

## Input voor de wervers

- Dit persbericht over '[eliminatie van lepra in zicht](#)' kan worden gebruikt in het script en/of voor upsell. Waarbij de wervers kunnen aangeven dat 2040 de focus is voor een lepravrije wereld.
- Projecten van kinderen waar op gepitched kan worden, zijn:
  - [Rafael, Indonesië](#)
  - [Miguel, Brazilië](#)
  - [Umesh, Nepal](#)
  - [Jumiati, Indonesië](#)
  - [Ludimila, Brazilië](#)
  - [Lidia, Mozambique](#)
  - [Ajay, India](#)
- Wat is het CBF% is van de Leprastichting? Antwoord: Vroeger werd er altijd aangegeven dat het % kosten fondsenwerving maar 25% mocht zijn van het CBF. Dat is veranderd. Er wordt tegenwoordig gerapporteerd hoeveel % van de inkomsten is besteed aan doelbesteding. Dat moet minimaal 70% zijn, maar is bij de Leprastichting veel hoger, namelijk 83%! Dit cijfer is [hier](#) te vinden.

### Zo wordt uw donatie besteed

Met uw donatie zorgt u ervoor dat we leprapatiënten zo vroeg mogelijk kunnen opsporen, behandelen en helpen met revalideren. We zijn blij met elk bedrag dat u kunt en wilt missen. Zo besteden we elke gedoneerde euro.



Voor meer cijfers, [download het jaarverslag](#)

- Informatie over het ontwikkelen van een vaccin voor lepra: lepra bestaat al duizenden jaren en er is nog vaccin voor, terwijl er bij corona binnen een jaar al meerdere vaccins zijn. Geeft ook aan hoe belangrijk de rest van de wereld lepra vindt en hoeveel geld er beschikbaar wordt gesteld voor het ontwikkelen van een vaccin. Daarom is steun van onze donateurs juist zo belangrijk. Zodat er ook een vaccin tegen lepra komt. Leprastichting financiert onderzoek naar een vaccin. We hopen dat er binnen 5-10 jaar een vaccin is. Dat zal enorm bijdragen aan een verlaging van het aantal patiënten.



Een effectief vaccin zal deze jongens uit Indonesië behoeden voor een leven met lepra en discriminatie

## Een vaccin tegen lepra?

In de media wordt veel gesproken over de verschillende corona-vaccins die in een hoog tempo zijn ontwikkeld. Ook voor lepra wordt er al enige tijd hard gewerkt aan een vaccin. En met resultaat. Inmiddels is er een vaccin dat wordt getest. Toch duurt het nog wel even voordat het vaccin klaar is voor gebruik en veilig toegepast kan worden. Hoe dat komt, leggen we graag uit.

### Stand van zaken

18 jaar geleden begon ALM (American Leprosy Missions) aan het ontwikkelen van een vaccin tegen lepra. Het doel was om leprapatiënten te genezen en vooral ook om de verspreiding van de bacterie tegen te gaan. Inmiddels is er een vaccin (LepVax) ontwikkeld en is de eerste testfase op gezonde mensen achter de rug. De uitkomsten waren positief; er hebben zich geen ernstige bijwerkingen voorgedaan.

In de tweede en huidige fase wordt het vaccin getest in gebieden waar lepra veel voorkomt. Dit veldonderzoek, dat deels gefinancierd wordt door de Leprastichting, vindt

op dit moment plaats in Brazilië. In deze fase wordt er gekeken of het vaccin ook echt helpt tegen de bacterie. Als laatste volgt fase 3, waarin op grote schaal gekeken wordt naar de effectiviteit en veiligheid van het vaccin.

### Definitieve doorbraak?

Uiteraard hopen we dat dit vaccin de definitieve doorbraak is in de bestrijding van lepra. Toch moeten we nog even geduld hebben voor het zover is. Een belangrijke reden hiervoor is dat het erg duur is om een vaccin te ontwikkelen en te testen en er maar een beperkt budget beschikbaar is. Een andere, minstens zo belangrijke reden is dat de incubatietijd voor lepra lang is. Gemiddeld duurt het 2-5 jaar voordat mensen verschijnselen van lepra vertonen, nadat ze besmet zijn geraakt. Dus als we nu mensen gaan vaccineren, weten we pas over een aantal jaar of dat geholpen heeft.

Anders dan bij corona, duurt het dus nog een flink aantal jaren voordat we weten of het vaccin echt werkt en of we het veilig op grote schaal kunnen inzetten. Maar als het zover is, betekent dit een grote en belangrijke stap in het terugdringen van lepra!

- We geven familieleden, burens en vrienden rifampicine ter preventie. Daardoor neemt de kans op lepra met 60% af. *Vraag: Er is nog geen vaccin. Maar waarom geven we dan niet gewoon aan iedereen rifampicine als een soort vaccin?*
- Rifampicine is geen vaccin dat je beschermt voordat je besmet raakt, maar een medicijn/antibioticum dat de bacteriën doodt die iemand al bij zich draagt en biedt dus geen bescherming voor toekomstige besmetting.
- Er zitten ook wel wat medisch-ethische kwesties aan verbonden om gezonde mensen te behandelen voor iets waarbij er slechts een kleine kans is dat ze besmet zijn. Dat gebeurt vooral bij langdurig en intensief contact met een

leprapatient. Maar idee is wel dat in endemische gebieden dat breder uit te rollen.

- Overheden willen in sommige gevallen ook meer bewijslast, bijvoorbeeld in Brazilië waar ze nog niet heel positief zijn over single dose rifampicin, maar wel benieuwd zijn naar PEP++ omdat dit waarschijnlijk ook beter werkt tegen MB versus PB.
- We zouden rifampicine ook wel in het water willen doen dat mensen drinken. Maar het op grote schaal toedienen van medicatie aan gezonde mensen, heeft ook nadelen. Dat zie je nu aan het op grote schaal vaccineren van iedereen tegen corona: er kunnen altijd bijwerkingen zijn. De vraag is dan altijd of de voordelen opwegen tegen de nadelen. In het geval van rifampicine zijn de voordelen dat je de kans vermindert dat iemand lepra krijgt. In de algemene bevolking is die kans al ontzettend klein. Een ontzettend kleine kans verminderen met 60% levert nauwelijks iets op. Dat geldt niet voor de contacten van lepra patiënten; die hebben een veel grotere kans om lepra te krijgen en dus ook veel meer profijt van rifampicine. Het is wel zo, dat het soms beter is om het aantal contacten te vergroten. Zeker in gebieden waar lepra veel voorkomt, kan het toedienen van rifampicine aan alle inwoners van een wijk soms verstandig zijn. Het hangt af van de intensiteit van de interactie van bewoners en van de mate waarin lepra voorkomt. De afwegingen die daarbij een rol spelen zijn natuurlijk dat het zeer arbeidsintensief is om grote aantallen mensen te screenen. Dat screenen is nog steeds een belangrijke stap voor het geven van rifampicine.

#### *Waarom zijn er zoveel patiënten in India?*

- India is natuurlijk een enorm land, met meer dan een miljard inwoners, dus in absolute aantallen komen daar de meeste gevallen voor, maar procentueel is dat niet zo. Er zijn onder andere zeer hoog endemische eilanden in de Pacific, maar daar heeft niemand het over omdat daar maar heel weinig mensen wonen.
- Armoede is een belangrijke reden. De rol van hygiëne is onbekend. Wel is aangetoond dat (tijdelijke) ondervoeding mensen vatbaarder maakt voor een infectie met de leprabacterie die zich ontwikkelt in ziekte.
- De ziekte is niet erfelijk, maar het is wel bekend dat de ziekte onder bepaalde bevolkingsgroepen in bepaalde families meer voorkomt. Dat heeft waarschijnlijk deels te maken met erfelijke eigenschappen.
- In India zijn ook altijd nog 106 discriminerende wetten voor mensen met lepra. Stigma en discriminatie komt veel voor. Dit zorgt er aan de ene kant voor dat er minder mensen hulp zoeken, maar ook dat mensen minder goede hulp krijgen bij vermoeden van lepra.
- Er is ook een enorm gebrek aan kennis over lepra, daardoor wordt het ook laat ontdekt. Stigma, discriminatie en gebrek aan kennis komt in veel landen voor. In landen waar lepra weinig voorkomt kunnen deze problemen zelfs nog groter zijn. In 2005 werd lepra in India niet meer als een public health gezien omdat volgens WHO-standaarden er dan minder dan 1 op de 10.000 patiënten onder behandeling moeten zijn (in de behandelregisters moeten staan). Hierin is onderreportage niet in meegewogen en dit heeft er ook toe geleid dat in India lepra veel aandacht verloor. Eliminatie is niet hetzelfde als helemaal de wereld uit.

- Een andere belangrijke reden waarom lepra veel in India voorkomt, is omdat, voor zover bekend, het een van de eerste landen was waar lepra voorkwam. [Southeast Asia | Area | Geographical Region | International Leprosy Association - History of Leprosy \(leprosyhistory.org\)](#). Het is waarschijnlijk ontstaan in Oost Afrika en daarna in India terecht gekomen. Vanuit India is het zich verder gaan verspreiden over de wereld.
- De wervers zijn zeer belangrijk voor de Leprastichting. We hebben nu circa 46.000 actieve donateurs, waarvan zo'n 13.000 structurele donateurs. We werven via D2D jaarlijks zo'n 2.000 structurele donateurs. Een zeer groot % van onze donateurs komt dus via D2D en de wervers waar we heel blij mee zijn!
- Je kan zeggen dat mensen t.z.t. eenvoudig kunnen opzeggen door ons te bellen. Op onze website kunnen ze zoeken op 'opzeggen'. Daar staat het telefoonnummer dat ze kunnen bellen. Natuurlijk is het niet de bedoeling dat jullie actief communiceren over opzeggen. Het is belangrijk dat mensen lang donateur blijven en jullie de focus houden op het werven van kwalitatief goede structurele donateurs. Dus geen donateurs die alweer na 3 of 6 maanden opzeggen. We zoeken donateurs die de intentie hebben om minimaal 1 jaar te blijven. Daarom werken we ook met verificatiecalls om de kwaliteit te blijven monitoren en stellen daarin de vraag hoe lang iemand de intentie heeft om donateur te blijven. Donateurs die korten dan een half jaar blijven, zetten we in principe om naar eenmalig.
- De locaties waar jullie werven staan ook op de website van de Leprastichting: [Veelgestelde vragen over uw donatie | Leprastichting](#). Op die pagina, staat ook verder alle informatie over werving aan de deur. Dit is transparant, geeft vertrouwen (wat cruciaal is in fondsenwerving) en scheelt veel vragen aan onze Donateursservice.
- Een ander goed doel dat werkt voor mensen met lepra is de Leprazending. Soms denken mensen ten onrechte dat dat dezelfde organisatie is als de Leprastichting. Kijk op [Leprazending](#) voor meer uitleg.
- Geefvoorbeelden:

Bedrag	Omschrijving hulp
€ 5	Lepratest
€ 12	Medicijnen voor de behandeling van aangetaste zenuwen
€ 15	Opsporen van 1 leprapatiënt
€ 20	400 voorlichtingsfolders
€ 21	1 patiënt kan één maand deelnemen aan een zelfzorggroep
€ 35	Behandelen en genezen van 1 leprapatiënt
€ 40	Huisbezoeken aan leprapatiënten, screenen van familieleden
€ 50	Trainen van een dorpsvrijwilliger
€ 70	Fiets voor een lokale leprawerker
€ 80	Mobiliseren en trainen van een groep dorpsbewoners
€ 100	Tweedaagse training voor een arts

Dit zijn dus de bedragen per stuk. Dus als iemand € 5 per maand gaat geven, dan kan er iedere maand al 1 iemand getest worden. Maar ook 4 mensen per jaar kunnen er voor die € 5 per maand (€ 60 per jaar) opgespoord worden.

## Urgentie/corona

- Hoe kunnen de wervers nog meer urgentie kunnen brengen in de werving? Zie onderstaande Direct Mailing 'Noodplan Brazilië'. Onderdelen van de content kan gebruikt worden in de pitch, mits deze altijd maar aansluit op de propositie 'opsporen, behandelen en genezen'. Dit ook i.v.m. het WelkomstProgramma die de donateurs na inschrijving ontvangen. Daar staat deze propositie namelijk ook centraal. [Hier](#) is ook meer urgente content over corona te vinden.
- Wat heel belangrijk is, is dat de pitch aan de deur niet volledig over corona moet gaan en het isolement. Of wat we tijdens corona doen aan het verspreiden van hulppakketten. Want het WelkomstProgramma communiceert over opsporen, behandelen en genezen (met medicijnen). De pitch kan daar dus niet teveel vanaf liggen.

Geachte [REDACTED]

De coronacrisis heeft de bestrijding van lepra in mijn land, Brazilië, zo goed als onmogelijk gemaakt. Iedere dag wordt mijn team geconfronteerd met nieuwe uitdagingen. De situatie is zó zorgwekkend dat we het absoluut noodzakelijk vinden om u persoonlijk te informeren over de situatie.

Meneer [REDACTED], in Brazilië voltrekt zich een stille ramp! Door de coronacrisis is het voor ons onmogelijk geworden om leprapatiënten te bezoeken en te verzorgen, laat staan nieuwe patiënten op te sporen. Terwijl ik u dit schrijf moeten in Manaus, in het hart van het Amazonegebied, artsen zelfs beslissen wie er wel zuurstof krijgt en wie niet.

Zelfs als een vaccin straks verlichting zal brengen in de coronacrisis, zullen we met de bestrijding van lepra in delen van Brazilië misschien helemaal opnieuw moeten beginnen. Want de leprapatiënten die we het afgelopen jaar door de coronabeperkingen niet konden opsporen, hebben zonder het te weten weer talloze andere mensen besmet. En die mensen hebben op hun beurt weer anderen besmet en zo verder. Naar het aantal slachtoffers kunnen we alleen maar gissen.

Eén ding is zeker: als de coronacrisis achter de rug is, zullen we met een groot aantal nieuwe leprapatiënten worden geconfronteerd. Tegelijkertijd zullen we onze projecten die geen doorgang konden vinden, weer op de rit moeten krijgen. In Brazilië hebben we dus alle steun nodig om een ramp te voorkomen! In het bijgaande Noodplan Brazilië leest u wat er absoluut dit jaar nog moet gebeuren in mijn land, willen we de strijd tegen lepra niet verliezen. Het zou werkelijk ontzettend wrang zijn als corona straks onder controle is, maar we met leprabestrijding jaren zijn teruggeworpen.

Ik weet zeker dat we dit met z'n allen kunnen voorkomen. We moeten onze schouders eronder zetten. Er is geen andere keus. Help ons alstublieft daarbij. Werkelijk ieder bedrag is welkom. Dank u wel!



Online doneren kan ook via deze QR-code:



[www.leprastichting.nl/noodplan](http://www.leprastichting.nl/noodplan)

PS Hartelijk dank dat u de tijd hebt genomen om mijn oproep te lezen. In delen van Brazilië worden we geconfronteerd met grote problemen, maar door u staan we niet alleen!

Zonder extra hulp kunnen we niet verder in Brazilië

## Welke projecten liggen nu stil?

### Het onderzoeksproject 'Stop Leprabesmetting'

We willen verder met het in 2020 gestarte onderzoeksproject 'Stop Leprabesmetting', waarbij we leprabesmettingen vroeg opsporen en naaste contacten van leprapatiënten behandelen met een aangepaste en verbeterde combinatie van preventieve medicatie die meer bescherming biedt.

### SkinApp om opsporing van lepra te verbeteren

In de provincie Ceará is er een groot gebrek aan adequate gezondheidszorg. Daarom willen we er de SkinApp introduceren. De SkinApp helpt gezondheidsmedewerkers om via de mobiele telefoon vroege diagnose van lepra en andere huidziekten vast te stellen.

### Gezamenlijke behandeling van lepra, tuberculose en andere vergeten tropische ziektes

In de provincie Rio Grande do Norte komen naast lepra ook veel andere tropische ziektes voor. Daarom willen we graag een geïntegreerde behandeling voor deze ziektes ontwikkelen en testen, om die behandeling vervolgens ook in andere provincies te kunnen inzetten.

### Opzetten en evalueren van zelfzorggroepen

In de provincies Ceará en Pernambuco willen we het aantal zelfzorggroepen uitbreiden. Daarmee verminderen we het aantal handicaps en verbeteren we de kwaliteit van leven voor patiënten met lepra. Door de behandeling van lepra met die van andere tropische ziektes te combineren willen we discriminatie van leprapatiënten verminderen.

### Integratie van oud-leprapatiënten in gezin en samenleving

In 2018 zijn we in de provincie Ceará met veel succes een project gestart om oud-leprapatiënten weer deel te laten nemen aan de maatschappij. Met steun van onze donateurs willen we dit succesvolle project ook in andere provincies starten.

### Sociaal-economisch herstel en empowerment

Met dit project in het noordoosten van Brazilië trainen en motiveren we mensen met lepra om zelf meer inkomsten te genereren en hun relaties met andere mensen te verbeteren. Dit stelt hen in staat om op te komen voor zichzelf en voor hun recht op gezondheid en sociaal welzijn.



Ook kun je hier meer informatie over corona vinden: [2e hulppakket voor leprapatiënten in Brazilië in tijden van corona — Leprastichting](#)

### Effecten van Covid op ons werk:

- Serieuze afname van cases detected, variërend van 18-70% in onze werkgebieden
- Serieuze afname van contacts screened, variërend van 35 tot 70%
- MDT supply (medicijnen tegen lepra): binnen landen is de levering naar district level niet voldoende
- Bijeenkomsten self-care groepen: In India goed, in andere landen ook flink achterlopend. Sommige hebben virtuele meetings (Brazilië)
- Leprawerkers betrokken bij COVID bestrijding: in alle landen ja. Niet overal hebben ze voldoende beschermende kleding
- Basisbehoeften van mensen met lepra (voeding, werk, toegang tot gezondheidszorg): afgenomen
- Mental wellbeing: afgenomen, maar geen data beschikbaar
- Active case detection loopt dus enorm achter en wordt door iedereen gezien als 'key-issue' om op te focussen.
- Onze landkantoren gebruiken de bevindingen om de overheid te belobbyen op de pijnpunten
- Nepal gaat met de overheid in gesprek om een verklaring te vinden voor de enorme afname van new cases detected (van ruim 3000 naar 1800 mensen, terwijl de overheid zegt dat hun leprawerk niet vele te lijden heeft gehad van COVID)

- India: alle States gaan een plan maken om meer active case detection te doen. NLR adviseert, monitort. en ze trainen State and District Leprosy Officers. Misschien meer vrijwilligers inzetten?
- Mozambique: weinig creativiteit bij het overheidslepraprogramma. ze gebruiken nu community volunteers, maar die kunnen alleen verdenken en doorsturen, niet diagnosticeren.
- Brazilië doet lobby bij de overheid, werkt met een nieuw initiatief van 'community detection' waarin ze health professionals en community health workers laten trainen op de symptomen van lepra. Ook gebruiken ze whatsapp-groepen en een serie podcasts voor het creëren van bewustwording.

In de pitch zou je wel de vergelijking tussen het isolement in de lockdown in Nederland en het isoleren van leprapatiënten in leprakolonies kunnen gebruiken ([zie hier](#) voor meer informatie/een voorbeeld over de leprakolonies). Op zich is zijn vergelijking prima, maar zie hierboven: mensen in leprakolonies helpen is niet de pitch en mag ook niet de huidige call to action vervangen!

Wederom: anders sluit het niet aan op het WelkomstProgramma waar het over opsporen, behandelen en genezen gaat. Dus in de pitch moet het wel altijd over opsporen, behandelen en genezen gaan en mensen moeten daarvoor willen geven.

### **Project in Indonesië**

Veel mensen in Nederland hebben banden met Indonesië, kennen het als land of zijn er op vakantie geweest. Indonesië zal hun wellicht veel meer aanspreken dan Mozambique. Hieronder ontvang je een brochure van een project in Indonesië (Stop Lepra Netwerk Indonesië).

Maar..

- (Net als corona) ook dit project alleen als voorbeeld gebruiken.
- Het is niet de bedoeling dat dit de huidige pitch gaat vervangen. Anders sluit het (wederom) niet aan op het WelkomstProgramma (WP)
- Er mag niet gecommuniceerd worden over het project 'Stop Lepra Netwerk Indonesië'. Alleen de losse onderdelen in de brochure kunnen als inspiratie dienen.
- De WelkomstBrochure die de donateur na 2-3 weken per post ontvangt, gaat juist weer over een project in Mozambique. En dus niet over Indonesië.

Desondanks is het mooie content dat gaat over het voorkomen van besmettingen, opsporen en behandelen. En dat past wel binnen het kader van de pitch en het WelkomstProgramma.

## Leprapreventie: elf plaatsen in Indonesië

# Hier gaan we met een nieuwe methode lepra in de kern aanpakken



Indonesië

Officiële landstaal: Bahasa Indonesia

Hoofdstad: Jakarta

### Plaatsen:

1. Mentehage
2. Buhias
3. Lihunu
4. Katupat
5. Lebiti
6. Bangkagi
7. Guaeria
8. Moti
9. Tafaga
10. Sorong (voormalige lepra kolonie)
11. Jayapura

### LEPRAPROBLEMATIEK:

- Indonesië: wereldwijd het derde land waar lepra het meest voorkomt (17.000 – 20.000 nieuwe leprapatiënten per jaar);
- sinds 2000 geen afname meer van lepra in deze plaatsen;
- jaarlijks ongeveer 400 nieuwe leprapatiënten in deze elf plaatsen;
- 10% van de nieuwe patiënten heeft lepra in een gevorderd stadium;
- lepra veroorzaakt vaak levenslange handicaps.

Het taboe en stigma rond lepra is nog steeds erg groot in Indonesië. Wie door de ziekte wordt getroffen, is voor het leven getekend. Door verlies van werk, inkomen, respect en sociaal contact.

“ Afrina Rontowarow

## Ik was bang dat andere mensen erachter zouden komen dat ik lepra heb

‘Twee jaar geleden kreeg ik rode vlekken op mijn linkerwang. Die deden geen pijn en verdwenen vanzelf. De vlekken kwamen maanden later terug en deden toen wel pijn. Een verloskundige, twee verschillende artsen en zelfs een dermatoloog zeiden dat het een allergie was.

Totdat een vroedvrouw, die een training heeft gehad, mij vertelde dat het lepra was. Mijn man en kinderen weten het, maar ik vertel het niemand anders. Sinds kort krijg ik medicijnen en na de uitleg over lepra door de vroedvrouw, weet ik dat ik beter zal worden als ik mijn medicijnen goed neem.’





## PREVENTIE:

# De nieuwe baanbrekende methode die verdere besmetting helpt voorkomen

Een onbehandelde leprapatiënt kan jarenlang anderen ongemerkt besmetten. Mensen die in direct contact staan met een onbehandelde leprapatiënt lopen een groot risico om lepra te krijgen.

Om het infectiegevaar te stoppen en de overdrachtsketen te doorbreken, heeft de Leprastichting in Indonesië (Madura Island, ten noordoosten van Java), India, Cambodja en Nepal een nieuwe aanpak getest die heel succesvol is gebleken. Alles draait om preventie: mensen die in nauw contact staan met een leprapatiënt, krijgen uit voorzorg een geneesmiddel om te voorkomen dat zij de ziekte ontwikkelen. In gebieden waar lepra veel voorkomt en die afgelegen zijn wordt iedereen met het preventieve medicijn behandeld.

Uit onderzoek van Erasmus MC blijkt dat een enkele dosis van het preventieve medicijn antibioticum rifampicine het risico op lepra met 60% vermindert onder mensen die in contact staan met leprapatiënten.

In de gebieden waar deze intensieve, systematische methode zorgvuldig is getest, worden meer patiënten opgespoord. Ook zorgt deze methode voor een afname van het aantal nieuwe leprapatiënten. Reden om de preventieve methode nu uitgebreid te gaan toepassen in negen plaatsen in Indonesië. Essentieel daarbij is de systematische aanpak van een goed draaiend netwerk, waarvan alle medewerkers zijn getraind in het toepassen van de preventieve methode: opsporen, diagnose, contactonderzoek, voorlichting over lepra en de behandeling.



Lichamelijk onderzoek bij een kind van wie één van de ouders de diagnose lepra kreeg. Het kan gemiddeld twee tot vijf jaar duren voordat de symptomen zichtbaar worden: gevoelloze vlekken ontstaan op de huid, spieren in handen, voeten en oogleden verzwakken, handen en voeten worden gevoelloos.

## De Lepra Diagnosekaart

Dit is een Lepra Diagnosekaart. Hierop staan alle mogelijke symptomen vermeld waarop wordt gecontroleerd: vlekken die gevoelloos zijn, wonden, infecties, verlies van gevoel in handen of voeten, verzwakte spieren. In een gevorderd stadium kunnen afwijkingen als 'klauwhand' of 'stompvoeten' ontstaan en kan het voorkomen dat iemand de ogen niet meer kan sluiten. De uitslag van het onderzoek wordt vastgelegd op een persoonlijke kaart.



# Zo werkt het:

Vroeg opsporen, alle directe contacten onderzoeken en preventief behandelen



In kaart brengen van alle mensen met wie de patiënt contact heeft. Zij krijgen ook voorlichting over lepra om het stigma te verminderen. Gezien het stigma wordt zorgvuldig omgegaan met de privacy van de patiënt.



Het antibioticum rifampicine dat wordt gebruikt als preventief medicijn.

“ Dr. Teky Budiawan lepra-arts bij leprastichting Indonesië

## Ons netwerk moet worden getraind en klaar zijn voor preventieve behandeling



**‘Preventie is een nieuwe manier om lepra te bestrijden bij de infectiebron. Training en coaching van artsen en gezondheidswerkers zijn hierbij belangrijk.’** Lepra-arts Dr. Teky Budiawan omarmt de nieuwe methode van preventieve behandeling van directe contacten, maar ziet ook wat er moet gebeuren om de methode tot een succes te maken: een goed getraind netwerk.

‘Directe contacten van lepra-patiënten lopen 9 keer meer kans om ook besmet te raken met lepra. Denk aan familie en huisgenoten. Voor alle andere sociale contacten die een patiënt heeft, bijvoorbeeld met vrienden op school of op het werk, geldt een 3 keer zo groot infectiegevaar. Daar komt het idee uit voort om mensen om de patiënt heen preventief te behandelen.’

‘Ongeveer de helft van de mensen gaat bij een symptoom eerst naar een gezondheidswerker die niet is getraind in het herkennen van de symptomen van lepra. Hierdoor is de kans op het missen van de diagnose lepra vrij groot. Daarom besteden we veel aandacht aan samenwerking tussen huisartsen, klinieken en gezondheidscentra van de overheid.’

‘Het taboe en stigma rond lepra is nog steeds erg groot in Indonesië.

Dr. Teky Budiawan:  
Dertig jaar geleden werkte ik als arts in het afgelegen Ternate, de hoofdstad van de Noord-Malukken. Daar was een katholieke non die voor leprapatiënten in het leprosarium zorgde. Ik begon de zuster te helpen met het behandelen van de ernstige complicaties, schoonmaken van de ontstekingen en verdere behandeling. Ik haalde kennis over lepra uit boeken. De toewijding van de zuster heeft mij aangestoken.

Uit angst om in een sociaal isolement terecht te komen, durven leprapatiënten vaak met niemand over hun ziekte te praten. Soms gaat die angst zo ver dat ze niet naar het ziekenhuis durven om een diagnose te laten stellen en zich te laten behandelen.’

‘Lepra is een nare ziekte, die mensen fysiek, mentaal en sociaal sloop. Met een goed getraind netwerk sporen we meer mensen op en kunnen we de mensen die in direct contact staan met een leprapatiënt onderzoeken en zo nodig preventief behandelen. Als we systematisch werken en iedereen met lepra bereiken, dan gaat het lukken om lepra de wereld uit te krijgen.’



“Ik stelde me voor dat mijn vingers er één voor één zouden afvallen.

**Santje Laoh**

## **‘Niemand wist dat ik al 17 jaar lepra had. Daardoor liepen wij allemaal gevaar.’**

Santje Laoh is 53 jaar. Zij woont samen met haar echtgenoot Yantje (68 jaar) in Kapoya, een klein dorp in Noord-Sulawesi. Santje had jarenlang lepra. Daardoor liepen haar man, kinderen en anderen het risico om ook besmet te raken. Haar verhaal toont het belang aan van vroege opsporing en preventieve behandeling van directe contacten.

‘Jaren geleden kreeg ik witte vlekken op mijn linkerarm. Die waren zo groot als een munt en werden steeds groter. Ik bezocht een verpleger en die zei dat het onschuldig was. Ik werd niet behandeld en kreeg meer vlekken op mijn rug.’

Pas zestien jaar later vroegen artsen mij om onmiddellijk naar het ziekenhuis in Manado te gaan. Toen hoorde ik dat het lepra was.’

‘Ik was wanhopig, ik wilde dood. Ik dacht dat ik misschien wel verbannen zou worden en dat mijn familie zich van mij zou afzonderen. Ik stelde me voor dat mijn vingers er één voor één zouden af-

vallen. De ziekte was een vloek en kan niet worden genezen, dacht ik.

‘Ik ben in het gezondheidscentrum in behandeling geweest en ik kreeg medicijnen. Na vijf maanden merkte ik dat de behandeling begon te werken en kreeg ik hoop op genezing. Al die tijd leefde ik afgezonderd, ik wilde niemand ontmoeten.’

‘De medewerker van het gezondheidscentrum zei mij na een jaar dat ik genezen was. Daarna kreeg ik weer zelfvertrouwen, werd ik actief in de kerk en als jeugdleider. Ook help ik in het gezondheidscentrum: ik bezoek allerlei zieke mensen en help ze.’

“ Dr. Teky Budiawan

## Ze was babysitter en had een zeer besmettelijke vorm van lepra



'Ik reed op een dag van kantoor naar huis en zag een vrouw van rond de 40 jaar lopen. Ik herkende de symptomen van lepra in haar gezicht. Ik stopte, parkeerde en rende terug, maar zij was al in een bus gestapt. Die bus reed mijn kant op. Ik wuifde met mijn hand om de bus te stoppen en vroeg de vrouw om eruit te komen.'

'Ik stelde mezelf voor als arts en vroeg of ze ziek was.'

De vrouw was eerst erg argwanend. Ineens begon ze te huilen en antwoordde dat ze wel ziek was, maar niet wist wat er aan de hand was. Ze had ook geen geld voor een dokter. Ze was kinderoppas, terwijl haar type lepra zeer besmettelijk was. Ik gaf haar het adres van mijn kliniek. Ze kwam de volgende dag en liet zich behandelen. Helaas staat dit voorval niet op zichzelf. Nog steeds is het in Indonesië zo dat mensen niet weten dat ze lepra hebben.'

'Stop Lepra Netwerk Indonesië':

**Laten we de handen ineen slaan en met dit project mensen met lepra opsporen, behandelen en besmetting voorkomen.**

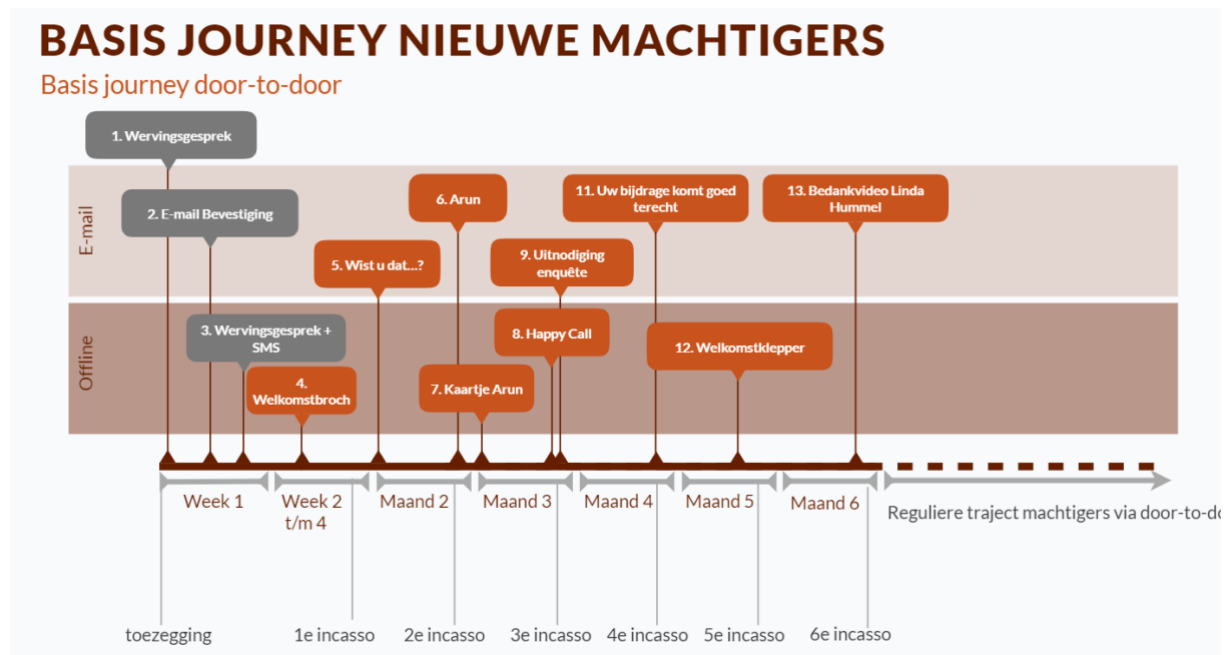
Preventieve behandeling van directe contacten werkt en voorkomt veel ellende. Daarom vragen wij u om een bijdrage voor dit project. Uw bijdrage wordt specifiek ingezet voor dit project in elf plaatsen in Indonesië: bronnen van lepra, waar 'de ziekte van de armoede' nog steeds nieuwe slachtoffers maakt. U helpt toch ook mee?

**Lepra de wereld uit**



Lepra verwoest levens. Een wereld zonder lepra is onze droom. Waar we ons met hart en ziel voor inzetten. We sporen patiënten vroegtijdig op, en beschermen en behandelen hun directe contacten. Eén voor één, tot lepra eindelijk is uitgeroeid. Pas dan hebben we bereikt wat onze oprichters, dokter Dick Leiker (lepra-arts) en Francisca Ante (moeder van een tropenarts) voor ogen hadden.

## WelkomstProgramma



## Welkom

- Direct na de werving ontvangt een donateur een bevestigingse-mail. Structurele en eenmalige donateurs ontvangen een andere e-mail. Om misverstanden te voorkomen, wordt bij structurele donateurs duidelijk uitgelegd dat het om een structurele donatie gaat. Om het zo persoonlijk mogelijk te houden wordt de naam van de werver in de e-mail genoemd.
- Structurele donateurs worden binnen 1-4 dagen gebeld om de gegevens te controleren en om te vragen aan de donateur wat zijn intentie is hoe lang hij donateur wil blijven. Insteek is dat een donateur minimaal 6-12 maanden donateur blijft, maar natuurlijk liever jaren zodat we met de donateur lepra uit de wereld kunnen helpen.

## Welkomste-mail (1<sup>e</sup> dag)

### DANK U VOOR HET FIJNE GESPREK EN UW MAANDELIJKSE STEUN !

Geachte heer Gordon,

Onlangs opende u letterlijk en figuurlijk de deur voor Dennis die uw steun kwam vragen voor mensen met lepra. Dennis vertelde mij dat het een fijn gesprek was. Ik wil u daar graag hartelijk voor bedanken, want neemt u van mij aan, niet iedereen in uw buurt neemt aan de deur even de tijd voor ons verhaal. Dat siert u.

Het siert u vooral omdat u heeft besloten ons werk iedere maand te gaan steunen door middel van een automatische afschrijving. Dat is letterlijk van levensbelang voor mensen die nu met lepra rondlopen en zonder dat ze het weten andere mensen besmetten. Als lepra niet op tijd ontdekt wordt, leidt dat tot verschrikkelijke verminkingen en discriminatie.

**Dankzij uw donaties kunnen we er wél op tijd bij zijn, kunnen we eerder met behandelen starten en kunnen we mensen genezen zonder blijvende gevolgen.** Zo stopt verdere besmetting en helpen we lepra de wereld uit! Wilt u meer weten over hoe we patiënten dankzij uw steun behandelen? Bekijk dan de speciale video op [leprastichting.nl/video](https://leprastichting.nl/video)

Vanzelfsprekend houden we u op de hoogte van ons werk om lepra definitief de wereld uit te helpen. Gegevens over uw automatische afschrijving vindt u in de bijlage. Mocht u hier vragen of correcties over hebben, belt u dan met Petra van den Heuvel of Martha Roes van onze donateursservice op 020-5950500. Zij nemen graag alle tijd voor u!

Nogmaals enorm bedankt voor uw steun!



Met vriendelijke groet,

Linda Hummel

## WelkomstBrochure (na 2-3 weken)



In de WelkomstBrochure volgen we het verhaal van doktor Sadraque die Gelito behandelt.



## E-mail 'Wist u dat?' (25<sup>e</sup> van de 1<sup>e</sup> maand)



### Wist u dat...

...het liedje 'Klikspaan boterspaan, je mag niet door mijn straatje gaan' een spotliedje was voor leprapatiënten?

Het liedje stamt waarschijnlijk al uit de middeleeuwen, toen lepra nog veelvuldig voorkwam in Nederland. Een klikspaan was, net als de klepper, een voorwerp om lawaai mee te maken. Zo wisten de gezonde mensen dat er een leprapatiënt aankwam. Ook mochten mensen met lepra niet door nauwe straatjes lopen, omdat ze dan zomaar iemand zouden kunnen aanraken. In die tijd was men, net als nu met corona, heel bang om besmet te raken.

...onze lepra-arts *Liesbeth Mieras* als vrijwilliger de GGD in Nederland heeft geholpen met haar medische kennis en ervaring als lepra-arts

De wijze waarop je besmet wordt met Covid-19 is gelijk aan die van lepra: door ademhaling, hoesten en niezen. Hierdoor wordt de leprabacterie of het Covid-19 virus verspreid en die kunnen zo bij anderen weer binnendringen via bijvoorbeeld neus en keel of via huidwondjes.



...er (nog) geen vaccin is tegen lepra?

15 jaar geleden begon American Leprosy Missions (ALM) met het ontwikkelen van een lepravaccin. Het doel: leprapatiënten genezen en hun directe contacten beschermen tegen de tropische ziekte. Vanuit de Leprastichting investeren we daarom mee in de ontwikkeling van een lepravaccin.

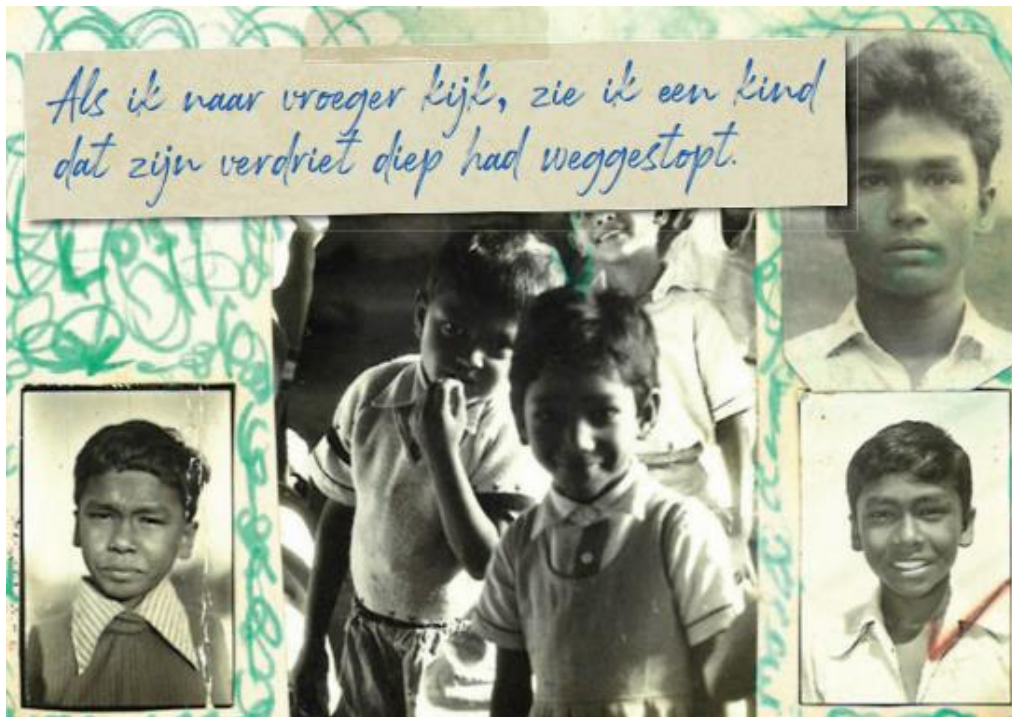
Altijd op de hoogte  
van de activiteiten  
van de Leprastichting?



Volg ons op Facebook!

## Ansichtkaart Arun (na 2 maanden)

Een mooi succesverhaal is dat van Arun. Zijn verhaal en video zijn [hier](#) te bekijken. Goed om te weten, is dat structurele en incidentele donateurs na 2 maanden een e-mail + ansichtkaart krijgen van Arun.



Geachte heer [REDACTED].

Mijn naam is Arun Kumar. In het opvanghuis voor leprakinderen werd ik geslagen en vernederd tot op het bot. Dat mag niemand meer overkomen. Daarom ben ik nu medewerker van de Leprastichting in India en zet me iedere dag in voor het bestrijden van lepra.

Wilt u mijn levensverhaal lezen?  
Kijk dan op [leprastichting.nl/arun](http://leprastichting.nl/arun).



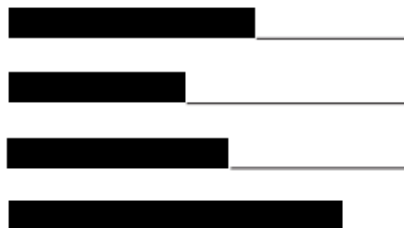
Hartelijke groet,

*Arun Kumar*



Wilbaaistraat 137k • 1097 DN • Amsterdam • leprastichting.nl • NL84 INGB 0000 050500

Port Betaald



C-435793-1 / 00005

## Onderzoek

Na 3 maanden bellen we donateurs of ze willen meedoen met een digitale enquête.

## E-mail 'Uw bijdrage komt goed terecht' (na 4 maanden)

Uw bijdrage komt goed terecht.

[Bekijk deze e-mailnieuwsbrief in je browser](#)



### “Dankzij uw hulp verricht dokter Bhattacharya wonderen”

Huub Stapel, acteur en supporter van de Leprastichting bezoekt dokter Bhattacharya in India in een leprakliniek.

“Ik werd daar wreed geconfronteerd met de verschrikkelijke gevolgen van lepra. Er waren patiënten met verminkingen over hun hele lichaam. De pijn die deze mensen moeten doorstaan moet ondraaglijk zijn.”

[Bekijk de video](#)

**Dr. Bhattacharya: “De Leprastichting zorgt ervoor dat patiënten medicatie en de juiste behandeling krijgen.”**



[Zo wordt uw donatie besteed >>](#)

“Ook leidt de Leprastichting lokale dokters op om de eerste verschijnselen van lepra te herkennen. Want hoe eerder lepra ontdekt wordt, hoe minder onherstelbare schade het veroorzaakt.”



[Facebook](#) [Twitter](#) [Website](#) [Email](#) [YouTube](#)

© 2020 Leprastichting

U ontvangt deze e-mail omdat u hebt aangegeven geïnteresseerd te zijn in nieuws en updates van de Leprastichting.

Wilt u de e-mailnieuwsbrief niet meer ontvangen?

Dan kunt u zich [hier uitschrijven](#).

## WelkomstKlepper (na 5 maanden)

Mensen die donateur worden, krijgen na 5 maanden de WelkomstKlepper. Het WelkomstProgramma duurt 6 maanden. Pas na die periode krijgen ze 3x per jaar ons donateursmagazine 'Klepper' en 6x per jaar de digitale nieuwsbrief.



Na een half jaar, worden de donateurs geselecteerd voor het toesturen van ons reguliere donateursmagazine 'Klepper'. Ze krijgen dit magazine 3x per jaar, bij een van deze 3x zit een acceptgiro. Verder vragen we ze nooit om extra geld.