>orale Transmission über Schleimhautkontakt mit vektorieell kontaminierter Nahrung</p> | <p>Bluttransfusion von <i>T. cruzi</i>- infiziertem Spender</p> <p>Organtransplantation von <i>T. cruzi</i>-infiziertem Spender</p> <p>vertikale Transmission von Mutter zu Kind („kongenitale Chagaskrankheit“) während Schwangerschaft und über Muttermilch</p> <p>Laborunfälle</p> |

1.1.3. Symptomatik und klinische Auswirkung der Infektion

Der klinische Verlauf der Chagaskrankheit gliedert sich in eine akute und eine chronische Phase. Von „Chagaskrankheit“ wird in der Literatur teilweise nur gesprochen, wenn Symptome bestehen. Für klinisch asymptomatisch betroffene Personen wird hier zum besseren Verständnis der Begriff „Infektion/infiziert mit *T. cruzi*“, beziehungsweise „*T. cruzi* positiv“ verwendet. Die akute Phase der Infektion, auch „akute Chagaskrankheit“ genannt, kann grippeähnliche Symptome wie Fieber, Gliederschmerzen und Abgeschlagenheit hervorrufen. Vereinzelt kann am Eintrittsort eine Hautreaktion gesehen werden, ein sogenanntes „Chagom“. Oftmals verläuft die Infektion jedoch unbemerkt, ebenso wie die langjährige Latenzphase. In etwa 70 Prozent der Fälle bringt das Immunsystem der infizierten Person die Infektion soweit unter Kontrolle, dass die Person lebenslang asymptomatisch bleibt. Bei den restlichen 30 Prozent treten nach einer Latenzzeit von 10-20 Jahren (oder noch länger) schwere Organmanifestationen auf. Abhängig von der Erregersspezies und dem endemischen Infektionsort sind unterschiedliche Organe befallen, am häufigsten sind Veränderungen am Myokard und Gastrointestinaltrakt. Auch die Ausprägung der Organmanifestationen ist variabel, oftmals verläuft die chronische Chagaskrankheit aber tödlich. Kardial können hierbei Rhythmusstörungen und eine dilatative Myopathie auftreten, im Verdauungstrakt können sich in Folge von Denervierungen eine Ösophagusachalasie und ein Megakolon zeigen [4, 10]. Ob die Organschäden durch den Parasitenbefall oder die dadurch hervorgerufene Immunantwort als Kollateralschaden entstehen, ist Gegenstand aktueller Forschung [19, 20].

Bei oral vermittelten Infektionen imponieren klinisch besonders schwere Verläufe der akuten Chagaskrankheit. Neben prolongiertem Fieber wurden unter anderem kardiale Veränderungen wie Myokarditiden, gastrointestinale Beteiligungen und vermehrt letale Verläufe beobachtet. Außerdem zeigte sich eine epidemiologische Häufung der Fälle, beispielsweise an einer Schule in Venezuela [13, 21].

Des Weiteren wurden bei Doppelinfection mit HIV und bei Immunsuppression nach Transplantationen Reaktivierungen der Chagaskrankheit bei infizierten, zuvor asymptomatischen Patienten beobachtet. Diese Patienten litten als Folge der Immunsuppression an neu aufgetretener akuter Chagaskrankheit [22, 23].

1.1.4. Behandlungsmöglichkeiten

Aktuell sind nur zwei Medikamente aus dem vorherigen Jahrhundert als wirksam bekannt, Benznidazol (entwickelt von Roche, 1973 Wirksamkeit publiziert) und Nifurtimox (entwickelt von Bayer, 1969 Wirksamkeit publiziert) [24], die jedoch in Deutschland beide aktuell nicht zugelassen sind [25, 26]. Die Wirkung der antiparasitären Medikamente beruht auf einer Störung des Metabolismus der Trypanosomen. Da diese sich vornehmlich intrazellulär vermehren, müssen die Medikamente in die Zellen gelangen können. Bei der Metabolisierung durch den Parasiten entstehen freie Radikale, die den Erreger schädigen und abtöten [27]. Bedingung für die Wirksamkeit der Medikamente ist somit eine aktive Stoffwechsellage der Trypanosomen. Vermutlich zeigen die Medikamente deshalb die beste Wirksamkeit in der akuten Phase der Chagaskrankheit, direkt nach der Infektion [28]. Bei chronisch infizierten Kindern konnten ebenfalls erfolgreiche Behandlungen beobachtet werden. Aufgrund langfristig *T. cruzi*-negativer PCR Ergebnisse ist es in diesen Fällen sogar möglich, eine Heilung zu vermuten [29, 30]. Im Jahr 2017 erhielt Benznidazol in den USA eine Zulassung zur Behandlung von Kindern mit nachgewiesener *T. cruzi* Infektion im Alter von 2-12 Jahren [31]. Je länger hingegen die Infektion besteht und je weiter Organschäden in der chronischen Phase der Chagaskrankheit fortgeschritten sind, desto schlechter ist nach aktueller Studienlage die Wirksamkeit von Benznidazol und Nifurtimox. Konkret konnte in einer großen international-multizentrischen Studie für Patienten mit manifester chronischer Chagaskrankheit kein Vorteil durch eine medikamentöse Behandlung nachgewiesen werden [32].

1.2. Epidemiologie der Infektion mit *Trypanosoma cruzi*

Ursprünglich ist die Chagaskrankheit eine vornehmlich in Lateinamerika endemische Erkrankung, deren Epidemiologie sich jedoch in den letzten Jahrzehnten aufgrund globaler Migrationsbewegungen und sozialer Umbrüche stark verändert hat. Dieser Prozess, die daraus resultierenden Folgen und die Problematik der Chagaskrankheit als „Neglected Tropical Disease“ werden im Folgenden skizziert.

1.2.1. Endemisches Auftreten der Chagaskrankheit

Die Chagaskrankheit ist endemisch in 21 Ländern des amerikanischen Kontinents, die meisten Fälle finden sich in ländlichen Regionen Boliviens und seiner Nachbarländer [2]. Das endemische Vorkommen steht in starkem Zusammenhang mit der

sozioökonomischen Situation der Gebiete sowie mit der Höhenlage und Klimazone, in der der Vektor sich vermehren kann. Traditionell werden in sozial benachteiligten Regionen vieler endemischer Gebiete einfache Adobehäuser bewohnt, die aus Lehmziegeln gebaut und oft mit Strohdächern gedeckt sind, beispielhaft in *Abbildung 2* gezeigt. In diesen Häusern dienen die Strohdächer den Triatomiae-Raubwanzen als Lebensraum, ebenso wie Nischen in unverputzten Lehmziegelwänden [11].

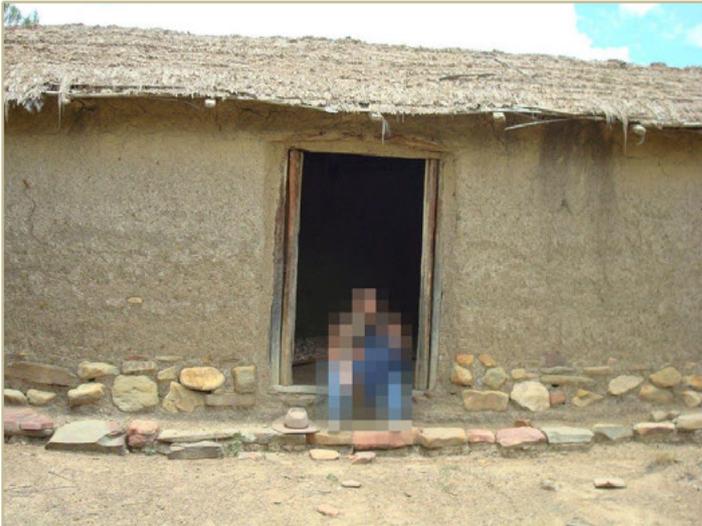


Abbildung 2: Adobehaus, Bolivien

1.2.2. Wandel von endemischer Krankheit zu globalem Gesundheitsproblem

Abbildung 3 skizziert den Wandel der Chagaskrankheit von einer endemischen Krankheit zu einem globalen Gesundheitsproblem. Die Auswirkungen der Globalisierung und sozialer Veränderungen führen dazu, dass Menschen ihren traditionellen Lebensraum verlassen. Der erste Schritt ist die Landflucht, anschließend folgt bei unzureichender Verbesserung der Lebensumstände oftmals die Migration in ein anderes Land [33].

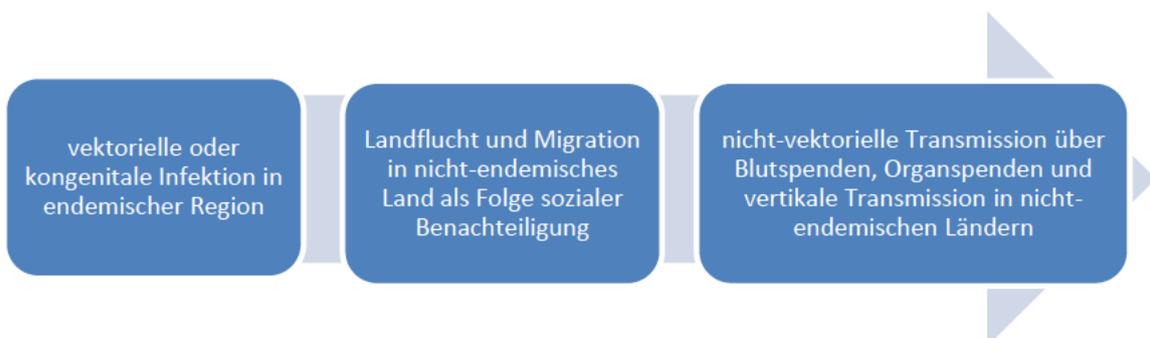


Abbildung 3: Wandel von endemischer zu nicht-endemischer Krankheit

Durch globale Migrationsbewegungen ist die Chagaskrankheit in den letzten Jahrzehnten somit von einer endemischen Erkrankung zu einem internationalen Gesundheitsproblem geworden [33]. *Abbildung 4* zeigt hierzu eine von der WHO veröffentlichte Karte, die, ausgehend von offiziellen Berechnungen zu den vermuteten Prävalenzen der Jahre 2006 – 2010, das Ausmaß der weltweiten Verbreitung der Chagaskrankheit verdeutlicht [34]. Die Gefahr für nicht-endemische Länder liegt vor allem in den nicht-vektoriellen Transmissionswegen, welche den betroffenen Personen und Gesundheitssystemen oftmals unbekannt sind. Infektionsgefahr besteht besonders dann, wenn asymptomatische Träger nichts von ihrer Infektion wissen und dadurch unbewusst andere Menschen über nicht-vektorielle Transmissionswege infizieren können [35].

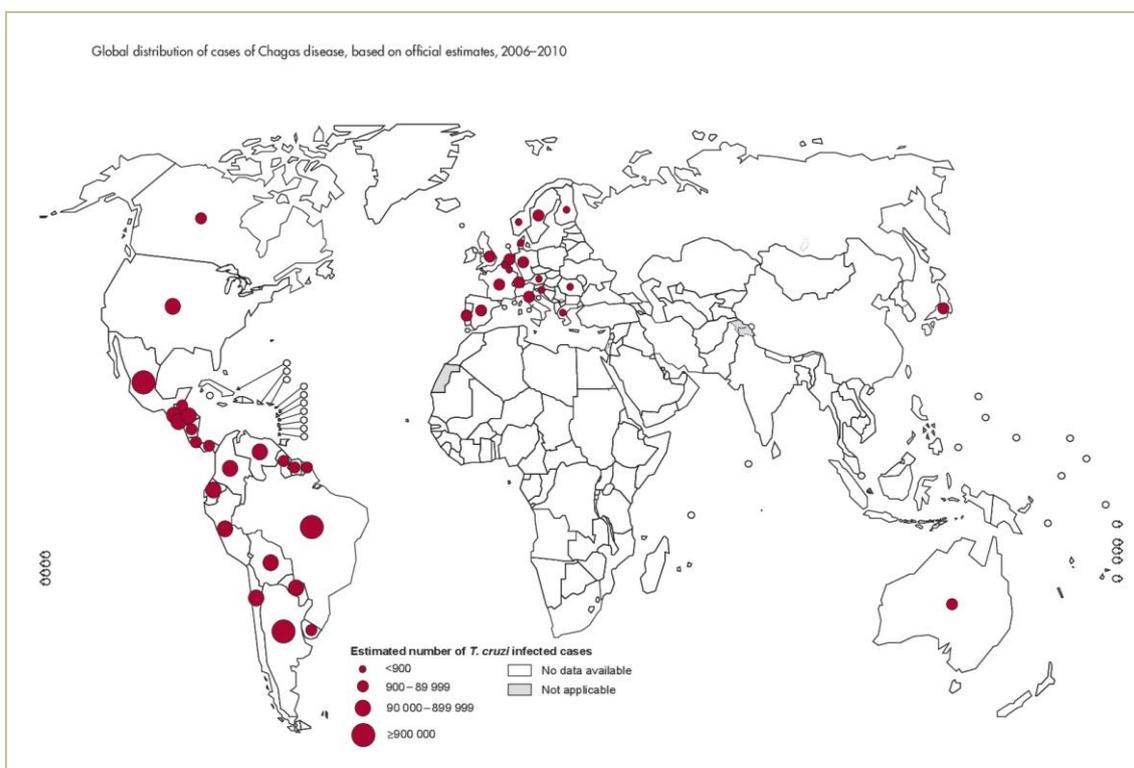


Abbildung 4: Weltweite Epidemiologie der Chagaskrankheit (WHO) [34]

1.2.3. Die Problematik der Chagaskrankheit als „Neglected Tropical Disease“

Obwohl die Chagaskrankheit mit ihrer Epidemiologie und Klinik seit Jahrzehnten bekannt ist, fällt sie in den Bereich der „Neglected Tropical Diseases“ (NTD). Fortschritte sind in diesem Feld, obwohl theoretisch möglich, schwieriger zu erreichen als bei „normalen“ Volkskrankheiten. Die betroffenen Personen leben oftmals unter unzureichenden hygienischen Bedingungen und im engen Kontakt mit dem Übertragungsvektor der Krankheit. Da es sich überwiegend um sozial benachteiligte

Bevölkerungsschichten ökonomisch schwacher Länder handelt, besteht kein wirtschaftliches Interesse der globalen Pharmaindustrie an der Erkrankung. Auch politisch wird der Krankheit oftmals zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Folglich stehen finanzielle Mittel für medizinische Behandlungen und Forschung nicht ausreichend zur Verfügung und die Krankheit wird weitestgehend „ignoriert“ [36].

Wegen armutsassoziierten Probleme wird auch die strukturelle Kontrolle in den endemischen Ländern erheblich erschwert. Aufgrund mangelnder Bildung, unzureichender Aufklärung und fehlender finanzieller Mittel seitens der Staaten und Kommunen lassen sich notwendige Strukturveränderungen zur Verbesserung der Wohnsituation der betroffenen Bevölkerungsgruppen kaum erreichen. Um eine endemische Transmission effizient zu verhindern, müssten weitreichende Public-Health Maßnahmen ergriffen werden. Alle potenziell anfälligen Gebäude müssten abgerissen und durch neue Gebäude ohne Lehmziegel und Strohdächer ersetzt werden. Allerdings ist die Umsetzung solcher Projekte in ländlichen Gebieten Lateinamerikas, in denen oftmals nicht einmal eine Versorgung mit sauberem Trinkwasser existiert, ohne finanzielle Unterstützung durch Industrienationen schwierig bis unmöglich [37, 38].

Im Jahr 2014 wurde die Chagaskrankheit in der „London Declaration on Neglected Tropical Diseases“ als eine von zehn Krankheiten aufgeführt, die bis zum Jahr 2020 weltweit unter Kontrolle gebracht oder eliminiert werden sollten. Dies ist aufgrund der globalen Dimension bei der Chagaskrankheit zwar unwahrscheinlich, es wurden jedoch Wege aufgezeigt, wie das Problem der Chagaskrankheit zumindest unter Kontrolle gebracht werden könnte. Hierfür wurden zehn Eckpunkte genannt, unter anderem wurden eine vektorielle, vertikale, transfusions- und transplantationsbedingte Transmissionskontrolle empfohlen. Außerdem wurde die Einrichtung von Überwachungssystemen nahegelegt, ebenso wie Maßnahmen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und der Behandlung betroffener Personen [38].

1.2.4. Datenlage und aktuelle Schutzmaßnahmen in Europa

Der Handlungsbedarf für Europa in Bezug auf die Chagaskrankheit wurde vor allem in einer WHO-Erklärung aus dem Jahr 2010 betont [35]. Hierzu wurde 2011 im „European Surveillance Report“ eine Hochrechnung publiziert, in der die Anzahl von mit *T. cruzi* infizierten Menschen für Europa auf 68.000 bis 122.000 geschätzt wurde. Allerdings konnten für dieselbe Arbeit europaweit bis zum Jahr 2009 jedoch nur 4290 dokumentierte Fälle mit Patienten gefunden werden [39]. Die Reaktionen auf das Problem variierten

innerhalb der Gesundheitssysteme der europäischen Länder stark [40]. In Spanien beispielsweise, dem Land mit der höchsten Prävalenz an *T. cruzi*-Infektionen in Europa, wurden mehrere epidemiologische Studien veröffentlicht, sowie Behandlungs- und Kontrollinitiativen eingeführt [16, 17, 41, 42]. Weitere Länder in denen Initiativen und Studien präsentiert wurden sind Italien [43], die Schweiz [44] und Frankreich [45]. Als effektive Kontrollmaßnahmen wurden in zwei Provinzen Spaniens Screeningprogramme für Schwangere aus endemischen Gebieten eingeführt [46, 47]. Zusätzlich wurde in diesen Provinzen für Personen aus endemischen Gebieten gesetzlich ein negatives Testergebnis auf *T. cruzi* als Voraussetzung für eine Blutspende festgelegt. [48]. In Großbritannien wurden Menschen, die länger als vier Wochen in einem für die Chagaskrankheit endemischen Land gelebt haben, grundsätzlich vom Blutspenden ausgeschlossen. [49]. Aus anderen europäischen Ländern hingegen waren bis zur Publikation der Ergebnisse dieser Studie keine weiteren epidemiologischen Studien oder Kontrollmaßnahmen bekannt [40].

1.2.5. Situation in Deutschland im Jahr 2013

Im „European Surveillance Report“ von 2011 wurden für Deutschland 1.123-1.481 Fälle an *T. cruzi*-Infektionen vermutet, berechnet mit einer Prävalenz von 1,3-1,7% unter 85.313 im Jahr 2008 registrierten Personen aus endemischen Regionen [39]. Da laut dem Zensus von 2011 zum Zensuszeitpunkt jedoch bereits 154.160 Menschen aus Lateinamerika in Deutschland gemeldet waren und Menschen ohne legalen Aufenthaltsstatus zudem nicht in die Rechnung einbezogen wurden, war zu vermuten, dass zu diesem Zeitpunkt insgesamt noch mehr infizierte Menschen in Deutschland lebten [50]. Die objektive Datenlage in Deutschland hierzu war jedoch unzureichend. Es existierte eine epidemiologische Studie aus dem Jahr 1997, die im Raum Berlin unter 100 Teilnehmern aus Lateinamerika zwei Personen mit *T. cruzi*-Infektion beschrieben hatte [51]. Ähnlich sah die Situation für Maßnahmen zur Transmissionskontrolle aus. Ein serologisches Screening auf die Chagaskrankheit war für Personen aus Risikogebieten nach der Richtlinie der Bundesärztekammer zur Hämotherapie von 2010 keine Bedingung für eine Blutspende. Es gab in den Vorgaben zur Anamnese von Blutspendern zwar die Frage nach Infektionen mit Protozoen (inklusive der Chagaskrankheit) und Fragen zu Aufenthalten außerhalb Europas für Zeiträume von über 6 Monaten, sowie zu Kurzaufenthalten außerhalb Europas innerhalb der letzten 6 Monate.

Als Rückstellungskriterium für Blutspender sollten jedoch primär die Malaria- und HIV-Prävalenzen der besuchten Länder in Betracht gezogen werden. Ein genereller Ausschluss wegen Auslandsaufenthalten wurde nicht verlangt und Südamerika ebenso wenig hervorgehoben [52]. Die Kontrollfunktion der Frage zur Chagaskrankheit scheiterte vor allem daran, dass die Betroffenen aufgrund der langen Latenzphase und fehlender Diagnostik meist nichts von ihrer Krankheit wissen. Da zudem im Bereich der Gynäkologie und der Kardiologie die Thematik der Chagaskrankheit nicht ausreichend bekannt war, fand auch in diesen Fachbereichen kein routinemäßiges Screening bei der Versorgung von Risikopatienten statt.

2. Problemstellung und Studienziele

In Deutschland herrschte sowohl ein Mangel an epidemiologischen Daten als auch an Kenntnissen über die Erkrankung. Ein Wissensdefizit bestand sowohl in der Risikopopulation als auch bei medizinischem Fachpersonal wie Hausärzten, Gynäkologen, Kardiologen, Hebammen und Transfusions-/Transplantationsmedizinern. Potenziellen Blutspendern aus Risikogebieten war aufgrund der langen Latenzphase oftmals nicht bekannt, ob sie infiziert sind, beziehungsweise nicht einmal, dass sie theoretisch infiziert sein könnten. Des Weiteren wurde NTDs und insbesondere der Chagaskrankheit kein ausreichender Stellenwert in der deutschen Politik und im deutschen Gesundheitssystem zugeschrieben.

2.1. Gefahr durch nicht vorhandene Überwachungsprogramme in Deutschland

Aufgrund nicht suffizienter Kontrollmechanismen und der langen asymptomatischen Latenzphase der Erkrankung bestand in Deutschland eine zahlenmäßig gesehen zwar geringe, aber dennoch reale Gefahr nicht-vektorieller Transmission von *T. curzi* durch Blut- oder Organspenden. Wie gut potenzielle Spender informiert waren und ob sie ihren serologischen Status kannten, war ein wichtiger Aspekt, der im Rahmen der Studie erforscht wurde. Daneben war bei Unkenntnis betreuender Gynäkologen über die Chagaskrankheit auch eine vertikale Transmission von unwissentlich infizierten Müttern aus endemischen Gebieten auf ihre Kinder wahrscheinlich.

2.2. Nationale Prävalenzstudie „ELCiD“ und Münchner Pilotstudie

Um auf die relevanten Lücken in der deutschen Gesundheitsversorgung aufmerksam zu machen und Lösungsvorschläge zu präsentieren, wurde im Jahr 2013 eine nationale Prävalenzstudie gestartet unter dem Akronym „ELCiD“, für die „Erkennung und Lenkung von Chagas-Patienten in Deutschland“ [53].

Die in dieser Dissertation beschriebene Querschnittsstudie der Abteilung für Infektions- und Tropenmedizin des Klinikums der Universität München (AITM) ist als Pilotstudie für den Raum München zu sehen, um Methoden für die deutschlandweite Prävalenzstudie zu testen. Die Kohorte wurde hierfür auf Menschen bolivianischen Ursprungs beschränkt, da Bolivien als Herkunftsland das höchste Risiko birgt für Infektionen mit *T. cruzi*, wie in einer Schweizer Studie [44] gezeigt werden konnte. Hypothetisch bestand so die größte Wahrscheinlichkeit, im Rahmen der Pilotstudie Fälle von *T. cruzi*-Infektionen aufzudecken.

Die ELCiD-Studie ist insgesamt großflächiger ausgerichtet und auf Migranten aller Länder Lateinamerikas fokussiert. In der ELCiD-Studie werden ähnliche Materialien und Methoden wie in dieser Studie verwendet, beispielsweise derselbe Fragebogen. Eine der Hauptaufgaben der AITM im Rahmen von ELCiD war der Aufbau eines Studienlabors, um erstmalig in Deutschland eine PCR-Diagnostik im Rahmen der Regelversorgung anbieten zu können, die über die Krankenkassen abgerechnet werden kann. Des Weiteren war die AITM in München die Anlaufstelle für Patienten der ELCiD-Studie.

2.3. Studiencharakteristik und Studienziele der Münchner Querschnittsstudie

Die in dieser Arbeit beschriebene Studie ist sowohl als Querschnittsstudie, beschreibende Studie als auch als Pilotstudie für ELCiD zu klassifizieren. Die Studie wurde in Kooperation der AITM mit der Organisation „Mundo Sano“ durchgeführt, die in Spanien unter anderem Öffentlichkeitsarbeit in bolivianischen Gemeinden leistet [54].

Aus der Problemstellung ergaben sich folgende Studienziele:

- (1) Aufdeckung von unbekanntem Infektionen mit *T. cruzi* in einer Kohorte der bolivianischen Population im Großraum München und Bestimmung der Prävalenz für die untersuchte Kohorte.
- (2) Beurteilung der Wahrscheinlichkeit kongenitaler, transfusions- oder transplantationsbedingter Transmissionen von Infektionen mit *T. cruzi* in Deutschland.
- (3) Beschreibung der Kenntnisse, Gefühle und Einstellungen der Menschen bolivianischen Ursprungs in München in Bezug auf die Chagaskrankheit auf individueller und gesellschaftlicher Ebene.
- (4) Erarbeitung von Strategien, um Hindernisse in der Prävention von Infektionen mit *T. cruzi* zu überwinden sowie Beschreibung von Maßnahmen, um Menschen aus Risikopopulationen besser zu erreichen und diesen einen besseren Zugang zur Gesundheitsversorgung zu ermöglichen.

3. Methoden

Nach Genehmigung durch das Ethikkomitee der medizinischen Fakultät der LMU München wurde die Studie in der AIMT durchgeführt. Dort werden jährlich etwa über 4.000 Patienten behandelt und über 20.000 Menschen geimpft [55].

Abbildung 5 zeigt den strukturellen Aufbau der Studie. Zunächst wurden die Teilnehmer über verschiedene Institutionen rekrutiert. Anschließend wurden Termine vereinbart, bei denen die Teilnehmer die Einwilligungserklärung zur Teilnahme ausfüllten, einen Fragebogen beantworteten und sich einer Blutabnahme zur serologischen Testung unterzogen. Im Falle eines positiven Ergebnisses wurde den Betroffenen, soweit medizinisch indiziert, eine Behandlung in der Abteilung für Infektions- und Tropenmedizin des Klinikums der LMU angeboten. Mit bestimmten Teilnehmergruppen wurden in Kollaboration mit der Organisation „Mundo Sano“ qualitative Interviews durchgeführt, um den Einfluss der Erkrankung auf die Individuen, auf ihr soziales Umfeld und auf die lokale bolivianische Gemeinschaft zu verstehen.

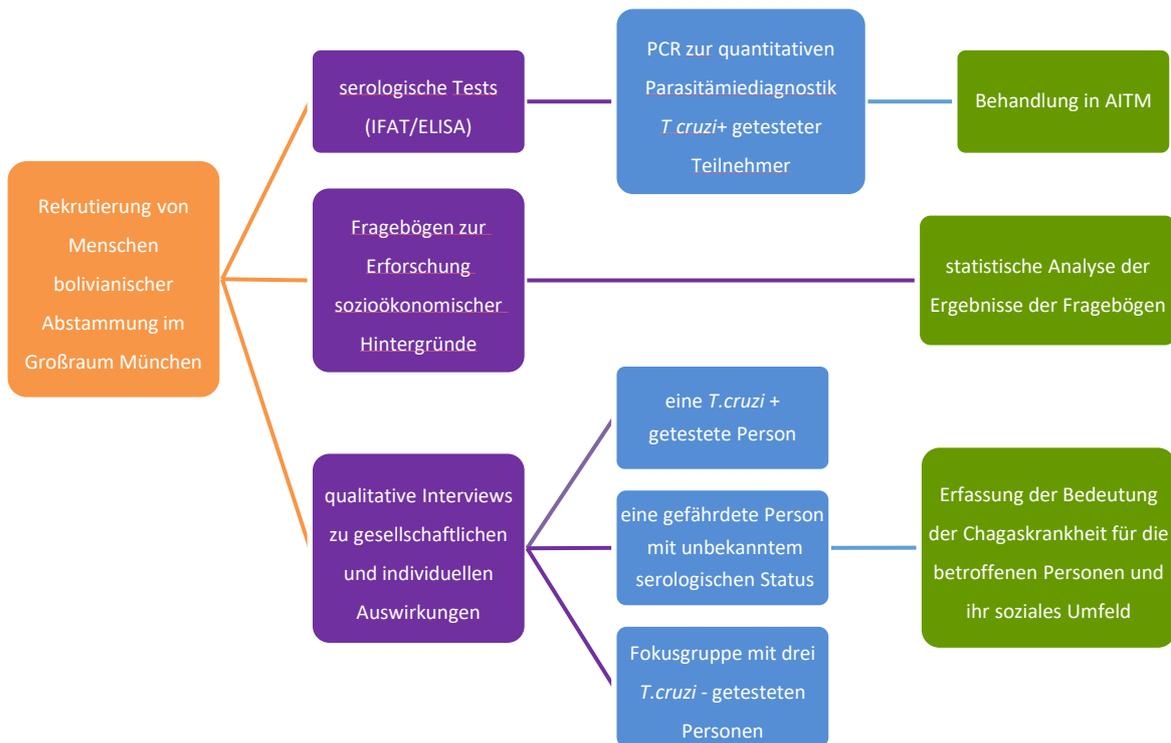


Abbildung 5: Struktureller Aufbau der Studie

3.1. Rekrutierung der Studienteilnehmer

Teilnahmeberechtigt waren Bolivianer, sowie Menschen mit bolivianischer Mutter und Personen, die längere Zeit in einem endemischen Gebiet in Bolivien gelebt hatten. Personen, die nicht in der Lage waren, die Einverständniserklärung zu unterzeichnen, durften nicht teilnehmen. Bei Minderjährigen erfolgte die Teilnahmeerklärung durch eine erziehungsberechtigte Person. Die Teilnehmer wurden über verschiedene Kanäle rekrutiert, dargestellt in *Abbildung 6*. Um potenzielle Studienteilnehmer zu erreichen, wurden einerseits Flyer mit Informationen über die Studie an Treffpunkten der bolivianischen Gemeinschaft in München verteilt, beispielsweise im bolivischen Konsulat und auf Kulturveranstaltungen. Andererseits fanden gezielte Informationsvorträge auf diesen Plattformen statt, um potenzielle Teilnehmer direkt anzusprechen. Öffentlichkeitsarbeit wurde außerdem über soziale Medien geleistet, an der AITM selbst und über Hausarztpraxen mit lateinamerikanischen Patienten. Unterstützung beim Kontakt mit der bolivianischen Gemeinschaft in München bot außerdem der deutsch-bolivianische Verein „Club Illimani“, der auf Kulturveranstaltungen kurze Informationsvorträge ermöglichte und seine Teilnehmer mündlich und per Internetseite / E-Mail über die Studie informierte und zur Teilnahme

motivierter. Diverse Teilnehmer wurden auch über persönliche Bekannte angesprochen, die bereits in die Studie eingeschlossen waren.

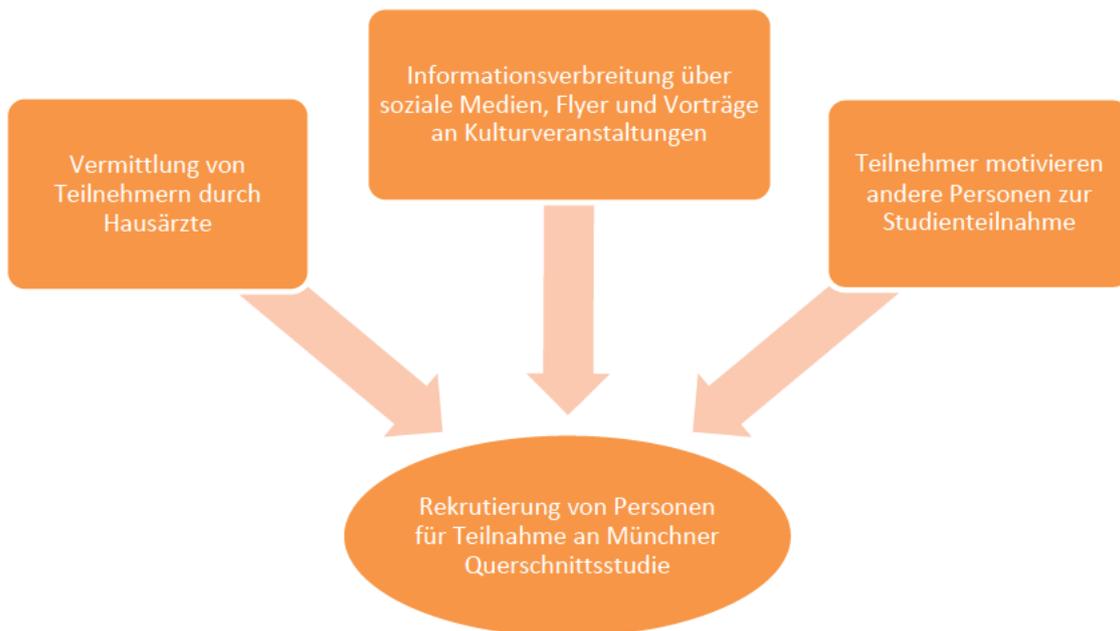


Abbildung 6: Rekrutierung der Studienteilnehmer

3.2. Einwilligungserklärung

Für eine gültige Studienteilnahme mussten die Teilnehmer eine Einwilligungserklärung unterschreiben, welche den Teilnehmern auf Deutsch und auf Spanisch zur Verfügung gestellt wurde und in *Anhang 1* und *Anhang 2* beigelegt ist. Die Einwilligungserklärungen wurden doppelt ausgefüllt; ein Exemplar wurde in der AITM hinterlegt, das andere erhielten die Teilnehmer. Im Falle minderjähriger Teilnehmer gab es eine besondere Einwilligungserklärung, die von einer erziehungsberechtigten Person ausgefüllt wurde, nachlesbar in *Anhang 3*. Für Kinder über 14 Jahren gab es zusätzlich eine spezielle, leichter verständlichere Einwilligungserklärung, beigelegt in *Anhang 4*.

3.3. Epidemiologischer Fragebogen

Zur Ermittlung epidemiologischer Hintergrundinformationen mussten alle Teilnehmer einen Fragebogen beantworten. Dieser war inhaltlich auf verschiedene Themenkomplexe fokussiert, wobei die Fragen je nach Thema offen oder geschlossen gestellt waren. Um sprachliche Verständnisprobleme im Fragebogen zu verhindern, war eine deutsche und eine spanische Version verfügbar. Beide Versionen sind in *Anhang 5* und *Anhang 6* beigelegt. *Abbildung 7* gibt einen Überblick über die Themenkomplexe des Fragebogens.

Der erste Teil (Fragen 1-17) explorierte den sozioökonomischen Hintergrund der Studienteilnehmer. Erfragt wurden Merkmale wie Geburtsort, Wohnumgebung vor der Migration, Bildungsniveau der Familie und explizit der Kontakt mit „Vinchuca“-Raubwanzen. Der zweite Teil (Fragen 18-23) erforschte die Kenntnisse der Teilnehmer über die Chagaskrankheit, insbesondere wurden Symptome und Transmissionswege abgefragt. Der dritte Teil (Fragen 24-27) ermittelte Einstellungen zu Blut- und Organspenden. Im vierten Teil (Fragen 28-36) wurde der Gesundheitszustand der Teilnehmer und vergangene Untersuchungen auf eine Infektion mit *T. cruzi* exploriert. Im Falle eines positiven Testergebnisses in der Vergangenheit wurde nach Symptomen und einem vorherigen Therapieversuch gefragt. Der letzte Teil (Fragen 37-40) zielte auf die Wahrnehmung der medizinischen Versorgung in Deutschland unter den Teilnehmern und auf erkennbare Migrationstendenzen ab. Beim Ausfüllen der Fragebögen stand eine Spanisch-sprechende Person zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung.

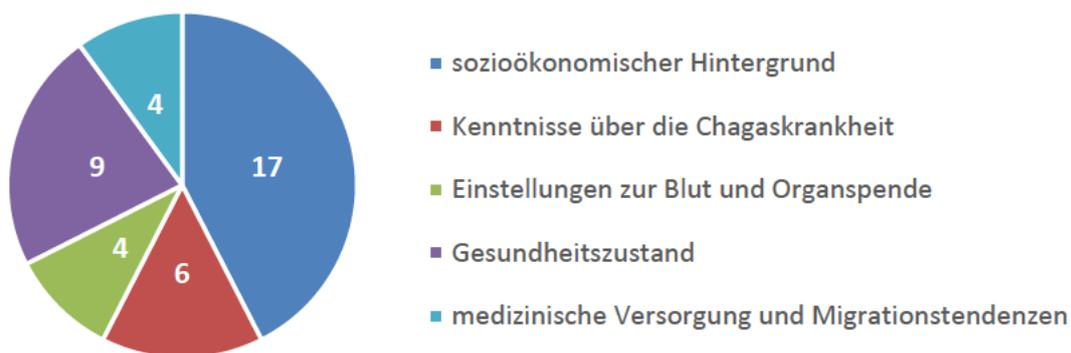


Abbildung 7: Themenkomplexe des Fragebogens

3.4. Labor - Serologie

Im Anschluss an die Befragung erfolgte für eine gültige Teilnahme an der AITM eine peripher venöse Blutentnahme mit anschließender serologischer Testung auf *T. cruzi*-spezifische Antikörper. Für die serologische Testung wurden die hauseigenen „Enzyme-linked Immunosorbent assay“ (ELISA) und „Immunofluorescence Antibody Test“ (IFAT) Methoden der AITM verwendet. Beide wurden auf der Basis standardisierter Prozesse entwickelt und im akkreditierten diagnostischen Labor (DIN EN ISO 15189) der AITM durchgeführt. Die exakten Labormethoden zur Durchführung der Analysen können in *Anhang 7* und *Anhang 8* nachgelesen werden.

3.5. Labor – PCR

Im Fall einer positiven Serologie in ELISA und IFAT wurden die „Polymerase Chain Reaction“ (PCR) - Methoden durchgeführt, um quantitativ die parasitäre Last im Blut des Patienten zu bestimmen. Die erste Methode hierfür war eine konventionelle PCR, welche eine variable Region der kinetoplast minicircle DNA amplifiziert, bei der zweiten Methode handelte es sich um eine real-time PCR, die eine repetitive Sat-DNA Sequenz bestimmt. Die genauen Labormethoden der PCR werden in der Dissertation und Publikation von Seiringer *et al.* beschrieben [56].

3.6. Qualitative Interviews ausgewählter Teilnehmer

Für die qualitative Datenerhebung wurden am 22.2.2014 in Kooperation mit der Organisation „Mundo Sano“ zwei semi-strukturierte Einzelinterviews, ein trianguläres Gruppeninterview und ein „Participatory Action Research“ (PAR)-Gespräch mit sieben Teilnehmern durchgeführt. Die beiden Einzelinterviews fanden mit einer *T. cruzi*-positiv getesteten Person und einer zum Zeitpunkt des Interviews noch ungetesteten Person statt, deren Mutter an der Chagaskrankheit verstorben war, und die damit ein hohes Risiko trug, selbst infiziert zu sein. Im Gruppeninterview wurden drei *T. cruzi*- negativ getestete Personen interviewt. Das PAR-Gespräch bestand aus einem informativen, audiovisuell unterstützten Workshop über die Chagaskrankheit, in dem mit den Teilnehmern Informationen ausgetauscht wurden. Bei den Teilnehmern handelte es sich um Personen, die zur Beratung und Testung auf *T. cruzi* in die AITM kamen, beziehungsweise bereits dort getestet worden waren, und schon seit über fünf Jahren in Europa lebten. Die Interviews und das PAR-Gespräch wurden von einer Ärztin der Organisation „Mundo Sano“ geführt. Sie fokussierte die Gespräche auf die Themenkomplexe „Kenntnisse über die Chagaskrankheit“, „Informationsquellen der Teilnehmer“ und „Hindernisse und Hilfestellungen im Zugang zum Gesundheitssystem“, zur Veranschaulichung in *Abbildung 8* hervorgehoben. Die vier Gespräche dauerten jeweils 40-50 Minuten und wurden akustisch aufgezeichnet. Anschließend wurden sie transkribiert, qualitativer Kontrolle unterzogen und unter Verwendung der Software Open-Code (Version 4.02, ITS and Epidemiology, University of Umeå, Schweden) ausgewertet. Für die erste wissenschaftliche Publikation wurden die Ergebnisse auf Englisch übersetzt, für diese Dissertation auf Deutsch.

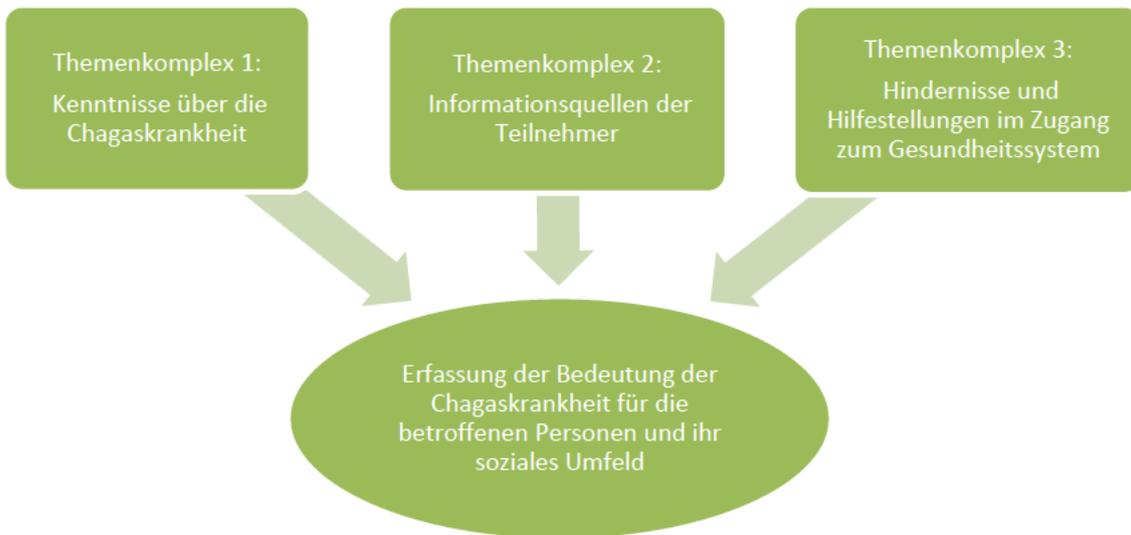


Abbildung 8: Themenkomplexe der qualitativen Interviews

3.7. Statistische Auswertung der Fragebögen

Die Ergebnisse der Fragebögen wurden mit Microsoft Excel in eine Gesamttabelle eingetragen, aus der anschließend das Material für die fokussierten Einzeltabellen bezogen werden konnte. Die Gesamttabelle aller gesammelten Ergebnisse der Fragebögen ist in *Anhang 9* aufgeführt. Individuelle Datenkombinationen wurden mit dem Programm „STATA“ (Version 11, StataCorp LP, College Station, Texas, USA) analysiert. Für die Ermittlung des jeweiligen Signifikanzniveaus wurden die P-Werte mit „Chi-Quadrat-Test“ oder „Mann-Whitney-U-Test“ (bei nicht vorhandener Normalverteilung) berechnet. P-Werte kleiner als 0,05 wurden als statistisch signifikant betrachtet. Der Wissensstand über die Symptome der Chagaskrankheit wurde eingeteilt in die Gruppen „keine Kenntnisse“ (kein Symptom genannt), „schlechte Kenntnisse“ (ein Symptom genannt), „durchschnittliche Kenntnisse“ (mehr als ein Symptom genannt) und „gute Kenntnisse“ (die wichtigsten Symptome genannt). Der Wissensstand über die Transmissionswege wurde eingeteilt in die Gruppen „keine Kenntnisse“ (kein Transmissionsweg genannt), „schlechte Kenntnisse“ (ein Transmissionsweg genannt), „durchschnittliche Kenntnisse (zwei – drei Übertragungswege genannt) und „gute Kenntnisse“ (vier - fünf Transmissionswege genannt). Die Tabelle mit allen berechneten Korrelationen zwischen den einzelnen Merkmalen und einem serologisch positiven Ergebnis auf *T. cruzi* ist in *Anhang 10* dargestellt. Zur Quellenangabe wurde das Zitierungsprogramm „Zotero“ (Version 5.0.35, Center for History and New Media, George Mason University, Fairfax, VA, USA) verwendet, für die Textverarbeitung und graphische Aufbereitung Microsoft Office 365 ProPlus.

3.8. Behandlung *T. cruzi*-positiver Patienten

Allen *T. cruzi* positiv getesteten Personen wurde eine ärztliche Behandlung an der AITM angeboten. Des Weiteren wurden den Betroffenen nahegelegt, lebenslang weder Blut noch Organe zu spenden. Ihren Verwandten wurde ebenfalls ein Screening auf eine Infektion mit *T. cruzi* angeboten. Um eine Organbeteiligung der Chagaskrankheit auszuschließen, wurde eine ausführliche Anamnese erhoben und eine körperliche Untersuchung durchgeführt. Laborchemisch wurden ein großes Blutbild, Parameter für Leber-, Nieren- und Pankreasfunktion (GOT, GPT, γ GT, AP, Bilirubin, Harnstoff, Kreatinin, Lipase, Blutzucker), sowie Entzündungszeichen (CRP, Leukozyten) und Parameter für Zellschäden (LDH) bestimmt. Apparativ wurden zusätzlich ein 30 Sekunden 12-Kanal Ruhe-EKG sowie eine Herzechographie durchgeführt. Eine anti-trypanosomale Therapie der *T. cruzi*-Infektion sowie die Beurteilung, ob diese medizinisch indiziert war, erfolgte individuell auf Grundlage der Empfehlungen der *American Medical Association* von 2007. Diese sieht als Ergebnis einer Metaanalyse eine dringende Therapieindikation für alle Fälle akuter Chagaskrankheit, kongenitale Infektionen mit *T. cruzi*, Fälle reaktivierter akuter Chagaskrankheit und für chronische Infektionen mit *T. cruzi* unter Kindern bis 18 Jahren. Darüber hinaus wird empfohlen, allen mit *T. cruzi*-infizierten Personen zwischen 19 und 50 Jahren ohne fortgeschrittene Organmanifestationen eine medikamentöse Behandlung anzubieten, besonders auch Frauen mit Kinderwunsch, da vermutet wird, dass eine Behandlung vor der Schwangerschaft die vertikale Transmission verhindert. Für mit *T. cruzi* infizierte Personen älter als 50 Jahre wird nahegelegt, optional eine Behandlung anzubieten, unter Beachtung, dass die Toxizität der Medikamente Benznidazol und Nifurtimox höher sein kann als bei jüngeren Personen. Generell wird bei den Empfehlungen angenommen, dass eine Behandlung asymptomatischer Patienten mit chronischer *T. cruzi*-Infektion die Ausbildung dysfunktionaler Organmanifestationen der chronischen Phase der Chagaskrankheit, wie beispielsweise einer Chagaskardiomyopathie, verlangsamt [57–59]. *T. cruzi*-positiv getesteten Personen ohne Behandlung und Personen nach abgeschlossener Behandlung wurde eine jährliche Kontrolle empfohlen, die eine Anamnese, körperliche Untersuchung, Laborkontrolle und 30 Sekunden 12-Kanal Ruhe-EKG beinhaltet. Zur besseren Übersicht sind die verschiedenen Behandlungsempfehlungen in *Tabelle 2* vergleichend aufgeführt.

Tabelle 2: Behandlungskriterien nach American Medical Association, 2007 [57]

| Behandlung indiziert | Behandlung empfohlen | Behandlung nicht empfohlen |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| akute Chagaskrankheit | chronische Infektion mit <i>T. cruzi</i> ohne fortgeschrittene Organmanifestationen bei Erwachsenen bis 50 Jahren | chronische Infektion mit <i>T. cruzi</i> und fortgeschrittene Organmanifestationen |
| kongenitale Infektion mit <i>T. cruzi</i> | | normalerweise bei Alter über 50 Jahre, wegen höherer Toxizität der Medikamente |
| reaktivierte akute Chagaskrankheit | chronische Infektion und Kinderwunsch | Schwangerschaft |
| chronische Infektion mit <i>T. cruzi</i> bei Kindern bis 18 Jahren | optional bei chronischer Infektion mit <i>T. cruzi</i> und Alter über 50 Jahren unter Beachtung der Nebenwirkungen | |

3.9. Ethische Grundsatzklärung

Alle Teile der Datenerhebung wurden in Vereinbarung mit den Grundsätzen der Erklärung von Helsinki zur Forschung am Menschen durchgeführt, die Teilnahme an der Studie war für alle Teilnehmer kostenlos und freiwillig.

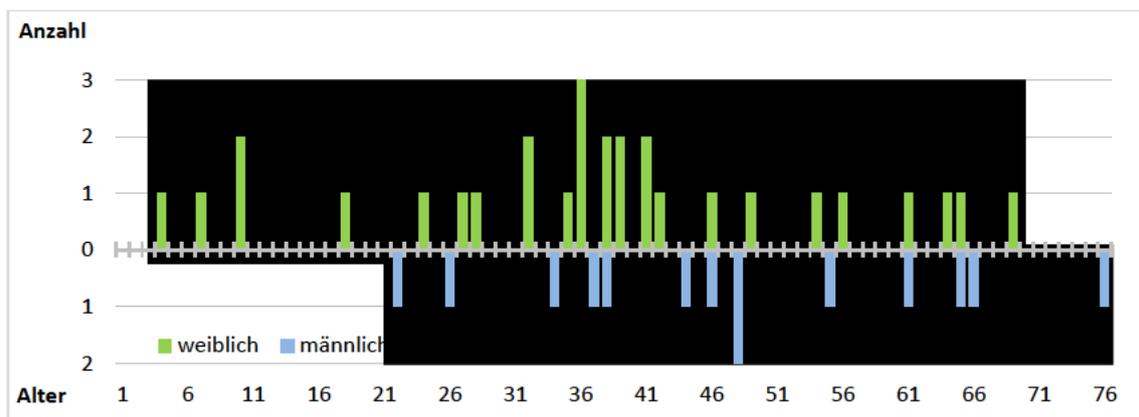
4. Ergebnisse

Die Auswertung fand nach dem vorläufigen Abschluss der Datenerhebung statt. Personen, die sich nach Beginn der Auswertung zur Testung meldeten, konnten weiterhin an der AITM kostenlos die Serologie erhalten und wurden im Rahmen der ELCiD-Studie in die nationale Prävalenzerhebung eingeschlossen, mit deren Ergebnis in einigen Jahren gerechnet werden kann. Die in dieser Studie ausgewerteten Daten werden ebenfalls in die ELCiD-Studie einbezogen, da sie ebenfalls in das von ELCiD angestrebte Kollektiv aller Migranten Lateinamerikas in Deutschland gehören.

4.1. Studienkollektiv

Zwischen Juni 2013 und Juni 2014 konnten insgesamt 43 Personen für die Teilnahme an der Studie gewonnen werden, davon 29 Frauen (67,4%) und 14 Männer (32,6%). Der Altersmedian betrug 39 Jahre (IQR 32; 54), der jüngste Teilnehmer war vier Jahre, der älteste 76 Jahre alt. *Diagramm 1* zeigt die absolute Alters- und Geschlechterverteilung der Teilnehmer, *Diagramm 2* stellt die Altersverteilung per Kastengrafik dar. Alle Teilnehmer besaßen eine gültige Aufenthaltsgenehmigung und hatten eine bolivianische (n=22; 51,2%), deutsche (n=20; 37,2%), spanische (n=4, 9,3%) oder italienische (n=1; 2,3%) Staatsbürgerschaft. Vier Teilnehmer (9,3%) besaßen eine doppelte Staatsbürgerschaft (deutsch und bolivianisch). Folglich besaßen 21 Teilnehmer (48,8%) keine bolivianische Staatsbürgerschaft, 18 Teilnehmer (41,9%) eine alleinige bolivianische Staatsbürgerschaft und vier Teilnehmer (9,3%) sowohl die bolivianische als auch die deutsche Staatsbürgerschaft. In *Diagramm 3* sind alle Nationalitäten der Teilnehmer dargestellt. Der durchschnittliche Zeitraum, seit dem 38 Teilnehmer bis zum Jahr 2014 nicht mehr in Lateinamerika wohnten, liegt bei 19 Jahren (Median, IQR 9; 34), die Zeiträume seit der Auswanderung der einzelnen Teilnehmer aus Lateinamerika sind in *Diagramm 4* dargestellt; fünf in Europa geborene Teilnehmer wurden in diese Rechnung nicht einbezogen.

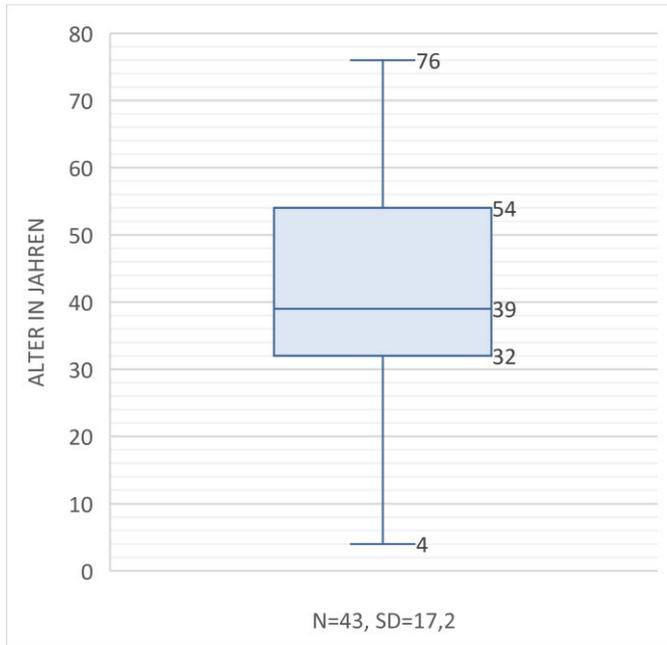
Diagramm 1: Alters- und Geschlechterverteilung der Teilnehmer



Legende: Balkendiagramm

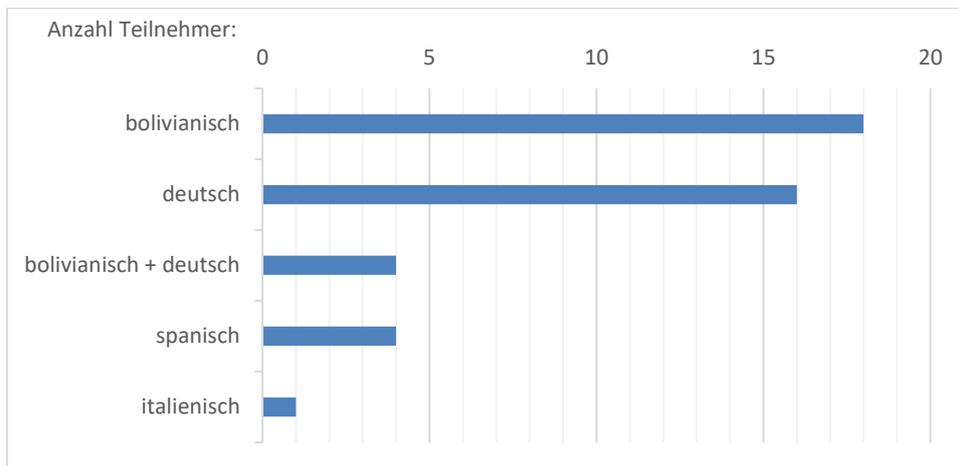
Striche: vertikal = Anzahl der Personen des jeweiligen Alters, horizontal = Alter der Teilnehmer
Grün: Weibliche Personen; Blau: Männliche Personen

Diagramm 2: Box-Whisker-Plot (Kastengrafik) der Altersverteilung der Teilnehmer



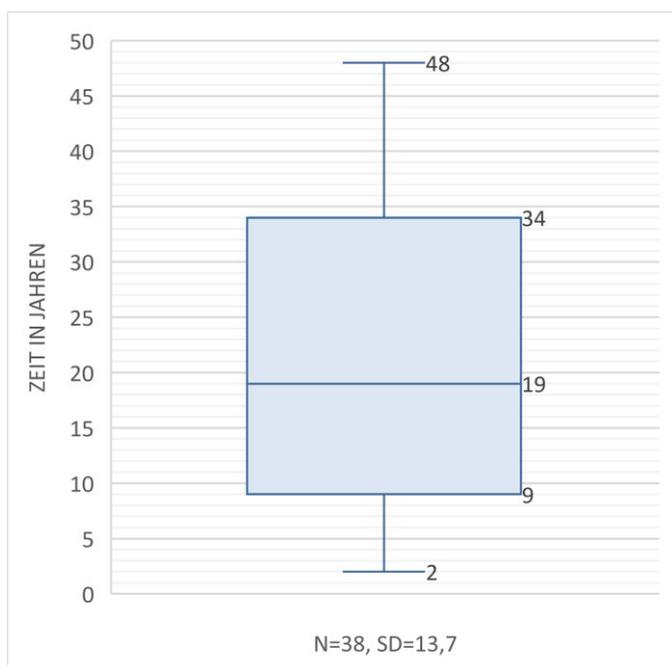
Legende: Box-Whisker-Plot. 1 Strich = 2 Jahre, Teilnehmerzahl: 43 Personen.
Median: 39 Jahre; Minimum: 4 Jahre; Maximum: 76 Jahre.
25% Quartil: 32 Jahre; 75% Quartil: 54 Jahre.
Standardabweichung: 17,2 Jahre.

Diagramm 3: Nationalitäten der Teilnehmer



Legende: Balkendiagramm
Striche: horizontal = Anzahl an Teilnehmern der unterschiedlichen Nationalitäten

Diagramm 4: Zeit seit Auswanderung der Teilnehmer aus Lateinamerika bis 2014

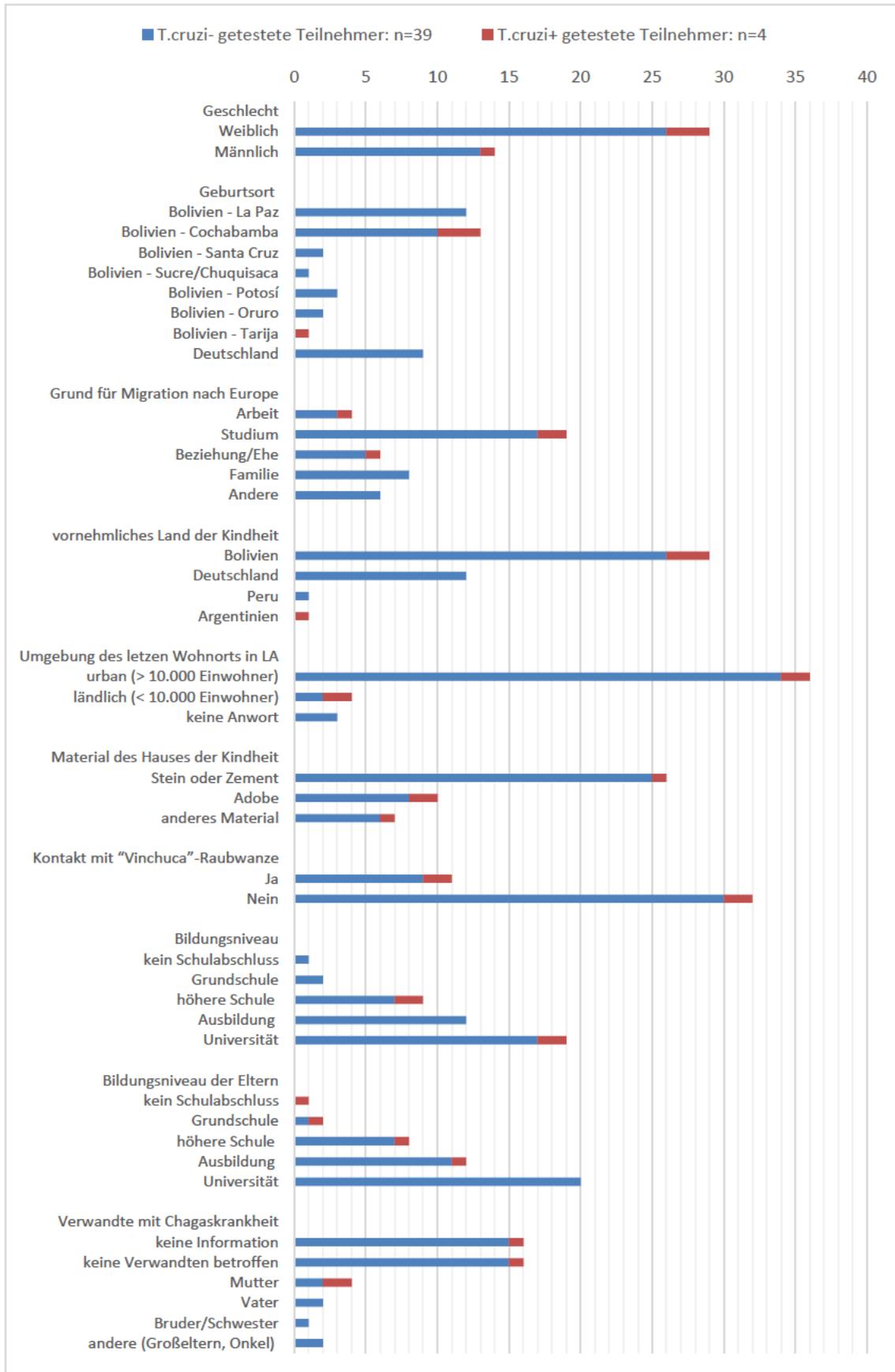


Legende: Box-Whisker-Plot. 1 Strich = 1 Jahr, Teilnehmerzahl: 38 Personen
Median: 19 Jahre; Minimum: 2 Jahre; Maximum: 48 Jahre.
25% Quartil: 9 Jahre; 75% Quartil: 34 Jahre. Standardabweichung: 13,7 Jahre.

4.2. Prävalenz im Großraum München und sozioökonomische Faktoren im Zusammenhang mit der Infektion mit *T. cruzi*

Unter den 43 getesteten Teilnehmern wurde bei vier Personen (9,3%; CI 34,32 - 51,68; Konfidenzniveau 95%), darunter drei Frauen und ein Mann, eine Infektion mit *T. cruzi* serologisch nachgewiesen. Aufgrund des kleinen Kollektivs und der geringen Anzahl positiv getesteter Teilnehmer konnten unter verschiedenen untersuchten sozioökonomischen Risikofaktoren für die Einzelmerkmale „ländliche Herkunft“ ($p=0,013$) und „Mutter mit CD“ ($p=0,003$) eine signifikante Korrelation zwischen dem Merkmal und einem positiven Testergebnis auf eine Infektion mit *T. cruzi* nachgewiesen werden. Die in *Anhang 10* aufgeführten Ergebnisse zeigten einen signifikanten Zusammenhang zwischen positivem Testergebnis und Geburtsort in Bolivien, spanische Muttersprache, bolivianisches Kindheitsland, bolivianische Kindheitsstadt, Adobe Bauweise und nicht-universitäres Bildungsniveau der Eltern. Diese Faktoren sind ausreichend mit der ländlichen bolivianischen Herkunft erklärt und im Falle der spanischen Sprache nicht kausal assoziiert (Confounder). In *Diagramm 5* und im *Anhang 10 und 11* sind relevante Details zu den korrelierten Risikofaktoren aufgelistet.

Diagramm 5: Sozioökonomische Risikofaktoren für Infektionen mit *T. cruzi*



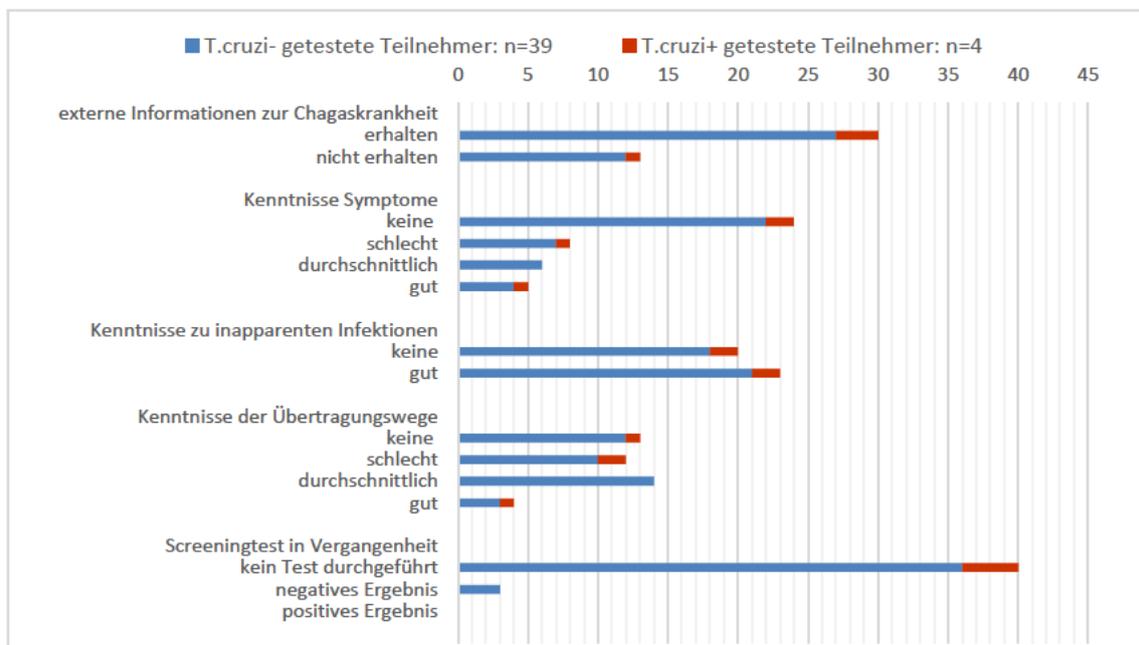
Legende: Balkendiagramm

Striche: horizontal = Anzahl Teilnehmer, blau: *T. cruzi* negativ-, rot: *T. cruzi* positiv getestet

4.3. Kenntnisse der bolivianischen Population über die Chagaskrankheit

Lediglich 30 der Teilnehmer (69,8%; drei davon *T. cruzi*+ getestet) hatten vor Kontakt mit der Studie etwas über die Chagaskrankheit gehört und 24 Teilnehmer (55,8%; zwei davon *T. cruzi*+ getestet) hatten keine Kenntnisse über die Symptome der Chagaskrankheit. Die Möglichkeit, ohne das Vorhandensein von Symptomen an der Chagaskrankheit erkrankt zu sein, wurde von zwei Teilnehmern (fälschlicherweise) verneint, eine Person davon wurde selbst im Rahmen der Studie positiv auf *T. cruzi* getestet. Die meisten Teilnehmer (n=40; 93,0%; vier davon *T. cruzi*+ getestet) wurden vor der Studie noch nie auf eine Infektion mit *T. cruzi* getestet. Detaillierte Zahlen zum Wissensstand der Teilnehmer sind in *Diagramm 6* und im *Anhang 11* aufgelistet.

Diagramm 6: Kenntnisse der Teilnehmer über die Chagaskrankheit



Legende: Balkendiagramm

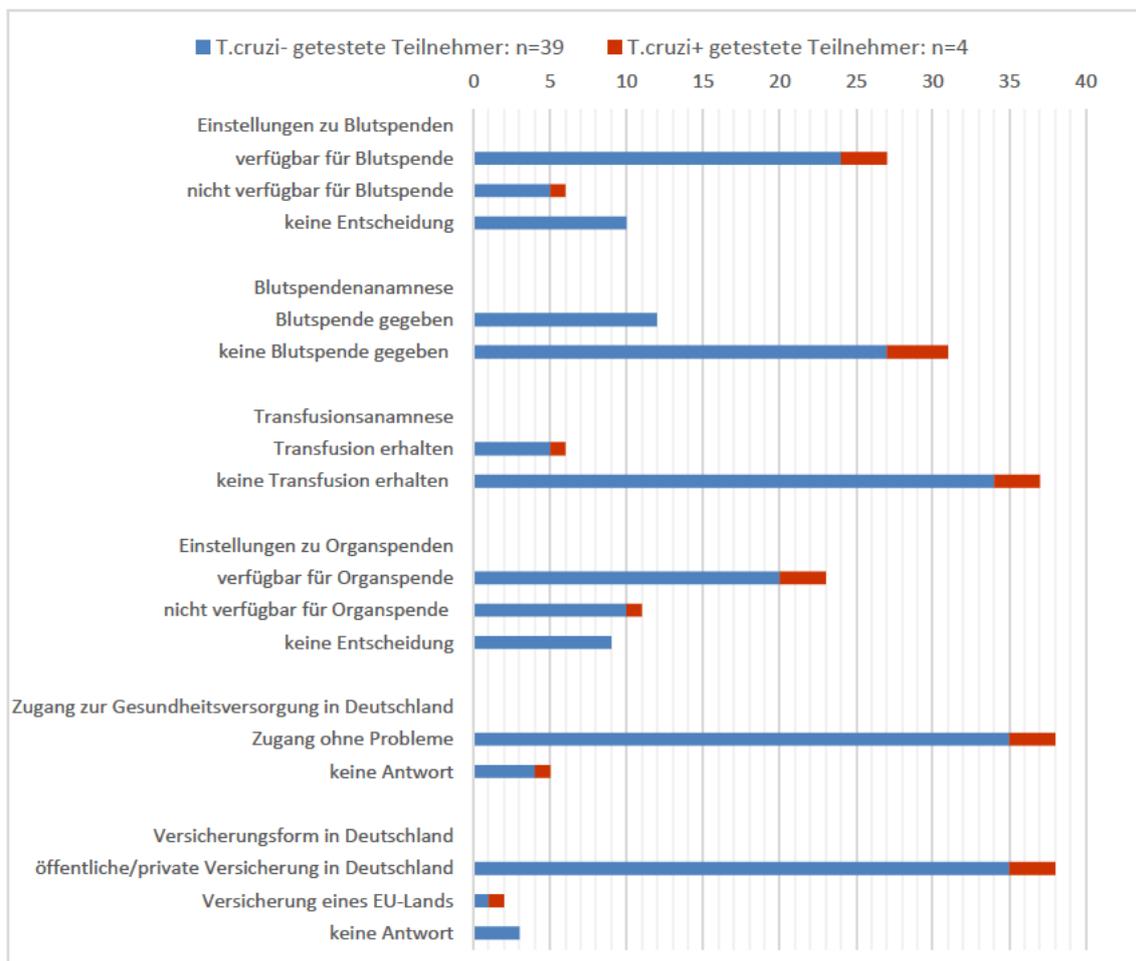
Striche: horizontal = Anzahl Teilnehmer, blau: *T. cruzi* negativ-, rot: *T. cruzi* positiv getestet

4.4. Einstellungen der Teilnehmer zu Blut- und Organspenden und Zugang zur Gesundheitsversorgung

Ein Großteil der Teilnehmer (n=27, 62,8%; drei davon *T. cruzi*+ getestet) gab an, für Blutspenden motiviert zu sein. Zwölf Teilnehmer (27,9%, keiner davon *T. cruzi*+ getestet) hatten bereits in der Vergangenheit Blut gespendet, nur eine Person davon hatte sich zuvor einmal auf eine Infektion mit *T. cruzi* testen lassen. Eine Organspende konnten sich 23 Teilnehmer (53,5%, drei davon *T. cruzi*+ getestet) vorstellen. Soweit man jeweils

zusätzlich die unentschiedenen Teilnehmer als potenzielle Blut- beziehungsweise Organspender betrachtet, ist bei bis zu 86,1% der Teilnehmer eine Blutspende und bei bis zu 74,4% der Teilnehmer eine Organspende theoretisch denkbar. Fast alle Teilnehmer (n=38; 88,4%: drei davon *T. cruzi*+ getestet) beschrieben, Zugang zur Gesundheitsversorgung in Deutschland zu haben; fünf Personen beantworteten diese Frage nicht. Die genauen Zahlen sind in *Diagramm 7* und im *Anhang 11* aufgelistet.

Diagramm 7: Einstellungen der Teilnehmer zu Blut- und Organspenden und Zugang zur Gesundheitsversorgung



Legende: Balkendiagramm

Striche: horizontal = Anzahl Teilnehmer, blau: *T. cruzi* negativ-, rot: *T. cruzi* positiv getestet

4.5. Auswertung der qualitativen Interviews

Die am 22.2.2014 auf Spanisch aufgezeichneten qualitativen Interviews wurden zunächst auf Spanisch transkribiert und ausgewertet. Anschließend wurden die Ergebnisse für die Publikation auf Englisch und für diese Dissertation auf Deutsch übersetzt. Es ist zu beachten, dass die hier aufgeführten Aussagen die Meinungen der in den qualitativen Interviews befragten Personen wiedergeben und diese sich teilweise von den in den Fragebögen erfassten Daten unterscheiden. Das Ziel war, qualitativ die Bedeutung für die Individuen, die Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld, sowie die Wahrnehmung des Problems durch die bolivianische Gemeinschaft zu erkennen, nicht jedoch die hierbei gesammelten Daten statistisch zu bewerten. Eine Auswahl der Aussagen in Bezug auf die Auswertung ist in *Tabelle 3* zusammengefasst.

4.5.1. Wissensstand der Teilnehmer über die Chagaskrankheit

Die Kenntnisse über die Transmissionswege beinhalteten hauptsächlich den Biss durch ein Insekt und die vertikale Transmission. Ansonsten wurde über Verwirrung und Wissenslücken in Bezug auf andere Transmissionswege berichtet (Aussage 1).

Alle Teilnehmer der qualitativen Interviews wussten, dass die Symptome nach mehreren Jahren auftreten können. Obwohl eine Person erwähnte, dass das Herz, der Verdauungstrakt und die Leber betroffen sein könnten, zeigte sich im Allgemeinen viel Unkenntnis über die klinischen Symptome (Aussage 2).

Den meisten Teilnehmern schien die Möglichkeit von Diagnostik und Therapie im Falle eines auffälligen Ergebnisses als Argument für die Teilnahme an der Screening Untersuchung wichtig zu sein. Ihnen war bekannt, dass Behandlungsmöglichkeiten existierten, jedoch bestanden Ängste vor unerwünschten Nebenwirkungen.

4.5.2. Informationsquellen der Teilnehmer

Die Teilnehmer berichteten, dass sie Informationen über die Chagaskrankheit vor allem von Freunden, Bekannten, Verwandten und ihren Ärzten erhalten hätten, ferner aus dem Internet, der Presse und in ihrem Heimatland. Unter all diesen Quellen würden besonders bolivianische Vereine und Medien hervorstechen (Aussage 3).

Die Teilnehmer bestätigten die Vermutung, dass es viel Unwissen über die Chagaskrankheit gibt. Sie betrachteten es als hochgradig wichtig, die lateinamerikanische Bevölkerung an Treffpunkten wie bolivianischen Vereinen, Diskotheken, Büros,

Universitäten, Geldwechselstuben und anderen Orten zu informieren. Ebenso sollten Sportveranstaltungen und Partys genutzt werden, um zu informieren. Sie erwähnten, dass die passendsten Formen Menschen zu informieren, audiovisuelles Material, Flugblätter, das Radio und Plakate seien. Von allen Orten, an denen Informationen verteilt werden könnten, erschien den Teilnehmern die spanische Gemeinde und die „Evangelische lateinamerikanische Kirche“ [Anmerkung: in München] am wichtigsten. Es wurde außerdem betont, dass die Informationskampagnen mit angemessener medizinischer Beratung und dauerhafter Hilfe des Gesundheitssystems einhergehen sollten, um den Menschen einen Anreiz zu geben, an einem Screening teilzunehmen (Aussage 4).

4.5.3. Hindernisse und Hilfestellungen beim Zugang zum Gesundheitssystem

Bezüglich des Zugangs zum Gesundheitssystem und entsprechenden Hindernissen wurden vorwiegend strukturelle Faktoren wie Lebens- und Arbeitsbedingungen genannt und zudem kulturspezifische Eigenheiten in der Wahrnehmung von Gesundheitsleistungen hervorgehoben.

Mit dem deutschen Gesundheitssystem und der erhaltenen Versorgung waren die Patienten im Allgemeinen sehr zufrieden, insbesondere mit den Ärzten, die sich mit der Chagaskrankheit befassten. In einem Fall wurde jedoch kritisiert, dass die Ärzte nicht wüssten, wie mit der Chagaskrankheit umzugehen sei und dass sie sich nur auf die Behandlung der Symptome konzentrierten. Über die individuellen Leistungen, die Patienten erhielten, wurde vor allem positiv berichtet, insbesondere über Spanisch sprechendes medizinisches Personal (Aussage 5).

Als Haupthindernis im Zugang zum Gesundheitssystem nannten die Befragten, dass ihre Lebens- und Arbeitsbedingungen es nicht zuließen, Arzttermine wahrzunehmen und dass sie teilweise über keine Krankenversicherungskarte verfügten. Eine Person war der Meinung, dass strukturelle Kürzungen im Gesundheitssystem dazu führten, dass Privatpatienten bevorzugt würden und es damit für die Allgemeinheit schwieriger sei Leistungen zu erhalten (Aussage 6).

Einige Teilnehmer waren der Meinung, dass sie ohne Arbeitsvertrag keine Krankenversicherung erhalten könnten. Insgesamt berichteten die Befragten, dass viele Migranten aus sozial schwachen Schichten unzureichend über ihre Rechte im Gesundheitssystem informiert seien und daher zur Verfügung stehende Hilfestellungen nicht wahrnehmen würden (Aussage 7).

Eine Person wies auf das Problem hin, dass Arzttermine während normaler Arbeitszeiten oft schwierig wahrzunehmen seien, vor allem in Tätigkeitsbereichen, bei denen die Arbeitnehmer teilweise spontan zu Aufträgen gerufen würden. Das Risiko eines Fehlens am Arbeitsplatz könne von den Personen nicht in Kauf genommen werden, weil dies zu wirtschaftlichen Verlusten oder sogar zu einer Kündigung führen könnte (Aussage 8). Hierzu ist anzumerken, dass dies vor allem für nicht registrierte Beschäftigte ohne Arbeitsvertrag gilt, da die Arbeitnehmer in dieser Situation keine Arbeitnehmerrechte geltend machen können.

Als weiteres Hindernis wurde die geringe Bereitschaft gesehen, anzuerkennen, dass das tatsächliche Risiko besteht, an der Chagaskrankheit sterben zu können (Aussage 9). Außerdem wurde von einem generellen Mangel an Interesse und der Unwilligkeit von Menschen aus Lateinamerika berichtet, einen Arzt aufzusuchen (Aussage 10). Es bestünde hierbei oftmals die kulturspezifische Angewohnheit, nur in Notfallsituationen zum Arzt zu gehen (Aussage 11). Die Teilnehmer zeigten auf, dass diese kulturellen Barrieren in Verbindung mit Unwissen über die Chagaskrankheit den Zugang zum Gesundheitssystem zusätzlich erschwerten.

Die Entscheidung, an einer Screening-Untersuchung auf die Chagaskrankheit teilzunehmen, falle vor allem aus individuell-emotionalen Gründen. Hierfür sei die Angst vor der Übertragung der Chagaskrankheit an Kinder einer der wichtigsten Faktoren (Aussage 12). Des Weiteren bestünde eine größere Motivation an einem Screening teilzunehmen, wenn eigene Verwandte unter der Chagaskrankheit litten. Außerdem wären Menschen aufgeschlossener für ein Screening, wenn sie für lange Zeit in ländlichen Gebieten gelebt hatten oder davon ausgingen, in der Vergangenheit Kontakt mit dem Vektor gehabt zu haben (Aussage 13).

Tabelle 3: Aussagenzusammenstellung aus qualitativen Interviews (adaptiert nach Original von M. Navarro, T. Blasco und B. Navaza)

| Nr. | Aussage | Daten | Kategorie |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|--------------------------------------|
| 1 | <i>Es ist ein Parasit, der sich im Blut befindet, richtig? [...] Er wird übertragen, weil wir von diesem Insekt gebissen wurden [...] dieses Insekt biss uns [...]</i> | Frau, 44 Jahre, Cochabamba | Kenntnisse über die Chagas-krankheit |
| 2 | <i>Nun, ich weiß, dass [...] es der Magen ist, das Herz und [...], wenn ich nicht falsch liege, ist es die Leber, aber ich bin mir nicht sicher.</i> | Frau, 48 Jahre, La Paz | |
| 3 | <i>[...] Die Tatsache, dass diese zwei oder drei bolivianischen Gruppen an uns herangetreten sind, sie sind verankert, in Vereinen, dies hat geholfen, Aufmerksamkeit zu erregen. Ich denke, es wäre deutlich schwieriger gewesen ohne sie.</i> | Mann, 44 Jahre, La Paz | |
| 4 | <i>Ich glaube, dass Flyer, mit Bildern und ein wenig Informationen, durchaus viel helfen. Wir haben sie über Chagas reden gehört und, ich meine es interessierte mich nicht sehr [...]. Aber wenn mir Flyer zugeschickt werden [...], dann bitte nicht zu ausführlich. Weil wenn man zu viele Informationen sieht, nimmt man es und schmeißt es weg, richtig? Wenn aber nicht zu viel draufsteht, steckt man den Flyer in die Tasche und nimmt ihn in der U-Bahn oder an einem anderen Ort heraus und sieht ihn sich genauer an.</i> | Frau, 48 Jahre, La Paz | Informationsquellen der Teilnehmer |
| 5 | <i>Sie behandeln mich sehr nett, ich habe einen Allgemeinarzt, der Spanisch spricht. Das Wichtigste ist, dass sie alle immer nach mir schauen, sie rufen mich immer an und, nun ja, ich bin dankbar.</i> | Frau, 44 Jahre, Cochabamba | Zugang zum Gesundheitssystem |
| 6 | <i>Heutzutage gibt es Kürzungen in der ganzen Sache und ich denke es ist falsch.</i> | Frau, 52 Jahre, Oruro | |
| 7 | <i>Ja, ohne Krankenversicherungskarte werden sie dich natürlich nicht sehen. [Frage:] Kennen Sie ihre Rechte und Pflichten hier als Immigrant? Kaum.</i> | Frau, 44 Jahre, Cochabamba | |
| 8 | <i>Ein bolivianischer Mann erzählte mir darüber und ich sagte zu ihm: „Gehen wir! Sie behandeln uns umsonst, sieh dir die Gelegenheit an, die sie uns geben!“ Und er wollte mitgehen, aber er sagte mir: „Ok, wir müssen hingehen, aber man braucht Zeit und bei meinem Beruf, was soll ich machen? Wenn sie mich am gleichen Tag zur Arbeit rufen, an dem ich den Termin habe, was soll ich machen?“</i> | Frau, 44 Jahre, Cochabamba | |
| 9 | <i>Manche Leute sind 60 [Jahre alt] und haben [...] bis jetzt [...] keinerlei Probleme gehabt [...]</i> | Frau, 48 Jahre, La Paz | |
| 10 | <i>Es gibt auch einen Mangel an Willen, richtig? Man interessiert sich nicht dafür, das ist ebenso wahr. So denkt man mehr oder weniger in meinem Land.</i> | Frau, 44 Jahre, Cochabamba | |
| 11 | <i>[Frage:] Wann wird ein Arzt aufgesucht? Wenn man kurz davor ist zu sterben. [lacht].</i> | Frau, 44 Jahre, Cochabamba | |
| 12 | <i>Aber [...] es ist auch die Angst um die Kinder [...], aber ich weiß nicht, ob es die Zweifel sind, dass ich die Krankheit auf mein Mädchen übertragen könnte und, falls es möglich ist, wie kann ich es kontrollieren und verhindern?</i> | Frau, 48 Jahre, La Paz | |
| 13 | <i>Natürlich. Weil ich oft in meinem Land gereist bin, gibt es immer die Sorge [...], ob man sich infiziert hat, richtig?</i> | Frau, 44 Jahre, La Paz | |

4.6. Klinische Auswertung und Beurteilung der durchgeführten Behandlungen

Allen positiv getesteten Teilnehmern wurde kostenlos eine klinische Beurteilung und, falls medizinisch indiziert, eine Behandlung angeboten. Der einzige männliche positiv getestete Teilnehmer lehnte die Diagnose ab und verweigerte weitere Untersuchungen. Eine Behandlung in diesem Fall wäre gleichwohl auch sonst nicht empfohlen worden, da der Patient älter als 70 Jahre alt war, seit über 40 Jahren asymptomatisch in Deutschland lebte und nur serologisch positiv auf Antikörper getestet wurde. In der quantitativen PCR dagegen konnten in seiner Probe keine Bestandteile von Trypanosomen spezifischer DNA nachgewiesen werden. Eine weitere positiv getestete Teilnehmerin zog ins Ausland und plante, sich dort weiteren klinischen Beurteilungen zu unterziehen und eine Behandlung zu beginnen. Die übrigen beiden positiv getesteten Teilnehmerinnen bestanden aus einer Mutter (Patient A) und ihrer Tochter (Patient B). Nach ausführlicher klinischer Evaluation wurden beide mit Benznidazol behandelt, in der Dosis 5mg/kg Körpergewicht/Tag für 60 Tage und mit halber Dosis während der ersten fünf Tage. Beide tolerierten die Behandlung gut, ohne Nebenwirkungen zu zeigen. Die ursprünglich positive PCR von Patient A wurde drei Monate nach der Behandlung negativ. Patient B zeigte vor der Behandlung nur eine positive Serologie, die quantitative PCR war negativ. Da bei der Patientin durch eine Behandlung aufgrund ihres jungen Alters ein vermindertes Risiko für die Entwicklung der chronischen Chagaskrankheit zu erwarten war und zudem bei einem Kinderwunsch ein präventiver Effekt bezüglich der vertikalen Transmission anzunehmen war, wurde eine Behandlung trotz negativer PCR empfohlen und erfolgreich durchgeführt. Die kompletten Behandlungsdaten finden sich unter *Anhang 12*.

5. Diskussion

Für die Bewertung der Ergebnisse erfolgt zunächst ein Vergleich mit den Ergebnissen ähnlicher Studien in Bezug auf sichtbare Diskrepanzen (5.1.). Anschließend werden die Ergebnisse im Zusammenhang mit der aktuellen epidemiologischen Datenlage bewertet und Rekrutierungsprobleme unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren dargestellt (5.2.). Sozioökonomische Risikofaktoren für das Vorliegen einer Infektion mit *T. cruzi* werden, soweit statistisch aussagekräftig, hervorgehoben (5.3.). Die Darstellung der Behandlungsverläufe berücksichtigt strukturelle Probleme (5.4.) und geht auf grundsätzliche Schwierigkeiten in der Behandlung der chronischen Chagaskrankheit ein (5.5.). Im Bereich der Transmissionskontrolle in Deutschland wird die Bedeutung von Präventionsmaßnahmen und die Problematik fehlender Screeningprogramme erläutert (5.6.). Aus den Daten der Fragebögen und qualitativen Interviews wird des Weiteren die Bedeutung der Chagaskrankheit für die Menschen der betroffenen Risikopopulation (5.7.) und deren Verhältnis zum deutschen Gesundheitssystem interpretiert (5.8.). Abschließend wird die beschränkte Aussagekraft der Studie betont und die Ursachen dafür erläutert (5.9.).

5.1. Vergleich mit ähnlichen Studien

Generell variiert die ermittelte Prävalenz von Infektionen mit *T. cruzi* abhängig von der geographischen Umgebung und den Methoden, die verwendet werden, um die Menschen der Risikopopulation zu erreichen. Ein natürliches Selektionsbias entsteht durch die Tatsache, dass viele Patienten einen Arzt für ein derart spezielles Anliegen wie eine Diagnostik auf eine Infektion mit *T. cruzi* nur aufsuchen, wenn sie einen akuten Verdacht haben, an der Chagaskrankheit erkrankt zu sein oder es bereits wissen.

Die Prävalenz an Infektionen mit *T. cruzi* unter den Teilnehmern dieser Querschnittsstudie lag bei 9,3%. Diese Prävalenz ist damit deutlich niedriger als in den Ergebnissen von Studien über ähnliche Kohorten, welche in Spanien und in der Schweiz in den letzten Jahren durchgeführt wurden. In diesen konnten mit ähnlichen Methoden, wie beispielsweise vorherigen Informationskampagnen, Raten von 20,9% und 26,2% mit *T. cruzi* infizierten Personen innerhalb der Kohorten aufgedeckt werden [44, 60]. Die Prävalenz ist auch niedriger als in den Ergebnissen weiterer Kohortenstudien tropenmedizinischer Zentren in Spanien, in denen Prävalenzen von über 30 % aufgedeckt worden sind [17, 61]. Die Diskrepanzen zwischen den Prävalenzen lassen sich möglicherweise dadurch erklären, dass die Menschen der Kohorten aus verschiedenen

endemischen Regionen kamen, die unterschiedlich stark von der Chagaskrankheit betroffen sind. Des Weiteren spielt vermutlich auch der jeweilige persönliche Hintergrund der Migranten eine Rolle, beispielsweise ob die Personen in ländlichen Verhältnissen aufgewachsen sind und unter welchen Wohnbedingungen sie gelebt haben.

Ähnliche Ergebnisse wie die in der Münchner Pilotstudie ermittelte Prävalenz brachte eine Studie an bolivianischen Blutspendern in Spanien hervor, in der eine Prävalenz von 10,2% *T. cruzi* positiven Teilnehmern ermittelt werden konnte [62]. Daneben stimmen die Ergebnisse auch mit einer ähnlichen Studie aus Alicante, Spanien, überein, in der eine Prävalenz von 9,6% herausgefunden wurde, obwohl dies deutlich unter den Ergebnissen sonstiger in Spanien publizierter Studien dazu lag [63]. Der Grund hierfür könnte ein ähnliches Teilnehmerprofil in beiden Kohorten sein, da mehrere Teilnehmer aus Regionen in Bolivien kamen, in denen niedrige Prävalenzen an Infektionen mit *T. cruzi* vorliegen.

Zur besseren Übersicht sind die verglichenen Studien in *Tabelle 4* zusammengestellt.

Tabelle 4: Studienvergleiche für Diskussion

| Autoren, Land | Jahr | Anzahl an Personen in Kohorte | Prävalenz an Infektionen mit <i>T. cruzi</i> in Kohorte | Anmerkungen zur Kohorte |
|-------------------------------|------|-------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| Piron et al., Spanien [62] | 2008 | 59 | 10,2% | Bolivianische Blutspender in Katalonien |
| Manzardo et al., Spanien [61] | 2008 | 41 | 34% | Menschen aus Lateinamerika mit Risikofaktoren für Infektion mit <i>T. cruzi</i> |
| Jackson et al., Schweiz [44] | 2010 | 486 | 26,2% | Menschen bolivianischer Herkunft |
| Pérez-Ayala, Spanien [17] | 2010 | 1146 | 31% | Menschen aus Lateinamerika; 97% mit <i>T. cruzi</i> positiver Serologie kamen aus Bolivien |
| Navarro et al., Spanien [60] | 2011 | 211 | 20,9% | Menschen bolivianischer Herkunft |
| Ramos et al., Spanien [63] | 2012 | 73 | 9,6% | Menschen bolivianischer Herkunft |

5.2. Epidemiologische Interpretation und Probleme bei der Rekrutierung

Die Diagnose, Aufklärung und Therapie der *T. cruzi*-positiven Patienten ist als der größte Erfolg dieser Studie zu werten, da hier das Risiko möglicher Komplikationen und Spätfolgen verringert werden konnte. Die wichtigste epidemiologische Bedeutung wiederum liegt in der Sekundär-, d.h. Transmissionsprävention. Aufgrund der Studie wurden mit *T. cruzi* infizierte Personen identifiziert, die sonst möglicherweise als Blut- oder Organspender oder bei Kinderwunsch vertikal die Chagaskrankheit übertragen hätten. 93% der Teilnehmer wurden in der Studie erstmalig auf *T. cruzi* getestet, darunter alle positiv getesteten Teilnehmer. Höchstwahrscheinlich hätten die vier positiv getesteten Personen ohne die Teilnahme an dieser Studie bis zum Auftreten von Spätfolgen und darüber hinaus nichts von ihrer Infektion mit *T. cruzi* erfahren. Tatsächlich wird der Anteil nicht-diagnostizierter Fälle der Chagaskrankheit in Risikopopulationen in Europa auf 95 % geschätzt [39]. Dies unterstreicht den Bedarf an zusätzlichen Public-Health-Maßnahmen, um Menschen aus Risikopopulationen mit Herkunft aus endemischen Gebieten einzuschließen.

Nach wie vor gibt es einen erheblichen Mangel an epidemiologischen Daten zur Chagaskrankheit in Deutschland, da bisher nur eine Studie aus dem Jahr 1997 veröffentlicht wurde [51]. Laut dem Deutschen Zensus von 2011 waren insgesamt 2703 Menschen mit bolivianischer Nationalität in Deutschland registriert, 460 davon in Bayern, darunter 182 in München [50]. Die Anzahl an deutschen Staatsbürgern bolivianischer Abstammung in München sowie die Anzahl nicht erfasster bolivianischer Migranten ist unbekannt. Von den in München registrierten bolivianischen Staatsbürgern waren nur 18 von 89 (=20,2%) mit alleiniger bolivianischer Nationalität und vier von 93 (=4,3%) mit doppelter Staatsbürgerschaft an der Studie beteiligt.

Unter den Teilnehmern zeigte sich ein klarer Unterschied im kulturellen Profil zwischen integrierten Migranten und erst kürzlich angekommenen Menschen aus Bolivien oder anderen Ländern wie Spanien. Der Unterschied im Bildungsniveau zeigte sich vor allem in der Ausprägung sprachlicher Verständigungsprobleme.

Allgemein steht die Frage im Raum, weshalb trotz der Information der bolivianischen Population in München über verschiedene Kanäle nicht mehr Teilnehmer für die Studie gewonnen werden konnten. Hierzu muss berücksichtigt werden, dass die Teilnehmer auf freiwilliger Basis rekrutiert wurden, kein Geld für die Teilnahme erhielten und des Weiteren befürchten mussten, eventuell die Diagnose einer unheilbaren Krankheit zu

erhalten oder sich einer länger dauernden Behandlung unterziehen zu müssen. Die meisten der Teilnehmer kamen aus akademischen Kreisen und waren sich der Vorteile bewusst, zu wissen, ob sie betroffen sind oder nicht. Die potenziell stärker betroffenen ärmeren Schichten von bolivianischen Migranten zogen es jedoch möglicherweise vor, nichts über eine eventuelle Krankheit zu erfahren, um keine Probleme im gesellschaftlichen Umfeld durch die Diagnose zu bekommen. Obwohl die Diagnose einer schweren Krankheit vermutlich ein starkes Argument gegen eine Abschiebung ist, trägt bei nicht gemeldeten Migranten vermutlich vor allem die subjektive Angst vor einer möglichen Abschiebung durch die Diagnose der Chagaskrankheit dazu bei, den Arztbesuch für ein Screening zu vermeiden (Aussage in qualitativem Interview). Die Schätzungen der Teilnehmer über die Anzahl der in München lebenden Bolivianer variierten mit Zahlen von fünf bis 8.000 stark. Es ist in Anbetracht der Zensuszahlen aber auch denkbar, dass allgemein weniger Menschen für die Studie verfügbar waren, als ursprünglich vermutet wurde.

5.3. Interpretation sozioökonomischer Risikofaktoren

Aufgrund der kleinen Anzahl positiv getesteter Teilnehmer (n=4) dieser Studie waren die Korrelationen zwischen sozioökonomischen Faktoren und dem Auftreten der Chagaskrankheit nur sehr eingeschränkt aussagekräftig. Ein statistisch aussagekräftig erhöhtes Risiko, mit *T. cruzi* infiziert zu sein, hatten jedoch Teilnehmer, die in ländlichen Gebieten aufgewachsen waren (p=0,013) und Teilnehmer, deren Mütter an der Chagaskrankheit erkrankt waren (p=0,003). Dies stimmt mit Ergebnissen vorheriger epidemiologischer Studien überein [17, 44, 64].

5.4. Strukturelle Probleme der Behandlung von Chagaspatienten in München

In Deutschland stellt die Behandlung von Patienten mit Chagaskrankheit Ärzte vor mehrere Herausforderungen. Da keine nationalen Leitlinien für Screeningprogramme oder die Therapie existieren, stellen nur wenige Institutionen Informationen über die Behandlung der Chagaskrankheit zur Verfügung,

Zudem sind aktuell nur zwei Medikamente für die Behandlung der Chagaskrankheit vorhanden, Benznidazol und Nifurtimox. Beide haben in Deutschland keine Zulassung, weshalb es schwierig für die behandelnden Ärzte ist an die Medikamente zu gelangen. Da die Medikamente aus Lateinamerika importiert werden müssen, verkaufen sie die

Hersteller nur in größeren Mengen, was wiederum die Bestellung für einzelne Behandlungen auf normalem Weg über Apotheken schwierig gestaltet.

Dieses Problem besteht nicht nur in München. Es wurde mündlich berichtet, dass deshalb manche Ärzte ihren Patienten empfohlen hatten, die Medikamente aus ihren Heimatländern selbst zu importieren, mit allen damit verbundenen Risiken. Strukturelle Probleme dieser Art müssen dringend beseitigt werden, damit den betroffenen Personen nach der Diagnosestellung zeitnahe eine Behandlung ermöglicht werden kann.

Für die behandelnden Ärzte der beiden Patienten dieser Studie war schließlich die einfachste Lösung, die Medikamente von der WHO zu beziehen, was nach Beantragung mit den entsprechenden Formularen gut funktionierte.

Sind die Medikamente verfügbar, erfolgt die Behandlung mangels Zulassung unter „off-Label“-Indikation. Hierfür müssen die Patienten für die Abrechnung mit den Krankenkassen unterschreiben, dass sie mögliche Risiken selbst tragen.

5.5. Bewertung und Probleme der Therapie der chronischen Chagaskrankheit

Bei der Behandlung chronischer Infektionen mit *T. cruzi* vor dem Auftreten dysfunktionaler Organmanifestationen konnte in früheren Studien eine PCR-Negativierung an zuvor nachweisbarer *T. cruzi* DNA beobachtet werden [58, 65]. Auf dieser Grundlage wird davon ausgegangen, dass die behandelten Patienten nach Abschluss der Therapie ein geringeres individuelles Risiko tragen, an den Spätfolgen der Infektion zu erkranken. Somit besteht, wie beschrieben, auch eine Empfehlung zur Therapie nach der akuten Phase der Infektion. Die Therapie von jungen Frauen vor der ersten Schwangerschaft konnte zudem in aktuellen Studien als erfolgreiche Prävention der vertikalen Transmissionen von Infektionen mit *T. cruzi* nachgewiesen werden [66, 67].

In unserer Behandlung zeigte sich die ursprünglich positive PCR von Patient A drei Monate nach der Behandlung negativ. Durch das nachweisliche Abtöten von im Blut zirkulierenden Trypanosomen vor dem Auftreten von Organspätmanifestationen war daher prognostisch von einem Vorteil für Patient A auszugehen, auch wenn nicht von einer definitiven Heilung gesprochen werden kann und mangels klinischer Evidenz und Metaanalysen keine statistischen Daten dafür existieren. Für Patient B ist, neben der besseren Prognose durch die abgeschlossene Therapie, aufgrund der zuvor erwähnten Studien [66, 67] davon auszugehen, dass ihr Risiko für eine vertikale Transmission

deutlich gesenkt werden konnte und somit kongenitale Infektionen ihrer Kinder in Zukunft unwahrscheinlich sind.

Wie schwierig jedoch Fortschritte bei der Behandlung der chronischen Chagaskrankheit zu erreichen sind, zeigen beispielhaft die Ergebnisse der 2015 veröffentlichten „Benefit“-Studie. Über mehrere Jahre wurden multizentrisch Patienten mit manifester chronischer Chagaskrankheit unter Therapie mit Benznidazol mit ähnlichen Patienten ohne antitrypanosomale Therapie verglichen und hierbei kein signifikanter Behandlungs- und Überlebensunterschied festgestellt [32]. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte die Beobachtung sein, dass sich der parasitäre Metabolismus in Proben von Menschen mit langjähriger Infektion *in vitro* umso inaktiver zeigte, je länger die Infektion im Patienten bestand (mündliche Quelle auf ECTMIH 2015). Dies würde möglicherweise auch erklären, warum die Wirksamkeit der Medikamente mit zunehmendem Patientenalter abnimmt. Allerdings wurde für die „Benefit“-Studie die gleiche Dosis an Benznidazol getestet, wie in den Behandlungsempfehlungen für die akute Chagaskrankheit. Es wurden keine anderen Dosierungen ausprobiert, obwohl dies wegen der veränderten Metabolismus-Lage der Parasiten eventuell nötig gewesen wäre.

5.6. Bedeutung von Präventionsmaßnahmen zur Transmissionskontrolle

Angemessene Screeningprogramme und Maßnahmen zur Kontrolle der Transmissionswege der Chagaskrankheit fehlen in Deutschland bis heute. Medizinisches Fachpersonal kennt die Problematik der Chagaskrankheit oftmals nicht oder nicht ausreichend und folglich werden nur wenige Patienten auf Infektion mit *T. cruzi* getestet. Es gibt kein Screening für potenziell mit *T. cruzi* infizierte Schwangere, ebenso wenig findet ein Screening bei Blut- und Organspendern statt [68].

Im Zusammenhang mit der großen Bereitschaft unter den Teilnehmern der Studie, Blut oder Organe zu spenden, sind die vorhandenen Maßnahmen zur Kontrolle nicht-vektorieller Transmissionswege und zum Screening als unzureichend anzusehen. Es existierten beim Verfassen dieser Arbeit zwar keine Aufzeichnungen über nicht-vektorielle Transmissionen der Chagaskrankheit in Deutschland, dennoch wurde aus anderen nicht-endemischen Ländern bereits mehrfach von neu-Infektionen mit *T. cruzi* durch Transfusionen [14, 69] und Organtransplantationen berichtet [70], außerdem wurden kongenitale Infektionen beschrieben [71, 72]. Dass es in Deutschland an dokumentierten Fällen mangelt, ist vermutlich hauptsächlich auf das Fehlen größerer

Studien und auf unzureichende Kenntnisse unter vielen praktizierenden Ärzten zurückzuführen.

5.7. Bedeutung der Chagaskrankheit für Menschen der Risikopopulation und Erreichbarkeit der Zielgruppe

Ein beträchtliches Informationsdefizit im Bezug auf die Chagaskrankheit wurde unter den Menschen bolivianischen Ursprungs im Großraum München mithilfe des Fragebogens und der qualitativen Interviews identifiziert. Diese Ergebnisse sind analog zu denen spanischer Studien zu betrachten [73]. Die Teilnehmer bekamen ihre Informationen über die Chagaskrankheit hauptsächlich von Verwandten, Freunden, Medien und bolivianischen Vereinen. Soziale Zusammenkünfte der bolivianischen Gemeinschaft und Treffen der kirchlichen Gemeinde wurden in den qualitativen Interviews als effektive Ressourcen genannt, um Informationsmaterialien über die Chagaskrankheit zu verteilen. Die Verwendung von Bildmaterial wurde hierbei als hilfreich betrachtet. Diese Kanäle wurden auch in anderen Ländern Europas erfolgreich verwendet, um gefährdete Populationen zu erreichen [44, 60].

In welchem Maße das Risiko für eine Infektion mit *T. cruzi* von den Menschen innerhalb der Risikopopulation wahrgenommen wird, hängt vor allem davon ab, ob Verwandte von der Chagaskrankheit betroffen oder daran verstorben sind. Des Weiteren spielen für die Risikowahrnehmung vergangene Erfahrungen in Bolivien eine Rolle und das Vorliegen oder die Abwesenheit von Symptomen [74].

Einige Fälle von Diskriminierung aufgrund der Chagaskrankheit wurden sowohl im sozialen als auch im beruflichen Umfeld geschildert. Eine Person berichtete, sie habe ihre Arbeit als Reinigungskraft bei einer lateinamerikanischen Familie verloren, die ihr darüber hinaus jeglichen Kontakt verboten habe, nachdem sie von ihrer Diagnose der *T. cruzi*-Infektion berichtet hatte (Aussage in qualitativem Interview). In einer spanischen Studie wurden vergleichbar damit berufsbezogene Stigmata und Diskriminierung vor allem in urbaner Umgebung betont [75].

Zusammenfassend sind unzureichende Kenntnisse über die Krankheit sowie Angst und Schwierigkeiten im Zugang zum Gesundheitssystem vermutlich die hauptsächlichsten Ursachen für die unzureichende medizinische Versorgung im Bereich der Chagaskrankheit in Deutschland. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien zum Auftreten der Chagaskrankheit in nicht-endemischen Ländern [60, 76, 77].

5.8. Verhältnis der bolivianischen Migranten zum Gesundheitssystem

Das deutsche Gesundheitssystem wurde von den Teilnehmern im Allgemeinen als gut bewertet. Dennoch wurden lange Wartezeiten als Nachteil gesehen. Schwierigkeiten, persönliches und berufliches Leben in Einklang zu bringen, erschweren grundsätzlich den Zugang zum Gesundheitssystem. Ein weiteres Hindernis ist in der verbreiteten Tendenz zu sehen, dass Einrichtungen der Gesundheitsversorgung von den Menschen der Risikopopulation oftmals nur in Notfällen aufgesucht werden. Dies wurde von den Teilnehmern der qualitativen Interviews vor allem als kulturspezifisches Verhalten der Lateinamerikaner gesehen.

Diskriminiert fühlte sich eine Person sowohl auf Grund der Tatsache, mit *T. cruzi* infiziert zu sein, als auch aufgrund der Tatsache, vor kurzem als Migrant in Deutschland angekommen zu sein. Diese Umstände hätten das Aufsuchen von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung erschwert.

5.9. Aussagekraft der Studie

Bezüglich der Aussagekraft der Studie ist zunächst zu beachten, dass alle Teilnehmer der Studie offiziell registrierte bolivianische Migranten waren, die eine normale Krankenversicherung besaßen und im Großteil der Fälle gut in Deutschland integriert lebten, mit den Strukturen des Gesundheitssystems vertraut waren und problemlos Zugang zum Gesundheitssystem hatten.

Vorherige Studien lassen aber darauf schließen, dass sich unter bolivianischen Migranten ohne gültige Aufenthaltsgenehmigung und Krankenversicherung die meisten mit *T. cruzi* infizierten Personen befinden [74]. Trotz diverser Bemühungen, diese Menschen zu erreichen, konnte jedoch keiner von ihnen für diese Studie gewonnen werden. Mögliche Gründe für das Fernbleiben dieser Menschen von Screeningprogrammen sind vermutlich die Angst, als nicht gemeldete Person entdeckt und in der Folge eventuell abgeschoben zu werden, das generelle Meiden medizinischer Einrichtungen, die zeitliche Unvereinbarkeit mit der Arbeit sowie die Unkenntnis von Behandlungsmöglichkeiten. Ähnliche Ergebnisse wurden aus anderen nicht-endemischen Ländern berichtet [77, 78].

Folglich ist die Aussagekraft der Ergebnisse vor allem durch die geringe Teilnehmerzahl eingeschränkt, wie auch durch die Tatsache, dass die vermutlich am meisten gefährdetste Gruppe nicht eingeschlossen werden konnte.

Dies berücksichtigend wird die Prävalenz an Infektionen mit *T. cruzi* wahrscheinlich unterschätzt, so dass alle Ergebnisse und Schlussfolgerungen dieser Studie vorsichtig interpretiert werden sollten. Ferner ist davon auszugehen, dass auch Migranten anderer lateinamerikanischer Länder von der Chagaskrankheit betroffen sind, jedoch konnten diese aus methodischen Gründen nicht in die Pilotstudie eingeschlossen werden. Vor diesem Hintergrund ist ebenfalls von insgesamt höheren Fallzahlen auszugehen.

6. Schlussfolgerungen

Zusammenfassend muss weiterhin von einer hohen Anzahl an unerkannten Infektionen mit *T. cruzi* in Deutschland ausgegangen werden. Wissensmangel, Angst vor Nachteilen und Abschiebung sowie Schwierigkeiten im Zugang zur Gesundheitsversorgung sind vermutlich die Hauptprobleme, die den gefährdeten Personen den Zugang zu Informationen und Behandlungsmöglichkeiten erschweren.

Der Mangel an epidemiologischen Daten zur Chagaskrankheit in Deutschland und die unzureichenden Maßnahmen bezüglich Screeningprogrammen und Kontrolle der Transmissionswege sind alarmierend. Fälle nicht-vektorieller Transmissionen über Bluttransfusionen, Organtransplantationen und vor allem vertikal von Mutter auf Kind sind in diesem Zusammenhang deshalb als Dunkelziffern zu vermuten. Obwohl die Infektionsgefahr statistisch zwar weiterhin als gering eingeschätzt werden kann, wäre die Aufdeckung von Neuinfektionen aktuell wohl eher ein Zufallsbefund als das Ergebnis präventiver Kontrollmaßnahmen.

Folgende Empfehlungen für den Umgang mit der Chagaskrankheit in Deutschland lassen sich aus den Ergebnissen der Studie ableiten:

6.1. Verbesserung der öffentlichen Aufmerksamkeit für die Chagaskrankheit

Die Aufmerksamkeit für die Chagaskrankheit sollte sowohl bei der gefährdeten Population als auch bei Gesundheitspolitikern und medizinischem Fachpersonal gefördert werden, um mehr Infektionen mit *T. cruzi* in Deutschland zu diagnostizieren. Dies sollte durch Maßnahmen wie verstärkte epidemiologische Forschung und an die Zielgruppen angepasste Informations- und Präventionsprogramme geschehen.

Um betroffene Personen effektiv erreichen zu können, müssen zukünftige Informations- und Aufmerksamkeitskampagnen über die Chagaskrankheit präzise an das bisherige Wissen und die Wahrnehmung der Chagaskrankheit innerhalb der Risikopopulation

anknüpfen. Innerhalb der Risikopopulation sollten potenziell stärker betroffene Zielgruppen wie nicht registrierte Migranten und Personen mit Hintergrund aus sozial schwachen Schichten der Herkunftsländer auffindig gemacht und persönlich angesprochen werden. Hierfür sollten zielgerichtet Kanäle zur Informationsverbreitung verwendet werden, die von den Menschen der jeweiligen Zielgruppe nachweislich regelmäßig genutzt werden, wie beispielsweise die „evangelische lateinamerikanische Kirche“ in München.

Der Zugang zur Gesundheitsversorgung für Migranten ohne gültige Aufenthaltsgenehmigung sollte auch wegen der Chagaskrankheit deutlich verbessert werden.

6.2. Empfehlungen für Screeningprogramme und Transmissionskontrolle

Um eine angemessene Sekundärprävention zu gewährleisten, sollten klare Richtlinien zur Kontrolle der Transmissionswege existieren. Besonders wichtig erscheint die Anpassung der Transfusions- und Transplantationsrichtlinien sowie die Einrichtung eines Routinescreenings für Mütter aus endemischen Regionen.

Hierfür sollte einerseits ein verpflichtendes serologisches Screening für alle Blut- und Organspender eingeführt werden, die in endemischen Gebieten aufgewachsen sind, längere Zeit dort gelebt haben oder eine Mutter aus einer Risikoregion haben.

Andererseits sollten Gynäkologen alle Patientinnen aus endemischen Regionen anamnestisch zur Chagaskrankheit befragen und analog zum Screening für Blutspender ebenfalls einen Test auf die Infektion mit *T. cruzi* über eine Blutabnahme durchführen.

Die serologische Testung kann beispielsweise über ein Tropeninstitut wie die AITM erfolgen, bei größeren Mengen an Proben zur Testung wären standardisierte Protokolle zur Durchführung über kommerzielle Labore sinnvoll.

6.3. Aktualisierung von Leitlinien und Verbesserung des Patientenmanagements

Für den Fall, dass über die Kontrollmaßnahmen Patienten mit *T. cruzi*-Infektion aufgedeckt werden, sollten klare Leitlinien zum Patientenmanagement erstellt werden, welche den behandelnden Ärzten bei der Entscheidung helfen, ob eine Behandlung gemäß aktueller Studienlage zu empfehlen ist oder nicht. Für die jeweiligen Behandlungsindikationen sollten Protokolle existieren, wie die Therapie durchzuführen ist.

Des Weiteren müssen die Strukturen zum Beschaffen der antitrypanosomalen Medikamente überarbeitet werden, damit die Patienten zeitnah nach Erhalt der Diagnose behandelt werden können. Auch wenn eine Zulassung der Medikamente vermutlich derzeit nicht möglich ist, sollten dennoch spezialisierte Zentren existieren, über welche die Medikamente unkompliziert importiert werden können. Zudem wären Hinweise hilfreich, in denen Formalitäten für den Einkauf und die Off-Label-Verschreibung genau erklärt sind.

6.4. Abschlussgedanken und Anregungen für weitere Forschung

Weiterführend wäre durch die neuen Möglichkeiten der molekularen Medizin auch die Erforschung neuer Medikamente und langfristig eine Impfung wünschenswert. Hierbei sollten protektive Faktoren für einen günstigen Krankheitsverlauf verstärkt herausgearbeitet werden. Die Frage, warum nur 30 Prozent der infizierten Personen langfristige Organschäden entwickeln, könnte ein wichtiger Ansatzpunkt für neue Therapien der chronischen Chagaskrankheit sein. Insbesondere die Ausbildung der dysfunktionalen Organmanifestationen bei chronischen Infektionen mit *T. cruzi* präventiv zu verhindern, wäre ein großer Fortschritt.

In Bezug auf die Ergebnisse dieser Studie ist zusammenfassend festzustellen, dass Public-Health Maßnahmen ausschlaggebend sind, um strukturelle Hindernisse zu beseitigen und somit den neuen Herausforderungen durch die Chagaskrankheit in Deutschland und Europa gerecht zu werden. Auf diesem Wege besteht eine realistische Chance, Kontrolle über die Chagaskrankheit zu erhalten und allen betroffenen Personen eine medizinische Betreuung anzubieten.

Eine effektive Kontrolle über die Chagaskrankheit in Deutschland zu erreichen, wäre darüber hinaus ein entscheidender Beitrag zum Erreichen der Entwicklungsziele 3.3. der Vereinten Nationen, welche sich zum Ziel gesetzt haben, bis 2030 die Epidemien von HIV, Tuberkulose, Malaria und den Neglected Tropical Diseases zu beenden [79].

Es bleibt zu hoffen, dass weitere Studien und Öffentlichkeitskampagnen an die Ergebnisse dieser Studie anknüpfen werden und besonders die ELCiD-Studie in Deutschland nach dieser Pilotstudie ihren Teil dazu beitragen kann.

7. Danksagungen

Ich bedanke mich sehr herzlich bei allen Teilnehmern dieser Studie, insbesondere bei den Teilnehmern der qualitativen Interviews für ihre Zeit und ihre Aufgeschlossenheit. Des Weiteren danke ich besonders dem bolivianischen Konsulat in München und dem Club Illimani, insbesondere Nicolas Resnikowski und Eduardo Berliner für ihre Hilfe bei der Rekrutierung von Teilnehmern.

Weiter danke ich Charlotte von Saldern und Sarah Garcia für ihre Arbeit zu Beginn der Studie, insbesondere für die Initiierung der finanziellen Förderung des Projekts durch das Programm „Lehre@LMU“ der Ludwig-Maximilians-Universität München.

Ein besonderer Dank gilt dem Labor von Prof. Dr. med. Gisela Bretzel für die Durchführung der Serologie, ebenso wie Peter Seiringer für seine PCR-Methode und allen daran beteiligten Personen.

Auch meinen Partnern in Spanien möchte ich für die gute Zusammenarbeit sehr herzlich danken. Dies gilt vor allem für Dr. med. Miriam Navarro für die Unterstützung bei der Durchführung der Studie und der qualitativen Interviews. Ebenso danke ich dem „National Centre for Tropical Medicine (ISCIH)“, Spain, sowie Bárbara Navaza und Teresa Blasco für die Kooperation bei der Auswertung der qualitativen Daten.

Abschließend danke ich meinen Betreuern PD Dr. med. Michael Pritsch, PD Dr. med. MSc Nicole Berens-Riha, Prof. Dr. med. FRCP. Michael Hölscher und Prof. Dr. med. Thomas Löscher, ohne deren Initiative und Hilfe aller Art die Studie und diese Dissertation niemals zustande gekommen wären.

8. Zusammenfassung

Die Chagaskrankheit, hervorgerufen durch eine Infektion mit dem Erreger *Trypanosoma cruzi*, ist ein globales Gesundheitsproblem und bleibt dennoch eine „neglected tropical disease“. Die in dieser Arbeit beschriebenen Studie befasst sich epidemiologisch mit der Thematik auf lokaler Ebene in München, Deutschland.

In den endemischen Regionen Lateinamerikas wird die Infektion primär vektorieell übertragen, außerhalb sind die wichtigsten Transmissionswege von Mutter zu Kind sowie über Bluttransfusionen und Organtransplantationen. Klinisch wird zwischen akuter und chronischer Phase der Erkrankung unterschieden, dazwischen liegt mitunter eine lange Latenzphase mit bestehender Infektiosität. Aus dem epidemiologischen Datenmangel in Europa und insbesondere in Deutschland und der Unkenntnis unter medizinischem Fachpersonal ergibt sich die Gefahr unbemerkter Transmissionen in Deutschland. Die Studienziele sind deshalb die Diagnostik unbekannter Infektionen, die Identifikation assoziierter sozioökonomischer Risikofaktoren, die Beurteilung der Wahrscheinlichkeit unbemerkter Transmissionen sowie die Erarbeitung von Strategien zur Förderung des Bewusstseins für die Problematik unter Personen aus Risikopopulationen und Empfehlungen zur adäquaten Versorgung erkrankter Menschen. Die Studie ist sowohl als Querschnittsstudie, als beschreibende Studie, als auch als Pilotstudie für weitere Forschung zu sehen.

Menschen bolivianischer Herkunft in München wurden aufgrund der potenziell höchsten Prävalenz als zu untersuchende Kohorte ausgewählt. Die Rekrutierung der Teilnehmer fand über verschiedene Kanäle statt wie lokale Vereine, Gemeinden und Öffentlichkeitsarbeit. Zur Exploration der sozioökonomischen Risikofaktoren beantworteten die Teilnehmer einen Fragebogen über ihre Herkunft, Kenntnisse bezüglich der Chagaskrankheit, Gesundheitsfragen und die persönliche Bereitschaft zur Blutspende. Die Diagnostik einer Infektion mit *T. cruzi* wurde mittels serologischer Tests (ELISA und IFAT) und im Falle positiver Ergebnisse einer ergänzenden PCR durchgeführt. Behandelt wurden die Patienten nach Empfehlungen der „American Medical Association“. Qualitative Interviews wurden mit betroffenen Personen durchgeführt, um persönliche und gesellschaftliche Hindernisse im Zugang zur Diagnostik hervorzuheben und Strategien zu entwickeln, um das Bewusstsein für die Thematik unter den potenziell betroffenen Bevölkerungsgruppen zu stärken.

Zwischen Juni 2013 und Juni 2014 konnten 43 Teilnehmer in die Studie eingeschlossen werden. Hiervon wurden 9,3 % (4/43) serologisch positiv auf eine Infektion mit *T. cruzi* getestet, darunter zwei Frauen in gebärfähigem Alter. Eine signifikante Korrelation mit einem positiven Testergebnis konnte für die Einzelmerkmale „ländliche Herkunft“ ($p=0,013$) und „Mutter mit Chagaskrankheit“ ($p=0,003$) nachgewiesen werden. Bei zwei der positiv getesteten Teilnehmer wurde nach klinischer Evaluation die latente Form der chronischen Chagaskrankheit diagnostiziert und eine Behandlung durchgeführt.

Ein ausgeprägtes Wissensdefizit konnte bei 55,8% (24/43, davon 2/4 Erkrankten) der Teilnehmer zu den Symptomen der Krankheit festgestellt werden und bei 30,2% (13/43, davon 1/4 Erkrankten) bezüglich der Transmissionswege. 27,9% (12/43, davon 0/4 Erkrankten) hatten in der Vergangenheit Blut gespendet und 62,8% (27/43, davon 3/4 Erkrankten) äußerten sich aufgeschlossen für eine zukünftige Blutspende.

Qualitativ wurde von den betroffenen Personen Wissensmangel, Angst vor Nachteilen oder einer Abschiebung durch die Diagnose sowie Schwierigkeiten im Zugang zur Gesundheitsversorgung als Hauptprobleme geäußert, die potenziell gefährdeten Personen den Zugang zu Informationen und Behandlungsmöglichkeiten erschwerten.

Trotz der kleinen Fallzahl ist die Anzahl der prozentual diagnostizierten Fälle in Anbetracht der Möglichkeit einer Transmission durch Blutspenden alarmierend. Um mehr Infektionen mit *T. cruzi* in Deutschland zu diagnostizieren, sollte die Aufmerksamkeit für die Thematik sowohl bei der Risikopopulation als auch bei Gesundheitspolitikern und medizinischem Fachpersonal gefördert werden. Des Weiteren sollten klare Richtlinien zur Kontrolle der Transmissionswege existieren, insbesondere durch Anpassung der Transfusions- und Transplantationsrichtlinien sowie durch Einrichtung eines Routinescreenings für Mütter aus endemischen Regionen. Behandelnden Ärzten sollten standardisierte Protokolle für die Durchführung einer Therapie und die Beschaffung der spezifischen Medikamente zur Verfügung stehen.

9. Literaturverzeichnis

1. Chagas C. Nova tripanozomíaze humana: estudos sobre a morfologia e o ciclo evolutivo do *Schizotrypanum cruzi* n. gen., n. sp., agente etiológico de nova entidade morbida do homem. Mem Inst Oswaldo Cruz. 1909;1:159–218.
2. WHO. 'WHO | Epidemiology' [Internet]. WHO. 2015 [zitiert 1. März 2015]. Verfügbar unter: <http://www.who.int/chagas/epidemiology/en/>
3. Meyer H. The Fine Structure of the Flagellum and Kinetoplast-Chondriome of *Trypanosoma* (*Schizotrypanum*) *cruzi* in Tissue Culture*. J Protozool. 1. August 1968;15(3):614–21.
4. Bern C. Chagas' Disease. N Engl J Med. 30. Juli 2015;373(5):456–66.
5. Tyler KM, Engman DM. The life cycle of *Trypanosoma cruzi* revisited. Int J Parasitol. Mai 2001;31(5–6):472–81.
6. Bezerra CM, Cavalcanti LP de G, de Souza R de CM, Barbosa SE, Xavier SC das C, Jansen AM, u. a. Domestic, peridomestic and wild hosts in the transmission of *Trypanosoma cruzi* in the Caatinga area colonised by *Triatoma brasiliensis*. Mem Inst Oswaldo Cruz. November 2014;109(7):887–98.
7. Orozco MM, Enriquez GF, Alvarado-Otegui JA, Cardinal MV, Schijman AG, Kitron U, u. a. New Sylvatic Hosts of *Trypanosoma cruzi* and Their Reservoir Competence in the Humid Chaco of Argentina: A Longitudinal Study. Am J Trop Med Hyg. 1. Mai 2013;88(5):872–82.
8. Cantillo-Barraza O. Eco-epidemiological study of an endemic Chagas disease region in northern Colombia reveals the importance of *Triatoma maculata* (Hemiptera: Reduviidae), dogs and *Didelphis marsupialis* in *Trypanosoma cruzi* maintenance [Internet]. 2015 [zitiert 30. November 2015]. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4580378/>
9. Aufderheide AC, Salo W, Madden M, Streitz J, Buikstra J, Guhl F, u. a. A 9,000-year record of Chagas' disease. Proc Natl Acad Sci U S A. 17. Februar 2004;101(7):2034–9.
10. Rassi A, Rassi A, Marin-Neto JA. Chagas disease. The Lancet. April 2010;375(9723):1388–402.
11. WHO Expert Committee on the Control of Chagas Disease (2000 : Brasilia B, Organization WH. Control of Chagas disease : second report of the WHO expert committee. Control de la enfermedad de Chagas : segundo informe del comité de expertos de la OMS [Internet]. 2002 [zitiert 11. Februar 2015]; Verfügbar unter: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42443>
12. Nóbrega AA, Garcia MH, Tatto E, Obara MT, Costa E, Sobel J, u. a. Oral Transmission of Chagas Disease by Consumption of Açai Palm Fruit, Brazil. Emerg Infect Dis. April 2009;15(4):653–5.
13. Alarcón de Noya B, Díaz-Bello Z, Colmenares C, Ruiz-Guevara R, Mauriello L, Muñoz-Calderón A, u. a. Update on oral Chagas disease outbreaks in Venezuela: epidemiological, clinical and diagnostic approaches. Mem Inst Oswaldo Cruz. Mai 2015;110(3):377–86.

14. Benjamin RJ, Stramer SL, Leiby DA, Dodd RY, Fearon M, Castro E. Trypanosoma cruzi infection in North America and Spain: evidence in support of transfusion transmission (CME). *Transfusion (Paris)*. 1. September 2012;52(9):1913–21.
15. Bern C. Chagas disease in the immunosuppressed host. *Curr Opin Infect Dis*. August 2012;25(4):450–7.
16. Cevallos AM, a, Herná, Ndez R. Chagas' Disease: Pregnancy and Congenital Transmission. *BioMed Res Int*. 15. Mai 2014;2014:e401864.
17. Pérez-Ayala A, Pérez-Molina JA, Norman F, Navarro M, Monge-Maillo B, Díaz-Menéndez M, u. a. Chagas disease in Latin American migrants: a Spanish challenge. *Clin Microbiol Infect*. 1. Juli 2011;17(7):1108–13.
18. Herwaldt BL. Laboratory-Acquired Parasitic Infections from Accidental Exposures. *Clin Microbiol Rev*. Oktober 2001;14(4):659–88.
19. Gironès N, Fresno M. Etiology of Chagas disease myocarditis: autoimmunity, parasite persistence, or both? *Trends Parasitol*. Januar 2003;19(1):19–22.
20. Paula M. Nogueira. Vesicles from different Trypanosoma cruzi strains trigger differential innate and chronic immune responses | Nogueira | *Journal of Extracellular Vesicles* [Internet]. 2015 [zitiert 30. November 2015]. Verfügbar unter: <http://www.journalofextracellularvesicles.net/index.php/jev/article/view/28734>
21. Alarcón de Noya B, Colmenares C, Díaz-Bello Z, Ruiz-Guevara R, Medina K, Muñoz-Calderón A, u. a. Orally-transmitted Chagas disease: Epidemiological, clinical, serological and molecular outcomes of a school microepidemic in Chichiriviche de la Costa, Venezuela. *Parasite Epidemiol Control*. Juni 2016;1(2):188–98.
22. Bacal F, Silva CP, Pires PV, Mangini S, Fiorelli AI, Stolf NG, u. a. Transplantation for Chagas' disease: an overview of immunosuppression and reactivation in the last two decades. *Clin Transplant*. März 2010;24(2):E29–34.
23. Sartori AMC, Ibrahim KY, Nunes Westphalen EV, Braz LMA, Oliveira OC, Gakiya E, u. a. Manifestations of Chagas disease (American trypanosomiasis) in patients with HIV/AIDS. *Ann Trop Med Parasitol*. Januar 2007;101(1):31–50.
24. Coura JR, Castro SL de. A Critical Review on Chagas Disease Chemotherapy. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. Januar 2002;97(1):3–24.
25. BfArM. Arzneimittel-Informationssystem, Suche nach Benznidazol [Internet]. [zitiert 14. März 2018]. Verfügbar unter: https://portal.dimdi.de/amis-off/servlet/FlowController/Search#__DEFANCHOR__
26. BfArM. Arzneimittel-Informationssystem, Suche nach Nifurtimox [Internet]. [zitiert 14. März 2018]. Verfügbar unter: https://portal.dimdi.de/amis-off/servlet/FlowController/Search#__DEFANCHOR__
27. Maya JD, Cassels BK, Iturriaga-Vásquez P, Ferreira J, Faúndez M, Galanti N, u. a. Mode of action of natural and synthetic drugs against Trypanosoma cruzi and their interaction with the mammalian host. *Comp Biochem Physiol A Mol Integr Physiol*. April 2007;146(4):601–20.

28. Pinto AY das N, Valente V da C, Coura JR, Valente SA da S, Junqueira ACV, Santos LC, u. a. Clinical Follow-Up of Responses to Treatment with Benznidazol in Amazon: A Cohort Study of Acute Chagas Disease. *PLoS ONE*. Mai 2013;8(5):e64450.
29. Estani SS, Segura EL, Ruiz AM, Velazquez E, Porcel BM, Yampotis C. Efficacy of chemotherapy with benznidazole in children in the indeterminate phase of Chagas' disease. *Am J Trop Med Hyg*. 1. Oktober 1998;59(4):526–9.
30. Sgambatti de Andrade ALS, Zicker F, de Oliveira RM, Almeida e Silva S, Luquetti A, Travassos LR, u. a. Randomised trial of efficacy of benznidazole in treatment of early *Trypanosoma cruzi* infection. *The Lancet*. 23. November 1996;348(9039):1407–13.
31. Commissioner O of the. Press Announcements - FDA approves first U.S. treatment for Chagas disease [Internet]. [zitiert 6. März 2018]. Verfügbar unter: <https://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm573942.htm>
32. Morillo CA, Marin-Neto JA, Avezum A, Sosa-Estani S, Rassi A, Rosas F, u. a. Randomized Trial of Benznidazole for Chronic Chagas' Cardiomyopathy. *N Engl J Med*. Oktober 2015;373(14):1295–306.
33. Schmunis GA, Yadon ZE. Chagas disease: A Latin American health problem becoming a world health problem. *Chagas Dis 100 Years Discov Beyond*. Juli 2010;115(1–2):14–21.
34. Global_distribution_Chagas_disease_2006_2010.pdf [Internet]. [zitiert 13. Juni 2018]. Verfügbar unter: http://www.who.int/chagas/Global_distribution_Chagas_disease_2006_2010.pdf?ua=1
35. World Health Organization. Control and prevention of chagas disease in Europe: report of a WHO informal consultation (jointly organized by WHO headquarters and the WHO Regional Office for Europe), Geneva, Switzerland 17-18 December 2009. 2010 [zitiert 14. Februar 2015]; Verfügbar unter: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/95586>
36. World Health Organization, WHO. Neglected Tropical Diseases [Internet]. [zitiert 16. Mai 2017]. Verfügbar unter: http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/
37. Organization WH. Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases : second WHO report on neglected tropical diseases : summary. Continuer à agir pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées : deuxième rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées [Internet]. 2013 [zitiert 2. Dezember 2014]; Verfügbar unter: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/80245>
38. Tarleton RL, Gürtler RE, Urbina JA, Ramsey J, Viotti R. Chagas Disease and the London Declaration on Neglected Tropical Diseases. *PLoS Negl Trop Dis*. 9. Oktober 2014;8(10):e3219.
39. Basile L, Jansa JM, Carlier Y, Salamanca DD, Angheben A, Bartoloni A, u. a. Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull*. 2011;16(37).
40. Requena-Méndez A, Aldasoro E, de Lazzari E, Sicuri E, Brown M, Moore DAJ, u. a. Prevalence of Chagas Disease in Latin-American Migrants Living in Europe: A Systematic Review and Meta-analysis. *PLoS Negl Trop Dis*. 13. Februar 2015;9(2):e0003540.

41. Salvador F, Treviño B, Sulleiro E, Pou D, Sánchez-Montalvá A, Cabezos J, u. a. Trypanosoma cruzi infection in a non-endemic country: epidemiological and clinical profile. Clin Microbiol Infect. 1. Juli 2014;20(7):706–12.
42. Navarro M, Navaza B, Guionnet A, López-Vélez R. Chagas Disease in Spain: Need for Further Public Health Measures. PLoS Negl Trop Dis. Dezember 2012;6(12):e1962.
43. Angheben A, Anselmi M, Gobbi F, Marocco S, Monteiro G, Buonfrate D, u. a. Chagas disease in Italy: breaking an epidemiological silence. Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull. 2011;16(37).
44. Jackson Y, Gétaz L, Wolff H, Holst M, Mauris A, Tardin A, u. a. Prevalence, Clinical Staging and Risk for Blood-Borne Transmission of Chagas Disease among Latin American Migrants in Geneva, Switzerland. PLoS Negl Trop Dis. 2. Februar 2010;4(2):e592.
45. Société de pathologie exotique. Conclusion of the consensus workshop organized by the „Société de pathologie exotique“ about the Chagas disease in non-endemic areas (26 June 2009, Paris, France). Bull Société Pathol Exot 1990. Dezember 2009;102(5):342–6.
46. Basile L, Oliveira I, Ciruela P, Plasencia A, Working Group For Developing The Catalanian Screening Programme For Congenital Transmission Of Chagas Disease. The current screening programme for congenital transmission of Chagas disease in Catalonia, Spain. Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull. 2011;16(38).
47. Enfermedad de Chagas Importada. Protocolo de actuación en la Comunitat Valenciana - Profesionales - Comares Comunitat Valenciana [Internet]. 2009 [zitiert 15. Februar 2015]. Verfügbar unter: <http://www.matronas-cv.org/categorias-principales/documentos/profesionales/i/475/65/enfermedad-de-chagas-importada-protocolo-de-actuacion-en-la-comunitat-valenciana>
48. Real Decreto 1088/2005, de 16 de septiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión. - BOE. Boletín Oficial del Estado - Legislación - VLEX 17950316 [Internet]. vLex. [zitiert 15. Februar 2015]. Verfügbar unter: <http://boe.vlex.es/vid/minimas-hemodonacion-transfusion-17950316>
49. Joint United Kingdom (UK) Blood Transfusion and Tissue Transplantation Services Professional Advisory Committee. Donor Selection Guidelines: South American Trypanosomiasis Risk [Internet]. 2013 [zitiert 15. Februar 2015]. Verfügbar unter: <http://www.transfusionguidelines.org.uk/dsg/bm/guidelines/so003-south-american-trypanosomiasis-risk>
50. Bayrisches Landesamt für Statistik, München. Sonderauswertung Zensus 2011. 2015.
51. Frank M, Hegenscheid B, Janitschke K, Weinke T. Prevalence and epidemiological significance of Trypanosoma cruzi infection among latin american immigrants in Berlin, Germany. Infection. 1. November 1997;25(6):355–8.
52. Bundesärztekammer B. Bundesärztekammer - Richtlinien zur Gewinnung von Blut und Blutbestandteilen und zur Anwendung von Blutprodukten (Hämotherapie) – Zweite Richtlinienanpassung 2010 [Internet]. Bundesärztekammer. 2013 [zitiert 15. Februar 2015]. Verfügbar unter: <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.3288.8357>

53. EICiD-Deutsches Chagas Projekt [Internet]. EICiD-Deutsches Chagas Projekt. [zitiert 6. März 2018]. Verfügbar unter: <https://chagas.info>
54. Fundación Mundo Sano. Madres comprometidas con la enfermedad de Chagas [Internet]. 2015 [zitiert 2. Dezember 2015]. Verfügbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=0SaLsAkE5JU>
55. Tropeninstitut LMU. Leistungsdaten 2016 [Internet]. [zitiert 16. Mai 2017]. Verfügbar unter: http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Abteilung-fuer-Infektions-und-Tropenmedizin/de/10_Ueber_uns/Institut/Leistungsdaten/index.html
56. Seiringer P, Pritsch M, Flores-Chavez M, Marchisio E, Helfrich K, Mengele C, u. a. Comparison of four PCR methods for efficient detection of *Trypanosoma cruzi* in routine diagnostics. *Diagn Microbiol Infect Dis* [Internet]. 7. April 2017 [zitiert 11. Mai 2017];0(0). Verfügbar unter: [http://www.dmidjournal.com/article/S0732-8893\(17\)30114-1/fulltext](http://www.dmidjournal.com/article/S0732-8893(17)30114-1/fulltext)
57. Bern C, Montgomery SP, Herwaldt BL, Rassi A, Marin-Neto JA, Dantas RO, u. a. Evaluation and treatment of chagas disease in the United States: a systematic review. *JAMA*. 14. November 2007;298(18):2171–81.
58. Villar JC, Perez JG, Cortes OL, Riarte A, Pepper M, Marin-Neto JA, u. a. Trypanocidal drugs for chronic asymptomatic *Trypanosoma cruzi* infection. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2014 [zitiert 30. November 2015]. Verfügbar unter: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003463.pub2/abstract>
59. João Carlos Pinto Dias. Long-term follow-up of a patient since the acute phase of Chagas disease (South American trypanosomiasis): further treatment and cure of the infection [Internet]. 2015 [zitiert 30. November 2015]. Verfügbar unter: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822015000500629&lng=en&nrm=iso&tlng=en
60. Navarro M, Perez-Ayala A, Guionnet A, Perez-Molina JA, Navaza B, Estevez L, u. a. Targeted screening and health education for Chagas disease tailored to at-risk migrants in Spain, 2007 to 2010. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull*. 2011;16(38).
61. Manzardo C, Treviño B, Gómez i Prat J, Cabezos J, Monguí E, Clavería I, u. a. Communicable diseases in the immigrant population attended to in a tropical medicine unit: epidemiological aspects and public health issues. *Travel Med Infect Dis*. März 2008;6(1–2):4–11.
62. Piron M, Vergés M, Muñoz J, Casamitjana N, Sanz S, Maymó RM, u. a. Seroprevalence of *Trypanosoma cruzi* infection in at-risk blood donors in Catalonia (Spain). *Transfusion (Paris)*. September 2008;48(9):1862–8.
63. Ramos JM, Ponce Y, Gallegos I, Flóres-Chávez M, Cañavate C, Gutiérrez F. *Trypanosoma cruzi* infection in Elche (Spain): comparison of the seroprevalence in immigrants from Paraguay and Bolivia. *Pathog Glob Health*. Mai 2012;106(2):102–6.
64. Muñoz J, Gómez i Prat J, Gállego M, Gimeno F, Treviño B, López-Chejade P, u. a. Clinical profile of *Trypanosoma cruzi* infection in a non-endemic setting: immigration and Chagas disease in Barcelona (Spain). *Acta Trop*. Juli 2009;111(1):51–5.

65. Bern C. Antitrypanosomal Therapy for Chronic Chagas' Disease. *N Engl J Med*. 30. Juni 2011;364(26):2527–34.
66. Fabbro DL, Danesi E, Olivera V, Codebó MO, Denner S, Heredia C, u. a. Trypanocide Treatment of Women Infected with *Trypanosoma cruzi* and Its Effect on Preventing Congenital Chagas. *PLoS Negl Trop Dis* [Internet]. 20. November 2014 [zitiert 11. April 2018];8(11). Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4239005/>
67. Moscatelli G, Moroni S, García-Bournissen F, Ballering G, Bisio M, Freilij H, u. a. Prevention of congenital Chagas through treatment of girls and women of childbearing age. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. Juni 2015;110(4):507–9.
68. Requena-Méndez A, Albajar-Viñas P, Angheben A, Chiodini P, Gascón J, Muñoz J, u. a. Health Policies to Control Chagas Disease Transmission in European Countries. *PLoS Negl Trop Dis*. 30. Oktober 2014;8(10):e3245.
69. Angheben A, Boix L, Buonfrate D, Gobbi F, Bisoffi Z, Pupella S, u. a. Chagas disease and transfusion medicine: a perspective from non-endemic countries. *Blood Transfus*. Oktober 2015;13(4):540–50.
70. Kransdorf EP, Zakowski PC, Kobashigawa JA. Chagas disease in solid organ and heart transplantation. *Curr Opin Infect Dis*. Oktober 2014;27(5):418–24.
71. Otero S, Sulleiro E, Molina I, Espiau M, Suy A, Martín-Nalda A, u. a. Congenital Transmission of *Trypanosoma cruzi* in Non-Endemic Areas: Evaluation of a Screening Program in a Tertiary Care Hospital in Barcelona, Spain. *Am J Trop Med Hyg*. 7. November 2012;87(5):832–6.
72. Soriano-Arandes A, Basile L, Ouaraab H, Clavería I, Gómez i Prat J, Cabezas J, u. a. Controlling congenital and paediatric chagas disease through a community health approach with active surveillance and promotion of paediatric awareness. *BMC Public Health* [Internet]. 21. November 2014 [zitiert 24. November 2015];14. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4289304/>
73. Pérez de Ayala, Balzola, Pérez-Molina, Navarro Beltrá M., López-Vélez, R. Enfermedad de Chagas en personas procedentes de latinoamérica residentes en España [Chagas disease in persons coming from Latin America living in Spain] [Internet]. 2009 [zitiert 25. August 2015]. Verfügbar unter: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/migracion/docs/enfermedadChagas.pdf>
74. Aguilar, SJ. Vivir con Chagas en Madrid: Una exploración antropológica de la experiencia de los pacientes bolivianos con el diagnóstico y atención médica a la enfermedad en un hospital metropolitano español. [MS] Universidad Complutense de Madrid. 2009.
75. Ventura-García L, Roura M, Pell C, Posada E, Gascón J, Aldasoro E, u. a. Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis* [Internet]. 12. September 2013 [zitiert 25. August 2015];7(9). Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3772024/>
76. Avaria Saavedra, A., Gomez i Prat J. Si tengo chagas es mejor que me muera". El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por Enfermedad de Chagas. *Enfermedades Emergentes*, 2008, 10. Jg., Nr. S1, S. 40-45. 2008.

77. Minneman RM, Hennink MM, Nicholls A, Salek SS, Palomeque FS, Khawja A, u. a. Barriers to Testing and Treatment for Chagas Disease among Latino Immigrants in Georgia. *J Parasitol Res.* 2012;2012:295034.
78. Navarro M, Navaza B, López-Vélez R. Medical assistance is scarcely sought by immigrants and immigrant-travelers in Spain. *J Immigr Minor Health Cent Minor Public Health.* Dezember 2013;15(6):1009–10.
79. United Nations. 2030 Agenda for Sustainable Development. 17 goals to transform our world. [Internet]. 2017. Verfügbar unter:
<http://www.un.org/sustainabledevelopment/health/>

10. Eidesstattliche Versicherung

Eidesstattliche Versicherung

Hohnerlein, Stefan

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

„Deskriptive Querschnittsstudie über die Chagaskrankheit unter Menschen bolivianischen Ursprungs im Großraum München“

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 23.08.2021

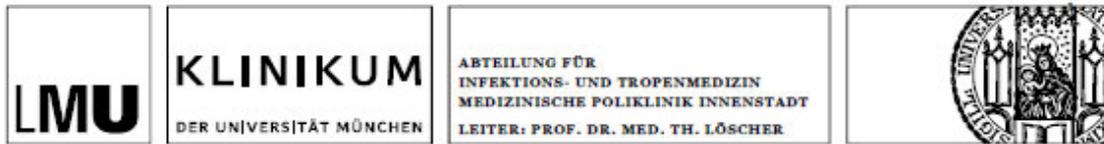
Ort, Datum

Stefan Hohnerlein

Unterschrift Doktorandin / Doktorand

11. Anhänge

Anhang 1: Einwilligungserklärung deutsch



Abt. f. Infektions- und Tropenmedizin, Leopoldstr. 5, D-80802 München

Telefon +49 (0)89 2180-3517
Telefax +49 (0)89 336112
pritsch@lrz.uni-muenchen.de

Probandeninformation und Einwilligungserklärung

www.tropinst.med.uni-muenchen.de

Studienleitung:
Dr. med. Michael Pritsch

Studientitel: „Epidemiologie der Infektion mit *T. cruzi* und Behandlung der Chagas-Krankheit in Deutschland“

Einführung in die Studienthematik

Die Chagas-Krankheit ist eine parasitäre Erkrankung, welche durch eine Infektion mit dem Erreger *Trypanosoma cruzi* hervorgerufen wird. Der Erreger wird durch den Biss von Raubwanzen übertragen. Die Erkrankung ist in nahezu ganz Lateinamerika heimisch, wobei vor allem ländliche Gebiete betroffen sind.

Eine Infektion kann sich durch eine Schwellung an der Einstichstelle - vergleichbar mit einem Mückenstich und darauf folgend durch grippeähnliche Symptome bemerkbar machen. Oft merken infizierte Personen aber nichts von einer Ansteckung und viele Infizierte wissen nicht, daß sie mit dem Erreger infiziert sind.

Nach der Infektion, welche z.B. im Kindesalter stattgefunden haben könnte, können Infizierte über mehrere Jahrzehnte hinweg beschwerdefrei bleiben. Bei ca. einem Drittel der Infizierten kommt es nach Jahren bis Jahrzehnten durch die Infektion zu Schäden an inneren Organen. Die häufigsten Erscheinungsformen sind ein Befall des Herzens, welcher sich z.B. durch Herzklopfen, Erschöpfung, Schwindel, Ohnmacht, Schmerzen im Brustbereich bis hin zum plötzlichen Herztod äußern kann. Andererseits kann es zu Beeinträchtigungen des Verdauungstraktes kommen.

Die Diagnose einer Infektion mit *T. cruzi* wird durch entsprechende Blutuntersuchungen gestellt. Falls eine Infektion vorliegt, ist anschließend zu klären, ob die Infektion zu Organschäden geführt hat und ob der/die Patient/-in an somit an der Chagas-Krankheit erkrankt ist.

Die Raubwanzen, welche die Infektion übertragen, kommen hauptsächlich in Lateinamerika vor; insofern haben Menschen, die in Lateinamerika, insbesondere in bestimmten Regionen Boliviens geboren wurden oder aufgewachsen sind bzw. dort längere Zeit gelebt haben, ein Infektionsrisiko. Außerhalb Lateinamerikas ist jedoch eine Übertragung durch Blut bzw. eine Blutspende, eine Übertragung von der Mutter auf das ungeborene Kind und auch im Rahmen einer Organspende möglich.

In mehreren europäischen Ländern leben durch Migration bedingt Menschen, welche mit dem Erreger *T. cruzi* infiziert sind. Für Deutschland ist bisher noch nicht bekannt, wie viele Menschen mit der Infektion bzw. der Erkrankung in Deutschland leben.

Diese Studie soll klären, wie viele Menschen in Deutschland von der Chagas-Krankheit betroffen sind, um infizierte oder erkrankte Menschen entsprechend beraten und behandeln zu können und um Methoden zu entwickeln, die Übertragung der Infektion in Deutschland zu verhindern.

Studienablauf

Wir bieten Ihnen an, an dieser Studie teilzunehmen, da Sie bolivianischer Herkunft sind. Falls Sie bereit sind, an unserer Studie teilzunehmen, würden wir Ihnen gerne einige Fragen bezüglich der Herkunft und des gesundheitlichen Befindens stellen. Wir bitten Sie ferner, eine Blutprobe nehmen zu können. Wir werden Ihr Blut auf das Vorhandensein einer Infektion mit *Trypanosoma cruzi* testen. An dieser Stelle möchten wir darauf hinweisen, dass wir ausschließlich nach dem Erreger der Chagas-Krankheit suchen. Genetische Untersuchungen werden in keinem Falle durchgeführt. Sollte sich eine Infektion in der Blutuntersuchung bestätigen, würden wir in Absprache mit Ihnen und ggf. Ihrem Kind weiterführende diagnostische Schritte und eine entsprechende Behandlung der Erkrankung in die Wege leiten.

Risiken und Belastungen

Die einzigen Risiken in Zusammenhang mit dieser Studie sind mit der Blutentnahme verbunden: örtliche Schmerzen an der Venenpunktionsstelle, ein Bluterguss und das sehr niedrige Risiko der Entwicklung einer lokalen Infektion an der Venenpunktionsstelle.

Nutzen

Nutzen für Sie: Sollte die Blutprobe positiv auf Chagas getestet werden, bieten wir Ihnen Beratung und Diagnostik an, um ggf. Organschäden festzustellen. Falls erforderlich, werden wir Ihnen Angebote zur Behandlung unterbreiten. Diese kann in einem unserer Studienzentren oder in Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Arzt erfolgen.

Nutzen für alle Menschen, die von der Infektion bzw. der Chagas-Krankheit betroffen sind: Die Studie trägt dazu bei, das Verständnis für die Chagas-Krankheit sowohl bei Migranten als auch bei der Ärzteschaft in Deutschland zu fördern. Wir hoffen, dass die Ergebnisse dieser Studie unser Wissen über die Chagas-Erkrankung erheblich verbessern werden und zu einer effektiveren Behandlung von Chagas-Patienten führen. Wir möchten durch die Studie auch eine verbesserte Schwangerenvorsorge für Migrantinnen mit lateinamerikanischer Herkunft gewährleisten, sowie durch Zusammenarbeit mit den Blutspendediensten die Sicherheit von Blutspenden erhöhen.

Vertraulichkeit / Datenschutz

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert), d. h. weder Ihr Name noch die Initialen oder das exakte Geburtsdatum erscheinen im Verschlüsselungscode, weitergegeben.

Im Falle eines Widerrufs dieser Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten in irreversibel anonymisierter Form weiter verwendet. Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf den Studienleiter Dr. med. Michael Pritsch und die Stellvertreterin Dr. med. Nicole Berens-Riha beschränkt. Die Unterlagen inkl. der Fragebögen werden im Tropeninstitut München für Dritte unzugänglich für 10 Jahre aufbewahrt und danach irreversibel vernichtet. Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich zur Mitteilung des Testergebnisses, falls das so von Ihnen gewünscht wurde oder falls es zu Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung kommt („wissenschaftliche Gründe“). Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Versicherung der Studienteilnehmer

Für diese Studie wurde keine eigenständige Versicherung für Studienteilnehmer abgeschlossen. Das Studienpersonal ist über die Betriebshaftpflichtversicherung gegen Haftungsansprüche, welche aus seinem schuldhaften Verhalten resultieren könnten, versichert.

Kosten/Aufwandsentschädigung

Die Studienteilnahme ist völlig kostenfrei. Eine Aufwandsentschädigung ist im Rahmen der Studie leider nicht möglich.

Studienabbruch

Es steht Ihnen frei, an unserer Studie teilzunehmen und Sie können selbstverständlich jederzeit Ihre Beteiligung an der Studie widerrufen und der Speicherung Ihrer Daten bzw. der Lagerung oder Verarbeitung ihrer Blutprobe widersprechen, ohne dass Ihnen Nachteile entstehen. Möchten Sie die Teilnahme an der Studie abbrechen, steht einer evtl. notwendigen Behandlung der Erkrankung dennoch nichts im Wege.

Kontaktperson und Studienleitung

Sollten Sie weitere Fragen zu unserer Studie haben, können Sie jederzeit gerne den Studienleiter Herrn Dr. med. Michael Pritsch sowie die Stellvertreterin Dr. med. Nicole Berens-Riha, beides Assistenzärzte und wissenschaftliche Mitarbeiter am Tropeninstitut München, unter den oben angegebenen Kontaktdaten erreichen. Herr Dr. med. Michael Pritsch spricht fließend Spanisch.

Einverständniserklärung zum Studieneinschluss

Falls Sie einverstanden sind an unserer Studie teilzunehmen, bitten wir Sie, die nachfolgende Einverständniserklärung zu unterzeichnen.

Hiermit erkläre ich,

| Name | Vorname | Geburtsdatum |
|------|---------|--------------|
|------|---------|--------------|

dass ich mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit dem/der Studienarzt/Studienärztin zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung der erhobenen Daten und Proben jederzeit widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.

Ich bin bereit, an der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie teilzunehmen.

Datum und Unterschrift des Studienteilnehmers

Einwilligungserklärung zur Datenerhebung- und Datenverarbeitung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie (durch einen Fragebogen), mich betreffende personenbezogene Daten/Angaben erhoben und pseudonymisiert auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet werden dürfen. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Darüber hinaus bin ich mit der Entnahme und Untersuchung sowie Lagerung des im Rahmen dieser klinischen Studie entnommenen Blutes in verschlüsselter (pseudonymisierter Form) für den Zweck der Studie durch den/die Studienarzt/-Studienärztin bzw. das Labor: Abteilung für Infektions- und Tropenmedizin, Klinikum der Universität München (LMU), einverstanden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Ferner erkläre ich mich damit einverstanden, nach einer Untersuchung des entnommenen Blutes durch die Abteilung für Infektions- und Tropenmedizin, Klinikum der Universität München (LMU), mit den Ergebnissen der Untersuchung auf *T. cruzi* kontaktiert zu werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Kontaktdaten:

Telefonnummer Emailadresse

Ich stimme zu, dass ein eventuell positives Ergebnis der Blutuntersuchung auf *T. cruzi* an meinen Hausarzt weitergeleitet wird.

Einverstanden Nicht einverstanden

Sollte ich bei der Blutuntersuchung positiv für *T. cruzi* testen und daraufhin weitere Diagnostik und Behandlung durchführen lassen, stimme ich einer observativen Verfolgung der Diagnostik und Behandlung durch die Abteilung für Infektions- und Tropenmedizin, Klinikum der Universität München (LMU), zu.

Einverstanden Nicht einverstanden

Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, für eventuell folgende detaillierte Interviews kontaktiert zu werden. In diesem Fall darf ich die Teilnahme am Interview ablehnen, ohne daß dies irgendeinen Einfluss auf meine eventuelle Behandlung hat, oder, sollte ich der Teilnahme zustimmen, es jederzeit abbrechen. Sollte ich an einem Interview teilnehmen, erkläre ich mich einverstanden, dass meine Aussagen in pseudonymisierter Form, die keinen Rückschluss auf meine Person ermöglichen, in wissenschaftlichen Publikationen wiedergegeben werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Ich stimme zu dass meine Daten in anonymisierter Form mit der deutschlandweiten Chagas-Deutschland Studie geteilt werden.

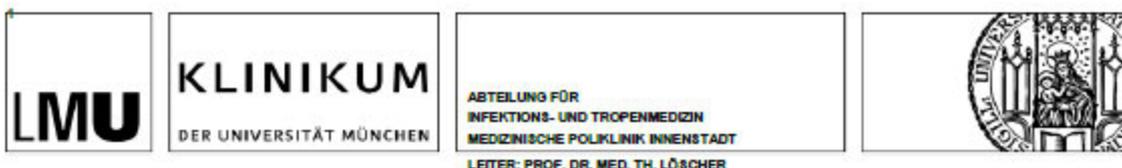
Einverstanden Nicht einverstanden

Ort, Datum Unterschrift des Studienteilnehmers

Hiermit erkläre ich, den/die o.g. Teilnehmer/in über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o.g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm/ihr eine Ausfertigung der Information sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum Unterschrift des/der aufklärenden Prüfarztes/-ärztin

Anhang 2: Einwilligungserklärung spanisch



Abt. f. Infektions- und Tropenmedizin, Leopoldstr. 5, D-80802 München

Telefon +49 (0)89 2180-3517
Telefax +49 (0)89 336112
pritsch@lrz.uni-muenchen.de

www.tropinst.med.uni-muenchen.de

Studienleiter
Dr. med. Michael Pritsch

Información para participantes

y

Declaración de consentimiento

Acerca de la temática del estudio

La enfermedad de Chagas es una enfermedad causada por una infección por el parásito *Trypanosoma cruzi*. Es transmitida por las heces de la vinchuca. Se encuentra en casi toda Latinoamérica, sobre todo en áreas rurales.

Es posible que la infección esté acompañada por hinchazón en el lugar de la picadura de la vinchuca (de manera parecida a la picadura de mosquito) y síntomas de gripe, pero en muchos casos no hay síntomas y las personas infectadas no se dan cuenta de la transmisión y no saben que están infectadas.

Después de una infección, que pudo haber ocurrido durante la infancia, la persona infectada puede permanecer libre de síntomas durante muchos años. Después de años o décadas, una tercera parte de los infectados se enferma y la infección causa daños a los órganos, sobre todo al corazón. Los daños se manifiestan en palpitaciones, cansancio, mareos, desmayos, e incluso la muerte súbita. También se puede ver afectado el tubo digestivo.

La infección por *Trypanosoma cruzi* se diagnostica por medio de una prueba de sangre. Si una infección es confirmada, es necesario averiguar si ocurrieron daños a los órganos, o sea si la persona padece el mal de Chagas.

Las vinchucas se encuentran con mayor frecuencia en Latinoamérica, sobre todo en algunas regiones de Bolivia, Perú y Argentina, por lo tanto, personas procedentes de estas regiones o que hayan vivido allá, tienen mayor riesgo de padecer del mal de Chagas. Pero aún fuera de estas regiones es posible infectarse por medio de una transfusión de sangre, un trasplante de órganos o también por transmisión de madre a hijo durante el embarazo.

La migración ha causado que haya personas infectadas por *T. cruzi* viviendo en varios países europeos. Aún no se sabe cuántas personas infectadas con *T. cruzi* o enfermas de Chagas viven en Alemania.

El fin de este estudio es aclarar cuántas personas en Alemania se ven afectadas por el

mal de Chagas, para poder proporcionarles información y atención médica y para desarrollar métodos para prevenir la transmisión de la infección.

Proceso del estudio

Le ofrecemos participar porque es de origen boliviano o tiene padres bolivianos. Si quiere participar en el estudio, nos gustaría hacerle algunas preguntas acerca de su origen y su estado de salud. Además, ofrecemos hacer un análisis de sangre para determinar si está infectado por el parásito *T. cruzi*. Queremos asegurarles que únicamente buscamos este parásito y NO haremos ningunas investigaciones genéticas con su sangre. En el caso que se confirme una infección con *T. cruzi*, y usted lo desee, iniciaremos más pasos de diagnóstico y tratamiento.

Riesgos

Los únicos riesgos en este estudio son los riesgos asociados con la extracción de sangre: dolores locales en el lugar de la punción de la vena, hematoma y un mínimo riesgo de infección en el lugar de punción.

Beneficios

Si se confirma una infección por *T. cruzi*, le ofreceríamos consejos y diagnóstico para averiguar si hay daños en órganos. Si fuera necesario, le ofreceríamos tratamiento, o en uno de nuestros centros del estudio o con su médico de familia.

Beneficios para todas las personas afectadas por el mal de Chagas

Este estudio contribuirá a la concienciación de los migrantes así como de los médicos de Alemania. Esperamos que este estudio aumente de manera significativa los conocimientos acerca de la enfermedad de Chagas, y que ayude a mejorar la efectividad del tratamiento. Además queremos mejorar los servicios del cuidado prenatal para embarazadas de origen latinoamericano en Alemania y cooperar con las agencias de transfusión de sangre para aumentar la seguridad de las transfusiones de sangre.

Confidencialidad

En este estudio se aplicarán las normas de la protección de datos personales y el secreto profesional médico. Todos los datos se recogerán y guardarán y se codificarán (con seudónimos) de modo que el nombre, las iniciales y la fecha de nacimiento no se podrán ver.

En el caso de que usted retire su consentimiento, se anularán el seudónimo y sus datos de identidad de forma definitiva. Así, solo se usará la información recabada (por ejemplo sus resultados de laboratorio o sus respuestas al cuestionario).

El acceso a los datos originales se limitará al director del estudio, Dr. Michael Pritsch y a la directora asistente Dra. Nicole Behrens- Riha. Los documentos, incluyendo los cuestionarios, permanecerán en el Instituto de Medicina Tropical de Múnich durante un periodo de diez años, y solamente al alcance de los directores del estudio previamente mencionados. Al término de diez años los documentos se destruirán de manera definitiva.

El código de seudónimos se descifrará únicamente para informarle de su diagnóstico, sólo en caso que así lo pida, o por razones científicas. En caso de una publicación de los resultados, se garantiza la privacidad de datos.

Seguro de estudio

No se hará ningún seguro especial para los participantes de este estudio. En caso de error o negligencia el personal del estudio estará asegurado bajo el seguro contra accidentes de trabajo.

Gastos/ reembolso de gastos

La participación en este estudio es gratuita. Desgraciadamente, no será posible un reembolso de gastos.

Renuncia a la participación en el estudio

Usted es libre de decidir si participa en este estudio, así como también de revocar su participación en el mismo, u oponerse al almacenamiento de sus datos o al análisis de su sangre, en cualquier momento, sin que le ocasione desventajas. Por supuesto, en caso que usted esté recibiendo o necesite recibir tratamiento médico, podrá seguir recibiéndolo, aunque haya renunciado a su participación el estudio.

Personas de contacto y director del estudio

Si tiene más preguntas puede contactar con el director del estudio, Dr. Michael Pritsch o la directora asistente Dra. Nicole Behrens- Riha, médicos asistentes en el Instituto de Medicina Tropical de Múnich. El Dr. Michael Pritsch habla español.

Declaración de consentimiento e inclusión en el estudio

Si quiere participar en el estudio le pedimos que lea y firme la siguiente declaración de consentimiento.

Yo,

| | | |
|--------|-----------|---------------------|
| Nombre | Apellidos | Fecha de nacimiento |
|--------|-----------|---------------------|

declaro que me informaron de manera oral y escrita sobre el significado, el alcance, y los riesgos de la investigación científica que forma parte de este estudio y que pude aclarar mis dudas por medio de una conversación con el médico del estudio. Declaro que recibí y entendí la información acerca del estudio y la declaración de consentimiento de participación en el estudio.

Entiendo que puedo renunciar a mi participación en el estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones, y que puedo pedir que destruyan mis datos y sangre almacenados en cualquier momento, sin que me cause ninguna desventaja.

Consiento participar en la investigación científica que forma parte del estudio.

| | |
|---------------|------------------------|
| Lugar y fecha | Firma del participante |
|---------------|------------------------|

Consentimiento a la recopilación y el almacenamiento de datos

Consiento que se recopilen los datos personales pertenecientes a este estudio por medio de un cuestionario, que dichos datos se almacenen como un código en forma electrónica y que los resultados aparezcan en publicaciones científicas.

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

Además consiento que me extraigan sangre, la analicen y almacenen, identificada con el código/seudónimo, en el Instituto de Medicina Tropical de Múnich, para los fines de esta investigación.

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

Consiento que me contacte el Instituto de Medicina Tropical de Múnich con los resultados de la prueba de *T. cruzi*.

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

Datos de contacto:

Teléfono

Email

Consiento que se le informe a mi médico de familia en caso de tener un resultado positivo de la prueba de *T. cruzi*.

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

Además consiento que me contacten para entrevistas más detalladas. Si decido no participar en una entrevista, esto no afectará un posible tratamiento. Si consiento en participar en una entrevista, que se publiquen los datos con unseudónimo que no permita la deducción de mi identidad, y puedo terminar la entrevista en cualquier momento.

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

Estoy de acuerdo que mis datos convertidos en código/seudónimo se compartan con el estudio de Chagas Alemania.

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

Lugar e fecha

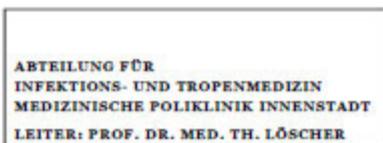
Firma del participante

Aquí declaro que informé al participante de manera oral y escrita sobre el significado, el alcance y los riesgos de la investigación previamente mencionada y que le entregué el documento de información y consentimiento de participación en dicha investigación.

Lugar y fecha

Firma del médico encargado

Anhang 3: Einwilligungserklärung Eltern für ihre Kinder



Abt. f. Infektions- und Tropenmedizin, Leopoldstr. 5, D-80802 München

Telefon +49 (0)89 2180-3517
Telefax +49 (0)89 336112
pritsch@lrz.uni-muenchen.de

Probandeninformation und Einwilligungserklärung (für Eltern)

www.tropinst.med.uni-muenchen.de

Studienleiter
Dr. med. Michael Pritsch

Studientitel: „Epidemiologie der Infektion mit *T. cruzi* und Behandlung der Chagas-Krankheit in Deutschland“

Einführung in die Studienthematik

Die Chagas-Krankheit ist eine parasitäre Erkrankung, welche durch eine Infektion mit dem Erreger *Trypanosoma cruzi* hervorgerufen wird. Der Erreger wird durch den Biß von Raubwanzen übertragen. Die Erkrankung ist in nahezu ganz Lateinamerika heimisch, wobei vor allem ländliche Gebiete betroffen sind.

Eine Infektion kann sich durch eine Schwellung an der Einstichstelle - vergleichbar mit einem Mückenstich und darauf folgend durch grippeähnliche Symptome bemerkbar machen. Oft merken infizierte Personen aber nichts von einer Ansteckung und viele Infizierte wissen nicht, dass sie mit dem Erreger infiziert sind.

Nach der Infektion, welche z.B. im Kindesalter stattgefunden haben könnte, können Infizierte über mehrere Jahrzehnte hinweg beschwerdefrei bleiben. Bei ca. einem Drittel der Infizierten kommt es nach Jahren bis Jahrzehnten durch die Infektion zu Schäden an inneren Organen. Die häufigsten Erscheinungsformen sind ein Befall des Herzens, welcher sich z.B. durch Herzklopfen, Erschöpfung, Schwindel, Ohnmacht, Schmerzen im Brustbereich bis hin zum plötzlichen Herztod äußern kann. Andererseits kann es zu Beeinträchtigungen des Verdauungstraktes kommen.

Die Diagnose einer Infektion mit *T. cruzi* wird durch entsprechende Blutuntersuchungen gestellt. Falls eine Infektion vorliegt, ist anschließend zu klären, ob die Infektion zu Organschäden geführt hat und ob der/die Patient/-in an somit an der Chagas-Krankheit erkrankt ist.

Die Raubwanzen, welche die Infektion übertragen, kommen hauptsächlich in Lateinamerika vor; insofern haben Menschen, die in Lateinamerika, insbesondere in bestimmten Regionen Boliviens geboren wurden oder aufgewachsen sind bzw. dort längere Zeit gelebt haben, ein Infektionsrisiko. Außerhalb Lateinamerikas ist jedoch eine Übertragung durch Blut bzw. eine Blutspende, eine Übertragung von der Mutter auf das ungeborene Kind und auch im Rahmen einer Organspende möglich.

In mehreren europäischen Ländern leben durch Migration bedingt Menschen, welche mit dem Erreger *T. cruzi* infiziert sind. Für Deutschland ist bisher noch nicht bekannt, wie viele Menschen mit der Infektion bzw. der Erkrankung in Deutschland leben.

Diese Studie soll klären, wie viele Menschen in Deutschland von der Chagas-Krankheit betroffen sind, um infizierte oder erkrankte Menschen entsprechend beraten und behandeln zu können und um Methoden zu entwickeln, die Übertragung der Infektion in Deutschland zu verhindern.

Studienablauf

Wir bieten Ihrem Kind an, an dieser Studie teilzunehmen, da es bolivianischer Herkunft ist oder bolivianischstämmige Eltern hat. Falls Sie Ihr Kind bereit ist, an unserer Studie teilzunehmen, würden wir gerne einige Fragen bezüglich der Herkunft und des gesundheitlichen Befindens stellen. Wir bitten Ihr Kind ferner, eine Blutprobe nehmen zu können. Wir werden das Blut Ihres Kindes auf das Vorhandensein einer Infektion mit *Trypanosoma cruzi* testen. An dieser Stelle möchten wir darauf hinweisen, dass wir ausschließlich nach dem Erreger der Chagas-Krankheit suchen. Genetische Untersuchungen werden in keinem Falle durchgeführt. Sollte sich eine Infektion in der Blutuntersuchung bestätigen, würden wir in Absprache mit Ihnen und Ihrem Kind weiterführende diagnostische Schritte und eine entsprechende Behandlung der Erkrankung in die Wege leiten.

Risiken und Belastungen

Die einzigen Risiken in Zusammenhang mit dieser Studie sind mit der Blutentnahme verbunden: örtliche Schmerzen an der Venenpunktionsstelle, ein Bluterguss und das sehr niedrige Risiko der Entwicklung einer lokalen Infektion an der Venenpunktionsstelle.

Nutzen

Nutzen für Ihr Kind: Sollte die Blutprobe positiv auf Chagas getestet werden, bieten wir Ihrem Kind eine weiterführende Beratung und Diagnostik an, um ggf. Organschäden festzustellen. Falls erforderlich, werden wir Ihnen Angebote zur Behandlung unterbreiten. Diese kann in einem unserer Studienzentren oder in Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Arzt erfolgen.

Nutzen für alle Menschen, die von der Infektion bzw. der Chagas-Krankheit betroffen sind: Die Studie trägt dazu bei, das Verständnis für die Chagas-Krankheit sowohl bei Migranten als auch bei der Ärzteschaft in Deutschland zu fördern. Wir hoffen, dass die Ergebnisse dieser Studie unser Wissen über die Chagas-Erkrankung erheblich verbessern werden und zu einer effektiveren Behandlung von Chagas-Patienten führen. Wir möchten durch die Studie auch eine verbesserte Schwangerenvorsorge für Migrantinnen mit lateinamerikanischer Herkunft gewährleisten, sowie durch Zusammenarbeit mit den Blutspendediensten die Sicherheit von Blutspenden erhöhen.

Vertraulichkeit / Datenschutz

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Ihr Kind erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert), d. h. weder der Name Ihres Kindes noch die Initialen oder das exakte Geburtsdatum erscheinen im Verschlüsselungscode, weitergegeben.

Im Falle eines Widerrufs dieser Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten in irreversibel anonymisierter Form weiter verwendet. Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf den Studienleiter Dr. med. Michael Pritsch und die Stellvertreterin Dr. med. Nicole Berens-Riha beschränkt. Die Unterlagen inkl. der Fragebögen werden im Tropeninstitut München für Dritte unzugänglich für 10 Jahre aufbewahrt und danach irreversibel vernichtet. Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich zur Mitteilung des Testergebnisses, falls das so von Ihnen / Ihrem Kind gewünscht wurde oder falls es zu Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung kommt („wissenschaftliche Gründe“). Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Versicherung der Studienteilnehmer

Für diese Studie wurde keine eigenständige Versicherung für Studienteilnehmer abgeschlossen. Das Studienpersonal ist über die Betriebshaftpflichtversicherung gegen Haftungsansprüche, welche aus seinem schuldhaften Verhalten resultieren könnten, versichert.

Kosten/Aufwandsentschädigung

Die Studienteilnahme ist völlig kostenfrei. Eine Aufwandsentschädigung ist im Rahmen der Studie leider nicht möglich.

Studienabbruch

Es steht Ihrem Kind frei, an unserer Studie teilzunehmen und Sie können selbstverständlich jederzeit die Beteiligung an der Studie widerrufen und der Speicherung der Daten bzw. der Lagerung oder Verarbeitung der Blutprobe widersprechen, ohne dass Ihrem Kind Nachteile entstehen. Möchten Sie die Teilnahme Ihres Kindes an der Studie abbrechen, steht einer evtl. notwendigen Behandlung der Erkrankung dennoch nichts im Wege.

Kontaktperson und Studienleitung

Sollten Sie weitere Fragen zu unserer Studie haben, können Sie jederzeit gerne den Studienleiter Herrn Dr. med. Michael Pritsch sowie die Stellvertreterin Dr. med. Nicole Berens-Riha, beides Assistenzärzte und wissenschaftliche Mitarbeiter am Tropeninstitut München, unter den oben angegebenen Kontaktdaten erreichen. Herr Dr. med. Michael Pritsch spricht fließend Spanisch.

Einverständniserklärung zum Studieneinschluss

Falls Sie einverstanden sind Ihr Kind an unserer Studie teilnehmen zu lassen, bitten wir Sie, die nachfolgende Einverständniserklärung zu unterzeichnen.

Hiermit erkläre ich, dass ich über die Teilnahme meines Kindes

| Name des Kindes | Vorname des Kindes | Geburtsdatum des Kindes |
|-----------------|--------------------|-------------------------|
|-----------------|--------------------|-------------------------|

mündlich und schriftlich sowie über das Wesen, die Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit dem/der Studienarzt/Studienärztin zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mein Kind zurückziehen und einer Weiterverarbeitung der Daten und Proben meines Kindes jederzeit widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.

Ich bin einverstanden, dass mein Kind an der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie teilnimmt.

| Ort, Datum | Unterschrift (des Erziehungsberechtigten) |
|------------|-------------------------------------------|
|------------|-------------------------------------------|

Einwilligungserklärung zur Datenerhebung- und Datenverarbeitung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie (durch einen Fragebogen) mein Kind betreffende personenbezogene Daten/Angaben durch den Studienarzt erhoben und pseudonymisiert auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet werden dürfen. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf die Person meines Kindes zulassen, veröffentlicht werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Darüber hinaus bin ich mit der Entnahme und Untersuchung sowie Lagerung des im Rahmen dieser klinischen Studie entnommenen Blutes meines Kindes in pseudonymisierter Form für den Zweck der Studie durch den/die Studienarzt/-Studienärztin bzw. das Labor: Institut für Tropenmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München, einverstanden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Ferner erkläre ich mich damit einverstanden, nach einer Untersuchung des entnommen Blutes durch das Institut für Tropenmedizin der Ludwig-Maximilians Universität München, mit den Ergebnissen der Untersuchung auf *T. cruzi* kontaktiert zu werden .

Einverstanden Nicht einverstanden

Kontaktdaten:

Telefonnummer Emailadresse

Ich stimme zu, das ein eventuell positives Ergebnis der Blutuntersuchung auf *T. cruzi* an den Hausarzt meines Kindes weitergeleitet wird.

Einverstanden Nicht einverstanden

Sollte mein Kind bei der Blutuntersuchung positiv für *T. cruzi* getestet werden und sollten daraufhin weitere Diagnostik und eine Behandlung erfolgen, stimme ich einer observativen Verfolgung der Diagnostik und Behandlung durch das Institut für Tropenmedizin der Ludwig Maximilians Universität zu.

Einverstanden Nicht einverstanden

Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, für eventuell folgende detaillierte Interviews kontaktiert zu werden. In diesem Fall darf ich meine oder die Teilnahme meines Kindes am Interview ablehnen, ohne dass dies irgendeinen Einfluss auf die eventuelle Behandlung meines Kindes hat, oder, sollte ich meiner oder der Teilnahme meines Kindes zustimmen, diese jederzeit abbrechen. Sollten ich oder mein Kind an einem Interview teilnehmen, erkläre ich mich einverstanden, dass meine oder seine Aussagen in pseudonymisierter Form, die keinen Rückschluss auf seine Person ermöglichen, in wissenschaftlichen Publikationen wiedergegeben werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Ich stimme zu, dass die Daten meines Kindes in anonymisierter Form mit der Chagas-Deutschland Studie geteilt werden.

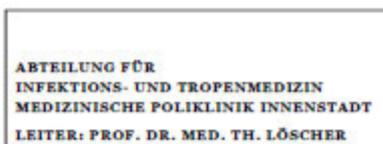
Einverstanden Nicht einverstanden

Ort, Datum Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

Hiermit erkläre ich, den/die o.g. Teilnehmer/in und seinen/seine Erziehungsberechtigte(n) am über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o.g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihnen eine Ausfertigung der Information sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum Unterschrift des/der aufklärenden Prüfarztes/-ärztin

Anhang 4: Einwilligungserklärung für Kinder ab 14 Jahren



Abt. f. Infektions- und Tropenmedizin, Leopoldstr. 5, D-80802 München

Telefon +49 (0)89 2180-3517
Telefax +49 (0)89 336112
pritsch@lrz.uni-muenchen.de

www.tropinst.med.uni-muenchen.de

Studienleiter:
Dr. med. Michael Pritsch

Probandeninformation und Einwilligungserklärung für Kinder

Studientitel: „Epidemiologie der Infektion mit *T. cruzi* und Behandlung der Chagas-Krankheit in Deutschland“

Was ist Chagas?

Die Chagas-Krankheit ist eine Krankheit, die durch den Parasiten *Trypanosoma cruzi* hervorgerufen wird. Der Parasit wird durch den Biss von Raubwanzen übertragen. Die Erkrankung ist in fast ganz Lateinamerika heimisch.

Ein Biss kann sich durch eine Schwellung, vergleichbar mit einem Mückenstich, und darauf folgend durch Fieber und Unwohlsein bemerkbar machen. Auch wenn du nicht merkst, dass der Parasit in deinem Körper ist, kann er da sein und dich später krank machen.

Schäden an inneren Organen wie dem Herzen oder dem Darm sind möglich. Du kannst dann zum Beispiel Herzklopfen, Schwäche, Schwindel, Ohnmacht, Schmerzen im Brustbereich oder Bauchkrämpfe, Durchfall oder Verstopfung haben.

Die Chagas-Krankheit kann durch eine Untersuchung deines Blutes festgestellt werden. Wenn der Parasit gefunden wird, muss untersucht werden, ob ein Schaden an deinen Organen aufgetreten ist.

Die Raubwanzen, welche den Parasit übertragen, kommen nur in lateinamerikanischen Ländern vor, besonders auch in Bolivien. Der Parasit kann bei der Geburt von der Mutter auf ihr Kind und auch bei einer Blut- oder Organspende übertragen werden.

Wenn du oder deine Mutter in Bolivien geboren wurdet, dort aufgewachsen seid oder länger gelebt habt, könntest du den Parasiten in deinem Körper haben.

In München leben Menschen wie du, die aus Bolivien kommen und Parasiten in ihrem Körper haben könnten. Unsere Studie soll herausfinden, wie viele Menschen in München die Chagas-Krankheit haben.

Wie funktioniert das?

Wir bieten dir an, an dieser Studie teilzunehmen, da du oder deine Mutter aus Bolivien seid. Wenn du mitmachen möchtest, würden wir gerne fragen, wo du bisher gewohnt hast und wie es dir geht. Wir bitten dich auch, bei dir eine Blutprobe nehmen zu können. Wir werden dein Blut auf den Parasiten testen.

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts

Leiter der Abteilung: Prof. Dr. med. Th. Löscher

öffentl. Verkehr: U3, U6
bis Haltestelle Universität
oder Giselstraße

Wenn wir Parasiten oder Anzeichen für Parasiten finden, müssen wir dich weiter untersuchen und behandeln, falls notwendig.

Was kann passieren?

Wir müssen einmal Blut abnehmen. Dabei kann ein Bluterguss oder eine kleine Entzündung an der Stelle auftreten.

Was habe ich davon?

Nutzen für dich: sollten wir Parasiten in deinem Blut finden, bieten wir dir weitere Untersuchungen an und werden dich behandeln, wenn es notwendig ist. Wenn die Krankheit früh bemerkt wird, lassen sich Langzeitfolgen, das heisst spätere Organschäden, verhindern.

Die Behandlung kann in einem unserer Studienzentren oder in Zusammenarbeit mit deinem Kinderarzt erfolgen.

Nutzen für alle Menschen mit der Chagas-Krankheit: die Studie trägt dazu bei, das Verständnis für die Chagas-Krankheit sowohl bei Kranken als auch bei den Ärzten in Deutschland zu fördern. Wir hoffen, dass die Ergebnisse dieser Studie unser Wissen über die Chagas-Erkrankung erheblich verbessern werden und zu einer besseren Behandlung von Chagas-Patienten führen.

Was passiert mit meinen Daten?

Dein Arzt darf ohne deine Erlaubnis niemandem ausser deinen Eltern erzählen, dass du an der Studie teilnimmst. Alle Laborwerte und Daten werden bei uns aufgehoben und dir persönlich mitgeteilt. Du erhältst als Studienteilnehmer eine Nummer. Unter dieser Nummer werden die Daten abgespeichert. Für die Forschung werden die Ergebnisse und Daten von dir nur mit der Nummer aber ohne deinen Namen ausgewertet, in einem Computer gespeichert und später vielleicht in einem medizinischen Artikel veröffentlicht.

Wenn wir bei dir keine Parasiten finden können, wird die Blutprobe weggeworfen. Sollten wir Hinweise auf Parasiten finden, wird die Probe bei uns 10 Jahre aufgehoben.

Kostet die Teilnahme etwas?

Die Studienteilnahme kostet nichts.

Kann ich aufhören, wenn ich möchte?

Du kannst immer aufhören, wenn du möchtest. Wenn du willst, werden deine Daten und Ergebnisse gelöscht. Falls wir die Parasiten finden, kümmern wir uns in jedem Fall um eine weitere Untersuchung und Therapie. Du musst dafür nicht mehr Teilnehmer der Studie sein.

Kontaktperson

Für weitere Fragen zu unserer Studie kannst du jederzeit die Studienärzte Frau Doktor Nicole Berens-Riha oder Herrn Doktor Michael Pritsch, Tropeninstitut München, kontaktieren. Doktor Pritsch spricht fließend spanisch.

Einverständniserklärung

Falls du einverstanden bist, an unserer Studie teilzunehmen, bitten wir dich, die nachfolgende Einverständniserklärung zu unterschreiben, wenn du schon 14 Jahre oder älter bist. Deine Eltern müssen deiner Teilnahme auch zustimmen. Wenn du jünger als 14 bist, unterschreiben deine Eltern für dich allein.

Einverständniserklärung zum Studieneinschluss (Kinder ab 14 Jahre)

Hiermit erkläre ich,

| Name | Vorname | Geburtsdatum |
|------|---------|--------------|
|------|---------|--------------|

dass ich mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit dem/der Studienarzt/Studienärztin zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten und Proben jederzeit widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.

Ich bin einverstanden, an der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie teilzunehmen.

| Ort, Datum | Unterschrift des Teilnehmers |
|------------|------------------------------|
|------------|------------------------------|

Einwilligungserklärung zur Datenerhebung- und Datenverarbeitung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie (durch einen Fragebogen) mich betreffende personenbezogene Daten/Angaben durch den Studienarzt erhoben und pseudonymisiert auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet werden dürfen. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Darüber hinaus bin ich mit der Entnahme und Untersuchung sowie Lagerung meines im Rahmen dieser klinischen Studie entnommenen Blutes in pseudonymisierter Form für den Zweck der Studie durch den/die Studienarzt/-Studienärztin bzw. das Labor: Institut für Tropenmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München, einverstanden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Ferner erkläre ich mich damit einverstanden, nach einer Untersuchung des entnommen Blutes durch das Institut für Tropenmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München, mit den Ergebnissen der Untersuchung auf *T. cruzi* kontaktiert zu werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Kontaktdaten:

| Telefonnummer | Email |
|---------------|-------|
|---------------|-------|

Ich stimme zu, das ein eventuell positives Ergebnis der Blutuntersuchung auf *T. cruzi* an meinen Hausarzt weitergeleitet wird.

Einverstanden Nicht einverstanden

Sollte ich bei der Blutuntersuchung positiv für *T. cruzi* getestet werden und sollten daraufhin weitere Diagnostik und eine Behandlung erfolgen, stimme ich einer observativen Verfolgung der Diagnostik und Behandlung durch das Institut für Tropenmedizin der Ludwig Maximilians Universität zu.

Einverstanden Nicht einverstanden

Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, für eventuell folgende detaillierte Interviews kontaktiert zu werden. In diesem Fall darf ich meine Teilnahme am Interview ablehnen, ohne dass dies irgendeinen Einfluss auf meine eventuelle Behandlung hat, oder, sollte ich meiner Teilnahme zustimmen, diese jederzeit abbrechen. Sollte ich an einem Interview teilnehmen, erkläre ich mich einverstanden, dass meine Aussagen in pseudonymisierter Form, die keinen Rückschluss auf meine Person ermöglichen, in wissenschaftlichen Publikationen wiedergegeben werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

Ich stimme zu, dass meine Daten in anonymisierter Form mit der Chagas-Deutschland Studie geteilt werden.

Einverstanden Nicht einverstanden

München, den _____ Unterschrift des/der Teilnehmers/Teilnehmerin _____

Hiermit erkläre ich, den/die o.g. Teilnehmer/in und seinen/seine Erziehungsberechtigte(n) am über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o.g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihnen eine Ausfertigung der Information sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum _____ Unterschrift des/der aufklärenden Prüfarztes/-ärztin _____

Anhang 5: Fragebogen deutsch

Studiennummer (vom Studienleiter auszufüllen)



EICID – Deutsches Chagas-Projekt Fragebogen zur Chagas-Krankheit in Deutschland

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer der Studie,
Ein Ziel der Chagas-Studie ist es, die Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund oder einem Risiko für eine Chagas-Krankheit in Deutschland zu verbessern. Hierzu benötigen wir Informationen über die Lebenssituation und das Wissen über die Chagas-Krankheit von Migranten. Im Rahmen unseres Beratungs- und Testangebotes bitten wir Sie daher, uns einige Fragen zu beantworten.
Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt und von Ihren persönlichen Informationen (z.B. Name, Geburtsdatum) getrennt. Die Auswertung erfolgt statistisch und in einer Weise, daß Rückschlüsse auf einzelne Personen ausgeschlossen sind. Wir danken Ihnen für ihre Mithilfe!

- Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an männlich weiblich
- Geburtsort: Land: _____
Stadt und Region: _____
- Ihre Staatsangehörigkeit: _____ 4. Ihre Muttersprache: _____
- In welchem Jahr sind Sie nach Europa gekommen? _____
- Aus welchem Grund sind Sie nach Europa gekommen?
Arbeit Studium Heirat/ Partnerschaft Familie in Europa
Andere Gründe, nämlich: _____
- In welchem Land haben Sie Ihre Kindheit überwiegend verbracht? _____
- In welcher Stadt haben Sie Ihre Kindheit überwiegend verbracht? _____
- In welchem Land/ welcher Stadt lag Ihr letzter Wohnsitz, bevor Sie nach Europa kamen?
Land: _____ Stadt/ Region _____
- Wo in Lateinamerika haben Sie den Großteil Ihrer Kindheit verbracht?
In der Stadt (über 10.000 Einwohner)
Auf dem Land (unter 10.000 Einwohner)

- Kennen Sie Menschen mit Chagas-Krankheit aus Ihrem Wohnort in Lateinamerika?
Ja Nein
- Könnten Sie sich vorstellen, einmal Blut zu spenden? Ja Nein Ich weiß nicht
- Haben Sie schon einmal Blut gespendet?
Ja in folgendem Land: _____ Im Jahr: _____
Nein
- Haben Sie schon einmal eine Bluttransfusion erhalten?
Ja In folgendem Land: _____ Im Jahr: _____
Nein
- Könnten Sie sich vorstellen, nach Ihrem Tod Organe zu spenden?
Ja Nein Ich weiß nicht
- Haben Sie schonmal einen Test auf die Chagas-Krankheit durchführen lassen?
Ja Im Jahr _____ Das Ergebnis was: Positiv Negativ
Nein
- Falls das Ergebnis positiv war, haben Sie eine Therapie gegen Chagas erhalten?
Ja In folgendem Land: _____ Im Jahr: _____
Mit folgendem Medikament: _____
Nein
- Falls Sie schonmal an Chagas erkrankt sind, welche Beschwerden hatten/ haben Sie?
1. _____
2. _____
3. _____
- Leiden Sie an einer Herzkrankheit? Ja Nein
- Falls ja, welche Beschwerden treten bei Ihnen auf?
1. _____
2. _____
3. _____

- Ihr letzter Wohnsitz in Lateinamerika war...
In der Stadt (über 10.000 Einwohner)
Auf dem Land (unter 10.000 Einwohner)
- Aus welchem Material wird das Haus, in dem Sie aufgewachsen sind?
Stein/ Beton Lehm Andere Baustoffe
- Aus welchem Material war das Haus an Ihrem letzten Wohnsitz in Lateinamerika?
Stein/ Beton Lehm Andere Baustoffe
- Haben Sie in einem Ihrer Häuser in Lateinamerika schon einmal Raubwanzen („Vinchuca“) gesehen? Ja Nein
- Wieviele Kinder haben Sie? _____
- Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?
Keinen Schulabschluss Grundschule Weiterführende Schule
Abgeschlossene Berufsausbildung Universität
- Welchen höchsten Schulabschluss haben Ihre Eltern?
Keinen Schulabschluss Grundschule Weiterführende Schule
Abgeschlossene Berufsausbildung Universität
- Haben Sie in Ihrem Heimatland bereits von der Chagas-Krankheit gehört? Ja Nein
- Welche Beschwerden können von der Chagas-Krankheit verursacht werden?
Bitte nennen Sie die drei häufigsten!
1. _____
2. _____
3. _____
- Wie kann die Chagas-Krankheit übertragen werden?
(Bitte kreuzen Sie alle möglichen Übertragungswege an, die Sie kennen)
Durch eine Wanze („Vinchuca“) Bei der Geburt von der Mutter auf das Kind
Durch Geschlechtsverkehr Durch das Trinken von Zuckermohrsaft
Durch eine Bluttransfusion Durch Organtransplantation
Durch Moskitos Durch Körperkontakt
Die Übertragungswege sind mir unbekannt
- Gibt es Menschen, die mit der Chagas-Krankheit infiziert sind und sich trotzdem gut fühlen?
Ja Nein Weiß ich nicht
- Wurde bei jemandem aus Ihrer engeren Familie (Eltern, Großeltern, Geschwister, Kinder) jemals die Chagas-Krankheit festgestellt?
Ja, bei: _____
Nein Weiß ich nicht
- Falls ja, welche Diagnosen wurden dabei von Ihrem Arzt gestellt?
1. _____
2. _____
3. _____
- Leiden Sie an einer Erkrankung des Magen-Darm-Traktes? Ja Nein
- Falls ja, welche Beschwerden treten bei Ihnen auf?
1. _____
2. _____
3. _____
- Falls ja, welche Diagnosen wurden dabei von Ihrem Arzt gestellt?
1. _____
2. _____
3. _____
- Fühlen Sie sich persönlich in Deutschland gut medizinisch versorgt?
Ja, ich habe keine Probleme beim Zugang zu medizinischen Leistungen
Ja, aber ich habe Schwierigkeiten, medizinische Leistungen in Anspruch zu nehmen
Nein, da ich große Schwierigkeiten habe, medizinische Leistungen in Anspruch zu nehmen
- Wie sind Sie in Deutschland krankenversichert?
Deutsche gesetzliche oder private Versicherung Krankenversicherung für Studenten
Ausländische Krankenversicherung Ich habe keine Krankenversicherung
- Wie viele Bolivianer leben Ihrer Schätzung nach im Großraum München? Circa: _____
- Haben Sie den Eindruck dass in letzter Zeit mehr Bolivianer nach München ziehen?
Ja Nein

Anhang 6: Fragebogen spanisch

Número de estudio:



EICID – Proyecto Chagas Alemania Cuestionario sobre la enfermedad de Chagas en Alemania

Querido participante del estudio,

La investigación *Chagas Alemania* tiene como propósito mejorar el cuidado médico en Alemania para migrantes y personas con mayor riesgo de padecer la enfermedad de Chagas. Por eso necesitamos información sobre sus modos y condiciones de vida, su conocimiento acerca de la enfermedad de Chagas (y su estado de salud). Por ello, en el contexto de los consejos y pruebas diagnósticas que le ofreceremos, le rogamos conteste algunas preguntas.

Sus respuestas se tratarán de manera confidencial y se separarán de sus datos originales, de modo que no será posible identificar de quién vienen las respuestas. ¡Le agradecemos su ayuda!

1. Por favor, díganos su sexo masculino femenino

2. Su lugar de nacimiento: país _____

población y región _____

3. Su nacionalidad _____ 4. Su lengua materna _____

5. ¿En qué año vino a Europa? _____

6. ¿Cuáles fueron los motivos para venir a Europa?

Trabajo Estudio Matrimonio o pareja Familiares en Europa

Otros motivos (especifique, por favor) _____

7. ¿En qué país pasó la mayor parte de su infancia? _____

8. ¿En qué población y región pasó la mayoría de su infancia? _____

9. ¿Cuál fue su última residencia antes de venir a Europa? país _____

población y región _____

20. ¿Podemos estar infectados con Chagas y sentirnos bien?

Sí No No sé

22. ¿Algún familiar suyo ha padecido o padece mal de Chagas? (familia cercana: padres, abuelos, hermanos, hijos)

Sí, mi _____

No No sé

23. En su ciudad/población en Latinoamérica, ¿conoce a personas que tengan o hayan tenido mal de Chagas? Sí No

24. ¿Usted donaría sangre? Sí No No sé

25. ¿Usted ya ha donado sangre?

Sí en el país: _____ en el año: _____

No

26. ¿Alguna vez ha recibido una transfusión de sangre?

Sí en el país: _____ en el año: _____

No

27. ¿Alguna vez ha pensado en donar sus órganos cuando muera?

Sí No No sé

28. ¿Se ha hecho la prueba de Chagas alguna vez?

Sí en el año _____ El resultado fue: Positivo Negativo

No

29. Si el resultado fue positivo ¿ha recibido tratamiento contra la enfermedad de Chagas?

Sí en el país: _____ en el año: _____

con el medicamento _____

No

30. Si usted padece mal de Chagas, ¿cuáles son sus molestias o síntomas?

1. _____

2. _____

3. _____

31. ¿Tiene usted alguna enfermedad del corazón? Sí No

10. ¿Dónde vivió durante la mayor parte de su infancia?

En zona urbana (10,000 habitantes o más)

En zona rural (menos de 10,000 habitantes)

11. Su última residencia antes de venir a Europa fue...

En zona urbana (10,000 habitantes o más)

En zona rural (menos de 10,000 habitantes)

12. ¿De qué material era la casa donde creció?

De piedra/ cemento De adobe De otro material

13. ¿De qué material era la casa donde vivió antes de venir a Europa?

De piedra/ cemento De adobe De otro material

14. ¿Alguna vez ha visto vinchucas en alguna de sus viviendas? Sí No

15. ¿Cuántos hijos tiene? _____

16. ¿Cuál es su nivel educativo?

No fui a la escuela Primaria Secundaria

Formación profesional Universidad

17. ¿Cuál es el nivel educativo más alto de sus padres?

No fueron a la escuela Primaria Secundaria

Formación profesional Universidad

18. En su país, ¿ha oído hablar del mal de Chagas? Sí No

19. ¿Cuáles son las molestias más frecuentes causadas por la enfermedad de Chagas?

1. _____

2. _____

3. _____

21. El mal de Chagas se transmite por....

(por favor, marque todas las respuestas correctas)

la vinchuca el parto/ el embarazo/ de madre a hijo

relaciones sexuales tomar jugo de caña

la transfusión de sangre el trasplante de órganos

el mosquito tocar a alguien con Chagas

No estoy informado/a sobre las vías de transmisión de Chagas

32. Si su respuesta fue sí, ¿cuáles son sus síntomas o molestias?

1. _____

2. _____

3. _____

33. Si su respuesta fue sí, ¿qué le diagnosticaron los médicos?

1. _____

2. _____

3. _____

34. ¿Padece molestias en su tracto gastrointestinal (estómago, intestino)? Sí No

35. Si su respuesta fue sí, ¿cuáles son sus molestias?

1. _____

2. _____

3. _____

36. Si su respuesta fue sí ¿qué le diagnosticaron los médicos?

1. _____

2. _____

3. _____

37. En su opinión, ¿recibe usted una buena atención médica en Alemania?

Sí, no he tenido problemas para acceder a los servicios médicos

Sí, pero tengo dificultades para acceder a los servicios médicos en Alemania

No, porque tengo grandes dificultades de acceder a los servicios médicos en Alemania

38. ¿Qué seguro médico tiene en Alemania?

Seguro alemán (público o privado) Seguro para estudiantes

Seguro de otro país No tengo seguro médico

39. En su opinión, ¿cuántos bolivianos viven en Múnich y sus alrededores?

Más o menos _____

40. ¿Tiene la impresión de que últimamente han estado llegando más bolivianos a Múnich?

Sí No

Anhang 7: Labormethoden – ELISA

Erklärung der AITM-inhouse Labormethode ELISA (version 2, 10.5.2011):

Der Labor-eigene ELISA (Enzyme-Linked Immunosorbent Assay) des DITM ist eine semiquantitative Methode zur Bestimmung von menschlichen IgG-Serumantikörpern gegen Antigene von *T. cruzi*.

Die Methodik beruht auf einer Sandwich-ELISA Technik. Die Antikörper aus dem Patientenserum binden die auf den ELISA-96-Well-Microtiter-Platten präsentierten Antigene für die spezifischen Erkrankungen. Die Antigen-Antikörper-Komplexe werden mit einem Enzymkomplex gebunden und konjugiert. Dieser Enzymkomplex reagiert daraufhin und fluoresziert. Die Intensität der entstandenen Farbe wird photometrisch analysiert und zeigt quantitativ die Menge der gebundenen Antikörper aus dem Patientenserum. Der Prozess benötigt zwei Tage, bis er ausgelesen werden kann.

Die Referenzwerte für die Detektion von IgG-Antikörpern gegen *T. cruzi* sind:

| Ergebnis: | Interpretation: |
|------------------|------------------------|
| AKE < 10 | negativ |
| AKE 10-14 | grenzwertig |
| AKE ≥ 14 | positiv |

Anhang 8: Labormethoden – IFAT

Erklärung der AITM-inhouse Labormethode IFAT (version 3, 26.8.2013):

Der Labor-eigene IFAT (Indirekter Immunfluoreszenz-Antikörper Assay) des DITM ist eine semiquantitative Methode zur Bestimmung von menschlichen IgG-Serumantikörpern gegen Antigene von *T. cruzi*.

Die Methodik beruht auf der IFAT Technik, bei der zwei Antikörper benutzt werden. Zunächst wird das Patientenserum über eine Platte mit Antigenerkennungszielmolekülen verteilt, wodurch Antikörper-Antigen-Komplexe entstehen, falls das Patientenserum die spezifischen Antikörper enthält. Im zweiten Schritt bindet ein Fluoreszenz-tragender zweiter Antikörper an menschliches IgG, wodurch die Fluoreszenz entsteht. Fertige Proben werden mit Fluoreszenz-Mikroskopie ausgewertet.

Die Referenzwerte für die Detektion von IgG-Antikörpern gegen *T. cruzi* sind:

| Ergebnis: | Interpretation: |
|------------------|------------------------|
| ≤ 1:32 | negativ |
| 1:64 | grenzwertig |
| ≥ 1:128 | positiv |

Anhang 9: Gesamttabelle aller gesammelten Ergebnisse der Fragebögen

| Inhalt | Antwortmöglichkeiten | N oder Median | % oder SD |
|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Ergebnis der Chagas-Serologie | positiv, n=43 negativ, n=43 | 4 39 | 9,30 90,70 |
| Alter | n=43, Median | M 39 | SD 17,23 |
| Alter bei Einwanderung, (Berechnet aus Frage 5: Ankunftsyear in Europa) | n=38, Median n=5 sind in Europa geboren und wurden nicht in das durchschnittliche Alter bei Einwanderung eingeschlossen | M 22 | SD 10,48 |
| Zeit seit Auswanderung aus Lateinamerika | n=38, Median | M 19 | SD 13,74 |
| Frage 1: Geschlecht | weiblich, n=43 männlich, n=43 | 29 14 | 67,40 32,60 |
| Frage 2: Geburtsort Bolivien / außerhalb Boliviens | Bolivien, n=43 Außerhalb Boliviens, n=43 | 34 9 | 79,07 20,93 |
| Frage 2: genauer Geburtsort | La Paz, n=43 Cochabamba, n=43 Santa Cruz, n=43 Sucre/Chuquisaca, n=43 Potosí, n=43 Oruro, n=43 Tarija, n=43 Anderer Stadt in Lateinamerika, n=43 Geburtsort in Deutschland, n=43 | 12 13 2 1 3 2 1 0 9 | 27,91 30,23 4,65 2,33 6,98 4,65 2,33 0,00 20,93 |
| Frage 3: Nationalität bolivianisch / andere | Nicht bolivianisch, n=43 Nur bolivianisch, n=43 Bolivianisch und deutsch, n=43 Bolivianisch und andere, n=43 | 21 18 4 0 | 48,84 41,86 9,30 0,00 |
| Frage 3: genaue Nationalität | Bolivianisch, n=43 Deutsch, n=43 Spanisch, n=43 Italienisch, n=43 | 22 16 4 1 | 51,16 37,21 9,30 2,33 |
| Frage 4: Muttersprache | Spanisch, n=43 Deutsch, n=43 Quechua, n=43 Aymara, n=43 | 33 8 1 1 | 76,74 18,60 2,33 2,33 |
| Frage 6: Grund für Migration nach Europa | Arbeit, n=43 Studium, n=43 Beziehung / Ehe, n=43 Familie, n=43 Anderer Grund, n=43 | 4 19 6 8 6 | 9,30 44,19 13,95 18,60 13,95 |
| Frage 7: Hauptsächliches Kindheitsland | Bolivien, n=43 Deutschland, n=43 Peru, n=43 Argentinien, n=43 | 29 12 1 1 | 67,44 27,91 2,33 2,33 |
| Frage 8: Hauptsächliche Kindheitsstadt | La Paz, n=43 Cochabamba, n=43 Santa Cruz, n=43 Sucre/Chuquisaca, n=43 Potosí, n=43 Oruro, n=43 Tarija, n=43 Anderer Stadt in Lateinamerika, n=43 Geburtsort in Deutschland, n=43 | 12 9 2 1 1 3 1 3 11 | 27,91 20,93 4,65 2,33 2,33 6,98 2,33 6,98 25,58 |
| Frage 9: Wohnort in Lateinamerika vor Migration nach Europa | La Paz, n=43 Cochabamba, n=43 Santa Cruz, n=43 Sucre/Chuquisaca, n=43 Potosí, n=43 Oruro, n=43 Tarija, n=43 Anderer Ort in Lateinamerika, n=43 Niemals in Lateinamerika gelebt, n=43 | 16 13 1 1 1 2 2 2 5 | 37,21 30,23 2,33 2,33 2,33 4,65 4,65 4,65 11,63 |
| Frage 10: Hauptsächliche Wohnsituation in Lateinamerika | Stadt (>10.000 Einwohner), n=43 Ländlich (<10.000 Einwohner), n=43 FRAGE NICHT BEANTWORTET , n=43 | 36 4 3 | 83,72 9,30 6,98 |

| | | | |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----|--------|
| Frage 11: Wohnsituation in Lateinamerika vor Migration nach Europa | Stadt (>10.000 Einwohner), n=43 | 36 | 83,72 |
| | Ländlich (<10.000 Einwohner), n=43 | 4 | 9,30 |
| | FRAGE NICHT BEANTWORTET , n=43 | 3 | 6,98 |
| Frage 12: Bauart des in Kinderheit bewohnten Hauses | Stein / Zement, n=43 | 26 | 60,47 |
| | Adobe, n=43 | 10 | 23,26 |
| | Anderes Material, n=43 | 7 | 16,28 |
| Frage 13: Bauart des letzten bewohnten Hauses in Lateinamerika | Stein / Zement, n=43 | 26 | 60,47 |
| | Adobe, n=43 | 7 | 16,28 |
| | Anderes Material, n=43 | 5 | 11,63 |
| | FRAGE NICHT BEANTWORTET , n=43 | 5 | 11,63 |
| Frage 14: Sichtkontakt mit "Vinchuca"-Wanzen | Ja, n=43 | 11 | 25,58 |
| | Nein, n=43 | 32 | 74,42 |
| Frage 15: Anzahl Kinder | 0, n=43 | 19 | 44,19 |
| | 1, n=43 | 12 | 27,91 |
| | 2, n=43 | 5 | 11,63 |
| | 3, n=43 | 3 | 6,98 |
| | 4, n=43 | 3 | 6,98 |
| | 5, n=43 | 1 | 2,33 |
| Frage 16: Bildungsniveau | Keine Schule abgeschlossen, n=43 | 1 | 2,33 |
| | Grundschule, n=43 | 2 | 4,65 |
| | Oberschule, n=43 | 9 | 20,93 |
| | Berufsausbildung, n=43 | 12 | 27,91 |
| | Universität, n=43 | 19 | 44,19 |
| Frage 17: Bildungsniveau der Eltern | Keine Schule abgeschlossen, n=43 | 1 | 2,33 |
| | Grundschule, n=43 | 2 | 4,65 |
| | Oberschule, n=43 | 8 | 18,60 |
| | Berufsausbildung, n=43 | 12 | 27,91 |
| | Universität, n=43 | 20 | 46,51 |
| Frage 18: Erhaltene Informationen zur Chagaskrankheit vor Studienteilnahme | Ja, n=43 | 30 | 69,77 |
| | Nein, n=43 | 13 | 30,23 |
| Frage 19: Kenntnisse zu 3 Hauptsymptomen der Chagaskrankheit | Keine, n=43 | 24 | 55,81 |
| | Geringe Kenntnisse (1 Symptom genannt), n=43 | 8 | 18,60 |
| | Mittlere Kenntnisse (>1 Symptom genannt), n=43 | 6 | 13,95 |
| | Gute Kenntnisse (häufigste Symptome genannt), n=43 | 5 | 11,63 |
| Frage 20: Kenntnis der Möglichkeit inapparenter Infektionen | Ja, n=43 | 23 | 53,49 |
| | Nein, n=43 | 2 | 4,65 |
| | Ich weiß es nicht , n=43 | 18 | 41,86 |
| Frage 21: Kenntnisse zur Transmission der Chagaskrankheit | Keine, n=43 | 13 | 30,23 |
| | Geringe Kenntnisse (1 Transmissionsweg genannt), n=43 | 12 | 27,91 |
| | Mittlere Kenntnisse (2-3 Transmissionswege genannt), n=43 | 14 | 32,56 |
| | Gute Kenntnisse (4-5 Transmissionswege genannt), n=43 | 4 | 9,30 |
| | Ich weiß es nicht , n=43 | 16 | 37,21 |
| Frage 22: Verwandte mit Chagaskrankheit | Nein, n=43 | 16 | 37,21 |
| | Mutter, n=43 | 4 | 9,30 |
| | Vater, n=43 | 2 | 4,65 |
| | Bruder / Schwester, n=43 | 1 | 2,33 |
| | Kinder, n=43 | 0 | 0,00 |
| | Großeltern, n=43 | 1 | 2,33 |
| | Onkel / Tante, n=43 | 3 | 6,98 |
| | Ich weiß es nicht , n=43 | 16 | 37,21 |
| Frage 23: Bekannte mit Chagaskrankheit in Lateinamerika | Ja, n=43 | 11 | 25,58 |
| | Nein, n=43 | 32 | 74,42 |
| Frage 24: Einstellung zur Blutspende | Verfügbar für Blutspende, n=43 | 27 | 62,79 |
| | Nicht verfügbar für Blutspende, n=43 | 6 | 13,95 |
| | Keine Entscheidung, n=43 | 10 | 23,26 |
| Frage 25: Blutspenden in Vergangenheit | Ja, n=43 | 12 | 27,91 |
| | Nein, n=43 | 31 | 72,09 |
| Frage 26: Erhaltene Transfusion in Vergangenheit | Ja, n=43 | 6 | 13,95 |
| | Nein, n=43 | 37 | 86,05 |
| Frage 27: Einstellung zu Organspenden nach eigenem Tod | Positive Entscheidung, n=43 | 23 | 53,49 |
| | Negative Entscheidung, n=43 | 11 | 25,58 |
| | Keine Entscheidung, n=43 | 9 | 100,00 |
| Frage 28: Test auf Chagaskrankheit in Vergangenheit | Ja, n=43 | 3 | 6,98 |
| | Nein, n=43 | 40 | 93,02 |
| Frage 29: Falls Frage 28 positiv beantwortet wurde, erhaltene Behandlung | Frage trifft nicht zu, n=43 | 43 | 100,00 |
| Frage 30: Falls Frage 28 positiv beantwortet wurde, erlebte Symptome | Frage trifft nicht zu, n=43 | 43 | 100,00 |
| Frage 31: Bestehende Herzerkrankung | Ja, n=43 | 3 | 6,98 |

| | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Nein, n=43 | 40 | 93,02 |
| Frage 32: Falls Frage 31 positiv beantwortet wurde, vorliegende Symptome | Frage trifft nicht zu, n=43 Palpitationen, n=43 Müdigkeit und Kopfschmerzen, n=43 Hypertension, n=43 | 40 1 1 1 | 93,02 2,33 2,33 2,33 |
| Frage 33: Falls Frage 31 positiv beantwortet wurde, vorliegende Diagnosen | Frage trifft nicht zu, n=43 Hypertension, n=43 Schilddrüsenunterfunktion, n=43 | 40 1 2 | 93,02 2,33 4,65 |
| Frage 34: Bestehende gastrointestinale Erkrankungen | Ja, n=43 Nein, n=43 | 12 31 | 27,91 72,09 |
| Frage 35: Falls Frage 34 positiv beantwortet wurde, vorliegende Symptome | Frage trifft nicht zu, n=43 Verstopfung, n=43 Durchfall, n=43 Sodbrennen, n=43 Bauchschmerzen, n=43 | 31 3 2 4 3 | 72,09 6,98 4,65 9,30 6,98 |
| Frage 35: Falls Frage 34 positiv beantwortet wurde, zusätzliche Symptome | Frage trifft nicht zu, n=43 Bauchschmerzen, n=43 Müdigkeit, n=43 | 39 2 2 | 90,70 4,65 4,65 |
| Frage 36: Falls Frage 34 positiv beantwortet wurde, vorliegende Diagnosen | Frage trifft nicht zu, n=43 Gastroenteritis, n=43 Magenulkus, n=43 Barrett-Syndrom, n=43 Reizdarm, n=43 Malabsorption, n=43 Reflux, n=43 | 36 2 1 1 1 1 1 | 83,72 4,65 2,33 2,33 2,33 2,33 2,33 |
| Frage 36: Falls Frage 34 positiv beantwortet wurde, zusätzliche vorliegende Diagnosen | Frage trifft nicht zu, n=43 Reflux, n=43 | 42 1 | 97,67 2,33 |
| Frage 37: Zugang zur Gesundheitsversorgung in Deutschland | Ja, ohne Probleme, n=43 KEINE ANTWORT (KIND) , n=43 | 38 5 | 88,37 11,63 |
| Frage 38: Krankenversicherungsform | Gesetzliche oder private Krankenversicherung in Deutschland, n=43 Ausländische Krankenversicherung, n=43 KEINE ANTWORT (KIND) , n=43 | 38 2 3 | 88,37 4,65 6,98 |
| Frage 39: Geschätzte Anzahl an in München lebenden Menschen aus Bolivien | n=32, median (IQR) | 250 | SD 1597,86 |
| Frage 39: Geschätzte Anzahl an in München lebenden Menschen aus Bolivien (genaue Anzahl) | "5 Personen", n=43 "15 Personen ", n=43 "30 Personen ", n=43 "100 Personen ", n=43 "110 Personen ", n=43 "120 Personen ", n=43 "150 Personen ", n=43 "190 Personen ", n=43 "200 Personen ", n=43 "300 Personen ", n=43 "400 Personen ", n=43 "450 Personen ", n=43 "500 Personen ", n=43 "650 Personen ", n=43 "800 Personen ", n=43 "1000 Personen ", n=43 "1500 Personen ", n=43 "5000 Personen ", n=43 "8000 Personen", n=43 KEINE ANTWORT , n=43 | 1 1 1 2 1 1 2 1 6 4 1 1 1 3 1 1 2 1 1 1 11 | 2,33 2,33 2,33 4,65 2,33 2,33 4,65 2,33 13,95 9,30 2,33 2,33 6,98 2,33 2,33 4,65 2,33 2,33 2,33 25,58 |
| Frage 40: Zunahme der Migration aus Bolivien nach München wahrgenommen | Ja, n=43 Nein, n=43 KEINE ANTWORT , n=43 | 20 18 5 | 46,51 41,86 11,63 |

Anhang 10: Assoziationen *T. cruzi* positiver Serologie mit in den Fragebögen ausgemachten Risikofaktoren

| Inhalt | Anzahl getesteter Personen N=43, n (%) von allen getesteten Personen) | Personen negativ getestet auf Infektion mit <i>T. cruzi</i> N=39, n (%) | Personen positiv getestet auf Infektion mit <i>T. cruzi</i> N=4, n (%) | p-Werte (p<0,05 als signifikant betrachtet) |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Frage 1: Geschlecht | | | | 0,735 |
| Weiblich | 29 (67,44) | 26 (66,67) | 3 (75,00) | |
| Männlich | 14 (32,56) | 13 (33,33) | 1 (25,00) | |
| Frage 2: Geburtsort | | | | 0,029 |
| La Paz | 12 (27,91) | 12 (30,77) | 0 (0,00) | |
| Cochabamba | 13 (30,23) | 10 (25,64) | 3 (75,00) | |
| Santa Cruz | 2 (4,65) | 2 (5,13) | 0 (0,00) | |
| Sucre/Chuquisaca | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Potosí | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| Oruro | 2 (4,65) | 2 (5,13) | 0 (0,00) | |
| Tarija | 1 (2,33) | 0 (0,00) | 1 (25,00) | |
| Germany | 9 (20,93) | 9 (23,08) | 0 (0,00) | |
| Frage 3: Nationalität bolivianisch / andere | | | | 0,515 |
| Nur bolivianische Nationalität | 18 (46,15) | 17 (43,59) | 1 (25,00) | |
| Bolivianische und Deutsche Nationalität | 4 (9,30) | 4 (10,26) | 0 (0,00) | |
| Keine bolivianische Nationalität | 21 (48,84) | 18 (46,16) | 3 (75,00) | |
| Frage 3: Nationalität genau | | | | 0,033 |
| Bolivianisch | 22 (51,16) | 21 (53,85) | 1 (25,00) | |
| Deutsch | 16 (37,21) | 14 (38,46) | 1 (25,00) | |
| Spanisch | 4 (9,30) | 2 (5,13) | 2 (50,00) | |
| Italienisch | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Frage 4: Muttersprache | | | | 0,014 |
| Spanisch | 33 (76,74) | 30 (76,92) | 3 (75,00) | |
| Deutsch | 8 (18,60) | 8 (20,51) | 0 (0,00) | |
| Quechua | 1 (2,33) | 0 (0,00) | 1 (25,00) | |
| Aymara | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Frage 6: Grund für Migration nach Europa | | | | 0,554 |
| Arbeit | 4 (9,30) | 3 (7,69) | 1 (25,00) | |
| Studium | 19 (44,19) | 17 (43,59) | 2 (50,00) | |
| Beziehung / Ehe | 6 (13,95) | 5 (12,82) | 1 (25,00) | |
| Familie | 8 (18,60) | 8 (20,51) | 0 (0,00) | |
| Anderer | 6 (13,95) | 6 (15,38) | 0 (0,00) | |
| Frage 7: Hauptsächliches Kindheitsland | | | | 0,011 |
| Bolivien | 29 (67,44) | 26 (66,67) | 3 (75,00) | |
| Deutschland | 12 (27,91) | 12 (30,77) | 0 (0,00) | |
| Peru | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Argentinien | 1 (2,33) | 0 (0,00) | 1 (25,00) | |
| Frage 8: Hauptsächliche Kindheitsstadt | | | | 0,001 |
| La Paz | 12 (27,91) | 12 (30,77) | 0 (0,00) | |
| Cochabamba | 9 (20,93) | 9 (23,08) | 0 (0,00) | |
| Santa Cruz | 2 (4,65) | 2 (5,13) | 0 (0,00) | |
| Sucre/Chuquisaca | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Potosí | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Oruro | 3 (6,98) | 2 (5,13) | 1 (25,00) | |
| Tarija | 1 (2,33) | 0 (0,00) | 1 (25,00) | |
| Andere Stadt in Lateinamerika | 3 (6,98) | 1 (2,56) | 2 (50,00) | |
| Deutschland | 11 (25,58) | 11 (28,21) | 0 (0,00) | |
| Frage 9: Wohnort in Lateinamerika vor Migration nach Europa | | | | 0,197 |
| La Paz | 16 (37,21) | 16 (41,03) | 0 (0,00) | |
| Cochabamba | 13 (30,23) | 11 (28,11) | 2 (50,00) | |
| Santa Cruz | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Sucre/Chuquisaca | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Potosí | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Oruro | 2 (4,65) | 1 (2,56) | 1 (25,00) | |
| Tarija | 2 (4,65) | 1 (2,56) | 1 (25,00) | |
| Andere Region in Lateinamerika | 2 (4,65) | 2 (5,13) | 0 (0,00) | |
| Kein Wohnort in Lateinamerika in Vergangenheit | 5 (11,63) | 5 (12,82) | 0 (0,00) | |

| | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|-----------|--------------|
| Frage 10: Hauptsächliche Wohnsituation in Lateinamerika | | | | 0,013 |
| Stadt (> 10.000 Einwohner) | 36 (83,72) | 34 (87,18) | 2 (25,00) | |
| Ländlich (< 10.000 Einwohner) | 4 (9,30) | 2 (5,13) | 2 (25,00) | |
| FRAGE NICHT BEANTWORTET | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| Frage 11: Wohnsituation in Lateinamerika vor Migration nach Europa | | | | 0,013 |
| Stadt (> 10.000 Einwohner) | 36 (83,72) | 34 (87,18) | 2 (25,00) | |
| Ländlich (< 10.000 Einwohner) | 4 (9,30) | 2 (5,13) | 2 (25,00) | |
| FRAGE NICHT BEANTWORTET | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| Frage 12: Bauart des in Kindheit bewohnten Hauses | | | | 0,289 |
| Stein / Zement | 26 (60,47) | 25 (64,10) | 1 (25,00) | |
| Adobe | 10 (23,26) | 8 (20,51) | 2 (50,00) | |
| Anderes Material | 7 (16,28) | 6 (15,38) | 1 (25,00) | |
| Frage 13: Bauart des letzten bewohnten Hauses in Lateinamerika | | | | 0,010 |
| Stein / Zement | 26 (60,47) | 25 (64,10) | 1 (25,00) | |
| Adobe | 7 (16,28) | 4 (10,26) | 3 (75,00) | |
| Anderes Material | 5 (11,63) | 5 (12,82) | 0 (0,00) | |
| FRAGE NICHT BEANTWORTET | 5 (11,63) | 5 (12,82) | 0 (0,00) | |
| Frage 14: Sichtkontakt mit "Vinchuca"-Wanzen | | | | 0,240 |
| Ja | 11 (25,58) | 9 (23,08) | 2 (50,00) | |
| Nein | 32 (74,42) | 30 (76,92) | 2 (50,00) | |
| Frage 15: Anzahl Kinder | | | | 0,920 |
| 0 Kinder | 19 (44,19) | 17 (43,59) | 2 (50,00) | |
| 1 Kind | 12 (27,91) | 11 (28,21) | 1 (25,00) | |
| 2 Kinder | 5 (11,63) | 4 (10,26) | 1 (25,00) | |
| 3 Kinder | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| 4 Kinder | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| 5 Kinder | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Frage 16: Bildungsniveau | | | | 0,501 |
| Keine Schule abgeschlossen | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Grundschule | 2 (4,65) | 2 (5,13) | 0 (0,00) | |
| Oberschule | 9 (20,93) | 7 (17,95) | 2 (50,00) | |
| Ausbildung | 12 (27,91) | 12 (30,77) | 0 (0,00) | |
| Universität | 19 (44,19) | 17 (43,59) | 2 (50,00) | |
| Frage 17: Bildungsniveau der Eltern | | | | 0,003 |
| Keine Schule abgeschlossen | 1 (2,33) | 0 (0,00) | 1 (25,00) | |
| Grundschule | 2 (4,65) | 1 (2,56) | 1 (25,00) | |
| Oberschule | 8 (18,60) | 7 (17,95) | 1 (25,00) | |
| Ausbildung | 12 (27,91) | 11 (28,21) | 1 (25,00) | |
| Universität | 20 (46,51) | 20 (51,28) | 0 (0,00) | |
| Frage 18: Erhaltene Informationen zur Chagaskrankheit vor Studienteilnahme | | | | 0,811 |
| Informationen in Vergangenheit erhalten | 30 (69,77) | 27 (69,23) | 3 (75,00) | |
| Keine Informationen erhalten | 13 (30,23) | 12 (30,77) | 1 (25,00) | |
| Frage 19: Kenntnisse zu 3 Hauptsymptomen der Chagaskrankheit | | | | 0,701 |
| Keine Kenntnisse | 24 (55,81) | 22 (56,41) | 2 (25,00) | |
| Geringe Kenntnisse | 8 (18,60) | 7 (17,95) | 1 (25,00) | |
| Mittlere Kenntnisse | 6 (13,95) | 6 (15,38) | 0 (0,00) | |
| Gute Kenntnisse | 5 (11,63) | 4 (10,26) | 1 (25,00) | |
| Frage 20: Kenntnis der Möglichkeit inapparenter Infektionen | | | | 0,120 |
| Ja, möglich | 23 (53,49) | 21 (53,85) | 2 (50,00) | |
| Nein, nicht möglich (falsch) | 2 (4,65) | 1 (2,56) | 1 (25,00) | |
| Keine Kenntnisse | 18 (41,86) | 17 (43,59) | 1 (25,00) | |
| Frage 21: Kenntnisse zur Transmission der Chagaskrankheit | | | | 0,332 |
| Keine Kenntnisse | 13 (30,23) | 12 (30,77) | 1 (25,00) | |
| Geringe Kenntnisse | 12 (27,91) | 10 (25,64) | 2 (50,00) | |
| Mittlere Kenntnisse | 14 (32,56) | 14 (35,90) | 0 (0,00) | |
| Gute Kenntnisse | 4 (9,30) | 3 (7,69) | 1 (25,00) | |
| Frage 22: Verwandte mit Chagaskrankheit | | | | 0,178 |
| Keine Informationen | 16 (37,21) | 15 (38,46) | 1 (25,00) | |
| Keine Verwandten infiziert | 16 (37,21) | 15 (38,46) | 1 (25,00) | |
| Mutter | 4 (9,30) | 2 (5,13) | 2 (50,00) | |
| Vater | 2 (4,65) | 2 (5,13) | 0 (0,00) | |
| Bruder / Schwester | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Großeltern | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Onkel / Tante | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| Frage 23: Bekannte mit Chagaskrankheit in Lateinamerika | | | | 0,978 |
| Ja | 11 (25,58) | 10 (25,64) | 1 (25,00) | |
| Nein | 32 (74,42) | 29 (74,36) | 3 (75,00) | |

| | | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|------------|-------|
| Frage 24: Einstellung zur Blutspende | | | | 0,469 |
| Verfügbar für Blutspende | 27 (62,79) | 24 (61,54) | 3 (75,00) | |
| Nicht verfügbar für Blutspende | 6 (13,95) | 5 (12,82) | 1 (25,00) | |
| Keine Entscheidung getroffen | 10 (23,26) | 10 (25,64) | 0 (0,00) | |
| Frage 25: Blutspenden in Vergangenheit | | | | 0,191 |
| Blutspenden in Vergangenheit | 12 (27,91) | 12 (30,77) | 0 (0,00) | |
| Keine Blutspenden in Vergangenheit | 31 (72,09) | 27 (69,23) | 4 (100,00) | |
| Frage 26: Erhaltene Transfusionen in Vergangenheit | | | | 0,503 |
| Tranfusion erhalten | 6 (13,95) | 5 (12,82) | 1 (25,00) | |
| Keine Transfusion erhalten | 37 (86,05) | 34 (87,18) | 3 (75,00) | |
| Frage 27: Einstellung zu Organspenden nach eigenem Tod | | | | 0,521 |
| Verfügbar für Organspenden | 23 (53,49) | 20 (51,28) | 3 (75,00) | |
| Nicht verfügbar für Organspenden | 11 (25,58) | 10 (25,64) | 1 (25,00) | |
| Keine Entscheidung getroffen | 9 (20,93) | 9 (23,08) | 0 (0,00) | |
| Frage 28: Test auf Chagaskrankheit in Vergangenheit | | | | 0,565 |
| Getestet mit positivem Ergebnis | 0 (0,00) | 0 (0,00) | 0 (0,00) | |
| Getestet mit negativem Ergebnis | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |
| Kein Test durchgeführt | 40 (93,02) | 36 (92,31) | 4 (100,00) | |
| Frage 31: Bestehende Herzerkrankung | | | | 0,137 |
| Herzerkrankung vorliegend | 3 (6,98) | 2 (5,13) | 1 (25,00) | |
| Keine Herzerkrankungen vorliegend | 40 (93,02) | 37 (94,87) | 3 (75,00) | |
| Frage 34: Bestehende Gastrointestinale Erkrankungen | | | | 0,890 |
| Gastrointestinale Erkrankungen vorliegend | 12 (27,39) | 11 (28,21) | 1 (25,00) | |
| Keine gastrointestinalen Erkrankungen vorliegend | 31 (72,09) | 28 (71,79) | 3 (75,00) | |
| Frage 36: Falls Frage 34 positiv beantwortet wurde, vorliegende Diagnosen | | | | 0,746 |
| Keine Diagnose gastrointestinaler Erkrankung | 42 (97,67) | 38 (97,44) | 4 (100,00) | |
| Reflux | 1 (2,33) | 1 (2,56) | 0 (0,00) | |
| Frage 37: Zugang zur Gesundheitsversorgung in Deutschland | | | | 0,381 |
| Zugang ohne Probleme | 38 (88,37) | 35 (89,74) | 3 (75,00) | |
| FRAGE NICHT BEANTWORTET | 5 (11,63) | 4 (10,26) | 1 (25,00) | |
| Frage 38: Krankenversicherungsform | | | | 0,115 |
| Deutsche gesetzliche / private Krankenversicherung | 38 (88,37) | 35 (89,74) | 3 (75,00) | |
| Krankenversicherung in anderem EU-Land | 2 (4,65) | 1 (2,56) | 1 (25,00) | |
| FRAGE NICHT BEANTWORTET | 3 (6,98) | 3 (7,69) | 0 (0,00) | |

Anhang 11: unformatierte Auswertungstabellen

| Diagramm 5: Prävalenz und sozioökonomische Risikofaktoren für eine Infektion mit <i>T. cruzi</i> | Gesamtanzahl Teilnehmer: n=43 (%) | <i>T. cruzi</i> - getestete Teilnehmer: n=39 (%) | <i>T. cruzi</i> + getestete Teilnehmer: n=4 (%) |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Geschlecht | | | |
| Weiblich | 29 (67.4) | 26 (66.7) | 3 (75.0) |
| Männlich | 14 (32.6) | 13 (33.3) | 1 (25.0) |
| Geburtsort | | | |
| Bolivien - La Paz | 12 (27.9) | 12 (30.8) | 0 |
| Bolivien - Cochabamba | 13 (30.2) | 10 (25.6) | 3 (75.0) |
| Bolivien - Santa Cruz | 2 (4.7) | 2 (5.1) | 0 |
| Bolivien - Sucre/Chuquisaca | 1 (2.3) | 1 (2.6) | 0 |
| Bolivien - Potosí | 3 (8.0) | 3 (7.7) | 0 |
| Bolivien - Oruro | 2 (4.7) | 2 (5.1) | 0 |
| Bolivien - Tarija | 1 (2.3) | 0 | 1 (25.0) |
| Deutschland | 9 (20.9) | 9 (23.1) | 0 |
| Grund für Migration nach Europe | | | |
| Arbeit | 4 (9.3) | 3 (7.7) | 1 (25.0) |
| Studium | 19 (44.2) | 17 (43.6) | 2 (50.0) |
| Beziehung/Ehe | 6 (15.0) | 5 (12.8) | 1 (25.0) |
| Familie | 8 (18.6) | 8 (20.5) | 0 |
| Andere | 6 (14.0) | 6 (15.4) | 0 |
| vornehmliches Land der Kindheit | | | |
| Bolivien | 29 (67.4) | 26 (66.7) | 3 (75.0) |
| Deutschland | 12 (27.9) | 12 (30.8) | 0 |
| Peru | 1 (2.3) | 1 (2.6) | 0 |
| Argentinien | 1 (2.3) | 0 | 1 (25.0) |
| Umgebung des letzten Wohnorts in LA | | | |
| urban (> 10.000 Einwohner) | 36 (83.7) | 34 (87.2) | 2 (50.0) |
| ländlich (< 10.000 Einwohner) | 4 (9.3) | 2 (5.1) | 2 (50.0) |
| KEINE ANTWORT | 3 (7.0) | 3 (7.7) | 0 |
| Material des Hauses der Kindheit | | | |
| Stein oder Zement | 26 (60.5) | 25 (64.1) | 1 (25.0) |
| Adobe | 10 (23.3) | 8 (20.5) | 2 (50.0) |
| anderes Material | 7 (16.3) | 6 (15.4) | 1 (25.0) |
| Kontakt mit "Vinchuca"-Raubwanze | | | |
| Ja | 11 (25.6) | 9 (23.1) | 2 (50.0) |
| Nein | 32 (74.4) | 30 (76.9) | 2 (50.0) |
| Bildungsniveau | | | |
| kein Schulabschluss | 1 (2.3) | 1 (2.6) | 0 |
| Grundschule | 2 (4.7) | 2 (5.1) | 0 |
| höhere Schule | 9 (20.9) | 7 (18.0) | 2 (50.0) |
| Ausbildung | 12 (27.9) | 12 (30.8) | 0 |
| Universität | 19 (44.2) | 17 (43.6) | 2 (50.0) |
| Bildungsniveau der Eltern | | | |
| kein Schulabschluss | 1 (2.3) | 0 | 1 (25.0) |
| Grundschule | 2 (4.7) | 1 (2.6) | 1 (25.0) |
| höhere Schule | 8 (18.6) | 7 (18.0) | 1 (25.0) |
| Ausbildung | 12 (27.9) | 11 (28.2) | 1 (25.0) |
| Universität | 20 (46.5) | 20 (51.3) | 0 |
| Verwandte mit Chagaskrankheit | | | |
| keine Information | 16 (37.2) | 15 (38.5) | 1 (25.0) |
| keine Verwandten betroffen | 16 (37.2) | 15 (38.5) | 1 (25.0) |
| Mutter | 4 (9.3) | 2 (5.1) | 2 (50.0) |
| Vater | 2 (4.7) | 2 (5.1) | 0 |
| Bruder/Schwester | 1 (2.3) | 1 (2.6) | 0 |
| andere (Großeltern, Onkel) | 4 (9.3) | 2 (5.1) | 0 |

| Diagramm 6: Kenntnisse der Teilnehmer über die Chagaskrankheit | Gesamtanzahl Teilnehmer: n=43 (%) | T. cruzi- getestete Teilnehmer: n=39 (%) | T. cruzi+ getestete Teilnehmer: n=4 (%) |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Informationen über die Chagaskrankheit in Vergangenheit | | | |
| Informationen erhalten | 30 (69.8) | 27 (69.2) | 3 (75.0) |
| keine Informationen erhalten | 13 (30.2) | 12 (30.8) | 1 (25.0) |
| Kenntnisse über die wichtigsten Symptome der Chagaskrankheit | | | |
| keine Kenntnisse | 24 (55.8) | 22 (56.4) | 2 (25.0) |
| wenige Kenntnisse | 8 (18.6) | 7 (18.0) | 1 (25.0) |
| durchschnittliche Kenntnisse | 6 (14.0) | 6 (15.4) | 0 |
| gute Kenntnisse | 5 (11.6) | 4 (10.3) | 1 (25.0) |
| Kenntnisse über die Möglichkeit, ohne Symptome an der Chagaskrankheit erkrankt zu sein | | | |
| ja, möglich | 23 (53.5) | 21 (53.9) | 2 (50.0) |
| nicht möglich | 2 (4.7) | 1 (2.6) | 1 (25.0) |
| keine Kenntnisse | 18 (41.9) | 17 (43.6) | 1 (25.0) |
| Kenntnisse über die Transmissionswege der Chagaskrankheit | | | |
| keine Kenntnisse | 13 (30.2) | 12 (30.8) | 1 (25.0) |
| wenige Kenntnisse | 12 (27.9) | 10 (25.6) | 2 (50.0) |
| durchschnittliche Kenntnisse | 14 (32.6) | 14 (35.9) | 0 |
| gute Kenntnisse | 4 (9.3) | 3 (7.7) | 1 (25.0) |
| Test auf eine Infektion mit T. cruzi in der Vergangenheit | | | |
| Getestet mit positivem Ergebnis | 0 | 0 | 0 |
| getestet mit negativem Ergebnis | 3 (7.0) | 3 (7.7) | 0 |
| nicht getestet | 40 (93.0) | 36 (92.3) | 4 (100.0) |

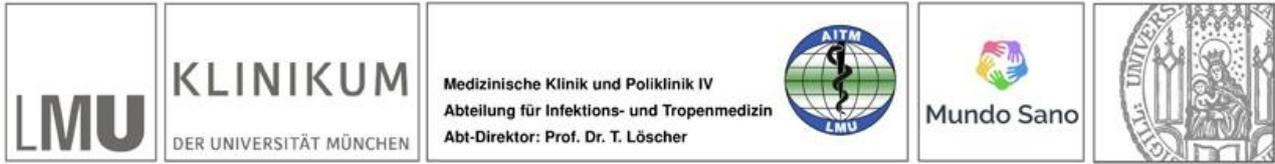
| Diagramm 7: Einstellungen der Teilnehmer zu Blut- und Organspenden und Zugang zur Gesundheitsversorgung | Gesamtanzahl Teilnehmer: n=43 (%) | T. cruzi- getestete Teilnehmer: n=39 (%) | T. cruzi+ getestete Teilnehmer: n=4 (%) |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Einstellungen zu Blutspenden | | | |
| verfügbar für Blutspende | 27 (62.8) | 24 (61.5) | 3 (75.0) |
| nicht verfügbar für Blutspende | 6 (14.0) | 5 (12.8) | 1 (25.0) |
| keine Entscheidung | 10 (23.3) | 10 (25.6) | 0 |
| Blutspende in Vergangenheit | | | |
| Blutspende in Vergangenheit | 12 (27.9) | 12 (30.8) | 0 |
| keine Blutspende gegeben | 31 (72.1) | 27 (69.2) | 4 (100.0) |
| Transfusionen erhalten in Vergangenheit | | | |
| Transfusion erhalten | 6 (14.0) | 5 (12.8) | 1 (25.0) |
| keine Transfusion erhalten | 37 (86.1) | 34 (87.2) | 3 (75.0) |
| Einstellungen zu Organspende nach dem Tod | | | |
| verfügbar für Organspende | 23 (53.5) | 20 (51.3) | 3 (75.0) |
| nicht verfügbar für Organspende | 11 (25.6) | 10 (25.6) | 1 (25.0) |
| keine Entscheidung | 9 (20.9) | 9 (23.1) | 0 |
| Zugang zur Gesundheitsversorgung in Deutschland | | | |
| Zugang ohne Probleme | 38 (88.4) | 35 (89.7) | 3 (75.0) |
| KEINE ANTWORT | 5 (11.6) | 4 (10.3) | 1 (25.0) |
| Versicherungsform in Deutschland | | | |
| öffentliche/private Versicherung in Deutschland | 38 (88.4) | 35 (89.7) | 3 (75.0) |
| Versicherung eines EU-Lands | 2 (4.7) | 1 (2.6) | 1 (25.0) |
| KEINE ANTWORT | 3 (7.0) | 3 (7.7) | 0 |

Anhang 12: Behandlungsverläufe

| Patient: | Patient A |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Behandlungsindikation | <i>T. cruzi</i> -positives Testergebnis in Serologie und PCR ohne erkennliche Organmanifestationen der chronischen Chagaskrankheit bei mittlerem Alter und guter körperlicher Verfassung |
| Apparative Diagnostik | 30 Sekunden 12-Kanal-EKG, transthorakale Echographie |
| Labordiagnostik | Großes Blutbild, Differentialblutbild, CRP, LDH Blutzucker, Transaminasen, Cholestaseparameter, Bilirubin, Harnstoff, Kreatinin, Lipase |
| Medikation | Benznidazol 5mg/kg Körpergewicht/Tag, Tag 1-5: 2,5mg/kg Körpergewicht/Tag |
| Behandlungsdauer | 60 Tage |
| Laborkontrollen | Behandlungsbeginn, Woche 1, Woche 3, Woche 6, Behandlungsende 3 Monate nach Behandlungsende |
| Verlauf | Apparative Diagnostik altersentsprechend unauffällig, Laborwerte im Therapieverlauf normwertig PCR negativ auf <i>T. cruzi</i> nach Behandlung |

| Patient: | Patient B |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Behandlungsindikation | <i>T. cruzi</i> -positives Testergebnis in Serologie, PCR negativ, Indikation bei jungem Erwachsenenalter und guter körperlicher Verfassung sowie Kinderwunsch |
| Apparative Diagnostik | 30 Sekunden 12-Kanal-EKG, transthorakale Echographie |
| Labordiagnostik | Großes Blutbild, Differentialblutbild, CRP, LDH Blutzucker, Transaminasen, Cholestaseparameter, Bilirubin, Harnstoff, Kreatinin, Lipase |
| Medikation | Benznidazol 5mg/kg Körpergewicht/Tag, Tag 1-5: 2,5mg/kg Körpergewicht/Tag |
| Behandlungsdauer | 60 Tage |
| Laborkontrollen | Behandlungsbeginn, Woche 1, Woche 2, Woche 3, Woche 4, Woche 5, Woche 6, Behandlungsende 1,5 Monate nach Behandlungsende |
| Verlauf | Apparative Diagnostik altersentsprechend unauffällig, Laborwerte im Therapieverlauf normwertig PCR negativ auf <i>T. cruzi</i> vor und nach Behandlung |

Anhang 13: Poster für Kongresse



Prevalence and Determinants of *Trypanosoma cruzi* Infection Among Citizens of Bolivian Descent Living in Munich, Germany

S. Hohnerlein¹, N. Berens-Riha¹, M. Navarro², B. Navaza², T. Blasco^{3,4}, P. Seiringer¹, G. Bretzel¹
 C. von Saldern¹, S. Garcia¹, M. Hoelscher^{1,5}, T. Loescher¹, M. Pritsch^{1,5}

¹Division of Infectious Diseases and Tropical Medicine (DIDTM), Medical Center of the University of Munich (LMU), Munich, Germany

²Fundacion Mundo Sano; ³Centro Nacional de Medicina Tropical, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, Spain

⁴Red de Investigación Cooperativa en Enfermedades Tropicales, Madrid, Spain

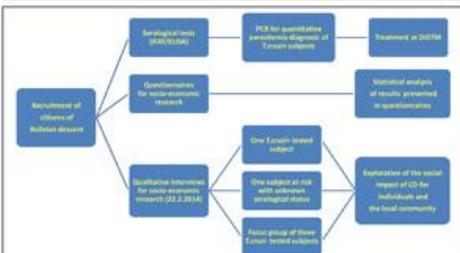
⁵German Center for Infection Research (DZIF), Munich, Germany

Abstract: Background and Principal Findings

Chagas disease (CD) affects 7 million people worldwide and is responsible for an estimated 10,000 deaths annually. Due to increased population mobility between highly endemic countries and non-endemic countries, CD has become an international health issue. Migration of Latin-American migrants from Spain (most CD-affected country in Europe) to other European countries has been increasing lately. Although there are over 85,000 people originating from endemic countries estimated to live in Germany, surveillance data is missing. Recognizing that Bolivia is the country with the highest prevalence of CD in Latin America, a cross-sectional, descriptive study was started in 2013 as a pilot project to determine the prevalence and determinants of infection with *Trypanosoma cruzi* among citizens of Bolivian descent living in Munich. Between June 2013 and June 2014, 43 citizens of Bolivian descent living in Munich were enrolled. Four participants (9.3%) tested sero-positive for *T. cruzi* using the ELISA and IFAT methods, with two of these subjects presenting *T. cruzi*-specific DNA in PCR. Two of the *T. cruzi* positive subjects were treated with Benznidazole at DIDTM, one received treatment in Switzerland and one was too old to benefit from treatment. Two of the *T. cruzi* positive subjects had a mother with CD. 55.8% (2/4 *T. cruzi*+) of all participants were unable to correctly name common symptoms of CD, while 30.2% (1/4 *T. cruzi*+) were unaware of how CD can be transmitted. A total of 27.9% (0/4 *T. cruzi*+) had donated blood in the past without prior serological tests for CD, 62.8% (3/4 *T. cruzi*+) were prepared to donate blood and 53.5% (3/4 *T. cruzi*+) were prepared to donate organs. Amongst other things qualitative research identified a lack of knowledge on CD, stigma and fears associated with CD as common issues amongst participants.

Study Objectives:

- (1) determine the prevalence of *T. cruzi* infection in the Bolivian community living in Munich
- (2) assess the risk factors for *T. cruzi* infection
- (3) clinically stage the disease
- (4) perform a pilot study for a nationwide German study
- (5) evaluate local recipients' risk of infection through blood transfusion or organ transplant
- (6) identify channels to reach at-risk populations
- (7) describe the levels of knowledge, attitudes and thoughts regarding CD amongst people originating from endemic countries and identify barriers preventing them access to CD diagnostic procedures improve medical care for CD patients in Munich
- (8) design educational programs for health care professionals (e.g. family doctors, gynecologists, cardiologists, midwives, nurses)
- (9) create evidence to influence national guidelines for transfusional and transplantational medicine
- (10) help initiate control of vertical transmission.



| TABLE 2: Knowledge of participants about Chagas Disease | Total of tested subjects: n=43 (%) | Subjects tested <i>T. cruzi</i> -: n=39 (%) | Subjects tested <i>T. cruzi</i> +: n=4 (%) |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Previously received information about Chagas Disease | | | |
| information received in past | 30 (69.8) | 27 (69.2) | 3 (75.0) |
| no information received | 13 (30.2) | 12 (30.8) | 1 (25.0) |
| Knowledge of 3 major symptoms of Chagas Disease | | | |
| none | 24 (55.8) | 22 (56.4) | 2 (25.0) |
| little knowledge | 8 (18.6) | 7 (18.0) | 1 (25.0) |
| intermediate knowledge | 6 (14.0) | 6 (15.4) | 0 |
| good knowledge | 5 (11.6) | 4 (10.3) | 1 (25.0) |
| Knowledge on ways of transmission of Chagas Disease | | | |
| none | 13 (30.2) | 12 (30.8) | 1 (25.0) |
| little knowledge | 12 (27.9) | 10 (25.6) | 2 (50.0) |
| intermediate knowledge | 14 (32.6) | 14 (35.9) | 0 |
| good knowledge | 4 (9.3) | 3 (7.7) | 1 (25.0) |
| Previously performed test on Chagas Disease | | | |
| tested with positive result | 0 | 0 | 0 |
| tested with negative result | 3 (7.0) | 3 (7.7) | 0 |
| no test performed | 40 (93.0) | 36 (92.3) | 4 (100.0) |

Methods and Materials:

Munich Citizens of Bolivian descent were asked to participate in this study. Participants completed a questionnaire in order to collect socio-economic as well as medical data. Peripheral blood samples were acquired and specific antibodies against *Trypanosoma cruzi* antigens were determined with the ELISA and IFAT methods. If positive, PCR diagnostic, clinical staging and management of CD was initiated. Additionally, qualitative research was conducted by interviewing one subject tested *T. cruzi*+, one subject at risk with unknown serological status and a focus group consisting of three subjects tested *T. cruzi*-. All interviews were conducted in Spanish, and served to assess the impact of CD on the Bolivian community and its individual members.

Social Impact of Chagas Disease:

Stigmatization, fear, false information and general unawareness regarding CD must be seen as main issues for people diagnosed with *T. cruzi* infection. Cases of discrimination based on CD were found in both social and work environments. These social factors hinder even those at high risk of having contracted CD from undergoing diagnostic screening, and thereby worsen the situation for people suffering from CD.

| TABLE 1: Socio-economic factors and prevalence of CD among participants | Total of tested subjects: n=43 (%) | Subjects tested <i>T. cruzi</i> -: n=39 (%) | Subjects tested <i>T. cruzi</i> +: n=4 (%) |
|-------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Gender | | | |
| female | 29 (67.4) | 26 (66.7) | 3 (75.0) |
| male | 14 (32.6) | 13 (33.3) | 1 (25.0) |
| Country of childhood | | | |
| Bolivia | 29 (67.4) | 26 (66.7) | 3 (75.0) |
| Germany | 12 (27.9) | 12 (30.8) | 0 |
| Peru | 1 (2.3) | 1 (2.6) | 0 |
| Argentina | 1 (2.3) | 0 | 1 (25.0) |
| *"Vinucha"-bugs at home | | | |
| yes | 11 (25.6) | 9 (23.1) | 2 (50.0) |
| no | 32 (74.4) | 30 (76.9) | 2 (50.0) |
| Chagas disease among relatives | | | |
| no information | 16 (37.2) | 15 (38.5) | 1 (25.0) |
| no infected relative | 16 (37.2) | 15 (38.5) | 1 (25.0) |
| mother | 4 (9.3) | 2 (5.1) | 2 (50.0) |
| father | 2 (4.7) | 2 (5.1) | 0 |
| brother/sister | 1 (2.3) | 1 (2.6) | 0 |
| others (grandparents, uncle) | 4 (9.3) | 2 (5.1) | 0 |

Interpretation of Results:

According to the German Census of 2011, a total of 2703 Bolivian nationals were registered in Germany, 460 in Bavaria and 182 in Munich. The number of German nationals of Bolivian descent in Munich or undocumented Bolivian migrants is unknown. Of the registered Bolivian citizens in Munich, 18/89 (=20.2%) with Bolivian nationality and 4/93 (4.3%) with dual citizenship could be included. Despite best efforts, non-registered immigrants could not be included. Because of their often rural background and poor social conditions, they carry a higher risk of being infected with *T. cruzi*. The lack of epidemiological approximations for non-registered immigrants from Bolivia does not allow calculations. Therefore the real prevalence might be significantly higher than the presented results.

Main References:

WHO 2015. WHO | Epidemiology, WHO <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease>
 Aza Reguera-Mendez, Barbara Aráoz, and others. Prevalence of Chagas Disease in Latin American Migrants Living in Europe: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015; 9(10):e0140440
 L. Basso, J. M. Jara, and others. Chagas Disease in European Countries: The Challenge of a Surveillance System. *Emerging Infectious Diseases*. 2010; 16(10):1605-1610
 European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) Health Communication Unit. European surveillance editorial team. Targeted Screening and Health Education for Chagas Disease in European Countries: A Systematic Review. *PLoS Negl Trop Dis*. 2013; 7(12):e2482
 F. Salazar and others. Trypanosoma Cruzi Infection in a Non-Endemic Country: Epidemiological and Clinical Profile. *Clinical Microbiology and Infection*. 2014; 16(12):1304-1312
 M. Pritsch and others. Prevalence and Epidemiological Significance of Trypanosoma Cruzi Infection among Latin American Immigrants in Berlin, Germany. *Infection*. 2014; 42(12):1355-1358
 Statistisches Landesamt für Statistik, München. Sonderauswertungen Bayern 2011 (2015)
 L. Ventura-García and others. Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis*. 2013 September; 7(9): e24810
 Bello C. Anthropological Changes for chronic Chagas disease. *BMJ* 2011; 343: 2157-34
 Navarro M, Rivera R, López-Vélez R. Medical assistance is scarcely sought by immigrants and migrant travellers in Spain. *J Immigr Migr Health*. 2013 Dec;15(6):609-16

| TABLE 3: Attitudes towards blood and organ donation | Total of tested subjects: n=43 (%) | Subjects tested <i>T. cruzi</i> -: n=39 (%) | Subjects tested <i>T. cruzi</i> +: n=4 (%) |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Attitudes towards blood donation | | | |
| disposition to donate | 27 (62.8) | 24 (61.5) | 3 (75.0) |
| no disposition to donate | 6 (14.0) | 5 (12.8) | 1 (25.0) |
| no decision | 10 (23.3) | 10 (25.6) | 0 |
| Previous blood donations | | | |
| donation in past | 12 (27.9) | 12 (30.8) | 0 |
| no donation in past | 31 (72.1) | 27 (69.2) | 4 (100.0) |
| Previously received blood transfusions | | | |
| blood transfusion received | 6 (14.0) | 5 (12.8) | 1 (25.0) |
| no blood transfusion received | 37 (86.1) | 34 (87.2) | 3 (75.0) |
| Attitudes towards organ donation after death | | | |
| disposition to donate organs | 23 (53.5) | 20 (51.3) | 3 (75.0) |
| no disposition to donate organs | 11 (25.6) | 10 (25.6) | 1 (25.0) |
| no decision | 9 (20.9) | 9 (23.1) | 0 |

Conclusion/Significance:

Regarding the lack of epidemiological data on CD and the absence of measures controlling non-vectorial transmission in Germany, the prevalence in this pilot study is alarming. Positive attitudes towards blood and organ donations coupled with a lack of knowledge among persons at risk and the absence of guidelines for healthcare professionals suggest non-vectorial transmission of CD in Germany to be a serious issue. In order to outline the proportions of this problem, prevalence and determinants of CD in Germany need to be investigated further in a nationwide study including descendants of all endemic countries. Furthermore, sensible control strategies coupled with information campaigns seem necessary. Implementing routine screenings for mothers from endemic regions and updating blood transfusion and organ transplant guidelines also appear to be crucial steps towards controlling CD in Germany.