

LEPRA



Werkstukpakket



Zo maak je een werkstuk

1. Bereid jezelf goed voor

Kies een onderwerp dat je interesseert. Lees dan eerst dit pakket goed door. Ga daarna op zoek naar andere boeken over je onderwerp, of kijk in de encyclopedie. Encyclopedieën en boeken kun je vinden in de bibliotheek. Gebruik geen boeken die erg oud zijn. Lees alles wat je verzameld hebt goed door.

2. Kies een geschikt onderwerp

Bedenk waar je jouw werkstuk precies over wilt maken. Bij een land kun je bijvoorbeeld over de geschiedenis schrijven of over een ander interessant onderdeel (bijvoorbeeld de mensenrechten in dat land). Kies geen uitgebreid onderwerp (bijvoorbeeld de hele Derde Wereld of het Milieu). Bedenk daarna een goede titel voor je werkstuk en bedenk hoe je jouw werkstuk wilt indelen in hoofdstukken.

3. Zoek goede teksten en plaatjes

Zoek bij alles waarover je wilt schrijven materiaal. Dat kunnen teksten zijn, maar ook foto's of tekeningen. Kijk of je genoeg weet om er zelf iets over te schrijven. Als dat niet zo is, kun je extra materiaal gaan zoeken of dit zelf maken (zoals tekeningen). Natuurlijk kun je ook gebruik maken van de foto's en tekeningen uit het scriptiepakket.

4. Ga dan pas schrijven

Als je dat allemaal gedaan hebt, begin je pas met schrijven. Denk daarbij aan het volgende:

- Schrijf geen zinnen oever, maar probeer alles zoveel mogelijk in je eigen woorden op te schrijven;
- Gebruik nooit woorden die je niet kent. Al je ijke woorden tegenkomt, vraag dan aan je ouders of op school wat deze woorden betekenen. Of zoek ze op in een woordenboek;
- Laat ruimte voro de plaatjes die je in je werkstuk wilt plakken;
- Schrijf niet alles achter elkaar. Als je over een nieuw onderwerp gaat schrijven, laat dan een regel open of verzin een kopje dat je erboven kunt zetten;
- Gebruik voorbeelden en vergelijkingen om iets duidelijk te maken.

5. Zorg dat je werkstuk er verzorgd uitziet.

Als je klaar bent met schrijven en alle plaatjes hebt ingeplakt, maak je een voorkant bij je werkstuk. Op de voorkant moet in ieder geval de titel staan en je naam. Probeer je voorkant zo leuk mogelijk te maken, door er foto's of tekeningen op te plakken, of door

met kleuren te werken. Zorg er verder voor dat alle bladzijden goed aan elkaar vastzitten met een nietje of een touwtje.

Zo houd je een spreekbeurt

1. Eerst uitschrijven

Schrijf op wat je in je spreekbeurt aan de orde wilt stellen. Je kunt de hele tekst uitschrijven, maar dan moet je oppassen dat je spreekbeurt geen voorleesbeurt wordt. Je kunt ook alleen de belangrijkste woorden en begrippen opschrijven, die als geheugensteuntje tijdens je spreekbeurt dienen.

2. Oefenen

Om te oefenen vertel je je verhaal hardop aan jezelf. Je kunt dit voor een spiegel doen. Ook kun je je verhaal aan je huisgenoten vertellen. Aan hun reactie kun je zien of je spreekbeurt goed is of niet. Eventueel kun je je verhaal aanpassen.

3. Plaatjes

Verlevendig je spreekbeurt met het laten zien van plaatjes in de klas. Hang ze eventueel op het bord op.

Leprastichting

Als je je werkstuk of spreekbeurt over lepra wilt houden, kun je op de website van de Leprastichting kijken: www.leprastichting.nl. Je kunt natuurlijk ook bellen of mailen voor meer informatie: 020 – 59 50 500 of info@leprastichting.nl.



Inhoud

1. Inleiding lepra

2. Geschiedenis lepra

- 2.1 Lepra in het verleden
- 2.2 Leprozerieën
- 2.3 Waardoor verdwijnt lepra uit Nederland?

3. De ziekte lepra

- 3.1 Wat is lepra?
- 3.2 Besmetting
- 3.3 Kenmerken van de ziekte

4. Lepra in het heden

- 4.1 Kaarten van werelddelen
- 4.2 Een droeve top tien
- 4.3 Eén per anderhalve minuut!
- 4.4 Armoede

5. Gevolgen voor het dagelijks leven

- 5.1 Sociale gevolgen
- 5.2 Taboes en vooroordelen
- 5.3 Uitsluiting en isolement
- 5.4 Voorlichting
- 5.5 Leven in aparte gemeenschappen
- 5.6 Khokana, een lepragemeenschap in Nepal

6. Leprabestrijding

- 6.1 Geneesmiddelen en vaccins
- 6.2 De zoektocht naar een vaccin
- 6.3 Terug naar de praktijk van alledag
- 6.4 Blindheid
- 6.5 Genezen verklaard, en dan?

7. De Leprastichting

8. Verklarende woordenlijst

9. Adressen

1. Inleiding lepra

Nog steeds is lepra een van de grootste gezondheidsproblemen in een aantal ontwikkelingslanden. In het jaar 2009 zijn zo'n 250.000 nieuwe leprapatiënten geregistreerd. Veel mensen hebben na hun genezing nog steeds problemen, bijvoorbeeld omdat ze gevoelloze handen en voeten hebben of zelfs lichaamsdelen kwijtgeraakt zijn. De meeste lepra-patiënten worden gevonden in India, Madagaskar, Bangladesh, Myanmar (Birma), Nepal en Nigeria.

2. Geschiedenis Lepra

Lepra, of melaatsheid zoals de ziekte vroeger werd genoemd, was lange tijd niet te genezen. Mensen die lepra hadden, werden op de lange duur onherroepelijk ernstig ziek. Je kunt begrijpen dat mensen doodsbenauwd waren voor de ziekte. Dat vind je terug in de taal. In het Nederlands bijvoorbeeld verwijzen twee verwensingen naar deze ziekte: krijg het leplazerus (lep van lepra) of iemand het lazerus wensen. Met beide uitdrukkingen zeg je dat je iemand een ernstige ziekte toewenst. De term lazarus of lazerus verwijst naar Lazarus. Dat is een persoon met lepra die in de Bijbel wordt genoemd (in Lucas 16:20 "... terwijl een arme, die Lazarus heette, met zweren overdekt voor de poort lag.").

De term melaatsheid waarmee de ziekte vroeger werd aangeduid is waarschijnlijk afgeleid van het Franse woord malade, dat ziek betekent. Het is een oude ziekte, melaatsheid wordt al in de bijbel genoemd.

In de nieuwe bijbelvertaling is het woord melaatsheid vervangen door huidvraat, dat dichterbij het originele hebreeuwse woord staat. Huidvraat is een verzamelwoord voor verschillende huidaandoeningen, waarvan lepra er één is. Niet alleen mensen, maar ook muren en stoffen kunnen huidvraat (bijvoorbeeld schimmels) krijgen.

In Nepal noemen de bewoners de ziekte lepra kusta-roog. Dat is Nepalees voor de totale ziekte. Daarmee bedoelen de Nepalezen dat lepra een zieke zowel lichamelijk als geestelijk volledig te gronde kan richten. Als je mensen ziet lopen met gezichten vol knobbels, met handen zonder vingers en hinkend op krukken, dan kun je begrijpen waarom de Nepalezen lepra deze naam hebben gegeven. Tot voor enkele jaren werden leprapatiënten in Nepal verbannen naar een leprakamp, waar ze afgezonderd van de rest van de mensen leefden. Dergelijke kampen of huizen waren er voreger ook bij ons in Europa. In België waren er maar liefst 200 leprahuizen, in Nederland ongeveer 50.

In het rijke westen komt lepra (vrijwel) niet meer voor. De laatste leprapatiënt in België is in 1930 overleden. Het laatste leprahuis in Nederland is in 1971 gesloten. In meer dan 70 landen op de wereld echter zijn er nog steeds mensen met lepra. Een overzicht en een wereldkaart vind je in het hoofdstuk 'Lepra wereldwijd'.

Nog steeds kan de ziekte voor de patiënt zelf grote gevolgen hebben. Op veel plaatsen in de wereld hebben leprapatiënten te maken met discriminatie en worden mensen uitgestoot. Dergelijke en andere gevolgen voor het dagelijkse leven van leprapatiënten staan centraal in het hoofdstuk 'Gevolgen voor het dagelijkse leven'. Mensen die besmet zijn met deze ziekte krijgen gelukkig niet altijd misvormingen zoals vroeger. Hoe eerder lepra wordt ontdekt, hoe beter het is. Met hulp van de Leprastichting werken veel mensen aan het opsporen van lepra in een vroeg stadium. Hoe dat in zijn werk gaat, kun je lezen in het hoofdstuk over leprabestrijding.

'Moeilijke woorden' worden zoveel mogelijk meteen uitgelegd, maar ze staan ook in hoofdstuk 8 in een verklarende woordenlijst.

2.1 Lepra in het verleden

Sommige ziekten roepen bepaalde beelden of gedachten bij je op. Bij malaria denk je aan een warm land in Afrika of Azië, niet aan Zwitserland of Denemarken in Europa. Een

ziekte als de pest koppel je bijna automatisch aan een tijdsperiode: de middeleeuwen. Als iemand last heeft van steenpuisten, denken we dat slechte lichaamsverzorging een rol speelt. Zo hangt er aan bijna elke ziekte of aandoening wel een etiket. Soms klopt dat niet en soms wel. Op het etiket dat je aan lepra kunt hangen, staat 'armoede'. Dat klopt. En 'ver weg'. Dat klopt ook. 'Niet in Europa' klopt bijna. In Europa komt in één land nog lepra voor: in Portugal. Nederland is een welvarend land, onze levensstandaard is hoog. Toch heeft ons land periodes van grote armoede gekend. Zonder overdrijven kun je zeggen dat zelfs in Nederland de levensomstandigheden ooit erbarmelijk waren. Vandaar dat er ook in Nederland lepra heerste. Niet vorig jaar of tien jaar of een eeuw geleden. Maar wel in de late Middeleeuwen: de periode van 1200 tot 1500. Lepra komt in die tijd overal in Nederland voor en heet in de volksmond melaatsheid. Lijders aan melaatsheid heten melaats of leproos. De naam lepra dateert uit latere jaren.

De ziekte die wij tegenwoordig lepra noemen, is al zo oud als de wereld. Dat is een uitdrukking, maar in het geval van lepra zou het wel eens waar kunnen zijn. Lepra komt al voor de geboorte van Jezus voor. De ziekte wordt bijvoorbeeld in de bijbel genoemd. Lazarus heeft lepra. Na zijn dood wordt hij tot leven gewekt en is hij genezen. In de vroege middeleeuwen heet de ziekte dan ook Lazarie of de Lazarusziekte. Eigenlijk verschilt de naam per land of, om het nog ingewikkelder te maken, per landstreek. In sommige streken is de heilige Catharina de beschermheilige van melaatsen. Daarom noemt men de ziekte daar dan de Ziekte van Sint Catharina. In officiële geschriften uit die tijd komen de namen melaats en leproos gelijktijdig voor. Nu spreken wij in Nederland van lepra. De term melaatsheid wordt niet veel meer gebruikt. Ook niet in de bijbel: in de nieuwe bijbelvertaling is de term melaatsheid vervangen door het nieuwe woord huidvraat. Huidvraat in de bijbel staat voor een hele verzameling van huidziektes, waarvan lepra er eentje is. De term melaatsheid was hiervoor niet meer geschikt, omdat het voor de meeste mensen gelijk staat aan lepra.

Angst komt vaak voort uit onwetendheid. In de late Middeleeuwen zijn mensen als de dood voor de ziekte lepra. Er is geen gezondheidszorg zoals wij die kennen, laat staan goede voorlichting over lepra. Toch wordt er wel over lepra geschreven. Er bestaan zelfs afbeeldingen van lepralijders in houtsnedes (zie rechtsboven, op deze houtsnede worden bestaande vooroordelen over lepra bevestigd). Helaas kunnen weinig mensen lezen en schrijven, boeken zijn moeilijk toegankelijk voor het gewone volk. Heelmeesters en chirurgijnen, de voorlopers van onze (huis)artsen en chirurgen, houden er de meest uiteenlopende meningen op na: lepra ontstaat door zeelucht, door het eten van vis, door 'quade humeuren' (slecht humeur), door het ophouden van je plas, te veel om op te noemen. De behandelwijze van lepra verschilt daardoor dus nogal. En wat te denken van marskramers die inspelen op de angst voor melaatsheid en op jaarmarkten de goedgegelovigen allerlei watertjes en poeders bieden. Tegen klinkende munt... Vergeet hierbij niet dat dit een periode was waarin men gelooft in heksen, toverkollen en de duivel.

2.2 Leprozerieën

In de Middeleeuwen zijn de meeste mensen zeer gelovig. Omdat Jezus, de zoon van God, volgens de bijbel een melaatse heeft aangeraakt, worden melaatsen niet helemaal aan hun lot overgelaten. Door dat feit staat de ziekte dicht bij God en is dus, zo gelooft men, uitverkoren. Iedereen die een melaatse steunt, hetzij door geld, bijvoorbeeld het geven van een aalmoes, hetzij door de zieke te verzorgen, komt zelf een stapje dicht bij God te staan. Verschillende pausen bevelen om huizen voor leprozen in te richten. Omdat de kerk veel gezag heeft, gebeurt dat ook. Het zijn geen gewone huizen, maar een soort verpleeghuizen. Ze heten *leprooshuizen* of *leprozerieën*. In de leprozerieën worden plaatselijke melaatsen opgenomen en veelal voor geestelijken verzorgd. Er zijn rond de vijftig leprozerieën in Nederland geweest. Er is geen exact aantal bekend, omdat de

meeste daarvan niet meer als zodanig herkenbaar zijn, maar elke stad van betekenis had er één.

De verzorging van leprozen wordt al gauw een religieuze taak. Soms moeten de zieken zelf voor hun verzorging betalen van hun bij elkaar bedeelde geld, in andere gevallen komt het geld van welgestelde burgers. Uit giften en legaten worden steeds vaker beheerders voor leprooshuizen betaald. *Leproosmeesters* of *procuratoers* heten ze. Zelf hebben ze geen lepra, ze voeren de administratie. Ons woord procurator of bewindvoerder stamt er van af.

Uit vrees voor besmetting liggen de leprooshuizen of leprozerieën aan de rand van de stad of net buiten de stadswal. Als het niet anders kan dan in de stad, is er een apart poortje om melaatsen binnen te laten. Melaatsen moeten dan wel hun komst aankondigen: ze hebben een klepper en daarmee klepperen ze. Iedere niet-lijder aan melaatsheid maakt zich dan uit de voeten. Om in hun levensonderhoud te voorzien mogen melaatsen bedelen. Tenminste: als ze een *vuylbrief* kunnen laten zien. Een *vuylbrief* is een schrijven waarin staat dat de eigenaar ervan aan *melaetscheydt* lijdt en om aalmoezen mag vragen. Eigenlijk dus een vergunning om te bedelen. Andere armen is het bedelen vaak door gemeenten verboden. Na verloop van tijd ontstaat er een levendige handel in *vuylbrieven*. Echt of vervalst, ze brengen aardig wat geld op. Het geven van een aalmoes brengt de gever een stapje dichterbij de hemel, dus men geeft gul.

De overheid neemt maatregelen: iedere zieke is verplicht zich aan te geven bij een wereldlijke of geestelijke autoriteit. 'Elke zich noemende lijder aan melaetscheidt' moet onderzocht worden door een commissie. Ieder gewest (vergelijkbaar met een provincie) heeft een eigen commissie. Daar worden zieken onderzocht, of, zoals ze toen zeiden, *geschouwd* of *besien*.

De commissie, waarin soms geestelijken zitten, soms artsen en soms leprapatiënten zelf als getuige-deskundigen, onderzoekt of iemand melaats is. Zo ja, dan volgt een *vuylbrief* en vaak verbanning naar een leprozerie. Zo nee, krijgt men een *scone* brief: een gezondheidsverklaring. Bij twijfel aan melaatsheid wordt een zogenaamde 'vorste brief' uitgereikt. De patiënt moet zich dan na een paar maanden opnieuw laten onderzoeken door de commissie. Elke *vuylbrief* is in principe vier jaar geldig en moet daarna vernieuwd worden.

Vaste bewoners van een leprooshuis hebben een permanente *vuylbrief*. Zij worden niet opnieuw geschouwd. Soms wordt ten onrechte melaatsheid vastgesteld. Er zijn ook meer onschuldige huidziekten die na verloop van tijd genezen. Er worden daarom af en toe melaatsen genezen verklaard. In Haarlem wordt al geschouwd sinds 1413. Er is ervaring opgedaan in het stellen van de diagnose melaatsheid. Daarom wordt deze stad de centrale plaats waar iedereen geschouwd wordt. Het Haarlemse Leprooshuis, St. Jacobs Capelle, is dan het landelijk onderzoekspunt, ongeacht waar de zieke vandaan komt, al moet deze wel een certificaat van de plaats van herkomst tonen.

Degene die zich uitgeeft voor leproos, zich soms zelfs insmeert met paardenmest om die schijn te wekken en op die manier aalmoezen te vergaren, wordt zonder pardon opgehangen. De wetten zijn niet mis. Ook zorgen diezelfde, vaak gemeentelijke wetten ervoor dat de zieken zoveel mogelijk van de gezonden gescheiden worden. Echtparen worden uit elkaar gehaald als een van de twee echtelieden aan lepra blijkt te lijden en naar een leprozerie moet. Naar de belangen van kinderen wordt al helemaal niet gekeken.

Er waren zo'n vijftig leprozerieën in ons land. Alhoewel er bijna geen gebouwen meer als zodanig herkenbaar zijn, komen we nog wel (straat)namen uit die tijd tegen. Er zijn nog Vuilpoorten en Besiendershuizen die ons aan lepra herinneren.

<<Hier foto van Leprozenpoortje>>

2.3 Waardoor verdwijnt lepra uit Nederland?

Sommige wetenschappers denken dat lepra als volksziekte uit Nederland is verdwenen doordat de pest (of de zwarte dood) de bevolking na de middeleeuwen uitdunt. Lepralijders zijn meer vatbaar voor ziekten dan anderen en sterven aan de pest. Op die manier verdwijnen zij als bron van infectie. Andere wetenschappers stellen dat het isoleren van leprapatiënten goed gewerkt heeft. Persoonlijke hygiëne, verbeterde medische inzichten en behandeling en de uitvinding van antibiotica moeten ook niet onderschat worden.

Het laatste sanatorium voor leprapatiënten in Nederland biedt huisvesting aan lepralijders uit Nederlands Indië (nu Indonesië) en sluit definitief in 1971.

3. De ziekte lepra

- 3.1 Wat is lepra?
- 3.2 Kenmerken van de ziekte
- 3.3 Besmetting
- 3.4 Vormen van Lepra

3. De ziekte lepra

3.1 Wat is lepra?

Lepra is een chronische besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door een bacterie met de naam *Mycobacterium Leprae*. Een bacterie is een zeer klein levend wezen dat uit één cel bestaat (ter vergelijking: een mens bestaat uit ontelbaar veel miljarden cellen). Een bacterie vermenigvuldigt zich door zich steeds opnieuw te splitsen. Als voedsel gebruikt de bacterie cellen van een gast, bijvoorbeeld de mens.

In 1870 werd de lepra-bacterie ontdekt door de Noorse dokter Hansen. Deze bacterie lijkt op de tuberculose-bacterie. De leprabacterie zoekt vooral de koelere delen van het lichaam op en nestelt zich daarom in de huid en de zenuwen net onder de huid. De bacterie deelt zich heel langzaam, een keer in de twee weken. De tijd tussen besmetting en ziek is tussen twee en zes jaar, met uitschieters tot 20 jaar. Door hoesten en niezen wordt de leprabacterie gemakkelijk verspreid, toch krijgt maar 5% van de besmette mensen lepra-verschijnselen. De eerste verschijnselen zijn gevoelloze vlekken op de huid en opgezette zenuwen. Bij patiënten met weinig weerstand kan de bacterie ongeremd groeien en zijn er veel van die verschijnselen zichtbaar.

Tot nu toe is het niet gelukt de bacterie in een laboratorium te laten groeien. Daardoor is het niet mogelijk een vaccin te maken. Een vaccin is een middel dat voorkomt dat je ziek wordt, gemaakt van dezelfde (maar dode) bacteriën die je ook ziek kunnen maken. Wel kan men de lepra-bacterie kweken in muizen en een bepaald gordeldier, de Armadillo. Nieuwe medicijnen kunnen daardoor op deze dieren worden getest. De leprastichting streeft er overigens naar om zo min mogelijk testdieren te gebruiken bij onderzoek. Momenteel wordt er bij onderzoek gesteund door de Leprastichting alleen gebruik gemaakt van bloed van dieren die met een bepaalde stof zijn ingespoten.

De ziekte ontwikkelt zich zeer langzaam. Het kan twee tot zes jaar (met uitschieters tot twintig jaar) duren voordat je iets merkt van de ziekte. Dat komt omdat de bacterie zich maar heel langzaam deelt, gemiddeld maar één keer in de twee weken. De bacterie deelt het snelst bij een temperatuur van 34 graden Celcius. Het menselijk lichaam is 37 graden. De bacterie zoekt daarom de koelere delen van het lichaam op: de huid en zenuwen die net onder de huid liggen. Een zenuw is een soort stroomdraadje dat seintjes aan je hersenen doorgeeft. Als je bijvoorbeeld een hete kachel aanraakt, geven je

zenuwen dat door aan de hersenen. Je hersenen geven op hun beurt een seintje aan je hand om de kachel snel los te laten, om te voorkomen dat je je brandt. Ook als je je snijdt, geven de zenuwen dat door aan je hersenen zodat je op de goede manier reageert (hand terugtrekken, een pleister pakken).

De ziekte tast vooral de huid en de zenuwen aan, maar ook andere organen kunnen worden aangetast. Vooral de handen, de voeten, het gezicht en de ogen kunnen worden aangetast. Als je lepra hebt, kunnen een aantal vreemde dingen gebeuren in je lichaam. Het bekendste is dat je zenuwen niet meer werken. Je zenuwen zijn een soort stroomdraadjes die seintjes aan je hersenen doorgeven. Als je bijvoorbeeld een hete kachel aanraakt, dan merken je zenuwen dat en je hersenen laten je razendsnel je hand terugtrekken. Als je in iets scherp trapt of je je snijdt, geven je zenuwen dat door: je voelt pijn. Als je echter niets hebt gevoeld, merk je niet dat je verwond bent en wordt de wond niet verzorgd. Op deze manier kunnen zweren ontstaan, waardoor je uiteindelijk zo verminkt kunt raken, dat je misschien wel een voet, een been of een hand moet missen. Ook kunnen oogbeschadigingen ontstaan omdat de spieren die ervoor zorgen dat de ogen vochtig blijven door regelmatig te knippen, niet meer werken. Sommige leprapatiënten raken hierdoor zelfs blind.

3.2 Besmetting

Lepra is een erg besmettelijke ziekte, waarschijnlijk even besmettelijk als tuberculose. Je wordt aangestoken door een ander, net zoals bij griep. Als je lepra hebt, zit de leprabacterie in je speeksel. Dus door hoesten en niezen kun je iemand besmetten. De kans hierop is het grootst op plaatsen waar veel mensen samenzijn.

Uit onderzoek weten we dat circa 95% van de mensen die besmet wordt door de bacterie er niet ziek van wordt. Hun lichaam is in staat de binnengedrongen bacterie te doden. Met andere woorden: de leprabacterie krijgt geen vat op het lichaam en kan zich niet vermenigvuldigen.

Omdat lepra zo'n ernstige ziekte is en omdat men bang is voor besmetting, worden in veel landen mensen met lepra vaak uit hun dorp of stad weggestuurd. Als iemand merkt dat hij lepra heeft, zal hij dat proberen verborgen te houden. Het gevolg is dat anderen hierdoor ook besmet kunnen raken en dat de uiteindelijke gevolgen veel ernstiger kunnen zijn omdat er geen medicijnen worden genomen. Bij kinderen gaan ouders vaak wel sneller naar een dokter. Daardoor lopen kinderen veel minder kans op verminkingen.

Gelukkig zijn er medicijnen die lepra stoppen. Als je er snel bij bent, kun je van lepra genezen voordat er ernstige verminkingen optreden. Zodra je die medicijnen slikt, kun je anderen niet meer besmetten. En na verloop van tijd verdwijnen kleine verminkingen voor het grootste deel: zie de foto hiernaast.



3.2 Wat zijn de symptomen van lepra?

Verkleuring van de huid samengaan met gevoelloosheid zijn vroege symptomen van lepra. Bij de multi-bacillarypatienten kunnen ook andere organen aangetast worden zoals lymfeklieren (lymphnodes), neus, testis en nieren. De meeste handicaps worden echter veroorzaakt door de aantasting van de zenuwbanen. Gevoelloosheid en het slecht functioneren van spieren zijn daarvan het gevolg.

3.3 Besmetting en wie krijgt lepra?

Lepra wordt vooral verspreid door kleine druppeltjes vocht uit de neus. Slechte woonomstandigheden die meestal samengaan met weinig hygiëne, bevorderen de verspreiding van de ziekte. De meeste mensen die geïnfecteerd worden door de lepra-bacterie zullen van deze infectie niets merken en niet de symptomen van de ziekte krijgen.

Onder degenen die de ziekte wel krijgen, bepaalt de reactie van hun immuun-systeem welke soort lepra zich bij hen ontwikkelt: pauci-bacillary (lepra-patiënten met een relatief klein aantal bacteriën) of multi-bacillary (lepra-patiënten met een relatief hoog aantal bacteriën). Omdat laatstgenoemde patiënten veel meer bacteriën met zich meedragen, kunnen ze anderen besmetten, krijgen ze meer huidaandoeningen en hebben ze een langere behandeling nodig.

3.4 Vormen van lepra

Lepromateuze lepra

Bij de patiënten die geen weerstand hebben kan de bacterie zich ongeremd vermenigvuldigen. De ziekte is het best zichtbaar in het gezicht, waar verdikkingen en rimpels ontstaan. De patiënt krijgt gezwellen op de ogen, neus en wangen. In de neus komen zeer veel bacteriën voor, het neusschot kan hierdoor vernietigd worden. Deze vorm van lepra is zeer besmettelijk.

Tuberculoïde lepra

Bij patiënten die wel enige vorm van weerstand hebben, gaat hun lichaam de strijd met de bacterie aan. Hierbij worden huid en zenuwen beschadigd. De patiënt loopt een groot gevoel verminkt te raken. Als hij geen gevoel meer heeft in handen en voeten, worden wondjes niet opgemerkt en ontstaan er ontstekingen met alle gevolgen van dien. Lepra kan ook blindheid veroorzaken. Doordat de oogleden niet meer sluiten, verliezen zij hun visfunctie en raakt het oog beschadigd door stof.

4.4 De ziekte van armoede en onwetendheid

Lepra en armoede gaan vaak met elkaar samen. Dat komt omdat arme mensen meestal minder weerstand hebben. Ze zijn minder gezond door slechte voeding, slechte watervoorziening en te weinig hygiëne. Lepra is een verraderlijke ziekte. Mensen komen er pas na jaren achter dat ze de ziekte hebben. Dan kan het te laat zijn. Daarom krijgen de gezondheidswerkers in de veldklinieken les over lepra. Ze leren hoe ze de ziekte kunnen herkennen, zodat de patiënten op tijd behandeld kunnen worden.

Er zijn nog honderdduizenden mensen in de wereld die lepra krijgen. Veel mensen weten niet dat als je op tijd daarvoor wordt behandeld, je kunt genezen voordat je lichaam wordt verminkt.

Uit angst voor besmetting willen veel mensen niet meer omgaan met leprapatiënten. Men weet vaak niet dat patiënten die onder behandeling zijn anderen niet meer kunnen besmetten. De lepralijders worden gedwongen te verhuizen naar afgelegen lepra-kolonies. Ook genezen patiënten mogen vaak niet terug naar hun familie of dorp.

5. Gevolgen voor het dagelijks leven

- 5.1 Sociale gevolgen
- 5.2 Taboes en vooroordelen
- 5.3 Uitsluiting en isolement
- 5.4 Voorlichting

5.5 Leven in aparte gemeenschappen

5.6 Khokana, een lepragemeenschap in Nepal

5.1 Sociale gevolgen

De mensen die lepra krijgen zijn vaak al arm, en door de ziekte wordt hun situatie er nog slechter op. Ze voelen zich al ongelukkig en ellendig door hun ziekte en dit wordt nog versterkt doordat ze vaak verstoten worden door hun familie en andere mensen. Sommigen hebben zichtbare gevolgen van hun ziekte of ze zijn gehandicapt. Ook als de bacterie uit hun lichaam verdwenen is, blijven deze handicaps. Door verlammingen en gevoelloosheid kunnen ze hun handen en voeten niet goed gebruiken. De patiënten die blind of slechtziend zijn geworden hebben het extra zwaar.

Voor leprapatiënten is het moeilijk om betaald werk te vinden. Als ze werk kunnen vinden, gaat het vaak om ongeschoold en laagbetaald werk. Werk waarbij je je handen veel moet gebruiken of waarbij je veel moet lopen. Door hun handicaps kunnen veel



patiënten geen hoge productie halen, waardoor ze maar weinig verdienen. Door gevoelloosheid kunnen ze snel gewond raken, behandeling en verzorging van verwondingen kost tijd en dat betekent minder loon of productie.

Patiënten die verkoper van beroep zijn krijgen bij zichtbare lepraverschijnselen minder klanten. De klanten kopen uit angst voor besmetting geen producten meer bij patiënten.

Vaak is bedelen het best betaalde en minst inspannende werk voor leprapatiënten.

5.2 Taboes en vooroordelen

Vooroordelen over lepra komen nog veel voor. Vaak wordt gezegd dat God mensen die iets verkeerd hebben gedaan, straft door ze lepra te geven. Als je goed zou leven, zou je geen lepra krijgen. Ook denkt men dat leprapatiënten die beter zijn nog steeds anderen kunnen besmetten. Door deze vooroordelen worden veel leprapatiënten buitengesloten. Ze hebben weinig vrienden, kunnen geen huwelijkspartner vinden en hebben geen of slecht betaald werk. Voor jongeren kan dit betekenen dat ze op sommige scholen niet toegelaten worden, dat ze niet uit kunnen gaan of dat ze geen lid mogen worden van een jongeren- of sportclub.

5.4 Voorlichting

Problemen bij de bestrijding zijn angst en onwetendheid. Men weet niet dat er gratis medicijnen zijn, en mensen die denken dat ze lepra hebben, durven niet om een behandeling te vragen. Daarom is voorlichting over de ziekte erg belangrijk.

In India vindt voorlichting plaats via radio- en tv, met reclamespots, komedies, muziek en toneelstukken. Ook worden er evenementen georganiseerd met toneelstukken, prijsvragen en grootbeeldvideo.

6. Leprabestrijding

- 6.1 Onderzoek en behandeling
- 6.2 Geneesmiddelen en vaccins
- 6.3 De zoektocht naar een vaccin
- 6.4 Terug naar de praktijk van alledag
- 6.5 Blindheid
- 6.6 Voorkomen van handicaps
- 6.7 Genezen verklaard, en dan?

6.1 Onderzoek en behandeling

Er wordt door een arts of verpleegkundige nagegaan of er lichte vlekjes op de huid op de huid zijn. De huid heeft op die plaatsen geen gevoel. Vooral de handen en de voeten worden goed nagekeken. Ook wordt onderzocht of er opgezette zenuwen zijn.

Als er lepra wordt geconstateerd, krijgt de patiënt medicijnen. Iedere maand vindt een controle plaats naar gevoelloze plekken en opgezette zenuwen



6.2 Geneesmiddelen en vaccins

Lepra is een van de oudste en meest gevreesde ziekten. Het was vroeger een ongeneeslijke ziekte die steeds ergere handicaps veroorzaakte. In 1950 werden de eerste medicijnen tegen lepra ontwikkeld. Deze werkten echter maar langzaam. Bovendien werd na een aantal jaren de werking steeds minder, omdat er waren bacteriën ontstaan waarop het middel geen effect had.

Sinds 1983 is de ziekte eenvoudig en snel (6 tot 12 maanden) te genezen met de Multi-Drug-Therapy Vanaf 1995 zijn deze medicijnen gratis beschikbaar voor iedere lepra-patiënt. Deze behandeling bestaat uit het toedienen van twee of drie anti-lepra medicijnen. Om te genezen moeten de patiënten deze gedurende een lange periode deze medicijnen regelmatig innemen: 6 maanden voor Pauci-bacillary patiënten, 12-24 maanden voor Multi-bacillary patiënten (zie 3.4).

6.6 Voorkomen van handicaps

Lepra is een ziekte die handicaps kan veroorzaken. Naast het tegengaan van de verspreiding van de bacterie en het genezen van de patiënten is het totale behandelingsprogramma gericht op het zoveel mogelijk voorkomen van handicaps. Het belangrijkste is de behandeling zo snel mogelijk te beginnen, nog voordat handicaps optreden. Verder is het cruciaal dat de patiënten die onder behandeling zijn regelmatig worden gecontroleerd en snel behandeld worden als er verminkingen optreden. Daarom is een goed getrainde gezondheidsstaf nodig en tevens moeten de patiënten goed voorgelicht worden.

7. De Leprastichting

- 7.1 Doelstelling van de Leprastichting
- 7.2 Wat iedereen moet weten over lepra
- 7.3 Wereldlepradag

7.2 Wat moet iedereen weten over lepra?

Lepra is nog steeds een ernstig gezondheidsprobleem. Nu zijn de omstandigheden om lepra onder controle te krijgen beter dan ooit. Men beschikt over een effectieve behandelingsmethode, verminkingen en handicaps kunnen hierdoor voorkomen worden, en de patient kan snel hersteld zijn. De belangrijkste voorwaarde is dat de behandeling zo snel mogelijk moet beginnen.

7.3 Wereldlepradag: de laatste zondag van januari

Sinds 1957 wordt er ieder jaar een wereldlepradag gehouden. De bedoeling van die dag is:

- Extra aandacht voor het lepraprobleem
- Voorlichting over lepra
- Geldinzamelen om lepra uit te roeien

Wie en waar

Vroeger kwam lepra wereldwijd voor. Lepra is de ziekte van de armoede, overal waar armoede heerst en mensen daardoor onder zeer slechte omstandigheden leven, komt lepra voor. Toen er in de late middeleeuwen (1200-1500) in Nederland armoede heerste, kwam er in Nederland ook lepra voor. Men gebruikt dan meestal het woord melaatsheid voor deze ziekte. De lepralijders worden geplaatst in leprooshuizen of leprozerieën. Uit angst voor besmetting liggen deze gebouwen aan de rand van de stad of net buiten de stadswal. Ze worden daar verzorgd door religieuzen. Het geld voor de verzorging bedelen de patiënten zelf bij elkaar, in andere gevallen komt het van welgestelde burgers.

Als lepralijders in de stad komen, moeten ze hun komst aankondigen met een klepper. Niet-lepralijders kunnen zich dan uit de voeten maken.

Nog steeds is lepra een van de grootste gezondheidsproblemen in een aantal ontwikkelingslanden. Gedurende het jaar 2005 zijn ruim 400.000 nieuwe gevallen ontdekt. Hiervan is 15% kinderen. In de periode 2005-2010 denkt men 2 miljoen nieuwe gevallen te ontdekken, vooral in Zuidoost-Azië, Afrika en Latijns-Amerika. De meeste gevallen komen voor in India, Brazilië, Myanmar, Madagascar, Nepal en Mozambique.

Daarnaast zijn er zo'n 2,5 miljoen ex-lepra-patiënten die door hun ziekte een blijvende handicap hebben opgelopen.



Er is een goede behandeling die werkt, maar het aantal nieuwe gevallen gaat niet omlaag. Het zou helpen als men *preventief* kon werken. Dat wil zeggen: er voor zorgen dat er geen nieuwe nieuwe besmettingen plaats vinden.

Helaas bestaat er geen vaccin tegen lepra. Wetenschappers denken dat met nieuwe DNA-technieken zo'n medicijn in de nabije toekomst wel te maken is. Verder zou goede voorlichting en goede hygiëne het aantal besmettingen kunnen verminderen.

Zal lepra uit de wereld verdwijnen?

Als er in een land minder dan 1 leprageval per 10.000 mensen voorkomt beschouwt de wereldgezondheidsorganisatie (WHO) lepra in een land niet meer als een groot gezondheidsprobleem. In een zestal landen ligt dit cijfer echter nog rond de 4, en komen er nog steeds veel nieuwe gevallen voor. Die landen zijn: India, Brazilië, Myanmar, Madagascar, Nepal en Mozambique

In veel andere landen is het streefcijfer al bereikt. In 1985 waren er 122 landen boven het streefcijfer, in 2000 zijn er dat nog 24. In andere cijfers: in 15 jaar is het aantal patiënten gedaald met 85%. In de laatste tien jaar zijn er door de nieuwe medicijnen 10 miljoen patiënten genezen. In 2000 was het streefcijfer (gemeten over alle landen) 1,25; in 2010 hoopt men onder het streefcijfer te komen.

De behandeling met *mdt* werkt goed. Maar het aantal nieuwe gevallen blijft de laatste jaren stabiel rond de 500.000. Je zou denken: waarom probeert men niet gewoon te voorkomen dat mensen ziek worden? Dat werkt beter dan genezen achteraf. Hier zijn echter een paar problemen bij. Nieuwe besmettingen zouden moeten voorkomen worden door betere hygiëne en door de toepassing van een vaccin. Jammer genoeg bestaat dat vaccin nog niet. Daarom richt de Leprastichting zich op het opsporen van de ziekte in een zo vroeg mogelijk stadium zodat de ziekte zo min mogelijk leed kan veroorzaken.

Lepra-organisaties

Dat de medicijnen gratis zijn, wil nog niet zeggen dat de ziekte gratis te genezen is. Er moeten verpleegkundigen en artsen zijn die de lepralijders opsporen en behandelen. Bovendien moeten er deskundigen zijn die de voorlichting verzorgen. Veel derde-wereldlanden worden hierbij geholpen door lepraorganisaties. Bekende organisaties zijn er onder meer in Nederland (Leprastichting), België (Damiaanactie), Groot-Britannië (LEPRA), VS (American Leprosy Missions) en Canada (Leprosy Mission Canada).