

## Kinderen en lepra: een schrijnende combinatie

*Eind 2006 werd de 11-jarige Aarti door haar familie binnengebracht in het Naini Community Hospital in de deelstaat Uttar Pradesh, in het noordoosten van India. Sinds drie jaar leed zij aan een 'onbekende' ziekte. Aarti had de kenmerkende symptomen van lepra: haar handen waren misvormd, ze kon haar voeten bijna niet optillen en haar oogleden waren zo zwak, dat ze die nauwelijks normaal kon sluiten.*

Op 10-jarige leeftijd werd Aarti van school gestuurd, omdat zij geen pen meer kon vasthouden. Op een dag, toen ze de maaltijd bereidde voor het gezin, liep zij ernstige brandwonden op omdat ze geen gevoel meer had in haar handen. Haar familie nam aan dat haar latere handdicaps het gevolg waren van dat ongeluk met heet water.

*Lees verder op pagina 2*



### Inhoud

<b>Kinderen en lepra: een schrijnende combinatie</b>	<b>1</b>
<b>LEPRAstappen PLAN</b>	<b>4</b>
<b>Henno Couprie, directeur LEPRAzending Nederland</b>	<b>6</b>
<b>Het verhaal van...</b>	<b>10</b>
<b>Een bijzondere manier van geven</b>	<b>12</b>

### **Een kind in hun midden**

*Wanneer grote mensen met hun zaken bezig zijn, zijn kinderen daar meestal niet welkom bij. Toen volwassen oren naar Jezus luisterden en moeders aandacht vroegen voor hun kinderen, werden zij tegen gehouden. Maar Jezus greep in en zegende de kinderen. Het gebeurde vaker, dat hij een kind in het midden zette en als voorbeeld aanwees. Een kind, als toonbeeld van vertrouwen en openheid.*

*Kort geleden werd Nederland een beetje aan de schandpaal genageld. Het kan in ons land heel wat beter met de kinderrechten, zo was de conclusie. Ook wij behartigen hun belangen niet altijd zoals het zou moeten. Onze minister voor Jeugd en Gezin zal zeker zijn maatregelen treffen. Wij willen het ook op dit vlak immers goed doen.*

*Er zijn nog altijd landen, waar kinderen met lepra de straat op worden gestuurd. Zij zijn niet meer welkom in het gezin en het dorp. Ze worden gezien als een bedreiging en moeten maar zien hoe ze zelfstandig overleven. Lees bijvoorbeeld het schrijnende verhaal van Aarti in deze nieuwsbrief. Als LEPRAZending zoeken we naar wegen om het voorbeeld van Jezus te volgen in ons werk. Dat betekent ook, dat we juist de kinderen niet over het hoofd mogen zien. Ook al zijn ze nog zo klein. Zij verdienen een plaats in het midden; ook in het midden van onze hulpverlening. Die plaats is hen gegeven door Jezus. Daar kunnen we niet omheen en dat willen we ook niet. De kwaliteit van een samenleving en misschien ook wel de kwaliteit van ons werk, is af te lezen aan de plaats die het kind er inneemt. Help ons alstublieft om te doen waar we toe geroepen zijn – omwille van die beschadigde kleinen.*



*Met hartelijke groet,*

*Namens medewerkers en bestuur, de voorzitter  
Ds Pieter Boomsma*

## Vervolg voorpagina: Kinderen met Lepra

Twee mensen uit haar dorp, beiden al behandeld door LEPRAZending, zagen Aarti en adviseerden haar ouders naar het Naini-ziekenhuis te gaan om de handen van hun dochter te laten opereren. Inmiddels zaten haar handen vol zweren en voelde zij zich erg zwak en ziek

Aarti werd met medicijnen behandeld voor lepra en kreeg intensieve fysiotherapie voor haar gekromde handen, haar voeten en haar ogen. Binnen zeven maanden onderging ze succesvolle hersteloperaties aan haar linkerhand, linkervoet en beide oogleden. Fysiotherapie helpt om het gebruik van haar handen en voeten weer te stimuleren en te zijner tijd zal zij worden geopereerd aan haar rechterhand en –voet.





Zeven maanden in een ziekenhuis verblijven is lang voor een 11-jarig meisje en zij wil dan ook graag naar huis. Maar het is belangrijk dat zij blijft om de behandeling af te kunnen maken. Om haar te helpen om te gaan met haar eenzaamheid en heimwee laat het verplegend personeel haar helpen met bijvoorbeeld het oprollen van verbanden. Maar ze is vooral heel erg blij als ze een boek te pakken kan krijgen, waarin ze kan lezen en studeren. Als ze straks klaar is met haar behandeling wil Aarti heel graag weer naar school om haar opleiding af te maken met behulp van het Catch them Young programma van LEPRAZending.

Nu de 'onbekende' ziekte een naam heeft gekregen, zijn haar ouders bezorgd en bang om de mensen in het dorp onder ogen te komen. Lepra kan effect hebben op de status van de familie.

Zij zijn bang dat hun dochter later geen echtgenoot kan vinden en dat is een belangrijke factor in een maatschappij waarin vrouwen geacht worden getrouwd te zijn.

Kinderen en lepra vormen een schrijnende combinatie. Van kinderen verwachten wij vrolijkheid en levendigheid. Maar kinderen met lepra worden vaak letterlijk en figuurlijk beperkt in hun bewegingsvrijheid en hebben meestal sombere toekomstverwachtingen. Gelukkig kan LEPRAZending daar wat aan doen. Want lepra kan écht niet meer.

Met Aarti gaat het gelukkig steeds beter. Zij reageert goed op de behandeling en de operaties. Het personeel van het Naini ziekenhuis blijft Aarti en haar familie sociale hulp geven om er zeker van te zijn dat zij klaar zijn voor de toekomst en straks het normale leven weer kunnen oppakken.

**LEPRAZending introduceert het LEPRAstappenPlan. Het verhaal van Aarti laat zien dat genezing van een leprapatiënt meer omvat dan alleen de verstrekking van medicijnen. Naast medische zorg is ook gehandicaptenzorg, sociale zorg en economische reïntegratie noodzakelijk om een leprapatiënt de ondersteuning te geven die hij nodig heeft om zijn ziekte te overwinnen en als volwaardig mens terug te keren in de samenleving. Een breed plan, dat door LEPRAZending het LEPRAstappenPLAN is genoemd. Op de volgende pagina's vindt u meer informatie over dit plan voor de behandeling van een leprapatiënt.**

## Volledige zorg, genezing en reïntegratie in 9 stappen.

### Medische Zorg

#### 1. Opsporing en diagnose

Om lepra vroegtijdig op te sporen werkt LEPRAzending samen met lokale overheden. Zo kan de verspreiding van lepra worden tegengegaan en kunnen permanente handicaps worden voorkomen.

#### 2. Medicijnen en medische zorg

De medicijnen tegen lepra worden door de fabrikant gratis verstrekt. LEPRAzending zorgt dat ze ter plaatse zijn en dat de patiënt de nodige medische zorg krijgt. Hieronder valt bijvoorbeeld ook de (poli)klinische behandeling van zweren en ontstekingen, oogzorg etc. In veel van de ziekenhuizen van LEPRAzending wordt ook algemene medische zorg geboden aan niet-leprapatiënten.



#### 3. Onderzoek

Samen met andere lepra-organisaties is LEPRAzending actief op het gebied van onderzoek op medisch gebied (o.a. naar een medicijn of vaccin dat lepra kan voorkomen), maar ook op sociaal en sociaal-economisch gebied.

### Gehandicapten Zorg



#### 4. Fysiotherapie

Fysiotherapie kan voorkomen dat blijvende handicaps ontstaan. Maar ook na operaties of het aanmeten van een prothese is fysiotherapie nodig om weer optimale mobiliteit te krijgen, die nodig is voor terugkeer in de samenleving.



#### 5. Hersteloperaties

Sommige handicaps kunnen worden verholpen door corrigerende operaties, bijvoorbeeld aan misvormde handen, voeten of aan de ogen. Lokale

artsen kunnen deze operaties uitvoeren, waarbij ze soms getraind worden door westerse specialisten.



#### 6. Hulpmiddelen en protheses

Zijn operaties niet meer mogelijk, dan streeft LEPRAzending ernaar om de (ex) leprapatiënt weer te mobiliseren met behulp van een hulpmiddel (rolstoel, krukken, ezell!) of prothese (vaak voet of onderbeen).

### Sociaal-economische Zorg



#### 7. Onderwijs en vakscholing

Zowel basisonderwijs als vakscholing zijn bijzonder belangrijk voor volledige integratie in de maatschappij. Kinderen met lepra, maar ook kinderen van lepraouders, wordt vaak de toegang tot de school onttrokken uit angst voor besmet-

ting. Ook armoede als gevolg van lepra kan een reden zijn. LEPRAZending geeft voorlichting en daadwerkelijke hulp (schoolgeld, schoolmiddelen etc.). Voor oudere kinderen en voor volwassenen (ex)leprapatiënten is vakonderwijs de manier om een nieuwe start te maken in het arbeidsproces.

## 8. Economische reïntegratie

Om deze nieuwe start mogelijk te maken kan ondersteuning bij het vinden van een baan of het starten van een bedrijf nodig zijn. LEPRAZending verstrekt o.a. microkredieten. Omdat armoede een belangrijk aspect is bij het doorgeven van lepra, wordt ook gewerkt aan verbetering van de levensomstandigheden van leprapatiënten (woningen, hygiëne).



## 9. Sociale reïntegratie

De nazorg beperkt zich niet tot fysieke aspecten. We bieden ook geestelijke en pastorale zorg. De doelstelling is ook om (ex)leprapatiënten en de gemeenschappen waarin zij wonen te ondersteunen bij de terugkeer in de maatschappij. Door goede voorlichting wil LEPRAZending de angst voor lepra wegnemen en nieuwe kansen creëren.

### Het LEPRAstappenPLAN

Deze 9 stappen geven samen een compleet beeld van het werk van LEPRAZending. Niet voor iedere leprapatiënt zijn alle stappen even belangrijk en niet alle activiteiten kunnen in elke regio worden uitgevoerd. De complete behandeling van één leprapatiënt kost gemiddeld € 250,00.



*'Toen ik 10 jaar was, werd ik van school gestuurd, omdat ik geen pen meer vast kon houden.'*

*Aarti, 13 jaar, India*

Lepra kan écht niet meer



**Voor 250 euro kunt u een leprapatiënt de ondersteuning geven die nodig is om de ziekte te overwinnen en als volwaardig mens terug te keren in de samenleving.**

## “Wij kijken naar de mens en hoe we die het beste kunnen helpen.”

*Vlak voor zijn vertrek naar Tsjaad voor een werkbezoek geeft Henno Couprie, directeur van LEPRAzending, zijn mening over het LEPRAstappenPLAN. “Vanaf de eerste stap tot de laatste stap brengen we alle onderdelen van onze hulpverlening in beeld.”*



### **Nieuwe fase**

Het LEPRAstappenPLAN luidt voor LEPRAzending een ambitieuze nieuwe fase in. Voor de eerste keer worden alle stappen van de hulpverlening in één model zichtbaar gemaakt. Henno Couprie: “In onze nieuwsbrieven benaderden we de hulp aan leprapatiënten tot nu toe vrij algemeen door in te zoomen op een enkel aspect van de leprazorg. Soms gingen we bijvoorbeeld in op het werk van onze veldwerkers of wat we doen op het gebied van hersteloperaties. Nu laten we meer het hele spectrum van de hulpverlening zien. Zo zien de mensen die ons steunen

waar zij het voor doen. We brengen de mensen met het LEPRAstappenPLAN ook dichterbij het werk en zij zien beter hoe hun geld besteed wordt. De meeste leprapatiënten doorlopen overigens niet alle stappen van het plan. Maar sommigen hebben wel alle hulp nodig die we kunnen geven.”

### **Oog voor de gehele mens**

Henno is zichtbaar enthousiast over het initiatief, met name omdat de allesomvattende benadering ruimte laat voor het unieke van de hulpverlening van LEPRAzending. “Als christelijke organisatie willen we oog hebben voor de gehele mens, we kijken verder dan alleen het medische verhaal. Wij kijken bij iedere patiënt, hoe we die het beste verder kunnen helpen. Een mens is meer dan een lichaam. Het gaat ook om sociale, economische en geestelijke aspecten. Die verschillende onderdelen van de

hulpverlening willen wij hen niet onthouden en zijn allemaal onderdeel van ons LEPRAstappenPLAN.

LEPRAzending Canada heeft voor een aantal projecten in verschillende landen berekend wat de gemiddelde kosten voor de volledige behandeling van een patiënt zijn. Het gaat daarbij om alle onderdelen van onze hulpverlening, dus niet alleen de medische zorg, maar ook de economische en de sociale aspecten. Daaruit kwam een gemiddeld bedrag naar voren van 250 euro per patiënt.”



### **Christelijke organisatie**

Tegelijk met de introductie van het LEPRAstappenPLAN steekt LEPRAzending de communicatie in een nieuw jasje. “Dat moet de herkenbaarheid van onze organisatie verhogen” zegt Henno. “We willen vooral vertellen wie wij zijn, hoe wij werken en waar wij voor staan als christelijke organisatie. Als christen willen we Jezus navolgen en meer gericht zijn op onze patiënten en daarbij ook aandacht hebben voor de sociale en geestelijke aspecten.”

*Lees verder op pagina 8*

## **Onrust in Tsjaad**

Kort voor het verschijnen van deze nieuwsbrief reisde directeur Henno Couprie van LEPRAzending Nederland naar Tsjaad om met veldwerker Geeske Zijp projecten te bezoeken. Hij werd vergezeld door fotograaf Sjaak Verboom uit Apeldoorn. Juist toen zij daar waren trokken rebellen vanuit het oosten op naar de hoofdstad N'Djamena om de

president af te zetten. Omdat het vliegveld gesloten werd konden beiden het land niet verlaten en kwamen midden in de zware gevechten vast te zitten. Na enkele dagen zijn zij onder bescherming van zwaar bewapende Franse militairen via een Franse militaire basis en via Gabon naar Nederland geëvacueerd. Geeske Zijp bleef in eerste instantie achter op de Franse militaire basis in N'Djamena, maar is uiteindelijk ook geëvacueerd. Inmiddels is zij weer naar Tsjaad teruggekeerd om haar taken op zich te nemen. Vanwege kapotte telefoonverbindingen was er lang onzekerheid over de lokale medewerkers van LEPRAzending in Tsjaad, maar bij het ter perse gaan van deze nieuwsbrief hoorden we dat zij het goed maken. Wel is de projectauto van LEPRAzending mogelijk zwaar beschadigd en is er bij partner Moustagbal door rebellen veel geld en goederen geroofd. Het laatste nieuws kunt u lezen op onze website [www.leprazending.nl](http://www.leprazending.nl) waar u ook een link vindt naar de website met foto's van Sjaak Verboom.

“Door ons verhaal goed en zorgvuldig te vertellen, hopen we dat de mensen zich bewust worden van wat lepra is en hoe hard het mensen in arme landen raakt. Lepra kan écht niet meer in deze tijd, toch is het er nog. Maar wij hebben een hoopvolle boodschap: een mens met lepra kan genezen worden en weer een waardig leven leiden.”

### **Persoonlijke wens**

“Persoonlijk hoop ik dat door dit alles de betrokkenheid van onze achterban verder wordt vergroot. Met als resultaat dat wij meer structurele hulp kunnen geven en daardoor meer mensen kunnen helpen. Mijn persoonlijke wens is dat het LEPRAstappenPLAN onze donateurs aanspreekt, dat we kunnen laten zien: dáár doen we het voor. We hopen dat meer mensen hun betrokkenheid zullen tonen door het werk structureel te ondersteunen; dat ze ons helpen met geld, dat ze voor ons bidden, of vrijwilligerswerk willen verrichten en misschien ook door vrienden of familie te vertellen over ons werk.”

## **Compassie en kwaliteit**

# **Ook de aanschaf van medische apparatuur is onderdeel van het LEPRAstappenPLAN.**

### **Compassie**

In onze ziekenhuizen in Afrika en Azië worden leprapatiënten met veel liefde en compassie behandeld. Maar deze betrokkenheid alleen is niet voldoende om een leprapatiënt te genezen. Naast compassie met het lot van de leprapatiënt is ook goede medische apparatuur onmisbaar bij de behandeling van lepra. Om een goede diagnose te kunnen stellen is bijvoorbeeld goede laboratoriumapparatuur nodig. Om schoon te kunnen werken gebruiken we een autoclaaf, een apparaat dat chirurgische instrumenten kan steriliseren. Zo worden risico's op besmetting tegengegaan en wordt de veiligheid van patiënt én medisch personeel gewaarborgd. Er is apparatuur nodig om oogmetingen te kunnen

doen. Operatiezalen moeten ingericht worden, er zijn apparaten nodig voor fysiotherapie enzovoort.

### **Meer dan leprazorg**

Veel lepraziekenhuizen zijn uitgegroeid tot gemeenschapsziekenhuizen (community hospitals). Daar wordt leprazorg geboden, maar ook alge-





medische zorg voor bijvoorbeeld moeder en kind. Vooral in afgelegen gebieden zijn lepraziekenhuizen uitgegroeid tot belangrijke regionale ziekenhuizen, waar alle mogelijke medische zorg wordt geboden. Naast lepra komen ook malaria en tuberculose vaak voor. Medische apparatuur (zoals oogapparatuur) die aangeschaft is voor leprazorg wordt ook benut voor algemene zorg, waarmee het ziekenhuis een nog groter bereik kan genereren.

### **Kwaliteit**

Het LEPRAZending-ziekenhuis in Naini heeft in 2006 een complete upgrade ondergaan, waardoor de kwaliteitszorg aanzienlijk kon worden verbeterd. In andere lepraziekenhuizen in India wordt gewerkt met apparatuur die al vele jaren in gebruik is en die langzamerhand vervangen moet worden.

In bepaalde gevallen is ook onvoldoende apparatuur beschikbaar om optimale behandeling te kunnen geven. Maar medische apparatuur is duur. Lang niet altijd zijn voldoende financiële middelen beschikbaar om te kunnen kopen wat nodig is. Toch is de aanschaf noodzakelijk om meer patiënten een betere kwaliteit te kunnen bieden.



## Het verhaal van... Phool

***Toen de Indiase Phool op 13-jarige leeftijd vreemde vlekken op haar huid kreeg, was zij bang. De vlekken waren gevoelloos en daarom besloten haar ouders om haar naar een traditionele heelmeester te brengen voor hulp. De heelmeester kon niet vaststellen wat Phool mankeerde en de symptomen werden erger.***



Gelukkig had haar oom gehoord van het Barabanki leproziekenhuis van LEPRAzending. In de hoop dat ze haar zouden kunnen helpen, bracht hij haar naar de artsen. Zij kreeg onmiddellijk een behandeling met medicijnen en een hersteloperatie aan haar hand, die was gekromd door verwaarlozing van de symptomen en het zo lang uitblijven van de behandeling.

Na de succesvolle hersteloperatie kon Phool weer aan een toekomst denken. Nog tijdens de behandeling trouwde zij en kreeg een dochter. Haar echtgenoot bleek helaas een dronkaard die, na de geboorte van de dochter, Phool begon te slaan en te mishandelen. Uiteindelijk liet hij haar alleen en Phool keerde terug naar het huis van haar ouders. In februari startte zij met een door LEPRAzending opgezette cursus kleding maken in een klas met leerlingen die niet kunnen lezen en



schrijven. Het was voor haar moeilijk om met haar geopereerde hand de naald en schaar vast te houden. Maar dankzij haar doorzettingsvermogen en haar toewijding om dit beroep te leren, lukte het om de problemen te overwinnen en voltooide zij de cursus.

‘Ik vind kleding naaien heel leuk en maak ook graag jurkjes voor mijn dochter’ zeg Phool. ‘Voordat ik dit vak leerde, voelde ik mezelf vaak depressief, ik was bang voor de toekomst. Nu heb ik hoop en vertrouwen. Ik kan voor mijn ouders en mijn dochter zorgen en bekijk elke situatie positief.’



LEPRAzending Nederland is de Nederlandse tak van The Leprosy Mission, een internationale christelijke organisatie die in 1874 in India is ontstaan. Ons doel is om leprapatiënten in bijna 30 landen medisch, sociaal en geestelijk te helpen als navolgers van Jezus. Wij combineren een professionele aanpak van leprabestrijding met aandacht en liefde voor de individuele patiënt.

## Colofon

### LEPRAzending Nederland

**Directeur:** Ir. H.C. Couprie

**Kantoor:**

Jachtlaan 278, 7312 GT Apeldoorn

Postbus 902, 7301 BD Apeldoorn

Tel (055) 355 85 35

Fax (055) 355 47 72

E-mail [info@leprazending.nl](mailto:info@leprazending.nl)

Postbank 32 43 999

KvK 41039028

**Redactie en vormgeving:**

Delphi Fondsen- en ledenwerving

**Fotografie:** LEPRAzending Nederland

ISSN 1381-8414

Dit blad verschijnt minimaal 3x per jaar en wordt gratis toegezonden aan begunstigers en belangstellenden.



# REACTIEBON LEPRAzending

Naam: ..... m/v

Adres: .....

Postcode/plaats: .....

Telefoonnummer: .....

E-mailadres: .....

*\*(Ik wil wel / niet de e-mailnieuwsbrief ontvangen.)*

Aankruisen wat van toepassing is a.u.b.

- Ik ontvang graag (na verschijnen) het uitgebreide jaarverslag 2007 van LEPRAzending Nederland.
- Ik ontvang graag meer informatie over het begunstigen van LEPRAzending via een legaat of erfstelling.
- Ik ontvang graag elk kwartaal gebedsinformatie van LEPRAzending.
- Ik machtig LEPRAzending eens per maand/kwartaal/jaar\* € ..... van mijn bank- of girorekening af te schrijven. *(bedrag invullen)*

Bank- of girorekeningnummer: ..... Handtekening: .....

- Ik wil jaarlijks maximaal geen/1x/2x/4x/6x\* post van LEPRAzending ontvangen.
- Ik ontvang graag meer informatie van LEPRAzending over: .....



\* Graag aangeven wat van toepassing is.

**Stuur deze bon in een envelop zonder postzegel naar LEPRAzending, Antwoordnummer 548, 7300 WB in Apeldoorn.**

## Geef het mooiste wat u kunt geven

Handgemaakte artikelen, gemaakt door (ex-)leprapatiënten in Thailand en Soedan. Bijvoorbeeld voor moederdag.

### **Olifantentas** (Thailand)

Stevige tas van katoen met olifantenpatroon van goudkleurige zijde. Leverbaar in 3 kleuren:  
Bordeauxrood  
Koningsblauw  
Zwart  
€ 19,95



### **Brillenkoordje**

(Soedan)  
Gemaakt van 2 kleuren kralen.  
€ 2,50

### **Mooier dan je denkt.**

Een boek over het waargebeurde verhaal van een jonge Thaise vrouw, die ontdekt dat ze lepra heeft.  
€ 7,95.



## Een bijzondere manier van geven

Lepra is nog geen ziekte uit het verleden. We moeten ons realiseren dat de gevolgen van lepra nog steeds een groot probleem zijn en dat in de toekomst nog lang zullen blijven. Elk jaar komen er weer honderdduizenden nieuwe patiënten bij: het werk van LEPRAzending blijft noodzakelijk. We zullen nog lang samen moeten werken aan een wereld zonder lepra. Nog lang zullen er mensen zijn die – getroffen door lepra – aangewezen zijn op onze medische en sociale hulp. Mogen wij daarom uw aandacht vestigen op de mogelijkheid om ons werk te steunen via uw nalatenschap? Zo kunt u later, na uw overlijden, nog steeds veel voor mensen met lepra betekenen. LEPRAzending hoeft geen successierechten te betalen over gelden die worden ontvangen uit erfenissen. Het totale bedrag dat u nalaat komt dus ten goede aan ons werk, en dat is een mooie gedachte.

Denkt u er eens over na. U kunt zich het beste laten adviseren over de mogelijkheden, bijvoorbeeld over het verschil tussen een erfstelling en een legaat. Een notaris is altijd graag bereid om u nader te informeren. Belangrijk is dat u in elk geval uw wens om LEPRAzending te begunstigen vastlegt in een testament. Ook daarvoor kunt u bij de notaris terecht.

Wilt u meer weten over de mogelijkheden om LEPRAzending via uw nalatenschap te begunstigen? Wilt u over specifieke wensen praten? Bel dan LEPRAzending of stuur de bon van pagina 11 op. Eventueel kan onze directeur, ir. H.C. Couprie, u in een persoonlijk gesprek over dit onderwerp adviseren.

**Bestellen? Bel 055-3558535 of e-mail naar: [cvanleeuwen@leprazending.nl](mailto:cvanleeuwen@leprazending.nl) (prijzen incl. BTW, maar excl. verzendkosten)**