

Pandemisch klimaat

‘Om twee uur komen de cijfers weer,’ zegt Liesbeth Mieras. Ze doelt op de coronacijfers die het RIVM sinds een paar weken niet meer dagelijks, maar slechts een keer per week op dinsdag vrijgeeft, met daarin het aantal doden en het aantal ziekenhuisopnamen. Ze is benieuwd hoe het er voor staat in Nederland nu overal in Europa weer sprake is van uitbraken. Mieras is lepra-arts. Ze werkt voor de Leprastichting, maar aan het begin van de corona-uitbraak werkte ze tijdelijk bij de GGD Gooi en Vechtstreek om daar haar kennis in te zetten op het gebied van infectieziekten. Inmiddels is ze terug bij haar basis, bij lepra, de oudst bekende infectieziekte ter wereld; moeder van alle epidemieën. Een ziekte waarover, interpreteren sommigen, al in de Bijbel werd gesproken: Mirjam, de zus van Mozes zou de eerste lepra-patiënt zijn geweest. Een straffe Gods omdat ze het gezag van haar broer niet erkende. Inmiddels veroorzaakt de ziekte door het inzetten van antibiotica geen grootschalige uitbraken meer, maar worden er jaarlijks nog steeds tussen de 200.000 en 250.000 mensen door getroffen, onder wie 10% kinderen. Dit tot grote frustratie van de WHO die vijftien jaar geleden begon met de actie ‘Help lepra de wereld uit’ en niet had gedacht dat na een aanvankelijke daling, de cijfers nu al jaren min of meer stabiel zijn (zie kader).

‘Lepra is moeilijk omdat het er zo lang over doet om zich te

Voor de bestrijding van corona wordt veel geld uitgetrokken, waarom is dat anders bij een ziekte als lepra? In gesprek met lepra-arts **Liesbeth Mieras**.

ontwikkelen van infectie naar ziekte, gemiddeld twee tot vijf jaar, maar soms duurt het twintig jaar voordat de eerste verschijnselen zich manifesteren. Als je naar COVID-19 kijkt is dat twee dagen tot twee weken.’ Mieras was er niet voor niets snel bij toen in maart de corona-crisis begon. Niet alleen omdat ze als arts geïnteresseerd is in hoe een pandemie zich ontwikkelt, maar ook omdat er overeenkomsten zijn tussen de bestrijding van corona en lepra. ‘Beide ziektes zijn overdraagbaar van mens op mens en als iemand besmet is, lopen ook hun naasten kans om besmet te raken. Testen is dus heel belangrijk.’ Maar waar er voor COVID-19 direct een test is ontwikkeld, moeten artsen het bij lepra nog altijd hebben van een klinische diagnose: ze moeten een patiënt onderzoeken op specifieke lichamelijke kenmerken. Er zijn meer verschillen. Niet



In Mattheüs 8 is al sprake van de genezing van een melaatse, zoals lepra werd genoemd. Rechts: Leprakolonie Bethesda in Groot Chatillon, Suriname in 1910.

DE KENNIS VAN NU
SPECIAL: EXPEDITIE
LEPRA WOENSDAG
12 AUGUSTUS,
NPO 2, 22.05

Documentaire over wat lepra ons kan leren over pandemieën.



alleen wordt lepra veroorzaakt door een bacterie en COVID-19 door een virus; voor lepra bestaat er inmiddels (sinds de introductie van Promine (DDS), het eerste medicijn dat werkte, in 1946), een medicijn; voor COVID-19 nog niet. Maar wat Mieras vooral ziet, is dat er voor COVID-19 veel geld wordt vrijgemaakt – er zijn vele partijen overal ter wereld bezig met bijvoorbeeld het ontwikkelen van een vaccin, terwijl er voor de oudste ziekte ter wereld nog altijd geen entstof is. En dat komt niet alleen omdat lepra

geen eenvoudige ziekte is, maar ook omdat er te weinig geld voor beschikbaar wordt gemaakt.

Mieras: *‘Lepra is een poverty related disease*, het komt vooral voor in ontwikkelingslanden en onder arme mensen. Daarbij is het geen dodelijke ziekte meer. Voor de bestrijding van iets als ebola wordt wel veel geld vrijgemaakt, want dat leidt heel snel tot de dood. Het enige positieve aan die overigens verschrikkelijke ziekte is dat daardoor de besmettingsgraad laag blijft. Voor ebola zijn mensen banger dan voor lepra.’

Wat overigens niet betekent dat lepra geen erge ziekte is. ‘Het is een schrijnende ziekte die misschien niet meteen tot de dood leidt, maar wel levenslange handicaps geeft. De leprabacterie tast de zenuwen aan, met als gevolg dat er verlammingen kunnen ontstaan en handen en voeten gevoelloos raken. Hierdoor kan iemand niet meer voelen of hij zich verbrandt of een wondje heeft en dat kan weer leiden tot infecties en verminkingen zoals klauwhanden en stompvoeten.’ Lepra is ook een zeer stigmatiserende ziekte. In het lezenswaar-

‘Lepra-kolonies mogen dan niet meer bestaan, er hangt nog steeds een taboe om de ziekte heen,’



dige in 2019 uitgekomen boek *De tenen van de leguaan*, hebben de schrijvers/onderzoekers verhalen over

lepra uit Suriname verzameld. Cynthia McLeod, die het voorwoord schreef, heeft het over een ziekte ‘waar nauwelijks over gesproken, wel gefluisterd en juist heel veel over gezwegen werd.’ Tot het midden van de 20ste eeuw was 2,5 tot 3 procent van de Surinaamse bevolking ermee besmet ‘en iedereen wist het: dit was het ergste dat je als mens kon overkomen. Lepra krijgen, takru siki, nengre siki, was erger dan de dood!’ Het boek beschrijft de leproserieën, waar mensen met lepra werden opgesloten alsof ze een misdaad hadden begaan. Tussen 1791 en 1972 heeft Suriname zes van deze kolonies gekend. Het waren microkosmosen, van de buitenwereld gescheiden door water, muren of ondoordringbaar oerwoud, bedoeld om de zieken af te zonderen en zo de gezonden te beschermen. Als mensen vluchten (wat regelmatig gebeurde) en weer opgepakt werden, verdwenen ze in de cel.

‘Lepra-kolonies mogen dan niet meer bestaan, er hangt nog steeds een taboe om de ziekte,’ zegt Mieras. ‘Als iemand lepra heeft, willen mensen vaak niets meer met de zieke of zijn familie

te maken hebben. Het wordt nog steeds vaak gezien als een straf van God en er zijn veel lokale overtuigingen. Als het een ziekte zou zijn met alleen huidvlekken en geen zenuwschade dan zou de stigmatisering minder zijn. In sommige gebieden, bijvoorbeeld in Papua in Indonesië komt alleen de variant met vlekken voor, daar zie je minder uitsluiting dan op Java, waar juist de mutaties schrijnend zijn.’

Hoe vroeger de ziekte opgespoord wordt, hoe sneller de behandeling met antibiotica kan beginnen, hoe beter het herstel. Al ziet Mieras wel dat er nog veel te verbeteren valt in de nazorg. ‘Zodra de behandeling begint, gaan de bacteriën dood, maar de dode bacteriën veroorzaken een immuunreactie in het lichaam die schade doet ontstaan. Mensen die behandeld zijn, krijgen later dan toch nog problemen. Voor die nazorg is nog weinig ruimte.’ ←

Liesbeth Mieras
aan 't werk.

Toine Pieters is een van de vier auteurs van het boek *De tenen van de leguaan* dat aan de basis stond van de documentaire *Expeditie lepra*. Met zijn achtergrond in de moleculaire biologie en wetenschapsgeschiedenis, maakte hij in 2006 op een congres kennis met ‘de ziekte van Hansen’, zoals lepra officieel wordt genoemd, naar de Noorse arts Armauer Hansen, die in 1873 ontdekte dat lepra werd veroorzaakt door een bacterie. Sindsdien is Pieters gegrepen door de ziekte en doet hij onderzoek naar hoe lepra in Suriname terecht is gekomen en waarom de ziekte, ondanks alle inspanningen van de WHO, nog steeds voor komt. ‘Ik ben gegrepen door de gordeldierenhypothese. Uit onderzoek in Amerika bleek eind vorige eeuw dat het gordeldier in de zuidelijke staten van de VS drager is van lepra en dat er aanwijzingen zijn dat dit in Suriname ook het geval kan zijn. We zijn in de afgelopen jaren een aantal keer naar Suriname gegaan om de geschiedenis van de ziekte in kaart te brengen. In 2016 hebben we rond de Leprozenkoloniën grondmonsters bij holen van gordeldieren genomen. Zij bleken ook drager te zijn. Lepra is voor een groot deel een erfelijke ziekte, maar wij willen weten wat de herkomst is. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat de leprabacterie in de bodem zit, in dieren en in mensen. Dat hele ecologische inzicht werpt een ander perspectief en zou kunnen verklaren waarom er op bepaalde plekken zogenoemde “pockets” zijn, waar meer patiënten zijn en dat het daarom zo moeilijk is om het de wereld uit te krijgen.’