



**Dienst  
Dermatologie**



# Richtlijn Lepra aanpak Suriname

Versie 2: December 2020

**PAHO**



Pan American  
Health  
Organization



World Health  
Organization  
REGIONAL OFFICE FOR THE  
Americas



*Better Health & Dignity for All*  
笹川保健財団  
**SASAKAWA**  
Health Foundation

## Voorwoord van het Ministerie van Volksgezondheid

In Suriname is het aantal jaarlijkse lepragevallen in de afgelopen jaren significant gedaald door de vele interventies uitgevoerd door gezondheidsautoriteiten en door verbeteringen in de sociale en sanitaire woonomstandigheden. Desondanks, streeft het Nationaal Lepra Programma ernaar het doel van eliminatie als volksgezondheidsprobleem te bereiken, zoals overeengekomen door alle lidstaten van de Pan-Amerikaanse Gezondheidsorganisatie en de Wereld Gezondheidsorganisatie (PAHO/WHO).

De Dienst Dermatologie is namens het Ministerie van Volksgezondheid verantwoordelijk voor de nationale coördinatie van het Nationaal Lepra Programma in Suriname, waarbij het accent gelegd wordt op de vroege diagnose en adequate behandeling van patiënten, contactscreening, voorlichting en het monitoren en rapporteren van de leprastatus middels vastgestelde indicatoren.

In verband met het bereiken van het eliminatiedoel, is de Dienst Dermatologie in 2015 gestart met het versterken van de gezondheidsdiensten voor leprapatiënten. In 2015 is daarom de eerste versie van de *Richtlijn Lepra Aanpak Suriname* ontwikkeld en is het startsein gegeven voor een aansluitende Lepra Eliminatie Campagne. Om in lijn te zijn met nieuwe ontwikkelingen van de nationale en regionale programma's, is de bestaande *Richtlijn Lepra Aanpak Suriname* aangepast.

De vernieuwde richtlijn is bedoeld als leidraad voor alle gezondheidswerkers ter bevordering van de kennis en vaardigheden die horen bij een adequate lepra dienstverlening. Ik ben er zeker van dat alle gezondheidswerkers, in de periferie en in de ziekenhuizen, deze richtlijn nuttig zullen vinden en dat, als de richtlijn wordt aangehouden, we door ons gestelde doelen zullen bereiken.



**Dhr. Ritesh Dhanpat, namens de**

**Waarnemend Directeur; Ministerie van Volksgezondheid**

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij Lepra elimineren.*

## Message from the Pan-American Health Organization

The Pan-American Health Organization/World Health Organization (PAHO/WHO) is pleased to have collaborated with and continue to collaborate with Member States on initiatives to eliminate Leprosy as a public health problem in the Americas and in Suriname this is no different. Suriname, along with other countries of the Region of the Americas has agreed to the following elimination targets:

- < 1 new case per 10,000 population at first sub-national level
- Zero disabilities among new pediatric patients
- < 1 new case per million population with grade-2 disabilities at diagnosis
- no legislation discriminating against people with leprosy

To achieve the elimination goal, it is essential to further strengthen the national leprosy response to ensure early detection of cases and timely provision of multi-drug therapy. Therefore, PAHO/WHO will continue to support the national program specifically in the following areas:

- Intensifying screening of contacts of cases and other high-risk target populations.
- Treatment of at least 99% of all cases with multi-drug therapy.
- Strengthening the capacity of health workers in the diagnosis, referral and treatment of leprosy.
- Promoting self-examination and self-referral of target audiences.

These recommended measures are adequately articulated in this guidance document for all health workers. With a recommended strategy in place, an effective therapy, committed health workers and accessible health services for Leprosy available at affordable cost, Suriname will be in a favorable position to achieve the goal of elimination of Leprosy as a public health problem in the near future.

**Dr. Karen Lewis-Bell,**

**PAHO/WHO Representative in Suriname**

*Leprosy is curable. Together we can eliminate Leprosy.*

## Introductie van de Dienst Dermatologie

Vanuit de Dienst Dermatologie zetten wij ons in om lepra te elimineren als gezondheidsprobleem. Ons streven is daarom om de internationaal bepaalde doelen te bereiken. Om deze te bereiken is ons voornemen om middels deze richtlijn:

- gezondheidswerkers bewust te maken van de vastgestelde public health strategie en maatregelen, waarmee wij verwachten lepra te elimineren als gezondheidsprobleem.
- gezondheidswerkers de juiste kennis en handvaten te bieden voor de vroege opsporing, verwijzing, diagnose, behandeling en begeleiding van lepra patiënten, waaronder ook de opsporing en screening van contacten.

Om de dienstverlening te optimaliseren, zijn wij in 2015 gestart met het implementeren van onze lepra eliminatie strategie zoals omvat in de *Richtlijn Lepra Aanpak Suriname*. Onderdeel hiervan is het aangaan van samenwerkingsverbanden met dienstverlenende en community organisaties, die een bijdrage kunnen leveren aan het toegankelijk maken van lepradiensten en die vroegtijdige opsporing en behandeling kunnen bevorderen.

Daarnaast is bij de Dienst Dermatologie een *Sociaal-Maatschappelijke Dienst* opgezet met ondersteuning van PAHO/WHO en de Maatschappelijke Dienst van het Academisch Ziekenhuis Paramaribo. Het doel is het aanbieden van sociaal-maatschappelijke en psychosociale diensten aan alle patiënten. Bij lepra patiënten wordt hierbij de nadruk gelegd op toegankelijk maken van de therapie, het bevorderen van therapietrouw en het opsporen en screenen van al hun contacten.

Als aanvulling op de vernieuwde *Richtlijn Lepra Aanpak Suriname* kunnen gezondheidswerkers ook via <http://www.dienstdermatologie.com/derma-for-professionals/> zich opgeven voor een online lepra cursus, om zo de kennis en vaardigheden in de richtlijn levendiger en toegankelijk te maken. Voor vragen en toelichting zijn wij bereikbaar via het email adres: [info@dienstdermatologie.com](mailto:info@dienstdermatologie.com).

Wij wensen alle gezondheidswerkers een succesvol gebruik van de richtlijn toe.



**Drs. K. Sewpersad M.D.,**

**Hoofd Nationaal Lepra Programma**

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij Lepra elimineren.*

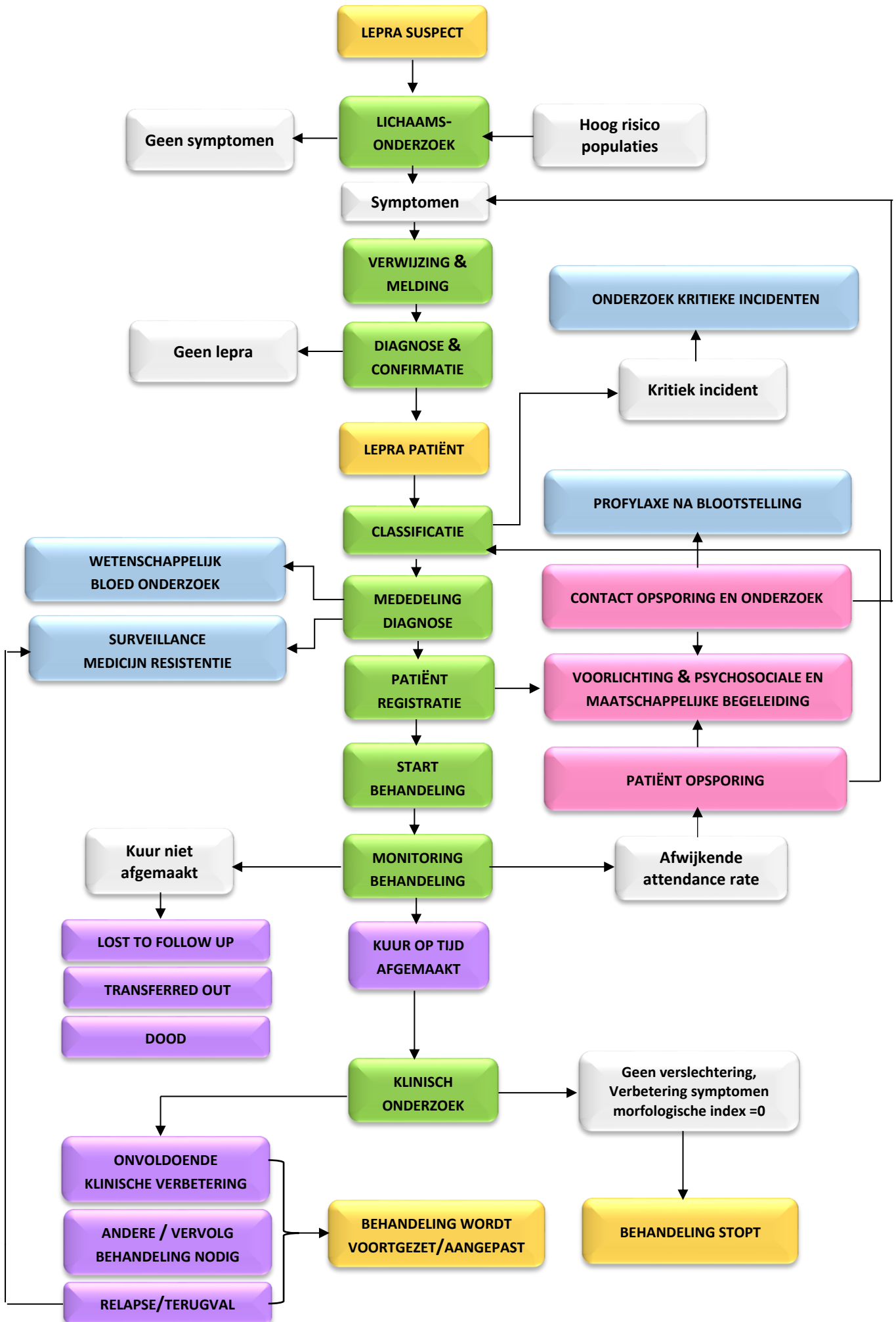
# Richtlijn Lepra

## Werkgroep

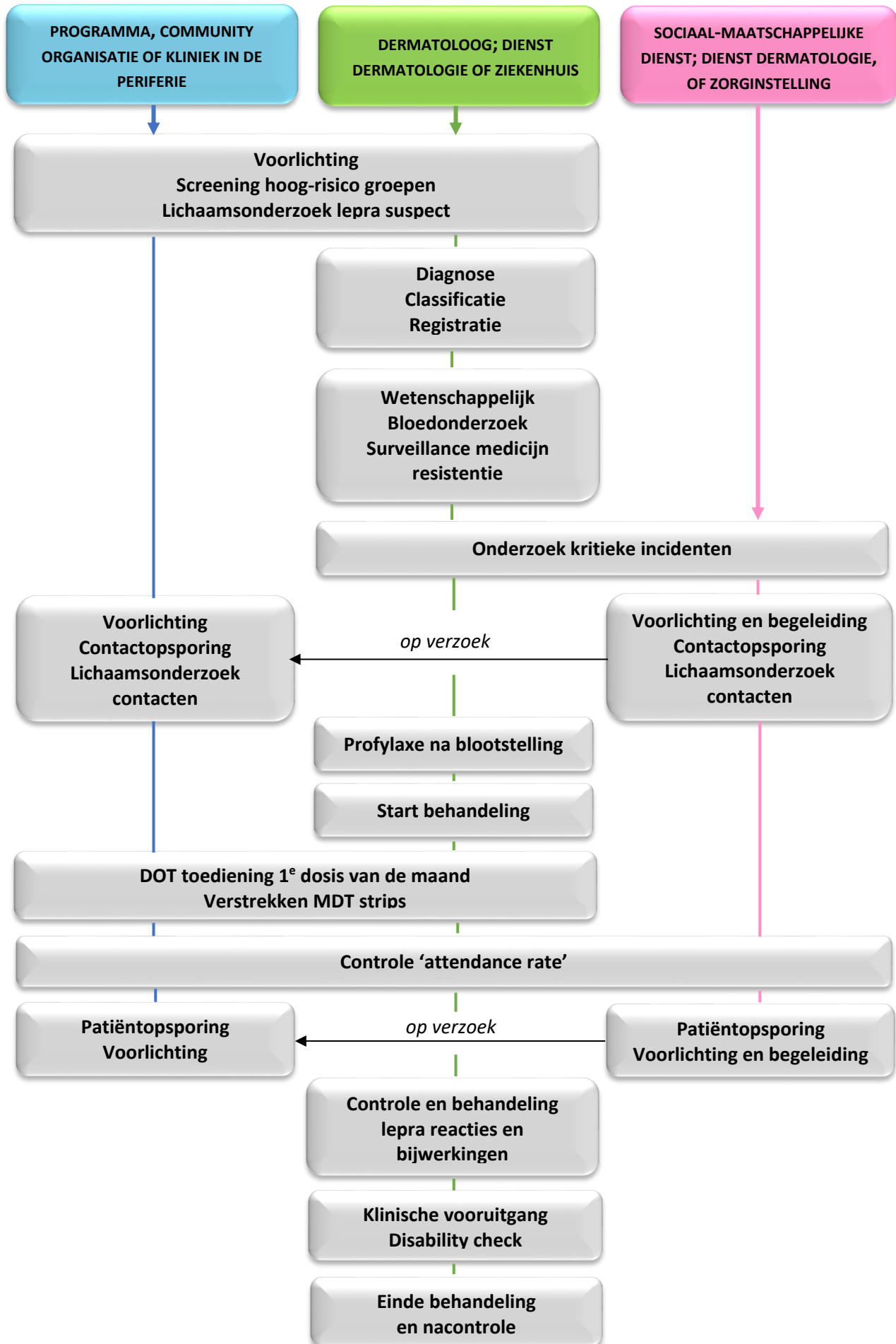
Lepra kan worden geëlimineerd. Om dit doel te bereiken is er een technische werkgroep met als hoofdtak het implementeren en monitoren van de lepra eliminatie strategie van het Nationaal Lepra Programma. De leden van de werkgroep en hun taken zijn als volgt:

Werkgroep	Functie	Taak
<b>Karin Sewpersad</b>	Dermatoloog-Venereoloog bij de Dienst Dermatologie en Hoofd van het Nationaal Lepra Programma van het Ministerie van Volksgezondheid.	Verantwoordelijk voor de uitvoer van Lepra activiteiten.; In samenspraak coördineren van de uitvoer van de lepra richtlijnen.; Verantwoordelijk voor overleg met de collega dermatologen.; In samenspraak ontwikkelen van de online lepra cursus.; Verantwoordelijk voor de correcte klinische inhoud van de richtlijnen en media producten. Invulling geven aan de inhoud van de media producten.; Mee reviewen van de richtlijnen en media producten.
<b>Juanita Malmberg</b>	Gezondheidswetenschapper gespecialiseerd in biomedische gezondheidswetenschappen, gezondheidsvoorlichting en infectieziekten.	Technisch inhoudelijk advies geven voor de planning en uitvoer van lepra activiteiten.; Schrijven en coördineren van de ontwikkeling van richtlijnen.; In samenspraak coördineren van de uitvoer van richtlijnen.; Verantwoordelijk voor de opzet en coördinatie van de lepra eliminatie campagne.; Verantwoordelijk voor een correcte public health inhoud van de richtlijnen en media producten.; Mee reviewen van de media producten.
<b>Esha Marhe</b>	Nutritionist; gespecialiseerd in humane voeding en gezondheid, dieetleer, voorlichting, niet overdraagbare aandoeningen en media productie.	Verantwoordelijk voor het coördineren van de ontwikkeling van de media producten.; Verantwoordelijk voor de technische kwaliteit van de media producten.
<b>Merlien Naarden</b>	Hoofd afdeling Voorlichting, Dienst Dermatologie. Verpleegkundige A; Health Educator BSc.; HIV/STI Counselor.	Invulling geven aan de opzet van lokale dienstverlening.; Coördineren van het samenwerkingsverband met dienstverlenende en community organisaties.; Coördineren van het functioneren van de Sociaal-Maatschappelijke Dienst.; Invulling geven aan de inhoud van de media producten.; Invulling geven aan de taakverdeling van het onderhoud van de website.; Mee reviewen van de richtlijnen en media producten.
<b>Deborah Hordijk</b>	Hoofd afdeling Counseling en Testing, Dienst Dermatologie. Health Educator BSc.; Advanced VCT Counselor.	Invulling geven aan de opzet van lokale dienstverlening. Invulling geven aan de inhoud van de media producten.; Invulling geven aan de taakverdeling van het onderhoud van de website.; Mee reviewen van de richtlijnen en media producten.; Inspreken, vertalen en reviewen van technische documenten en media boodschappen in Nederlands en Portugees.
<b>Mireia Sordam</b>	Counselor Sociaal-Maatschappelijke Dienst, Dienst Dermatologie. A verpleegkundige, Gespecialiseerd in Agogische Wetenschappen: Bachelor Sociaal Cultureel vormingswerk <i>in opleiding</i> .	Het plannen en uitvoeren van contactopsporing en contactonderzoek.; Het voorlichten en begeleiden van patiënten, hun contacten en andere naasten; Het plannen en uitvoeren van patiëntopsporing; Het registreren van de resultaten van contact-en patiëntopsporing en begeleiding.; Het aangaan van samenwerkingsverbanden met overige dienstverleners.
<b>Marleen Hughes</b>	Counselor Sociaal-Maatschappelijke Dienst. Gespecialiseerd in Agogische wetenschappen: Master in Sociale ontwikkeling en beleid <i>in opleiding</i> .	Het plannen en uitvoeren van contactopsporing en contactonderzoek.; Het voorlichten en begeleiden van patiënten, hun contacten en andere naasten.; Het plannen en uitvoeren van patiëntopsporing; Het registreren van de resultaten van contact-en patiëntopsporing en begeleiding.; Het aangaan van samenwerkingsverbanden met overige dienstverleners.

Figuur 1: Schematisch overzicht van de lepra aanpak



Figuur 2: Schematisch overzicht van de lepra dienstverlening



# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Ontwikkelingen in de lepra aanpak</b>	<b>1</b>
	2.1 Ontwikkelingen in onderzoek	1
	2.2 Ontwikkeling van een effectieve behandeling	2
	2.3 Ontwikkeling in de public health aanpak	2
	2.4 Geschiedenis van de lepra aanpak in Suriname	3
<b>3</b>	<b>Epidemiologie</b>	<b>5</b>
	3.1 Voorkomen van lepra in de wereld	5
	3.2 Voorkomen van lepra in Suriname	7
<b>4</b>	<b>Internationale afspraken</b>	<b>9</b>
<b>5</b>	<b>Doelen van het Nationaal Lepra Programma</b>	<b>10</b>
<b>6</b>	<b>Overdracht van Lepra</b>	<b>11</b>
<b>7</b>	<b>Ziekteverloop</b>	<b>11</b>
	7.1 Meest voorkomende immunologische reacties	12
	7.2 Acute immunologische reacties	12
<b>8</b>	<b>Classificatie van Lepra</b>	<b>13</b>
	8.1 De classificatie van Ridley & Jopling	13
	8.2 De WHO classificatie	15
<b>9</b>	<b>Diagnostiek</b>	<b>15</b>
	9.1 Symptomen en verschijnselen	17
	9.2 Lichaamsonderzoek	25
	9.3 Microbiologisch onderzoek	35
	9.4 Case definitie	35
	9.5 Wetenschappelijk onderzoek	35
	9.6 Differentiële diagnose	36
<b>10</b>	<b>Verwijzing en notificatie</b>	<b>36</b>
	10.1 Verwijzingsprocedure	37
	10.2 Notificatie procedure	37
<b>11</b>	<b>Behandeling</b>	<b>37</b>
	11.1 Mededeling diagnose	39
	11.2 Patiënt registratie	39
	11.3 De behandelingskuur	39



11.4	Therapeutische alternatieven	42
11.5	Behandeling van lepra reacties	44
11.6	Monitoren van de behandeling	44
11.7	Criteria om MDT te staken	45
11.8	Uitkomsten van de behandeling	46
<b>12</b>	<b>Contact- en patiëntopsporing</b>	<b>48</b>
12.1	De Sociaal-Maatschappelijke Dienst	48
12.2	Contactopsporing	50
12.3	Patiëntopsporing	51
<b>13</b>	<b>Preventie</b>	<b>52</b>
13.1	Niveaus en vormen van preventie	52
13.2	Voorlichting	53
13.3	Begeleiding	56
13.4	Rehabilitatie	60
13.5	Bijzondere preventieve maatregelen	63
<b>14</b>	<b>Monitoring en Evaluatie</b>	<b>66</b>
14.1	Indicatoren van het Nationaal Lepra Programma	67
14.2	Data collectie en rapportage	69
	<b>Referenties</b>	<b>71</b>
<b>Bijlage 1</b>	Lepra Informed Consent Formulier	
<b>Bijlage 2</b>	Lepra Screening Formulier	
<b>Bijlage 3</b>	Protocol LUMC	
<b>Bijlage 4</b>	Informed Consent LUMC	
<b>Bijlage 5</b>	Patiëntenkaart	
<b>Bijlage 6</b>	Informed Consent Thalidomide gebruik	
<b>Bijlage 7</b>	Ontheffingsaanvraag Thalidomide	
<b>Bijlage 8</b>	Consultbrief	
<b>Bijlage 9</b>	Enquête Contactopsporing	
<b>Bijlage 10</b>	Intake Formulier	
<b>Bijlage 11</b>	Formulier Contactopsporing	
<b>Bijlage 12</b>	Checklist Kritieke Incidenten	
<b>Bijlage 13</b>	Samenvattend Lepra Rapportage Formulier	
<b>Bijlage 14</b>	Verzamelstaat	
<b>Bijlage 15</b>	NID Joint Reporting Form	

## 1 Inleiding

Lepra is een chronische overdraagbare aandoening veroorzaakt door de *Mycobacterium leprae*. Deze tast voornamelijk de huid en perifere zenuwen aan, maar vertoont een grote variatie aan klinische verschijnselen. Binnen de categorie van overdraagbare aandoeningen, is lepra de grootste veroorzaker van permanente invaliditeit. Het is vanwege de misvormingen en de daarmee samenhangende sociale stigma dat lepra in het verleden gezien werd als een gevreesde ziekte.<sup>1</sup>

### EEN RICHTLIJN VOOR ALLE GEZONDHEIDSWERKERS

Met deze richtlijn wordt een overzicht gegeven van alle maatregelen van de nationale aanpak van lepra in Suriname, die gericht zijn op het behalen van het door het Nationaal Lepra Programma vastgestelde doelen. De richtlijn biedt uitgebreide achtergrond informatie over de ziekte zelf. Het is derhalve bedoeld als leidraad voor alle gezondheidswerkers, maar in het bijzonder voor gezondheidswerkers die in contact komen met lepra patiënten. Bezoekt u ook de website van de Dienst Dermatologie [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com). De website bevat een lepra online cursus voor alle gezondheidswerkers.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## 2 Ontwikkelingen in de lepra aanpak

Uit literaire bronnen over de oorsprong van lepra, blijkt dat lepra al in de oudheid voorkwam in China, India, Griekenland en landen uit het Midden-Oosten.<sup>2</sup> Het vermoeden bestaat dat lepra z'n oorsprong heeft in Afrika en dat de ziekte door migratie en handelsroutes zich verder verspreidde over de verscheidene continenten. Dit wordt enigszins bevestigd door vergelijkend genetisch onderzoek naar de verschillende lepra veroorzakende bacteriestammen.<sup>3,4</sup> *M. leprae*, de bacterie die lepra veroorzaakt, werd echter pas ontdekt in 1873 door Dr. Gerhard Henrik Armauer Hansen uit Noorwegen; reden waarom lepra ook wel 'Morbus (ziekte van) Hansen' genoemd wordt.<sup>5</sup>

### 2.1 Ontwikkelingen in onderzoek

Met de ontdekking van *M. leprae* toonde Hansen aan dat preventie mogelijk was. *M. leprae* is nooit succesvol gekweekt op synthetische celcultuur mediums, maar werd voor het eerst succesvol gekweekt in de voetool van de muis (1960) en de negenbandige armadillo (kapasi; 1971).<sup>6,7</sup> Hierdoor werd onderzoek naar de etiologie en behandeling van lepra voor het eerst op microbiologisch niveau mogelijk gemaakt. Om verder onderzoek mogelijk te maken hebben Dennis S. Ridley en William H. Jopling in 1966 het verloop van de lepra infectie geclassificeerd naar gelang de immunologische reactie (in LL, BL, BB, BT, TT en Indeterminate (I)) verder beschreven in paragraaf 8.1.<sup>8,9</sup> Verder onderzoek heeft er toe geleid dat in het jaar 2000 voor het eerst het volledige genoom van *M. leprae* in kaart werd gebracht. Ook werd een additioneel mycobacterium, *M. lepromatosis*, die ook lepromateuze lepra kan veroorzaken, ontdekt in 2008.<sup>10,11</sup> De ontdekking van *M. lepromatosis* kan daarnaast, voor een deel de spreiding van de verschillende vormen van lepra over de wereld helpen verklaren.

## 2.2 Ontwikkeling van een effectieve behandeling

Tot de jaren 40 werd lepra behandeld met injecties van olie van de Chalmoogra noot. Het bleek dat sommige patiënten daar baat bij hadden. In 1941 werd de eerste therapie met sulfonen geïntroduceerd (Promin oftewel sodium gluco-sulfone).<sup>12</sup> De behandeling was succesvol, echter onderging de patiënt vele pijnlijke injecties. Voortbordurend op onderzoek van de Duitse scheikundige, Paul Ehrlich, naar de antibacteriële werking van kleurstoffen, werd vervolgens Dapsone (di-aminodiphenyl-sulfone) ontdekt in 1937 en geïntroduceerd als therapie in 1945. De werking van Dapsone was effectief, totdat resistentie zich voordeed met 1960 als piek. Clofazimine, een vet-oplosbare iminophenazine kleurstof, werd gesynthetiseerd in 1954 en initieel getest als therapie tegen tuberculose. In deze hoedanigheid bleek het niet effectief, maar in 1959 werd het wel succesvol aangetoond als middel tegen lepra. Na verder onderzoek werd het in 1969 officieel geïntroduceerd als het middel 'Lamprene'. Rifampicine is ontwikkeld in de vijftiger jaren als antibioticum tegen mycobacteriële infecties en werd vervolgens in 1967 geïntroduceerd als onderdeel van de multi-therapie tegen tuberculose. Vanaf de jaren 70 werd vervolgens een combinatietherapie van Rifampicine en Dapsone onderzocht als methode om bacteriële resistentie tegen te gaan. Deze methode bleek effectief en de huidige combinatie van Dapsone, Clofazimine en Rifampicine werd in 1981 door de WHO officieel aanbevolen als standaardtherapie tegen lepra. Dezelfde historische trend in de behandeling van lepra is te zien in Suriname, alwaar Chalmoogra olie vanaf 1905 in allerlei vormen (injecties, zepjes, zalfjes etc.) werd voorgeschreven en verkocht totdat de effectieve therapieën met sulfonen beschikbaar werden na de 2<sup>e</sup> wereldoorlog.<sup>13</sup>

Er zijn ook onderzoeken gaande naar een geschikte vaccine tegen lepra, waaronder de Bacillus Calmette-Guérin (BCG) vaccine. Na de succesvolle ontwikkeling van een pokkenvaccine in 1796, dat gebaseerd is op het vaccineren van mensen met de mildere virusvariant die pokken veroorzaakt in koeien, kwamen wetenschappers op het idee om volgens hetzelfde principe een vaccine tegen *Mycobacterium tuberculosis* te ontwikkelen.<sup>14 15 16</sup> Albert Calmette, een Franse arts en bacterioloog, en zijn assistent Camille Guérin kwamen tot de ontdekking dat de *Mycobacterium bovine* die werd gekweekt op een glycerine-gal medium, een mildere bacterie variant was, die niet ziekmakend bleek te zijn voor mensen, maar nog genoeg leek op *Mycobacterium tuberculosis* om als vaccine bescherming te bieden tegen het laatste.<sup>17</sup> Dit gegeven is gebaseerd op het feit dat micro-organismen, bij het vermeerderen, zich aanpassen aan de voedselbronnen die voor hun beschikbaar zijn en derhalve niet meer afhankelijk zijn van de voedselbronnen uit de mens en zo hun ziekmakende eigenschappen verliezen. Na verder onderzoek vanaf 1908, werd het uiteindelijk ontwikkelde BCG vaccine voor het eerst geïntroduceerd in 1921 tegen tuberculose. Aangezien *M. tuberculosis* en *M. leprae* een aantal antigenen gemeen hebben, werd in de zestiger jaren gestart met onderzoek naar de werkzaamheid van het BCG vaccine tegen lepra.<sup>18</sup> Klinische experimenten hebben tot nog toe aangetoond dat het BCG vaccine, tussen 20% en 80% bescherming biedt tegen lepra. Het wordt aanbevolen als public health preventiemiddel in landen of gebieden waar lepra veel voorkomt.<sup>1 19</sup>

## 2.3 Ontwikkelingen in de public health aanpak

De beschikbaarheid van een effectieve therapie is van essentieel belang voor de aanpak van vele ziekten die een public health aanpak vereisen. Het is zowel in Suriname als internationaal bekend dat in de periode voor de beschikbaarheid van een effectieve behandeling, 'isolatie' van patiënten de voornaamste strategie was om verdere verspreiding van lepra te voorkomen. Aangezien een effectieve therapie voor lepra pas beschikbaar kwam na 1940, is het merkbaar dat de internationale discussies rondom de public health aanpak van lepra pas goed op gang kwamen in deze periode met de installatie van de 'Lepra Expert Commissie' in 1949 door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO).<sup>20</sup> Er was vanwege de hoge prevalentie wereldwijd dringend behoefte aan effectieve interventies om de verdere verspreiding in te dammen en om te komen tot een effectieve aanpak voor de behandeling.<sup>21 22</sup>

In het eerste rapport van deze commissie, uitgegeven in 1953, zijn een reeks aanbevelingen gedaan (huis-aan-huis en school onderzoeken, traceren en onderzoeken van huisgenoten) die toen al gericht waren op de zo vroeg mogelijke opsporing en behandeling (met Dapsone), aangezien de patiënten baat hadden bij de behandeling, en deze additioneel gebruikt werd als middel om verdere verspreiding te voorkomen. Er werd onderscheid gemaakt tussen 'open' en 'gesloten' gevallen, waarbij werd aanbevolen de 'open' gevallen met aantoonbare bacteriën in laesies en neusslijmvlies te behandelen in adequate leproserieën, en de 'gesloten' gevallen te behandelen in lokale (lepra) klinieken en thuis te isoleren.<sup>22</sup> De negatieve effecten van isolatie zoals de late diagnose van (al infectieuze) patiënten en hoge proportie patiënten die onderdoken, waren toen al bekend.<sup>23</sup> Tijdens de 6<sup>e</sup> internationale lepra conferentie, gehouden in 1953, werd al aanbevolen door wetenschappers om de verplichte isolatie van patiënten te staken. Echter werd isolatie in combinatie met een effectieve behandeling door de Lepra Expert Commissie nog nodig geacht om zo de keten van transmissie te onderbreken.<sup>22 23 24</sup>

In de periode die volgde, werd professionalisering van de aanpak en verscherping van de al geldende public health maatregelen aanbevolen en werd onderzoek naar betere therapiemogelijkheden gestimuleerd.<sup>22</sup> Pas in 1974, na de introductie van de eerste combinatietherapie (Dapsone en Rifampicine) werden door de WHO 'moderne methoden' om lepra onder controle te houden aanbevolen, waaronder nog steeds intensieve opsporing en gesuperviseerde behandeling; maar dan, voor het eerst, binnen een anti-lepra programma dat volledig geïntegreerd was binnen het reguliere gezondheidssysteem. Met daarnaast professionalisering van gezondheidswerkers middels training, waarbij geleidelijk nadruk werd gelegd op rehabilitatie, preventie van invaliditeit en gezondheidsvoorlichting gericht tegen stigma en discriminatie.<sup>25 – 29</sup>

In 1981 werd de combinatie van Dapsone, Rifampicine en Clofazimine door de WHO geïntroduceerd als standaard 'Multi-Drug Therapie' (MDT), bestendig tegen bacteriële resistentie en met volledige genezing van de patiënt. Hiermee werd 'eliminatie' van lepra als internationaal public health doel voor het eerst mogelijk gemaakt. Hier werd prioriteit aan gegeven in verband met het toen gestelde internationaal doel 'Health for All by 2000'. Lidstaten werden gesteund bij het implementeren van geïntegreerde MDT programma's (met een zo hoog mogelijk bereik) en het versterken van nationale informatiesystemen om zo monitoring van de vooruitgang naar het eliminatiedoel mogelijk te maken.<sup>30 – 32</sup>

### EEN THERAPIE WAARMEE DE PATIËNT VOLLEDIG GENEEST

De standaard therapie voor lepra is een multi-drug therapie (MDT) bestaande uit, Dapsone, Clofazimine en Rifampicine. Het is een behandelingskuur waarmee de patiënt volledig kan genezen. Binnen 3 dagen na de start van de behandeling kan lepra niet meer worden overgedragen. Een tijdige behandeling kan voorkomen dat de patiënt misvormingen krijgt.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## 2.4 Geschiedenis van de lepra aanpak in Suriname

Er wordt aangenomen dat lepra in Suriname is ingevoerd in de periode van de slavernij.<sup>33</sup> Al vanaf 1728 werd publiekelijk verkondigd dat 'slaven besmet met jaes, boasie of andere seere gebreken die contagieus en aanstekende zijn' zich niet mochten begeven op publieke wegen. Deze verkondiging werd in 1761 wederom herhaald, waarop in 1763 werd besloten om alle nieuw aangekomen slaven te onderzoeken op lepra.<sup>13 33 – 37</sup>

De eerste lepra verordening is echter van 1790, waarin wordt aangegeven dat slaven met lepra moesten worden aangegeven en dat diagnose, bij twijfel, kon worden vastgesteld door een ingesteld 'Collegium Medicum'. Verder gold dat een ieder die positief gediagnosticeerd werd, moest worden afgezonderd van het openbare leven. Voor

(vrijgekochte) slaven en mulatten betekende dit afzondering in een leprozerie, terwijl blanken werden gemaand zich buiten Paramaribo te vestigen en thuis zoveel als mogelijk in afzondering te verblijven. Verder werden binnengekomen slaven nog steeds onderzocht en kreeg een ieder het recht om ieder ander met (vermoeden van) lepra aan te geven.<sup>37</sup> Als gevolg van deze verordening werd in 1791 de eerste (overheids) leprozerie geopend te Voorzorg, Saramacca. Deze verhuisde in 1823 naar Batavia, Coppename om vluchtgedrag te beperken en in 1897 naar Groot Chatillon, Commewijne. In de loop der tijd zouden er nog 2 leprozerieën worden opgericht, namelijk de Rooms Katholieke St. Gerardus Majella in 1895 aan de Gravenstraat te Paramaribo en in 1899 te Bethesda een Protestantse leprozerie, die in 1933 werd verplaatst naar plantage Beekhuizen.<sup>13</sup>

In 1792 werd wederom een verordening afgekondigd, waarin werd aangegeven dat een ieder de gelegenheid kreeg zich van 'besmette' slaven te ontdoen. Visitatie vond plaats op Ephraïm Zegen. Vervolgens is een Lepra Commissie ingesteld in 1830 middels een verordening van dat jaar, die moest beoordelen als voorgedragen personen 'besmet', 'suspect', 'niet-besmet' of 'genezen' waren. Ook kregen de politie en 'burger kapiteins' op de plantages opsporingsbevoegdheden. Degenen die zich vrijwillig lieten keuren, mochten zich thuis afzonderen; alle anderen werden opgenomen in een leprozerie. In de verordening werd ook aangegeven dat alle slaven met lepra of filaria ter beschikking werden gesteld van het gouvernement die hen te Batavia onderbracht 'totdat van derzelve volkomene genezing met genoegzaam zekerheid mogt zijn gebleken'. Daarnaast werd aangegeven dat er 1 keer per 3 jaar een algemene visitatie moest plaatsvinden van alle inwoners, wat overigens nooit heeft plaatsgevonden. Onderwijzers werden gemaand om toe te zien dat met lepra geïnfecteerde kinderen de scholen niet bezochten.<sup>38</sup> Dit heeft er toe geleid dat in 1845 kinderen pas op school konden worden ingeschreven met een gezondheidscertificaat. Met de instelling van de leerplicht in 1877 werd dit een succesvolle maatregel.<sup>13</sup>

Geneesheren C. Landré en J.A. Muller dienden in 1847 een protest in, waarin ze aangaven dat er naast isolatie ook moest worden gestreefd naar een behandeling. Hun verzoek werd ingewilligd en in 1851 werd er een geneesheer ingesteld te Batavia. Er werden vervolgens verscheidene experimenten uitgevoerd om te komen tot een behandeling, die allen onsuccesvol bleken totdat Chalmoogra olie werd gebruikt in 1905, weliswaar met magere resultaten.<sup>13</sup> In 1927 werd een leprapolikliniek geopend op Groot Chatillon en werd in 1928 de leprabestrijding geactiveerd met de instelling van een voltijdse 'Surinaams geneesheer' voor lepra. De geneesheer viel onder de 'Dienst ter Bestrijding van Volks-en Besmettelijke Ziekten' die was opgezet door de toenmalige Geneeskundige Inspecteur. De taken van de lepra geneesheer waren het behandelen van niet opgenomen patiënten, het houden van polikliniek voor gratis lichaamsonderzoek, het uitvoeren van scholenonderzoeken en het houden van toezicht op de naleving van ingestelde maatregelen.<sup>13</sup>

Met een verordening in 1929 werd er verder gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de lepra aanpak en woonsituatie in de leprozerieën, middels het instellen van een geneeskundige inspecteur en een vergunningensysteem voor de leprozerieën.<sup>33</sup> De Lepra Commissie behield z'n bevoegdheden, maar werd bijgestaan door de lepra geneesheer. Daarnaast werd er een meldingsplicht ingesteld voor iedere geneesheer en voor particulieren, zoals huiseigenaren/verhuurders en familieleden.<sup>13 39 40</sup> In 1953 werd de 'Landsverordening houdende bepalingen tot wering en bestrijding van besmettelijke ziekten' afgekondigd waarin een indeling werd gemaakt in 4 ziektegroepen voor welke er bepalingen en maatregelen golden, die overigens pas in 1962 zijn afgekondigd. Voor lepra gold dat bij vermoeden, kennisgeving aan de geneeskundige inspecteur en zo nodig de districtscommissaris binnen 24 uur moest plaatsvinden en dat de geneesheer maatregelen moest treffen om verdere verspreiding te voorkomen.<sup>13 41 42</sup> In 1960 werd de laatste lepraverordening afgekondigd waaruit bleek dat de leprozerieën en de Lepra Commissie nog bleven bestaan, maar dat opnameplicht onder voorwaarden werd vervangen door een behandelplicht. Patiënten werden alleen opgenomen als deze de behandeling weigerden.<sup>13 43</sup>

Nadat een succesvolle behandeling met sulfonen beschikbaar werd na de 2<sup>e</sup> wereld oorlog, werd leprabestrijding een op zichzelf staande taak van de 'Dienst ter Bestrijding van Volks-en Besmettelijke Ziekten', die overigens vanaf 1949 als afdeling viel onder het nieuw opgezette 'Ministerie van Onderwijs en Volksgezondheid'.<sup>13</sup> Daarnaast nam

het aantal lepra patiënten gestaag af, nu dat genezing mogelijk was en liep het aantal inwoners van de leprozerieën steeds verder terug. Vervolgens werd in 1951 de Ester Stichting opgericht om te zorgen voor de opvang en sociale nazorg van (ex) lepra patiënten.<sup>13</sup> Door deze nieuwe periode van ‘veranderde inzichten’ over de isolatie en behandeling van patiënten en de drastische afname van opgenomen lepra patiënten, werden in de periode tussen 1964 en 1972 de leprozerieën één voor één gesloten.<sup>13</sup> Dit ging samen met de oprichting van de Dienst Dermatologie in 1971. De Dienst Dermatologie is ontstaan uit de samenbundeling van een aantal overheidsdiensten zoals de leprabestrijding met een lepra polikliniek en opname paviljoen en het adviesbureau voor de huid- en geslachtsziekten waaronder de screening van prostituees. Hiermee werd een aanvang gemaakt de leprabestrijding te integreren binnen het reguliere gezondheidssysteem en de behandeling van patiënten te halen uit het systeem van isolatie.<sup>13</sup>

### MELDINGSPLICHT VOOR LEPRA

Voor lepra geldt er een meldingsplicht. Dit betekent dat bij vermoeden, kennisgeving aan het Ministerie van Volksgezondheid binnen 24 uur of zo vroeg als mogelijk moet plaatsvinden en dat de Dienst Dermatologie (in samenwerking met andere behandelaars en gezondheidswerkers uit de periferie), maatregelen moet treffen om verdere verspreiding te voorkomen.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

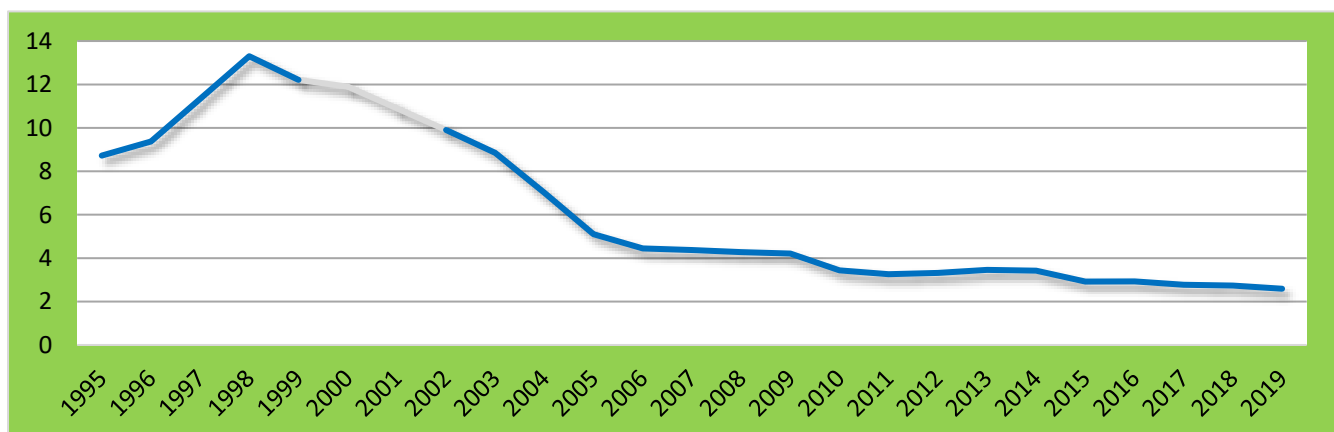
## 3 Epidemiologie

Lepra komt voornamelijk voor in de armere bevolkingsgroepen van laag- en middeninkomenslanden. In endemische gebieden is lepra vooral te zien tussen de huisgenoten en daarmee vergelijkbare contacten van een persoon met lepra. Dat de behandeling van lepra en aanverwante maatregelen effectief bleken te zijn, komt tot uiting in de drastische daling van het aantal jaarlijkse nieuw gediagnosticeerde gevallen wereldwijd en in Suriname.

### 3.1 Voorkomen van lepra in de wereld

Wereldwijd is het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen gedaald van 804.357 naar 202.185 tussen 1998 en 2019. Dit is weerspiegeld in onderstaande grafiek met de ‘new case detection rate’.<sup>44-65</sup>

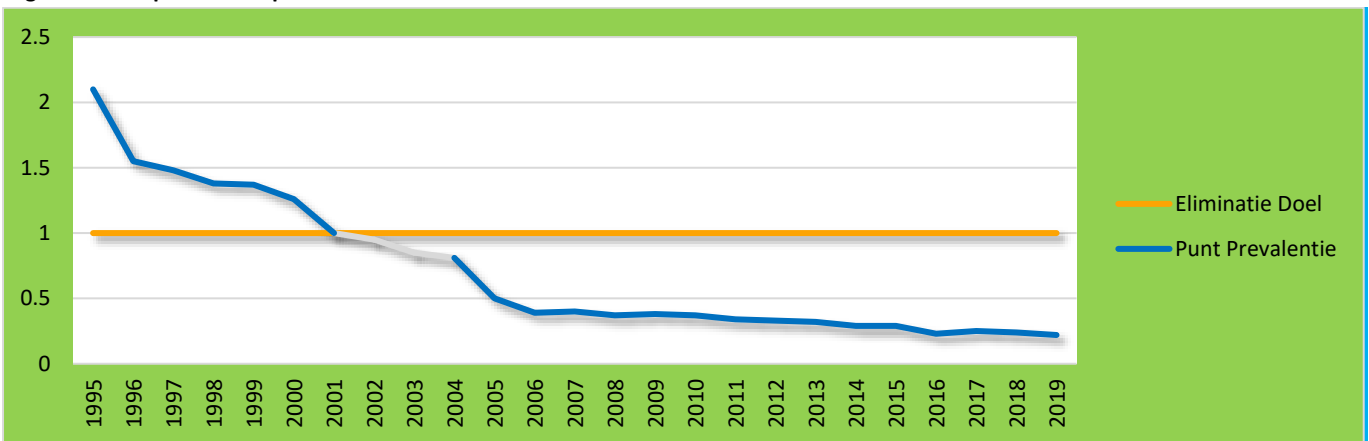
Figuur 3: Aantal nieuwe gevallen in de wereld per 100.000 inwoners (‘new case detection rate’)



Bron: WHO<sup>44-65</sup>; Opm: De data van de jaren 2000 en 2001 ontbreken.

Dezelfde dalende trend is te observeren in de onderstaande grafiek met daarin de jaarlijkse geregistreerde patiënten op 31 December (punt prevalentie). Deze is tussen 1995 en 2019 wereldwijd gedaald van 2.1 naar 0.22 patiënten per 10.000 inwoners.<sup>44-65</sup> Met jaarlijks gemiddeld 2 nieuwe gevallen per 100.000 inwoners en minder dan 1 patiënt per 10.000 inwoners geregistreerd aan het eind van elk jaar, illustreert het feit dat eliminatie van lepra als volksgezondheidsprobleem door de meeste landen is bereikt.<sup>44-65</sup>

**Figuur 4: Punt prevalentie per 10.000 inwoners in de wereld**



Bron: WHO<sup>44-65</sup>; Opm: De data van de jaren 2002 en 2003 ontbreken.

Er zijn echter nog steeds enkele landen met een zeer hoge prevalentie. In 2019 kwam meer dan 80% van de nieuwe lepragevallen uit India, Brazilië en Indonesië. India vertegenwoordigt hierin het grootste deel met 59% van de wereldwijde jaarlijkse nieuwe gevallen (zie tabel 1).<sup>64</sup>

**Voorkomen van lepra in de wereld; 2019**

Regio	Aantal nieuwe gevallen	'Case detection rate' (aantal nieuwe gevallen per 100.000 inwoners)	Aantal nieuwe gevallen met graad-2 invaliditeit
Zuidoost Azië	143.787	7.04	817
Noord en Zuid Amerika	29.936	2.95	2544
Afrika	20.205	1.80	2932
Oost Arabische regio	4211	0.58	254
West Pacifische regio	4004	0.21	262
Europa	42	<0.01	4
<b>Totaal</b>	<b>202.185</b>	<b>2.59</b>	<b>10.813</b>

Bron: WHO<sup>64</sup>

Jaarlijkse ziektelast veroorzaakt door lepra wordt uitgedrukt in het aantal nieuwe gevallen met (graad-2) invaliditeit. Wereldwijd is een geleidelijk dalende trend te merken in het aantal patiënten met een hoge ziektelast. Het aantal gerapporteerde nieuwe gevallen met (graad-2) invaliditeit daalde van 13.275 in 2013 naar 10.813 in 2019, even als de (graad-2) 'disability rate' die daalde van 2.5 in 2015 tot 1.5 per miljoen inwoners in 2018.<sup>58-65</sup>

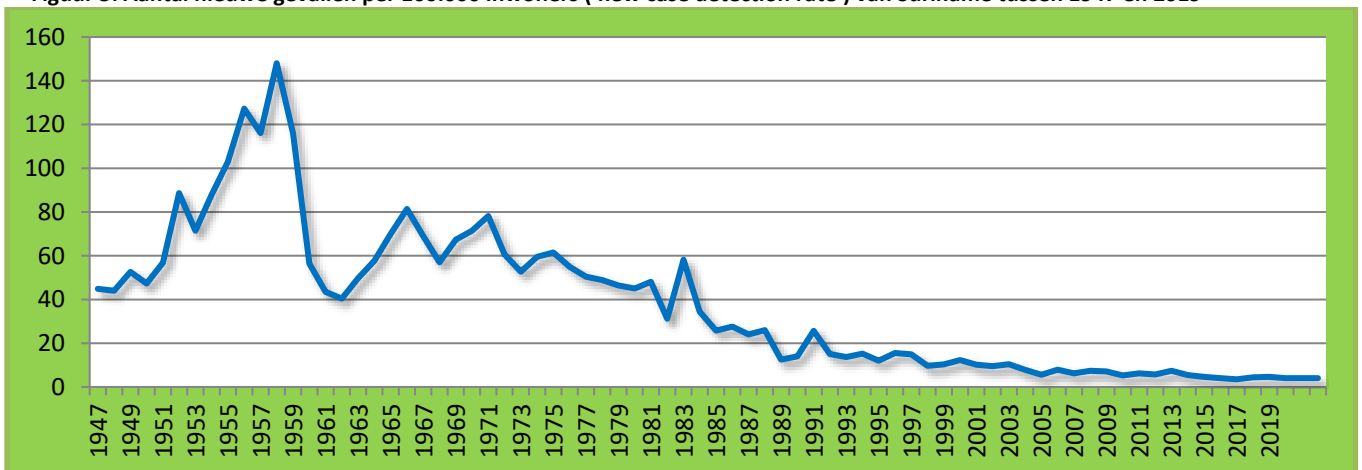
Uit de wereldwijde cijfers blijkt echter dat landelijke rapportages ontbreken, incompleet zijn of sterk fluctueren. Dit is van invloed op de kwaliteit van de data en analyses en komt vooral tot uitdrukking in de gerapporteerde nieuwe gevallen onder kinderen met (graad-2) invaliditeit. Deze fluctueerde tussen 244 en 370 gerapporteerde gevallen wereldwijd tussen 2015 en 2019, met het vermoeden dat er sprake is van onderrapportage.<sup>58-65</sup>

## 3.2 Voorkomen van lepra in Suriname

Lepra was in Suriname een veel voorkomende ziekte in de 18e, 19e en het begin van de 20e eeuw. Historische data laat zien dat in 1853 een geschatte 1% van de totale populatie was opgenomen in leproserieën voor de behandeling van lepra. Tussen 1850 en 1950 werden jaarlijks tussen 300-600 patiënten opgenomen in leproserieën. Lepra kwam in heel Suriname veel voor, maar vooral in de druk-bevolkte Paramaribo. De prevalentie van Paramaribo en daarbuiten werd in 1897 geschat op, respectievelijk, 2.5% en 1.0%.<sup>13</sup> Lepra is derhalve ook veelvuldig tegengekomen tijdens de gebruikelijke schoolonderzoeken en in de dorpen in het binnenland.

Door sociaal-economische verbeteringen, de beschikbaarheid van een effectieve behandeling gecombineerd met een sterk gereguleerde aanpak, zijn de jaarlijkse aantallen nieuwe gevallen geleidelijk gedaald van 100 tot 150 nieuwe gevallen in de zeventiger jaren naar respectievelijk 41 en 22 nieuwe gevallen in 2011 en 2014. Van de 41 nieuwe gevallen in 2011 waren er 10 Braziliaan, die om deze reden werden aangemerkt als 'geïmporteerd'. De 'new case detection rate' (aantal nieuwe gevallen per 100.000 inwoners per jaar) was in de jaren vijftig van de vorige eeuw rond 100 en daalde naar 50 in de zeventiger jaren, om na de invoering van de multi-drug therapie in de jaren tachtig verder te dalen tot onder de 20. De laatste jaren ligt dit tussen de 3 en 5 (zie figuur 5).

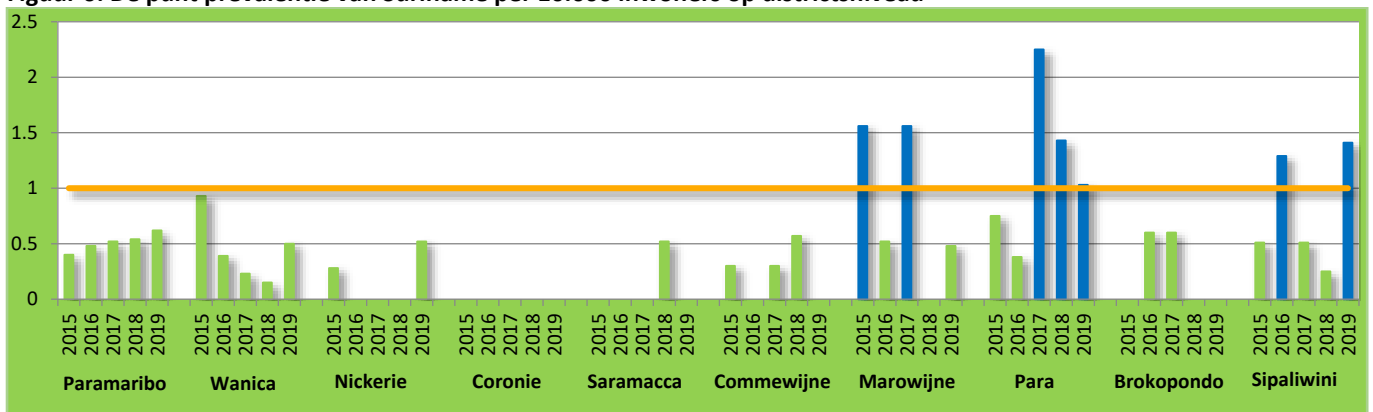
Figuur 5: Aantal nieuwe gevallen per 100.000 inwoners ('new case detection rate') van Suriname tussen 1947 en 2019



Bron: Dienst Dermatologie

Dat er geleidelijk aan steeds minder gevallen worden gevonden, wordt ook gereflecteerd in de punt-prevalentie (aantal patiënten per 10.000 inwoners op 31 december). Suriname heeft het internationaal eliminatiedoel (punt prevalentie van minder dan 1 geval per 10.000 inwoners) landelijk bereikt, maar nog niet op districtsniveau (zie figuur 6).

Figuur 6: De punt prevalentie van Suriname per 10.000 inwoners op districtsniveau

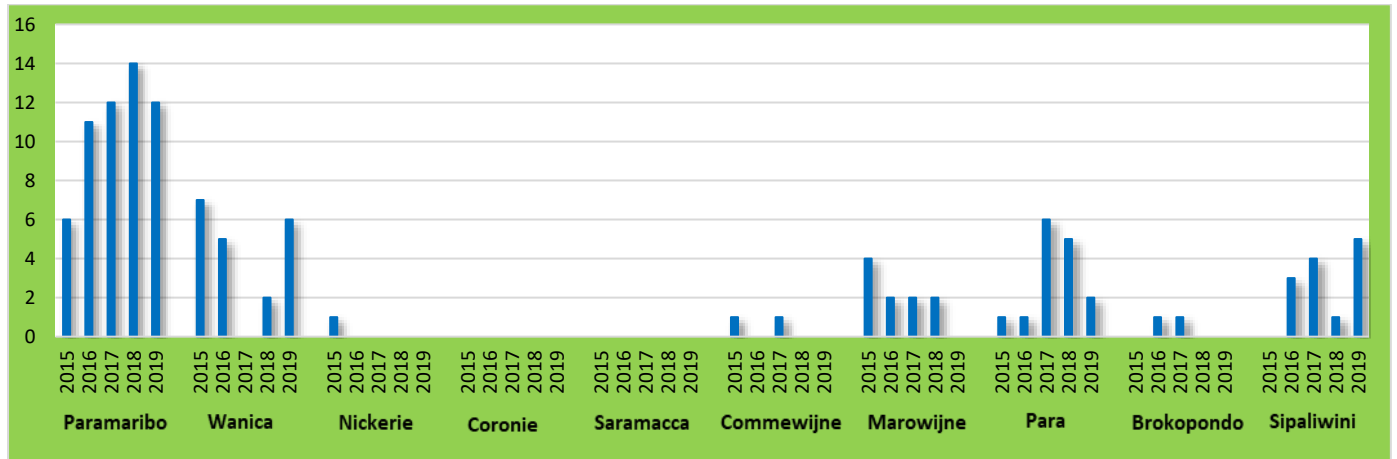


Bron: Dienst Dermatologie



Als er wordt gelet op de geografische verdeling van het aantal nieuwe lepra gevallen, dan wordt het echter duidelijk dat, alhoewel de districten Marowijne, Para en Sipaliwini boven het eliminatie doel zijn, de meeste nieuwe gevallen worden opgespoord in district Paramaribo en Wanica. Dit schril contrast wordt mede verklaard door de grote verschillen in populatie dichtheid tussen de districten (zie figuur 7).

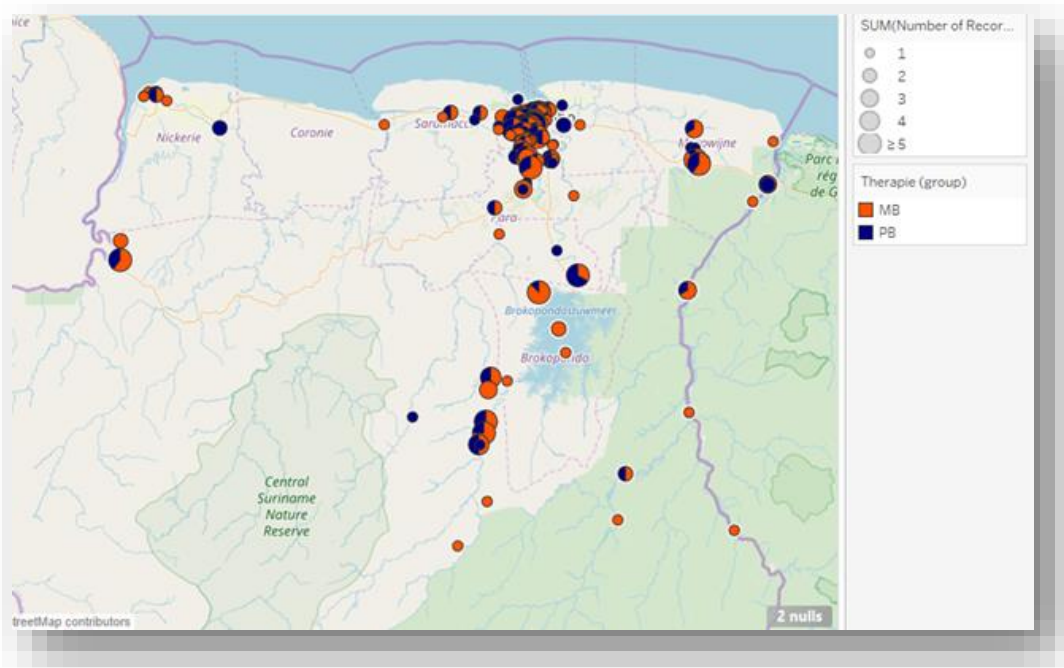
**Figuur 7: Jaarlijkse nieuwe gevallen van Suriname op districtsniveau**



Bron: Dienst Dermatologie

In figuur 8 is de geografische verdeling te zien van de multi-bacillaire (MB) en pauci-bacillaire (PB) vormen van lepra. Het valt op dat in de gebieden die het verste zijn van de hoofdstad er voornamelijk MB gevallen worden opgespoord. Dit kan een indicatie zijn dat vroegtijdige opsporing in deze gebieden een uitdaging is. Verder wordt ook geïllustreerd dat verreweg de meeste nieuwe gevallen worden opgespoord in de dichtstbevolkte districten, waaronder voornamelijk district Paramaribo.

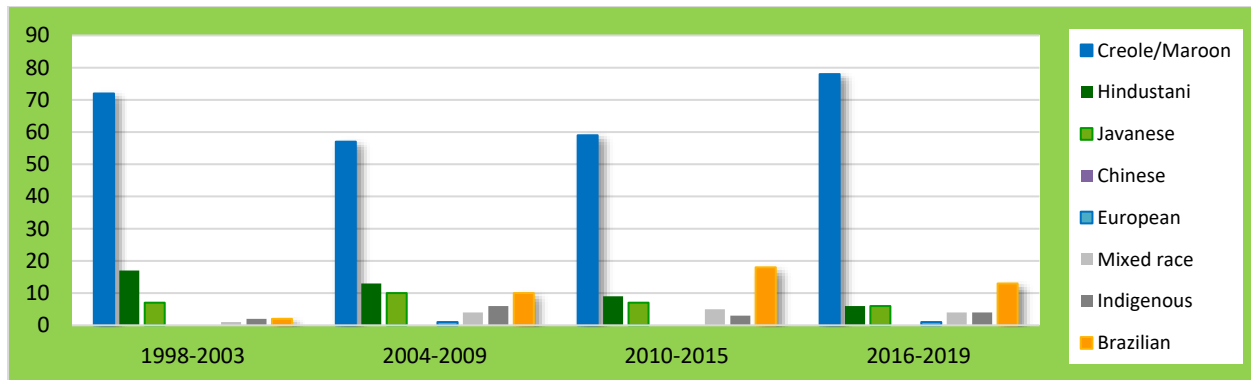
**Figuur 8: Geografische verdeling van MB en PB lepra van de jaren 1947-2017**



Bron: Dienst Dermatologie

Verdere analyse van de data maakt duidelijk dat de marron en creoolse bevolkingsgroepen disproportioneel voorkomen onder de nieuwe gevallen per jaar en dat het aantal opgespoorde Brazilianen met lepra in de afgelopen jaren is toegenomen (zie figuur 9).

**Figuur 9: Distributie van lepra onder de verschillende bevolkingsgroepen**



Bron: Dienst Dermatologie

In 2011 bleek dat vergeleken met andere landen uit de Latijns-Amerikaanse en Caribische regio met ongeveer evenveel gevallen als Suriname, Suriname een vrij hoge punt prevalentie had en een relatief hoog percentage multi-bacillaire gevallen. Daarnaast had Suriname een relatief lage 'cure rate' voor de multi-bacillaire gevallen.<sup>44</sup> Deze indicatoren gaven aan dat Suriname zich meer moet inzetten om ook de pauci-bacillaire gevallen op te sporen en te behandelen en ervoor te zorgen dat alle patiënten de behandeling volgens voorschrift afmaken.<sup>66 67</sup> Dit is noodzakelijk om verspreiding verder in te dammen en zo eliminatie op districtsniveau te bereiken. De data van Suriname van 2019 geeft aan dat het aantal jaarlijkse gevallen en de ziektelast geleidelijk afnemen en dat het Nationaal Lepra Programma goed op weg is om in de nabije toekomst lepra eliminatie te bereiken (zie tabel 2).

**Tabel 2: Programma indicatoren voor 2011 en 2019**

Indicatoren	2011	2019
Aantal nieuwe gevallen	41	25
'Case detection rate'	7.4	4.0
Landelijke punt prevalentie	0.68	0.58
% MB gevallen	82.9%	72.0%
'Cure rate' voor MB gevallen	75%	88.2%
Aantal nieuwe gevallen met graad-2 invaliditeit	3	2
Aantal kinderen onder de nieuwe gevallen	7	0
Aantal kinderen onder de nieuwe gevallen met graad-2 invaliditeit	3	0

Bron: Dienst Dermatologie

## 4 Internationale afspraken

Nadat werd geconstateerd dat prevalentie van verwaarloosde tropische ziekten, waaronder lepra, nog hoog was onder vooral arme en gemarginaliseerde populaties, werden in 2009 en 2016 wederom opgeroepen tot het elimineren van lepra als volksgezondheidsprobleem met als hoofddoel *het verder reduceren van de ziektelast veroorzaakt door lepra*. Momenteel wordt er een nieuwe regionale strategie voorbereid met als hoofddoel *wereldwijde interruptie van de lepra transmissie*. Daarnaast is in 2010 afgesproken met de internationale 'Human Rights Council' (HRC) dat personen met lepra en aanverwanten met waardigheid behandeld dienen te worden zoals aangegeven door de internationale wetten en conventies van 'De Rechten van de Mens'.<sup>68-71</sup>

De volgende programmaire doelen zijn in 2016 afgesproken door lidlanden:

- *Minder dan 1 leprageval per 10.000 inwoners op sub-nationaal niveau (voor Suriname op districtsniveau).*
- Voor landen met een populatie van meer dan 1 miljoen: *minder dan 1 geval met graad-2 invaliditeit per miljoen inwoners.*
- *Geen kinderen (<15 jaar) met graad-2 invaliditeit onder de jaarlijkse nieuwe gevallen.*
- *Geen landen met hedendaags discriminatoir beleid of wetgeving met de lepra status als basis.*

De doelen voor de nieuwe strategie zijn nog in voorbereiding. Echter is het bekend dat deze gericht zullen zijn op het reduceren van het aantal autochtone gevallen tot 0, geen kinderen onder de nieuwe lepra gevallen, evenals afwezigheid van discriminatoir beleid of wetgeving.

De primaire eliminatie strategie blijft een *vroegtijdige opsporing en volledige behandeling met multi-drug therapie*. Dit houdt in dat er activiteiten moeten worden uitgevoerd die de vroege opsporing bevorderen, vooral onder hoog risicogroepen zoals de contacten van lepra patiënten. Verder dat toegang tot lepra dienstverlening moet worden geoptimaliseerd, ook voor risicopopulaties die wonen in gebieden met een suboptimale toegang tot zorg. Daarnaast is het belangrijk dat de behandelingskuur moet worden versimpeld en dat therapietrouw zoveel als mogelijk moet worden gestimuleerd, om een succesvolle behandeling voor alle lepra patiënten te bereiken. Een adequate case management is hier van cruciaal belang.<sup>68 71-76</sup>

## 5 Doelen van het Nationaal Lepra Programma

1. Het hoofdzakelijk doel van het Nationaal Lepra Programma komt overeen met het nog geldend internationaal eliminatiedoel van *'minder dan 1 geval per 10.000 inwoners op districtsniveau'*. Wordt de regionale strategie aangescherpt, dan zal het Nationaal Programma haar doelen hierop aanpassen.

Hiernaast streeft het programma om de volgende doelen te bereiken:

2. Het aantal nieuwe lepra gevallen met graad-2 invaliditeit te brengen naar 0.
3. Een tijdige opsporing en behandeling met Multi-Drug Therapy (MDT) van alle lepra patiënten.

Hiervoor richt het programma zich op:

- Het intensiveren van onderzoek onder de huisgenoten van bestaande lepra patiënten en indien nodig behandelen om verdere verspreiding van lepra te voorkomen.
  - Het intensiveren van counseling en begeleiding van lepra patiënten en aanverwanten om zoveel als mogelijk er voor te zorgen dat de patiënten de behandelingskuur volgens voorschrift afmaken.
  - Het bewustmaken van gezondheidswerkers uit de periferie van lepra en dezen te betrekken bij de aanpak, om te zorgen voor een tijdige verwijzing, diagnose en succesvolle behandeling.
  - Het bewustmaken van doelpopulaties van lepra om zelf-onderzoek en zelf-verwijzing te stimuleren.
4. Waar relevant, het promoten van gelijke rechten voor lepra patiënten en het stimuleren van een zo normaal en zelfstandig mogelijk leven voor lepra patiënten met invaliditeit.

### EXTRA INZET OM LEPRA TE ELIMINEREN

Suriname moet zich extra inzetten om te zorgen voor de vroege opsporing en behandeling van patiënten en dat alle patiënten de behandelingskuur volgens voorschrift afmaken. Dit is noodzakelijk om lepra te elimineren. Internationaal heeft Suriname afgesproken om lepra te elimineren met als doel: *minder dan 1 lepra geval per 10.000 inwoners op districtsniveau.*

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## 6 Overdracht van lepra

*Mycobacterium leprae* is een zuurvaste staaf die veel op de tuberkelbacterie lijkt en affiniteit heeft met Schwann-cellen. Dit zijn de cellen die belangrijk zijn voor het functioneren van de zenuwen. *M. leprae* heeft een zeer lange delingstijd van 11 tot 13 dagen. De bacteriën zijn in weefselpreparaten van de patiënt te zien als dichte bundels van voornamelijk intracellulair gelegen staafjes. De dikke vetrijke membraan beschermt de bacterie tegen veel bactericide middelen en tegen afbraak in de macrofaag. *M. leprae* overleeft in gedroogd neusslijm in een warm en vochtig klimaat tot 9 dagen. Rond het vriespunt kan de bacterie 2 weken overleven en overleeft bevriezing tot -80°C. Onder gunstige omstandigheden kan de bacterie 14-30 dagen overleven. Verhitting tot 45°C gedurende 1 uur overleeft de bacterie niet, maar antigene activiteit blijft bestaan tot temperaturen boven de 100°C.

In Suriname en elders is de mens, met name multi-bacillaire patiënten, de enige bron voor de verdere verspreiding van de infectie. Overdracht vindt vooral plaats binnen het huishouden onder familieleden en in mindere mate tussen burens, buurtgenoten en andere sociale contacten.<sup>77</sup> Daarnaast blijkt de kans op overdracht ook te verschillen tussen de immunologische beloopvormen van de ziekte. De kans om geïnfecteerd te raken, is bij gezinsleden van patiënten met lepromateuze lepra (type dat meer knobbels geeft) vier keer hoger dan bij die met tuberculoïde lepra (type dat meer vlekken geeft).

Een druppelinfectie dat via de luchtwegen wordt overgedragen wordt gezien als de belangrijkste manier van overdracht. Er is echter geen formeel bewijs dat dit ook daadwerkelijk zo is. Bacteriën dringen het lichaam vooral via de bovenste luchtwegen binnen, mogelijk via wondjes en ontstekingen van het slijmvlies. Ook via ontstekingen en andere verwondingen aan de huid kan lepra worden overgedragen. Het is onduidelijk vanaf welk moment een (onbehandelde) lepra patiënt infectieus is. De patiënt kan binnen 3 dagen na de start van de therapie (met rifampicine) lepra niet meer overdragen. Dit is een van de redenen waarom vroegtijdige opsporing en behandeling van patiënten belangrijk is.

### LEPRA WORDT VOORAL BINNEN HUISELIJKE SFEER OVERGEDRAGEN

De overdracht van lepra kan plaatsvinden na langdurig, intensief contact met een geïnfecteerd persoon, die niet wordt behandeld. In 90 tot 95% van de gevallen leidt infectie niet tot ziekte. Overdracht vindt vooral plaats binnen het gezin en tussen huisgenoten. Het onderzoeken van gezinsleden en huisgenoten van lepra patiënten (contact opsporing) is de voornaamste strategie om te zorgen voor de vroege opsporing van patiënten. Contact opsporing wordt gedaan door de Dienst Dermatologie in samenwerking met U.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## 7 Ziekteverloop

Men veronderstelt dat *M. leprae* zich na overdracht via de luchtwegen zich via de bloedbaan verder verspreidt in het lichaam. Éénmaal in het lichaam, kan de bacterie alleen maar verder leven en vermeerderen in macrofagen en schwann-cellen. De incubatietijd van lepra varieert van minder dan een jaar tot tientallen jaren, maar is meestal 4 jaar (2 tot 5 jaar) voor tuberculoïde patiënten en 8 jaar (7 tot 12 jaar) voor lepromateuze patiënten.<sup>4</sup> Of kolonisatie met *M. leprae* leidt tot infectie en ziekte is afhankelijk van de weerstand van de gastheer en genetische factoren. Waarschijnlijk maakt circa 90-95% van de geïnfecteerden de infectie subklinisch door en herstelt volledig. Bij een minderheid van de geïnfecteerden (circa 0,1-2%) treden wel verschijnselen van lepra op. Deze kunnen vanzelf genezen of verder leiden tot uitgebreide zenuw- en/of huidafwijkingen.

## LEPRA HEEFT VERSCHILLENDE BELOOPSVORMEN

Hoe een infectie zich ontwikkelt tot ziekte, is afhankelijk van de immunoreactie van de patiënt. Er zijn verschillende vormen van lepra. Sommigen geven meer vlekken (tuberculoïde lepra) en anderen geven meer knobbels (lepromateuze lepra). Aan de hand van de typische kenmerken van de verschillende vormen, kan lepra worden geclassificeerd volgens de methode van Ridley & Jopling. Lepra wordt volgens deze methode in Suriname alleen door dermatologen geclassificeerd.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 7.1 Meest voorkomende immunologische reacties

Ook het verdere beloop van de ziekte hangt af van de immunologische reactie van de patiënt. Deze reactie wordt mede beïnvloed door de route van infectie (via de huid of via slijmvliezen), genetische factoren, contact met antigenen van andere bacteriën die lijken op antigenen van *M. Leprae* en de BCG-vaccinatiestatus. Binnen de immunoreactie van het lichaam wordt er onderscheid gemaakt tussen de immunoreactie op cellulair niveau met specifieke T-lymfocyten, gericht tegen intracellulaire micro-organismen (virussen en bacteriën) en de meer lichamelijke 'humorale afweerreactie' met antistoffen en B-lymfocyten gericht tegen specifieke antigenen. Patiënten met een tuberculoïde vorm van lepra hebben een sterke cellulaire immunologische reactie op lepra, terwijl deze reactie vrijwel afwezig is bij lepromateuze patiënten (zie paragraaf 8.1). Bij deze laatstgenoemde patiënten is er juist sprake van een sterke humorale afweerreactie.

In de huid manifesteert de ziekte zich afhankelijk van de immunoreactie met een grote variatie van huidafwijkingen. Bij tuberculoïde lepra gaat het meestal om één of meerdere vlekken en soortgelijke afwijkingen die of lichter dan de huidkleur of rood aangelopen zijn en waarin de patiënt geen gevoel heeft. Bij lepromateuze lepra is er vaak sprake van knobbelige afwijkingen en zenuwaantastingen die verspreid zijn over het lichaam. Op de plekken waar er zenuwaantastingen zijn, ontstaat er verlies van gevoel en kan gedeeltelijke verlamming of krachtsverlies optreden. Door het verlies van gevoel kunnen er vervolgens (pijnloze) verwondingen en zweren ontstaan. Ook door de gedeeltelijke verlammingen en krachtsverlies in de spieren kunnen verwondingen ontstaan van handen en voeten en kan het onvermogen ontstaan om de ogen te sluiten, wat kan leiden tot blindheid. Naast de huid en zenuwen in de ledematen kunnen ook andere organen worden aangetast zoals de ogen, testis en de botten (resorptie).

### 7.2 Acute immunologische reacties

Naast de reguliere immunologische reacties die het verdere beloop van de ziekte beïnvloeden, zijn er ook acute reacties. Deze zijn signalen van een verandering in het immunologisch systeem.<sup>78</sup> Ze zijn echter zeer heftig. Er worden drie typen reacties onderscheiden.

#### Reversal reactie (type 1)

De 'reversal reactie' betreft een cellulaire hypersensitiviteit, die tot uiting komt bij een instabiele immunologische status van de patiënt in de borderline groep. Klinisch uit deze reactie zich in het opvlammen van de reeds aanwezige huidafwijkingen en het ontstaan van nieuwe. Vaak treedt een acute zenuwontsteking op met een snel verloopend functieverlies.<sup>78</sup> Deze reactie is te beschouwen als een vertraagd type overgevoeligheidsreactie.<sup>79</sup> Er wordt onderscheid gemaakt tussen een 'upgrading reactie' waarbij de immuniteit richting tuberculoïde lepra neigt, met scherp begrensde rode vlekken en soortgelijke huidafwijkingen en een 'downgrading reactie' waar bij er meer lepromateuze knobbels waarneembaar zijn. Beide typen kunnen zenuwontstekingen veroorzaken.<sup>78</sup>

## Erythema Nodosum Leprosum ( type 2)

Erythema Nodosum Leprosum (ENL) komt voor bij multi-bacillaire patiënten. De meest gangbare opvatting is dat het een complexe cellulair immunoreactie betreft, waarbij er tientallen pijnlijke rode knobbels over het lichaam ontstaan, met systemische verschijnselen zoals koorts en algehele malaise.<sup>78 80</sup> Ook kunnen er infecties ontstaan aan de nieren, ogen (iris en hoornvlies), lever, testis, gewrichten en zenuwen. Daarnaast kan een vergroting van de milt een verschijnsel zijn van type 2 reacties.<sup>85</sup>

## Lucio's fenomeen

De derde reactievorm is het Lucio's fenomeen. Dit is een zeldzame reactie en treedt vrijwel alleen op bij patiënten van Mexicaanse origine.<sup>81 82</sup> Het gaat hierbij om pijnlijke zwerende 'purpura' (stipvormige rood-paarse bloedingen in de huid en slijmvliezen), die na genezing littekens achterlaten. Volgens de laatste inzichten berust dit verschijnsel op plaatselijke afstervingen van huidweefsel ten gevolge van stoornissen in de doorbloeding, als gevolg van ontsteking van kleine bloedvaten. Deze reactie is zelden de directe oorzaak van de dood, maar leidt indirect tot een lagere levensverwachting.

## 8 Classificatie van lepra

Er zijn twee gangbare methoden om lepra te classificeren. Deze zijn de methode van Ridley & Jopling en de WHO classificatie. De methode van Ridley & Jopling is gebaseerd op kenmerken van de verschillende immunologische reacties en beloopsvormen van de ziekte. De WHO classificatie is gebaseerd op het aantal huidafwijkingen, de aanwezigheid van bacteriën in de huidpreparaten en aanwezigheid van aangetaste perifere zenuwen, met als doel het koppelen van de patiënt aan de juiste behandelkuur.

### 8.1 De classificatie van Ridley & Jopling

De classificatie van Ridley & Jopling is een classificatie van het ziektebeloop. Gebaseerd op de verscheidene immunologische reacties en bijbehorende beloopsvormen wordt lepra volgens deze classificatie in vijf groepen verdeeld (zie tabel 3):

1. Tuberculoïd (TT)
2. Borderline tuberculoïd (BT)
3. Mid-borderline (BB)
4. Borderline lepromateus (BL)
5. Lepromateus (LL)

### Tuberculoïde lepra (TT)

Bij tuberculoïd lepra (TT) bestaat een krachtige cellulair immunoreactie waardoor er slechts beperkte ziekteverschijnselen optreden en er geen bacteriën aantoonbaar zijn in de huid en zenuw preparaten. Huidafwijkingen treden op in de vorm van scherp begrensde, gevoelloze en droge en/of ontstoken vlekken waarbinnen de huid niet afwijkend is. De huidafwijkingen zijn altijd beperkt in aantal en komen asymmetrisch (of links of rechts van het lichaam) voor. De zenuwtakjes in de huidafwijking zijn aangetast en soms is er een verdikte oppervlakkige zenuw in de nabijheid van de huidafwijking. De infectie is altijd sterk gelokaliseerd en nooit gelijkmatig verspreid over het lichaam. Zenuwaantasting betreft zowel de motoriek als gevoelszin.

### Borderline lepra (BT, BB, BL)

Patiënten met borderline lepra (de grootste groep) hebben verschijnselen van zowel tuberculoïd als van lepromateuze lepra. Er wordt onderscheid gemaakt in meer tuberculoïd (BT), mid-borderline (BB) en meer lepromateuze borderline (BL). Mid-borderline lepra kan zich eventueel ontwikkelen naar een meer tuberculoïde of

meer lepromateuze vorm van lepra. Een belangrijk klinisch probleem is het relatief meer voorkomen van lepreareacties vergeleken met de andere vormen van lepra (zie paragraaf 7.2).

### Lepromateuze lepra (LL)

Bij lepromateuze lepra (LL) is de specifieke cellulaire immunoreactie selectief afwezig. Als er sprake is van humorale immunoreactie tegen *M. leprae*, dan zijn er ongeremd groeiende leprabacteriën te vinden in de huid, de zenuwen en organen betrokken bij het immuunsysteem. De ongeremde groei van bacteriën in de huid, leidt vaak tot de typerende knobbelige huidafwijkingen. Ook kan er een invasie van bacteriën zijn in de ogen, testis, botten en slijmvliezen van de verschillende delen van het ademhalingsorgaan. Zowel de huid als oppervlakkige zenuwen zijn symmetrisch (links en rechts van het lichaam) aangedaan. Het neustussenschot kan zweren en perforeren met een bloedneus als resultaat en in een later stadium kan een (ingezakte) 'zadelneus' ontstaan. Verkorting van vingers en tenen kan optreden als gevolg van botresorptie. Daarnaast kan verlies van wenkbrauwen en wimpers voorkomen.

### Indeterminate Lepra (I)

Tevens bestaat er een indeterminate lepra (I), die ofwel spontaan geneest, ofwel zich ontwikkelt tot een andere vorm van lepra. Indeterminate lepra (I) kenmerkt zich als een vaag begrensde vlek die lichter gekleurd is dan de huid. Het is nog onduidelijk in welke richting van het spectrum de ziekte zich zal begeven. Slechts de huid is aangedaan door de infectie.

Tabel 3: Classificatie van lepra

WHO	PB	PB	MB	MB	MB	MB
Aantal afwijkingen	< 5	≥ 5	≥ 5	> 15	> 15	> 15
Bacteriële classificatie	- (Geen)	- (Geen)	1-2+ (Enkele)	3-4+ (Meerdere)	4-5+ (Meerdere)	6+ (Meerdere)
Verdikte zenuwen	Prominent, enkele	Prominent, asymmetrisch	Prominent, asymmetrisch	Enkele, asymmetrisch	Prominent, symmetrisch	Prominent, symmetrisch
Typische afwijkingen (vlekken of knobbels)	Vlekken; scherp begrensd, Lichter gekleurd	Vlekken; scherp begrensd, Lichter gekleurd	Vlekken; scherp begrensd, Lichter gekleurd	'Immune areas' <sup>1</sup>	Knobbeltjes oftewel papels	Knobbels
	Vlekken, binnenkant niet afwijkend	Satelliet vlekken <sup>2</sup>	Satelliet vlekken <sup>2</sup>	Ringvormige vlekken	Koepelvormige knobbels, 'Immune areas' <sup>1</sup>	
Verlies van gevoel	Vroeg	Vroeg	Vroeg	Zelden	Beperkt	Laat; handen en voeten
Spreiding afwijkingen	Asymmetrisch	Asymmetrisch	Asymmetrisch	Symmetrisch	Symmetrisch	Symmetrisch
Droge huid	Vroeg	Prominent	Prominent	Mild	Mild	Laat; handen en voeten
Afwijkend slijmvlies	Geen	Geen	Geen	Vaak	Meestal	Bloedneus
Histopathologie; Zenuwschade onder de microscoop	Schade aan opperhuid met geactiveerde macrofagen en witte bloedcellen aanwezig	Zone vrij van ontsteking onder de opperhuid met geactiveerde en versmolten macrofagen aanwezig	Zone vrij van ontsteking onder de opperhuid met geactiveerde en versmolten macrofagen aanwezig	Zone vrij van ontsteking onder de opperhuid met geactiveerde macrofagen en verspreid liggende witte bloedcellen aanwezig	Zone vrij van ontsteking onder de opperhuid met macrofagen (typische Virchow cellen) en enkele witte bloedcellen	Zone vrij van ontsteking onder de opperhuid verspreid liggende macrofagen (Virchow cellen), enkele witte bloedcellen
Ridley & Jopling'	TT	BT	BT	BB	BL	LL

<sup>1</sup> 'Immune area': ringvormige vlekken, met een scherpe binnengrens en vage buitengrens; <sup>2</sup> Satelliet leasies: vlekken met kleinere 'satellieten' erom heen.

## DE WHO CLASSIFICATIE

De diagnose van lepra berust op de aanwezigheid van de typische vlekken en knobbels, verdikte oppervlakkige zenuwen en het aantonen van de bacterie in een huid- of zenuwpreparaat. Om de patiënt te koppelen aan de juiste behandelkuur, worden patiënten onderverdeeld in een pauci-bacillaire ( $\pm$  5 of minder huidafwijkingen; geen bacteriën aangetoond) en multi-bacillaire ( $\pm$  meer dan 5 huidafwijkingen en/of wel bacteriën aangetoond en/of aangetaste perifere zenuwen) categorie. De WHO classificatie kan gezien worden als een therapeutische classificatie. In Suriname kan lepra volgens deze methode door alle behandelaren worden geclassificeerd.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 8.2 De WHO classificatie

Om diagnostiek en therapiekeuze in endemische landen ook in eenvoudige perifere klinieken te kunnen uitvoeren, introduceerde de WHO in 1998 een eenvoudigere manier om patiënten te classificeren en te koppelen aan de juiste behandelingskuur.<sup>83</sup> De WHO classificatie kan daarom worden gezien als een therapeutische classificatie. Patiënten worden volgens deze classificatie ingedeeld in een pauci-bacillaire (PB) en multi-bacillaire (MB) categorie, gebaseerd op het aantal huidafwijkingen en/of de aanwezigheid van bacteriën in de huidpreparaten en/of aangetaste perifere zenuwen. Pauci-bacillair zijn patiënten die 5 of minder huidafwijkingen hebben zonder aangetoonde bacteriën in het huidpreparaat. Multi-bacillair zijn patiënten met meer dan 5 huidafwijkingen; óf met bacteriën aangetoond in het huidpreparaat of aangetaste perifere zenuwen, ongeacht het aantal huidafwijkingen (zie tabel 3).<sup>84 85</sup>

## 9 Diagnostiek

De diagnose van patiënten start bij het bezoek van de patiënt in de kliniek van de Medische Zending, RGD of privé huisarts. Op basis van de geconstateerde symptomen door de arts of ander gezondheidszorgpersoneel, kan de patiënt vervolgens voor verder onderzoek, confirmatie en behandeling worden verwezen naar de Dienst Dermatologie of een dermatoloog. Daarnaast kan een ieder zich zonder tussenkomst van een arts, melden bij de Dienst Dermatologie. Bij de Dienst Dermatologie zijn de consulten, meeste labonderzoeken en medicijnen voor lepra, gratis. Lepra diagnostiek berust op de aanwezigheid van typische huidafwijkingen, verdikte oppervlakkige zenuwen, functieverlies van de betrokken lichaamsdelen en het aantonen van de lepra bacterie in een huidpreparaat. Figuur 10 geeft een schematisch overzicht van de diagnose en classificatie.

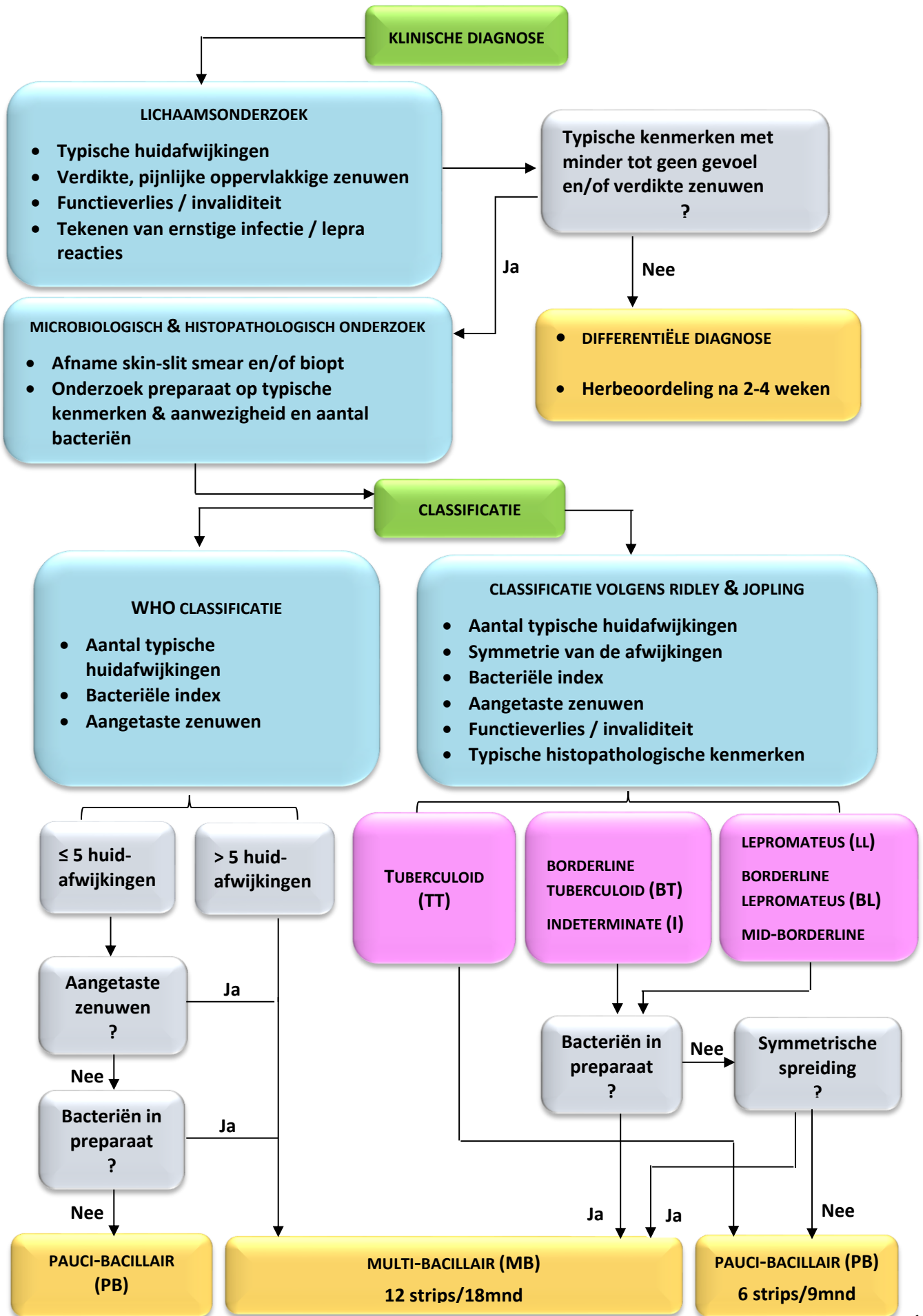
## EEN TIJDIGE VERWIJZING IS CRUCIAAL

Een tijdige verwijzing en behandeling van patiënten is cruciaal om lepra te elimineren. Daarnaast kan alleen een tijdige verwijzing en behandeling voorkomen dat de patiënt misvormingen krijgt. Het Nationaal Lepra Programma doet daarom een dringend beroep op alle gezondheidswerkers om kennis te nemen van de symptomen en kenmerken van lepra, en bij vermoeden te zorgen voor een spoedige verwijzing naar de Dienst Dermatologie voor verder onderzoek en behandeling.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*



Figuur 10: Schematisch overzicht van de klinische diagnose en classificatie



## 9.1 Symptomen en verschijnselen van lepra

Blootstelling aan de lepra bacterie leidt in 90-95% van de gevallen niet tot ziekte. Van degenen die wel ziek worden, is het verdere verloop van de ziekte, de symptomen en verschijnselen afhankelijk van de manier waarop het afweersysteem reageert op de infectie. Er kan enige variatie zijn in de afweerreactie tijdens het ziektebeloop.

Als de patiënt niet tijdig op therapie wordt gezet of de medicatie niet inneemt volgens voorschrift, dan kan de infectie bij de patiënt gedurende deze periode verergeren. De reactie van het afweersysteem kan dan mee veranderen. Ook als gevolg van het innemen van de medicatie en door hormoonschommelingen, kan de afweerreactie van het lichaam veranderen. Veranderingen in afweerreactie resulteren in het mee veranderen van de symptomen en verschijnselen.

De symptomen en verschijnselen van lepra zijn typische huidafwijkingen in de vorm van vlekken, knobbels, extreem droge of verdikte huid en ontstoken oppervlakkige zenuwen, al dan niet gepaard met functieverlies of invaliditeit van de betrokken lichaamsdelen. Bij de symptomen en verschijnselen horen ook de kenmerkende tekenen van lepra reacties.

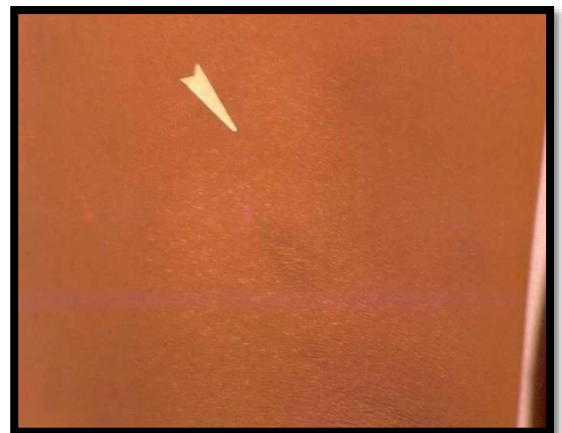
### 1 Huidafwijkingen

Patiënten met tuberculoïde lepra krijgen voornamelijk huidafwijkingen in de vorm van vlekken. Patiënten met lepromateuze lepra krijgen voornamelijk huidafwijkingen in de vorm van knobbels. Patiënten met borderline lepra kunnen verschillende typen vlekken krijgen of kleine knobbels.

#### Vlekken

**Figuur 11: Indeterminate lepra vlek**

- één vlek
- met een lichtere tint dan de huidkleur
- met een vage buitenrand
- wel of geen gevoel in de vlek
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 12: Indeterminate lepra vlek**

- één vlek
- met een koper-keurige of rode kleur
- met een vage buitenrand
- wel of geen gevoel in de vlek
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 13: Tuberculoïde lepra vlek**

- vlekken
- met een lichtere tint dan de huidkleur
- met vaak een normalere huidkleur binnen de vlek
- met een scherpe buitenrand
- waarbinnen de patiënt geen of minder gevoel heeft
- die droog of schilferig kan zijn
- die asymmetrisch zijn (links of rechts)
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 14: Tuberculoïde lepra vlek**

- ringvormige vlekken
- met een koper-keurige of rode verdikte rand
- met een scherpe buitenrand
- met huid dat niet afwijkend is binnen de vlek
- waarbinnen de patiënt wel gevoel heeft
- die droog of schilferig kan zijn
- die asymmetrisch zijn (links of rechts)
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 15: Borderline lepra vlek**

- satelliet vlekken
- met een koper-keurige of rode verdikte rand
- met een lichtere tint dan de huidkleur aan de binnenkant
- met een scherpe buitengrens en vage binnengrens
- met kleinere vlekjes eromheen (satellieten)
- waarbinnen de patiënt geen of minder gevoel heeft
- die droog of schilferig kan zijn
- die asymmetrisch zijn (links of rechts)
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 16: Borderline lepra vlek**

- 'immune areas'; ringvormige vlekken
- met een koper-keurige of rode verdikte rand
- met een scherpe binnengrens en een vage buitengrens
- waarbinnen de huid niet afwijkend is
- waarbinnen de patiënt wel kan voelen
- die droog of schilferig kan zijn
- die symmetrisch zijn (links en rechts)
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 17: Borderline lepra vlek**

- tuberculoïde en borderline lepra vlekken kunnen droog en schilferig zijn
- het kan dat de huid binnen de vlek minder of niet zweet
- het kan dat er sprake is van haaruitval op de plekken



## Knobbels

**Figuur 18: Borderline lepra knobbels**

- papels; knobbeltjes
- aan de oren, in het gezicht of op het lichaam
- die roodkleurig zijn
- die op de huid zijn of voor een deel in de huid
- wel of geen haaruitval op de plek



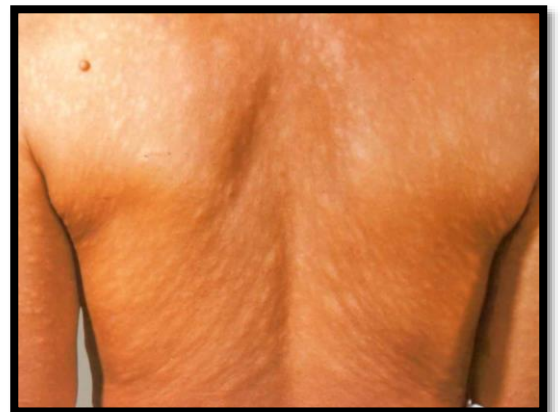
**Figuur 19: Borderline lepra knobbels**

- papels; knobbeltjes
- aan de oren, in het gezicht of op het lichaam
- die roodkleurig zijn
- die op de huid zijn
- wel of geen haaruitval op de plek



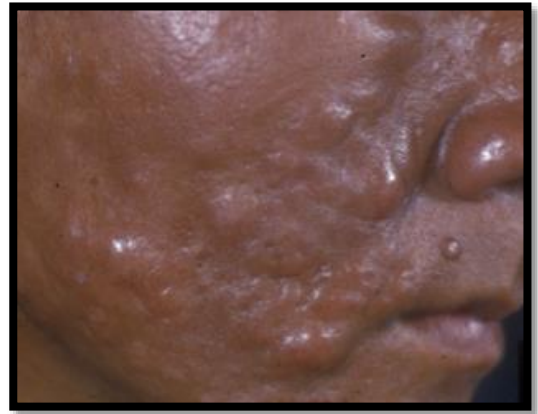
**Figuur 20: Lepromateuze lepra knobbels**

- papels; knobbeltjes
- 'honderden' in aantal
- aan de oren, in het gezicht of op het lichaam
- met een lichtere tint dan de huidkleur
- die op de huid zijn
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 21: lepromateuze lepra knobbels**

- grote koepelvormige knobbels
- in het gezicht of op het lichaam
- die op de huid zijn of voor een deel in de huid
- wel of geen haaruitval op de plek



## Andere huidafwijkingen

**Figuur 22: Lepromateuze lepra huid**

Verdikte huid

- in het gezicht of op het lichaam
- wel of geen haaruitval op de plek



**Figuur 23: Lepromateuze lepra huid**

Een extreem droge, glanzende huid

- aan het lichaam
- die niet zweet
- wel of geen haaruitval op de plek



Bron: An atlas of leprosy <sup>86</sup>

## 2 Invaliditeit

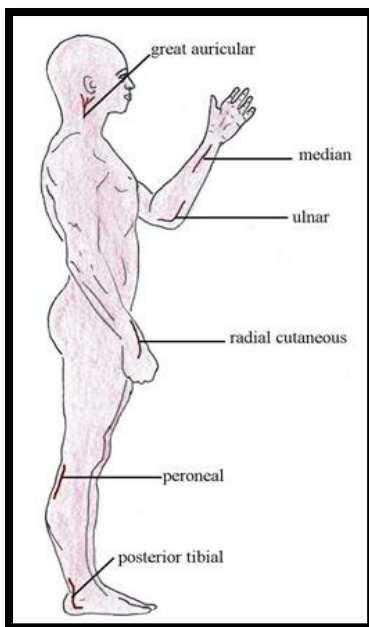
Patiënten die niet tijdig worden behandeld en die hun kuur niet innemen zoals voorgeschreven, kunnen te maken hebben met lichaamsdelen die niet optimaal of helemaal niet functioneren. Dit is in essentie invaliditeit. Klinisch gezien houdt dit in dat zenuwen nabij de huidafwijkingen en die van de ledematen aangetast worden. Dit is te zien aan verdikte, strak uitzijnde zenuwen die vlak onder de huid zijn. De zenuwen zijn dan ook pijnlijk.

Zenuwaantasting kan resulteren in tintelingen of verlies van gevoel in de huid en de ledematen (handen, voeten, armen, benen en ogen), verlies van spierkracht, een slap gevoel en verlamming van de ledematen of madarosis oftewel haaruitval op de huid, wimpers en/of wenkbrauwen.

Door verlies van gevoel in de huid en de droogte van de huid, zijn lepra patiënten met invaliditeit gevoelig voor verwondingen. Doordat de patiënten de verwondingen niet meteen opmerken, kunnen deze infecteren en zijn er dan wondjes of zelfs zweren op de huid te zien, vooral onder de voeten. Als door verlies van kracht de ogen niet volledig kunnen sluiten en slijmproductie suboptimaal is, dan zijn ook deze gevoelig voor infecties. Ook kan het gebeuren dat delen van de ledematen misvormd raken en afsterven, voornamelijk delen van de vingers en tenen.

Wordt de behandeling gestart, dan blijft de kans dat invaliditeit nog tijdens de behandeling en tot 3 jaar nadat de behandeling is afgerond, optreedt. De kans op invaliditeit neemt weliswaar geleidelijk af in de 3 jaar nadat de behandeling is afgerond. Invaliditeit van niet ouder dan 6 maanden, kan eventueel worden teruggedraaid met een prednisonkuur. Om invaliditeit zo veel mogelijk te voorkomen zijn een tijdige diagnose, tijdige behandeling en behandeling volgens voorschrift cruciaal. Het optreden van invaliditeit beïnvloedt de kwaliteit van leven van de patiënt en wordt daarom gezien als een zeer ernstig symptoom. Onderzoek naar invaliditeit is onderdeel van de diagnose en kan worden gedaan door de dermatoloog, arts of gezondheidswerker in de periferie.

## Verdikte zenuwen



- zijn vlak onder huid
- zijn in de buurt van de lepra vlekken en knobbels
- kunnen erg gevoelig en pijnlijk zijn
- patiënt kan pijn hebben in de polsen, ellebogen, enkels en benen



Figuren 24, 25, 26: Locatie en voorbeelden van verdikte zenuwen

## Krachtsverlies en verlamming

Figuur 27: 'Pols drop'

- verlamming van de hand
- de hand kan niet opgetild worden
- de hand hangt naar beneden



**Figuur 28: 'Voet drop'**

- verlamming van de voet
- de voet kan niet opgetild worden
- de voet hangt naar beneden



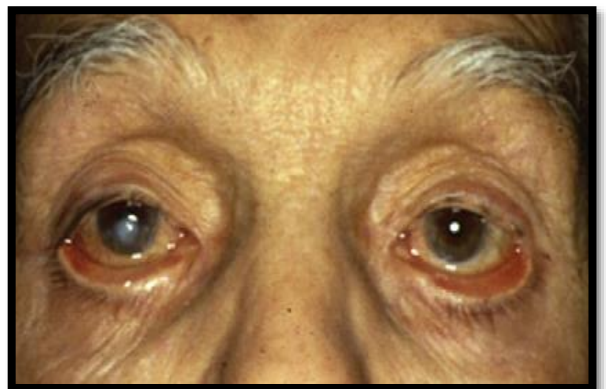
**Figuur 29 : Functieverlies oogleden**

- verlies van kracht in de oogleden
- de oogleden sluiten niet (volledig)



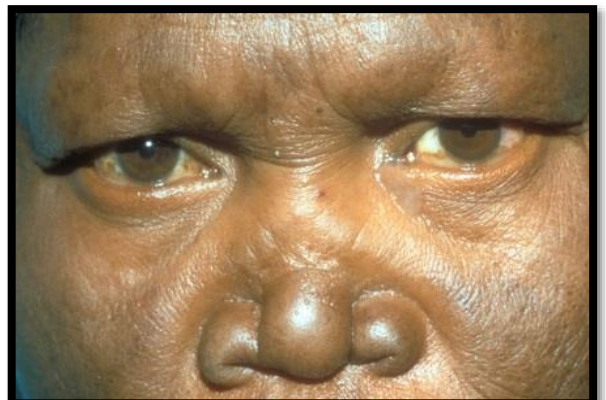
**Figuur 30: Functieverlies oogleden**

- verlies van kracht in de oogleden
- de oogleden hangen
- de wimpers hangen naar beneden



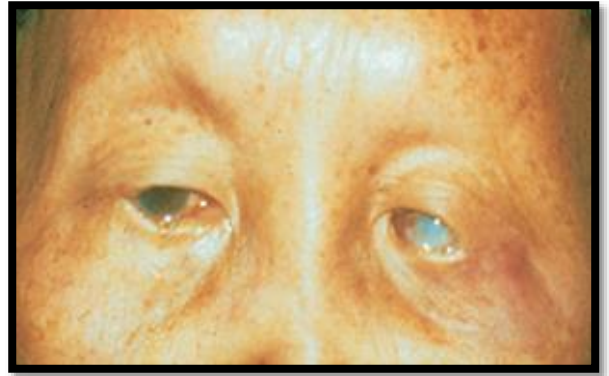
**Figuur 31: Madarosis**

- haaruitval van wenkbrauwen en wimpers
- er zijn minder tot geen haren op de wenkbrauwen
- er zijn minder of geen wimpers



**Figuur 32: Blindheid**

- recente blindheid
- de ogen en pupillen zien er anders uit dan normaal



## Afsterving en vervormingen van ledematen

**Figuur 33 : Verklauwing van de handen**

- de vingers van de hand vervormen tot klauwen



**Figuur 34: Botafsterving van de vingers**

- delen van de ledematen sterven af
- hele vingers of delen van vingers ontbreken



**Figuur 35: Botafsterving van de tenen**

- delen van de ledematen sterven af
- hele tenen of delen van tenen ontbreken





**Figuur 36: Botafsterving van de neus**

- de neus vervormt of 'zakt in elkaar'
- de patiënt kan moeite hebben om te ademen
- de neus kan droog aanvoelen
- de patiënt kan een bloedneus krijgen



## Verwondingen en infecties

**Figuur 37: Verwondingen en infecties aan de ledematen**

- Er zijn wondjes aan de voet of andere ledematen die geïnfecteerd kunnen zijn



**Figuur 38: Verwondingen en infecties aan de ogen**

- De ogen zijn rood doorlopen
- De ogen doen pijn
- De ogen jeuken
- De ogen voelen droog



## 3 Lepra reacties

De balans tussen het afweersysteem van de persoon en de infectie kan tijdens het verloop van de ziekte veranderen.<sup>78</sup> Dit kan al voordat de behandeling wordt gestart, maar kan ook naar aanleiding van de behandeling. De veranderde balans kan soms leiden tot lepra reacties. Ze kunnen zich voordoen voor de start van de therapie, maar ook tot 3 jaar nadat de patiënt de therapie heeft afgerond.<sup>85</sup> Type 1 reacties worden over het algemeen gezien als een vertraagde allergische reactie op de medicatie. Type 2 reacties worden over het algemeen beschouwd als een verandering in de afweerreactie tegen de bacterie door de medicatie. Lepra reacties zijn een medische urgentie.

### Reversal reactie (type 1)

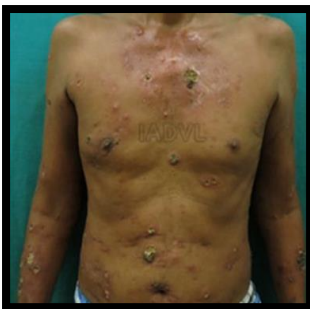
- Rode, gezwollen lepra vlekken in het gelaat of nabij de oppervlakkige zenuwen
- Ontstoken lepra vlekken met zweren.
- Gevoelige of pijnlijke oppervlakkige zenuwen met of zonder functieverlies (verlamming/tintelingen).
- Opvallende zwellingen (oedeem) van de handen, vingers, voeten of gelaat.
- nieuwe/recente invaliditeit<sup>78 85</sup>



Figuren 39, 40, 41: Type 1 lepra reactie

## ENL (type 2)

- Rode, pijnlijke knobbels in de huid, met of zonder zweren, gepaard met koorts.
- Gevoelige of pijnlijke oppervlakkige zenuwen, met of zonder functieverlies (verlamming/tintelingen).
- Ontstekingen, blaasjes of wondjes tussen of op de knobbel
- Rood doorgelopen, geïnficeerde ogen
- Pijnlijke zwellingen van de gewrichten gepaard met koorts.
- Pijnlijke en/of rode ogen met of zonder slechter wordend zicht.
- Geïnficeerde nieren, ogen (iris en hoornvlies), lever, testis en vergrootte milt
- Pijnlijke zwellingen van de testikels
- Algehele malaise <sup>78 85</sup>



Figuren 42, 43, 44 : Type 2 lepra reactie

## 9.2 Lichaamsonderzoek

De diagnose van lepra start met een lichamelijk onderzoek. Lichaamsonderzoek kan worden gedaan door de dermatoloog, arts, gezondheidswerker of getrainde vrijwilliger. Lichaamsonderzoek geschiedt volgens de volgende procedure:

- Vraag de persoon toestemming voor het lichaamsonderzoek en, als nodig, het mogen maken van foto's van de symptomen en verschijnselen voor klinisch overleg. Vraag ook meteen toestemming voor het benaderen van contacten, in geval de persoon een lepra diagnose mocht krijgen. De toestemming wordt genoteerd op een informed consent formulier (zie bijlage 1).
- Vraag de patiënt zich uit te kleden tot het ondergoed en leg uit dat ook de huid van de borsten (bij vrouwen) en het zitvlak moet worden onderzocht.
- Onderzoek de patiënt op de typische huidafwijkingen, verdikte pijnlijke zenuwen, invaliditeit en lepra reacties zoals afgebeeld en omschreven in de onderstaande secties 'observatie' en 'nader onderzoek'.

## 1 Observatie

Het lichaamsonderzoek wordt uitgevoerd terwijl de persoon, die gescreend wordt, een serie van 17 lichaamshoudingen aanneemt. Bij elke lichaamshouding wordt gelet op tekenen en symptomen van lepra zoals afgebeeld in hoofdstuk 9.1.

### Lichaamshouding 1: Armen vooruit handpalm omhoog

Figuur 45

Focus: binnenkant van de armen, handpalmen, vingers

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte of extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Pijnloze wonden of zweren of gebarsten huid op de handpalmen
- Typische ontbrekende of misvormde vingers
- Verzwakte, hangende (verlamde) armen of handen

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 2: Armen vooruit handpalm omlaag

Figuur 46

Focus: buitenkant van de armen, handen en vingers

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte of extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Typische ontbrekende of misvormde vingers
- Verzwakte, hangende (verlamde) armen of handen

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 3: Armen omhoog; voorkant lichaam

Figuur 47

Focus: binnenkant van de armen, de voorkant van de hals, de borsttreek, buik, bovenbenen en scheenbenen, voeten en tenen

#### Huidafwijkingen

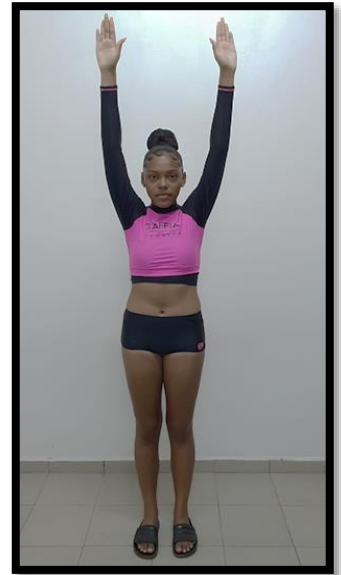
- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte huid of extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Typische ontbrekende of misvormde tenen

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 4: Rechterbeen, binnenkant

Figuur 48

Focus: binnenkant van het rechterbeen en de rechervoet

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte huid of extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Verzwakte, hangende (verlamde) been of voet

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 5: Linkerbeen, binnenkant

Figuur 49

Focus: binnenkant van het linkerbeen en de linkervoet

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte huid of extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Verzwakte, hangende (verlamde) been of voet

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 6: Rechterzijdig, arm vooruit

Figuur 50

Focus: rechterzijdig van het lichaam, rechterarm en hand

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte huid of extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Zwakke, hangende (verlamde) arm of hand

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 7: Rug en zitvlak

Figuur 51

Focus: achterkant van de nek, rug, zitvlak en de achterkant van de benen

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte huid of extreem droge huid

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes op de huid



### Lichaamshouding 8: Rug, rechtervoet omhoog

Figuur 52

Focus: rechterbeen, -voet, -voetzool en -tenen

#### Invaliditeit

- Pijnloze wonden of zweren of gebarsten huid
- Typische ontbrekende of misvormde tenen
- Verzwakte, hangende (verlamde) been of voet



### Lichaamshouding 9: Rug, linkervoet omhoog

Figuur 53

Focus: linkerbeen, -voet, -voetzool en -tenen

#### Invaliditeit

- Pijnloze wonden of zweren of gebarsten huid.
- Typische ontbrekende of misvormde tenen
- Verzwakte, hangende (verlamde) been of voet



### Lichaamshouding 10: Linkerzijkant, arm vooruit

Figuur 54

Focus: linkerzijkant van het lichaam, linkerarm en hand

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte en extreem droge huid

#### Invaliditeit

- Zwakke, hangende (verlamde) arm of hand

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



### Lichaamshouding 11: Lichaam naar voren, het gezicht

Figuur 55 en 56

Focus: het gezicht, de oren en borststreek. Onderzoek ook de huid op en onder de borsten van de vrouw.

#### Huidafwijkingen

- Typische lepra vlekken en knobbels
- Verdikte en extreem droge huid

#### Lepra reacties

- Rode, gezwollen vlekken
- Rode, warme, pijnlijke knobbels
- Ontstekingen, wondjes of blaasjes



## Invaliditeit

- Haaruitval van wimpers of wenkbrauwen
- Ingezakke neus
- Hangende oogleden
- Niet goed knipperen
- Niet goed sluitende oogleden
- Droge, rode of geïnfecteerde ogen
- Recente blindheid

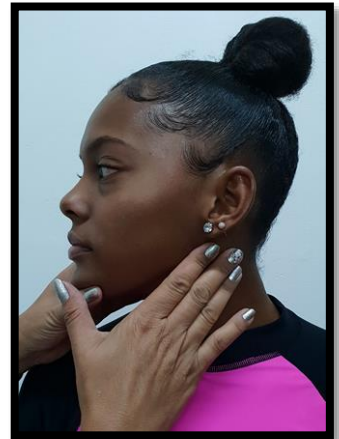


Figuur 57

### Lichaamshouding 12: Lichaam naar voren, hoofd naar rechts

Focus: linkerkant van de nek

- Pijnlijke en verdikte zenuwen  
Terwijl de patiënt naar rechts kijkt, strijk met 4 vingers van de hand stevig over de huid. Begin aan de achterkant van de nek, achter het oor, en strijk richting de keel. Vraag de persoon als het pijn doet.

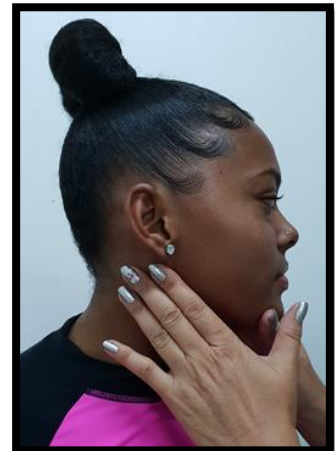


Figuur 58

### Lichaamshouding 13: Lichaam naar voren, hoofd naar links

Focus: rechterkant van de nek

- Pijnlijke en verdikte zenuwen  
Terwijl de patiënt naar links kijkt, strijk met 4 vingers van de hand stevig over de huid. Begin aan de achterkant van de nek, achter het oor, en strijk richting de keel. Vraag de persoon als het pijn doet.



Figuur 59

### Lichaamshouding 14: Elleboog rechts

Focus: rechter elleboog

- Pijnlijke en verdikte zenuwen  
Zoek voorzichtig met 1 of 2 vingers in de holte achter de elleboog, de locatie van de zenuw. Druk zachtjes en rol voorzichtig heen en weer over de zenuw. Vraag de persoon als het pijn doet.



### Lichaamshouding 15: Elleboog links

Figuur 60

Focus: linker elleboog

- Pijnlijke en verdikte zenuwen achter de elleboog. Zoek voorzichtig met 1 of 2 vingers in de holte achter de elleboog, de locatie van de zenuw. Druk zachtjes en rol voorzichtig heen en weer over de zenuw. Vraag de persoon als het pijn doet.



### Lichaamshouding 16: Knie links

Figuur 61

Focus: linkerknie

- Pijnlijke en verdikte zenuwen in de holte van de linker knie. Zoek voorzichtig met 1 of 2 vingers in de holte linksachter de linkerknie, de locatie van de zenuw. Druk zachtjes en rol voorzichtig heen en weer over de zenuw. Vraag de persoon als het pijn doet.

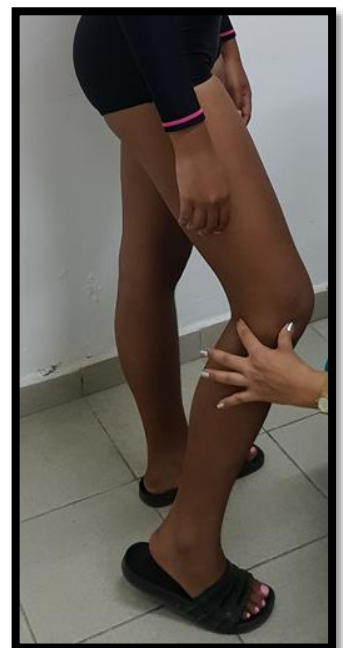


### Lichaamshouding 17: Knie rechts

Figuur 62

Focus: rechterknie

- Pijnlijke en verdikte zenuwen in de holte van de rechter knie. Zoek voorzichtig met 1 of 2 vingers in de holte rechtsachter de rechterknie, de locatie van de zenuw. Druk zachtjes en rol voorzichtig heen en weer over de zenuw. Vraag de persoon als het pijn doet.





## 2 Nader onderzoek

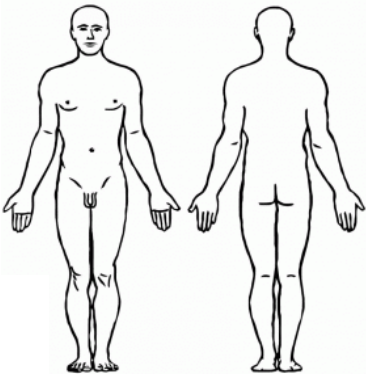
Als bij de persoon, huidafwijkingen, invaliditeit of tekenen van lepra reacties zijn aangetroffen, dan wordt er nader onderzoek gedaan om na te gaan als deze door lepra veroorzaakt kunnen zijn.

### Er zijn typische lepra vlekken en knobbels op de huid

1. Vraag de persoon hoe lang hij/zij ze al heeft. Vlekken of knobbels vanaf de geboorte, zijn geen lepra.
2. Vraag de persoon als de plaatsen waar de vlekken en knobbels zijn, jeuken, pijn doen of tintelen. Vlekken die jeuken zijn geen lepra.
3. **Test het gevoel in en rondom de vlekken en knobbels:**
  - Neem een sappolide (houten wattenstokje) en breek het in twee stukken. Maak het stukje met het watten uiteinde pluizig. Vraag de persoon om zijn/haar ogen te sluiten. Ga met het pluizig gedeelte van het stokje over de huid van de vlekken en knobbels en vraag de persoon als hij of zij dit voelt. Ga met het pluizig gedeelte van het stokje over een gedeelte van de huid dat geen vlekken of knobbels heeft en vraag de persoon als hij of zij dit voelt. Ga na als er een verschil in gevoel is (minder, meer, geen gevoel) binnen de vlekken, op de knobbels en de overige nabije huid.
  - Vraag de persoon om zijn/haar ogen te sluiten. Neem het stokje met een scherp uiteinde en vraag de persoon om te tellen elke keer als je de persoon met het scherp uiteinde prikt. Zorg hierbij ervoor dat de persoon niet kan voorspellen wanneer je gaat prikken en dat je dus met onvoorspelbare tussenpauzes prikt. Prik binnen de vlekken, op de knobbels en op huid in de nabijheid waar er geen vlekken of knobbels zijn. Ga na als er een verschil in gevoel is (minder, meer, geen gevoel) binnen de vlekken, op de knobbels en de overige nabije huid.
4. Noteer alle huidafwijkingen, zoals afgebeeld in figuur 63, in het lepra screening formulier (zie bijlage 2).

Figuur 63: lichaamsonderzoek naar typische lepra vlekken en knobbels

Huidafwijkingen	
<input type="radio"/> Vlek <input type="radio"/> Knobbel <input type="radio"/> Verdikte huid <input type="radio"/> Extreem droge huid	
Geef aan in de schets waar:	
Vlek: #   Knobbel: ●   Verdikte huid: □   Extreem droge huid: ◇	
Hoe lang al? <input type="radio"/> < 6 maanden <input type="radio"/> 6 maanden-5 jaar <input type="radio"/> 5 jaar-10 jaar <input type="radio"/> > dan 10 jr/ vanaf geboorte	
Gevoel vlek/knobbel: <input type="radio"/> Jeuk <input type="radio"/> Pijn <input type="radio"/> Tintelingen <input type="radio"/> Geen gevoel	
Kleur vlek/knobbel: <input type="radio"/> Licht <input type="radio"/> Rood / oranje / koperkleurig	




### Er zijn tekenen van invaliditeit in het gezicht

1. Vraag de persoon om zijn/haar ogen te sluiten. Kijk als de oogleden goed sluiten of niet.
2. Vraag de persoon om te knipperen. Kijk als de persoon goed kan knipperen met de oogleden.
3. Als er tekenen zijn van blindheid; vraag hoe lang al. Blindheid van al heel lang of vanaf de geboorte, komt niet door lepra.
4. Vraag als de ogen droog voelen of geïrriteerd zijn. Kijk als de ogen rood of geïnfecteerd zijn.
5. Noteer alle invaliditeit van het gelaat, afgebeeld in figuur 64, in het lepra screening formulier (zie bijlage 2).

**Figuur 64: Vaststellen invaliditeit in het gezicht**

Invaliditeit ogen en neus	
<input type="radio"/>	De persoon kan niet normaal knipperen
<input type="radio"/>	Oogleden sluiten niet goed
<input type="radio"/>	Oogleden hangen
<input type="radio"/>	Ogen zijn droog, rood of geïnfecteerd
<input type="radio"/>	Haaruitval wimpers, wenkbrauwen
<input type="radio"/>	Recente blindheid
<input type="radio"/>	Neus zakt in elkaar



Bron: Watson J. 2001. Essential action to minimize disability in leprosy patients.<sup>87</sup>

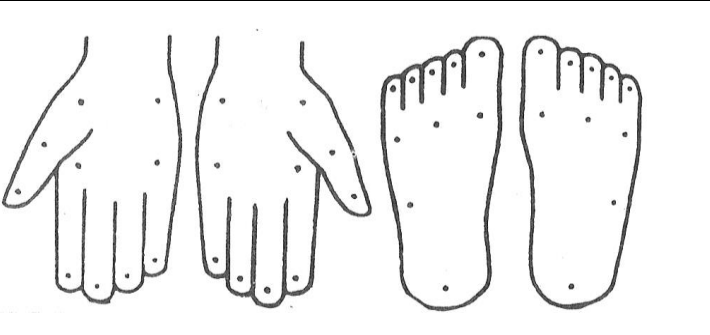
## Er zijn tekenen van invaliditeit aan de armen, benen, handen en voeten

### 1. Test het gevoel in de handen en voeten:

- Vraag de persoon om zijn/haar ogen dicht te doen. Druk zachtjes met het scherpe uiteinde van het gebroken wattenstaafje, op de punten die zijn aangegeven in figuur 65 en vraag de persoon als hij/zij dit voelt.

**Figuur 65: Vaststellen van invaliditeit van handen en voeten**

Invaliditeit handen en voeten	
<i>Geef aan in de schets waar:</i>	
<input checked="" type="checkbox"/>	Voelt prikkel WEL
<input type="checkbox"/>	Voelt prikkel NIET
<input type="checkbox"/>	Pijnloze wond of zweer
<input type="checkbox"/>	Gebarsten huid
<input type="checkbox"/>	Kromme vinger of teen
<input type="checkbox"/>	Ontbrekende vinger of teen (mutilatie)



### 2. Doe de volgende kracht testen van de handen en voeten (zie figuur 66). Vraag de persoon om:

- Voor zowel linker- als rechterhand hand de vingers te sluiten en vervolgens om de pink uit te laten steken en weer, zo hard als mogelijk, tegen de ringvinger aan te klemmen. Laat de persoon dit doen terwijl je zachtjes weerstand biedt tegen deze beweging.
- Voor zowel linker- als rechterhand de vingers te sluiten en vervolgens om de duim uit te laten steken en weer, zo hard als mogelijk, tegen de handpalm en wijsvinger aan te klemmen. Laat de persoon dit doen terwijl je zachtjes weerstand biedt tegen deze beweging.
- Voor zowel de linker- als rechervoet de voet volledig te strekken en weer omhoog te tillen, terwijl jij zachtjes weerstand biedt tegen deze beweging.
- Observeer als de persoon veel kracht heeft (sterk), weinig kracht heeft (zwak) of geen kracht heeft (verlamd).

### 3. Noteer alle invaliditeit van de ledematen armen, benen, handen en voeten in het lepra screening formulier (zie bijlage 2).

Figuur 66: Kracht testen van de handen en voeten

Kracht testen. Vul per test in:		S: veel kracht/sterk	Z: weinig kracht/zwak	V: geen kracht/verlamd
Pink klemmen, linkerhand	.....	<p>Opmerkingen:</p>		
Pink klemmen, rechterhand	.....			
Duim klemmen, linkerhand	.....			
Duim klemmen, rechterhand	.....			
Linkerhand strekken	.....			
Rechterhand strekken	.....			
Linkervoet strekken, omhoog trekken	.....			
Rechervoet strekken, omhoog trekken	.....			

### 3 Classificatie van invaliditeit

Als invaliditeit is vastgesteld, dan wordt de invaliditeit bij de diagnose en het monitoren van het klinisch verloop regelmatig onderzocht door de dermatoloog en geclassificeerd als 'graad-1 invaliditeit' of 'graad-2 invaliditeit' zoals in de onderstaande tabel (zie tabel 4).

- De patiënt wordt als 'graad-1 invaliditeit' geclassificeerd, wanneer de patiënt minder of geen gevoel heeft of tintelingen voelt in de handen, voeten of ogen.
- De patiënt wordt als 'graad-2 invaliditeit' geclassificeerd wanneer er sprake is van het slinken (degeneratie/ atrofie) en/of verzwakking van de handen, voeten en ogen en wanneer er zweren zijn op de handen of voeten, of infecties aan de ogen.

Tabel 4: Vaststellen van de invaliditeitsgraad

Classificatie invaliditeit		Handen*	Voeten*	Ogen*
'Graad-1'	Minder gevoel/tintelingen	+ / -	+ / -	+ / -
	Geen gevoel	+ / -	+ / -	+ / -
'Graad-2'	Atrofie	+ / -	+ / -	+ / -
	Zwakte	+ / -	+ / -	+ / -
	Zweren	+ / -	+ / -	+ / -

\* Eén plusje bij handen, voeten of ogen volstaat om 'graad-1' of 'graad-2' invaliditeit vast te stellen.

### BEHANDEL LEPRO PATIËNTEN MET WAARDIGHEID

Personen met lepra kunnen een normaal leven leiden en dienen met waardigheid te worden behandeld. Dit is internationaal vastgesteld in de internationale wetten en conventies van 'De Rechten van de Mens' en door de internationale 'Human Rights Council'. Het voorkómen van invaliditeit is hier onderdeel van.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 9.3 Microbiologisch onderzoek

Microscopisch onderzoek is aanvullend onderzoek naast het lichamelijk onderzoek en wordt uitsluitend uitgevoerd door de gespecialiseerde gezondheidswerkers van de Dienst Dermatologie of het Academisch Ziekenhuis. Microscopisch onderzoek wordt uitgevoerd om de diagnose van lepra te confirmeren of vast te stellen. Hiervoor wordt een preparaat gemaakt van huidvocht uit de huidafwijkingen ('skin slit smear') of van een biopt genomen van de huidafwijkingen en/of zenuwen. Deze wordt gekleurd met een Wade, Fite- of Ziehl-Neelsen kleuring<sup>88</sup>. Het preparaat wordt vervolgens onderzocht onder een microscoop op de aanwezigheid van *M. Leprae*. Het aantal bacteriën wordt geclassificeerd als de 'bacteriële index' (BI) oplopend van '1+' tot '6+', na het bekijken van een standaard aantal gezichtsvelden. De 'morfologische index' (proportie intacte bacteriën) wordt bepaald als een percentage, waarbij het preparaat wordt onderzocht op histopathologische kenmerken zoals beschreven in tabel 3.

### 9.4 Case definitie

De diagnose lepra wordt vastgesteld bij het vinden van tenminste één van de volgende kenmerken:

- Een vlek met een lichtere tint dan de huid of rood/koper van kleur waarbinnen de patiënt minder tot geen gevoel heeft.
- Verdikte perifere zenuwen al dan niet gepaard met verlies van gevoel, verlies van spierkracht en/of autonoom functieverlies (extreem droge huid/niet kunnen zweten).
- De aanwezigheid van de lepra bacterie in een huidpreparaat of andere typische histopathologische kenmerken.

Én de noodzaak voor behandeling zoals vastgesteld door een arts.<sup>85</sup>

Een '**nieuw geval**' is een lepra patiënt, die niet eerder voor de ziekte is behandeld.<sup>74</sup>

Classificatie vindt dan plaats volgens de beschreven Ridley & Jopling en WHO methode. Worden er symptomen en verschijnselen van lepra gevonden, maar blijft de diagnose na het microbiologisch onderzoek onduidelijk, wacht 3 tot 6 maanden en onderzoek de persoon opnieuw.

### 9.5 Wetenschappelijk onderzoek

Er wordt momenteel ook wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van bloedonderzoek voor het aantonen van een lepra infectie. Dit berust op het aantonen van antilichamen tegen specifieke antigenen van *M. Leprae* in het bloed van de patiënt middels een ELISA test ('Enzyme-Linked Immunosorbent Essay'). In dat kader is er een samenwerking gaande van de Dienst Dermatologie met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), waarbij bloedmonsters van de nieuwe patiënten worden onderzocht op markers van Lepra (voor het protocol en informed consent zie bijlage 3 en 4). Als dit type wetenschappelijk onderzoek succesvol verloopt, kan een bloedtest worden ontwikkeld, waarmee de patiënt in een eerder stadium gediagnostiseerd kan worden. Daarnaast zal zo'n test een vroege opsporing bevorderen en zo verdere verspreiding en permanente invaliditeit voorkomen.

Er zijn ook regionale plannen om de surveillance van medicijn resistente lepra uit te breiden naar alle endemische landen. In de afgelopen jaren is in een aantal landen resistentie gerapporteerd van *M. leprae* tegen rifampicine, dapsonen en ofloxacin. De surveillance houdt in dat er onderzoek wordt gedaan naar zowel primaire als secundaire medicijn resistentie tegen de bovenstaande medicijnen. Dit houdt in dat van een proportie nieuwe MB (BI:≥2+) gevallen en bijna alle MB (BI:≥2+) 'retreatment' gevallen er skin-slit smears of biopsies moeten worden verzameld voor aanvullend labonderzoek. 'Retreatment' gevallen zijn alle gevallen die opnieuw behandeld moeten worden.

<sup>73-75</sup> <sup>89</sup> Surveillance naar medicijn-resistentie moet nog worden opgezet voor Suriname.

## 9.6 Differentiële diagnose

Er zijn in de praktijk meerdere aandoeningen die dezelfde of soortgelijke symptomen geven als lepra (zie tabel 5). Om een onderscheid te maken met aandoeningen die op lepra kunnen lijken, wordt dit overzicht gegeven van aandoeningen en bijbehorende klinische verschijnselen. Bij twijfel is een verwijzing naar de dermatoloog aan te raden.

Tabel 5: Differentiële diagnose bij lepra

Aandoening	Klinische verschijnselen en eventuele behandeling
<b>Tinea versicolor</b>	Vlekken in een tint lichter dan de huidkleur, waarin wel gevoel waar te nemen is, die soms jeuken. Na applicatie van anti-schimmel crème treedt vaak verbetering op binnen 6 weken.
<b>Ringworm (Tinea corporis)</b>	Scherp begrensde vlekken met een verdikte, ontstoken rand, waarin wel gevoel waar te nemen is. Na applicatie anti-schimmel crème treedt vaak verbetering op binnen 6 weken.
<b>Vitiligo</b>	Gedepigmenteerde (witte) stukken huid, met normaal gevoel en verder een normale huidstructuur.
<b>Moedervlekken (nevi)</b>	Licht of donkerbruine vlekken met een grillige scherp begrensde rand. Aanwezig vanaf de geboorte of vlak na de geboorte.
<b>Psoriasis</b>	Verheven plekken met witte schilfering, die jeuken en bloeden na krabben (pin point bleeding). De tast/pijnzin is in tact.
<b>Molluscum contagiosum</b>	Kleine knobbeltjes met een gaatje in het midden.
<b>Cutane leishmaniasis</b>	Kleine rood aangelopen knobbeltjes die ontstaan na een prik van een zandvlieg, Deze ontwikkelen zich tot droge ontstoken plekken met een korst.
<b>Post cutane leishmaniasis</b>	kleine knobbeltjes en verspreide huidverdichtingen, meestal op het gelaat en/of extremiteiten. Kunnen verschijnen na een behandeling voor cutane leishmaniasis. Preparaten uit huidvocht ('Skinsmears') zijn negatief voor zuur vaste bacteriën.
<b>Syfilis</b>	Secondaire syfilis kan zich als alle huidaandoeningen presenteren, waaronder lepra (kleine knobbeltjes). 'Skinsmears' zijn negatief voor zuur vaste bacillen. Echter zijn in deze gevallen de VDRL/TPHA serologie wel positief.
<b>Pityriasis Alba</b>	Vaag begrensde vlekken zonder afwijking midden in de vlek, die meestal beperkt zijn tot het gelaat. Ze verdwijnen vaak na behandeling met een zwakke corticosteroiden zalf, maar komen vaak op andere plekken terug.
<b>Vitamine deficiënties</b>	Enkele of meerdere, vaag begrensde plekken die lichter getint zijn dan de huidkleur. Ze komen vaak voor op de wangen en soms samen met ontstekingen van de tong, wangen en slijmvliezen van de lip. Na toediening van vitaminen klaren de plekken vaak op.

## 10 Verwijzing en notificatie

Het is de taak van de Dienst Dermatologie, waarin het Nationaal Lepra Programma is gehuisvest, om lepra te elimineren. Zoals eerder is aangegeven, geldt er een meldingsplicht voor lepra dat nog van kracht is. In realiteit betekent dit dat bij vaststelling of vermoeden, kennisgeving aan de Dienst Dermatologie zo spoedig mogelijk moet geschieden en dat het vervolgens de plicht is van de Dienst Dermatologie om maatregelen te treffen teneinde verspreiding te voorkomen en lepra te elimineren. Deze melding wordt toegevoegd aan de procedure voor verwijzing zoals beschreven in de volgende paragrafen.

### LEPRA NOTIFICATIE

De meldingsplicht voor lepra is nog steeds van kracht. Om ervoor te zorgen dat alle lepra patiënten vroegtijdig worden opgespoord en behandeld, wordt een notificatieprocedure toegevoegd aan de verwijzing. Deze procedure gaat in elke keer als u op het punt staat een patiënt met symptomen van lepra door te verwijzen als onderdeel van de initiële lepra diagnose.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## DE MEESTE LEPRA DIENSTEN ZIJN GRATIS

Invaliditeit kan alleen vermeden worden als de patiënt tijdig wordt verwezen, tijdig wordt gediagnosticeerd, tijdig wordt behandeld en de behandeling volgens voorschrift afmaakt. Bij de Dienst Dermatologie zijn (on)kosten geen obstakel om tijdig geholpen te worden. De consulten, meeste labonderzoeken en medicijnen zijn gratis. De patiënt heeft geen garantiebrief, ziektekostenverzekering of sociale kaart nodig om geholpen te worden.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 10.1 Verwijzingsprocedure

Verwijzing naar de Dienst Dermatologie of dermatoloog is noodzakelijk als na lichamenonderzoek, elk van de beschreven symptomen en verschijnselen wordt gevonden bij een patiënt. De verwijzing geschiedt door de patiënt met een verwijsbrief te sturen naar de Dienst Dermatologie of dermatoloog. Voor een verwijzing naar de Dienst Dermatologie heeft de patiënt geen garantiebrief, ziektekostenverzekering of sociale kaart nodig. Bij de Dienst Dermatologie zijn de consulten, meeste labonderzoeken en medicijnen voor lepra gratis.

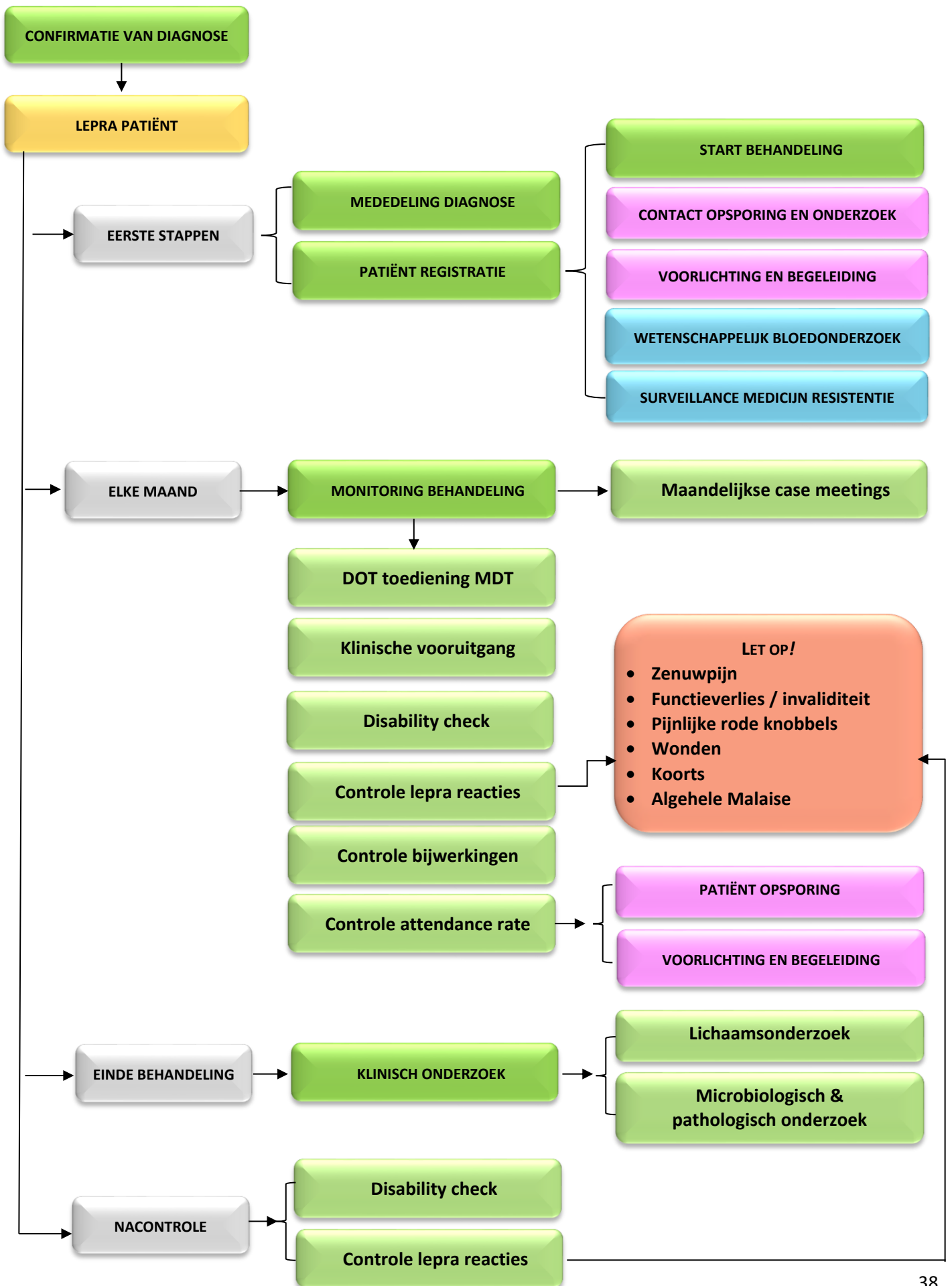
### 10.2 Notificatie procedure

Om de Dienst Dermatologie in de gelegenheid te stellen de vroegtijdige opsporing en behandeling goed bij te houden, wordt een meldingsprocedure toegevoegd aan de verwijzing, als onderdeel van de initiële diagnose. Vroegtijdige opsporing is in het belang van de patiënt, alsmede noodzakelijk om lepra op districtsniveau te elimineren. De meldingsprocedure gaat in elke keer als u op het punt staat een patiënt met symptomen van lepra door te verwijzen als onderdeel van de initiële lepra diagnose. De melding geschiedt door de sectie 'Verwijzing en Notificatie' in te vullen op het lepra screening formulier en deze te sturen naar de Dienst Dermatologie samen met een verwijsbrief (zie bijlage 2).

## 11 Behandeling

In het belang van tijdige herkenning en behandeling van lepra reacties en andere complicaties, is de behandeling en begeleiding van leprapatiënten voorbehouden aan dermatologen van de Dienst Dermatologie en ziekenhuizen. Er zijn wel situaties, waarbij de behandelende dermatoloog een beroep doet op artsen of gezondheidswerkers van een kliniek in de nabijheid van het woonadres van de patiënt of andere zorg of dienstverleners. Dit om, in nauw contact, de behandelaar te assisteren bij het monitoren van de behandeling. Indien mogelijk, wordt de patiënt gefaciliteerd, om ervoor te zorgen dat de behandelingskuur volgens voorschrift kan worden afgemaakt. Figuur 67 geeft een schematisch overzicht van de case management.

Figuur 67: Schematisch overzicht van de case management



## DE PATIËNT WORDT GEFACILITEERD

De behandeling van lepra is voorbehouden aan dermatologen. Er zijn wel situaties waarbij een beroep gedaan wordt op artsen en gezondheidswerkers in de periferie, om in nauw contact met de dermatoloog de behandeling te helpen monitoren. In enkele gevallen worden ook familieleden of vertrouwenspersonen benaderd. Dit wordt gedaan om de patiënt te faciliteren en om zo ervoor te zorgen dat de behandeling volgens voorschrift kan worden afgemaakt. Alleen behandeling volgens voorschrift kan genezing bewerkstelligen, invaliditeit voorkomen en voorkomen dat de infectie verergert en zich verder verspreidt.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 11.1 Mededeling diagnose

Nadat de diagnose lepra is geconfirmeerd middels microbiologisch onderzoek (zie hoofdstuk 9.2 en 9.3), krijgt de patiënt de diagnose en wordt deze geregistreerd. Vervolgens krijgt de patiënt voorlichting over lepra en de behandeling en wordt de patiënt verwezen naar de Sociaal-Maatschappelijke Dienst voor begeleiding en het inzetten van de contact opsporing en contactonderzoek (zie hoofdstuk 12).

### 11.2 De patiënt registratie

Voor het behandelingstraject wordt ingezet, wordt de patiënt eerst door de dermatoloog of assistend personeel geregistreerd met een patiëntenkaart (zie bijlage 5). Op deze kaart wordt een lijst aan persoonsgegevens van patiënten genoteerd, tezamen met de onderzoeksresultaten, diagnose, lepra classificatie, de contactopsporing en onderzoek. De patiëntenkaart wordt vervolgens gebruikt om het klinisch beloop tijdens de periode van behandeling te noteren.

### 11.3 De behandelingskuur

De behandeling, ook wel multi-drug therapie (MDT) genoemd, is een combinatietherapie van 3 soorten antibiotica (Rifampicin, Dapsone en Clofazimine). De tablettenkuur bestaat uit een aantal strippen en elke strip bevat het aantal benodigde tabletten voor één maand. Sommige tabletten moeten maandelijks worden ingenomen en anderen dagelijks en voor kinderen zelfs om de ene dag. Om resistentie van de lepra bacterie te voorkomen, mag onder geen enkele omstandigheid de patiënt maar 1 soort antibiotica innemen.

## DE BEHANDELING IS VEILIG

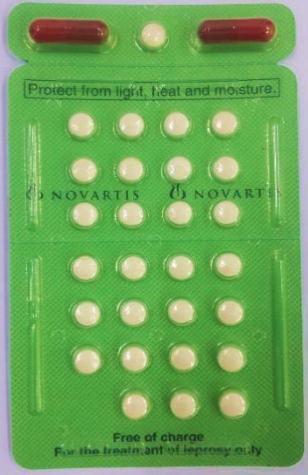
De behandelingskuur is relatief veilig, ook voor kinderen, tijdens de zwangerschap of borstvoeding. Ernstige bijwerkingen komen zelden voor. Bij patiënten die zwanger zijn of in de pubertijd, kunnen door schommelingen in de hormoonspiegels wel lepra reacties ontstaan. Het is belangrijk dat patiënten worden voorgelicht om ernstige bijwerkingen en lepra reacties tijdig te herkennen en zich in die gevallen spoedig te melden bij de dermatoloog. Indien nodig, wordt door de dermatoloog een alternatieve therapie gegeven.

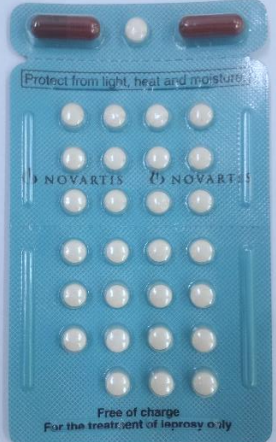
*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*



## Standaard MDT

Standaard MDT houdt in dat lepra patiënten met PB of MB lepra elk een andere combinatie van antibiotica krijgen. Bij de classificatie wordt de patiënt volgens de WHO classificatie gekoppeld aan de juiste behandelingskuur. PB patiënten krijgen een combinatie van Rifampicine en Dapsone voor de duur van 6 maanden, terwijl MB patiënten een combinatie krijgen van Rifampicine, Dapsone en Clofazimine voor de duur van 12 maanden. Standaard MDT is beschikbaar al vanaf 1981 (zie figuren 68-71 en tabellen 6 en 7).<sup>89</sup>

Figuur 68: Groene strip	PB kuur voor volwassenen (15 jaar en ouder)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 strip per maand voor 28 dagen</li> <li>• <b>1<sup>e</sup> dag 3 tabletten:</b> Innemen onder toezicht bij behandelaar <b>2 Rifampicine (bruin-rode capsules) en 1 Dapsone (witte ronde) tabletten.</b></li> <li>• <b>De overige 27 dagen:</b> Thuis innemen <b>1 Dapsone (witte ronde) tablet</b></li> </ul> <p><b>De kuur bestaat uit 6 strips voor 6 maanden.</b> De patiënt moet de behandeling afmaken binnen 9 maanden na start van de behandeling.</p> <p><b>Er zijn speciale doseringen voor kinderen jonger dan 10 jaar.</b></p>

Figuur 69: Blauwe strip	PB kuur voor kinderen van 10 t/m 14 jaar
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 strip per maand voor 28 dagen</li> <li>• <b>1<sup>e</sup> dag 3 tabletten:</b> Innemen onder toezicht bij behandelaar <b>2 Rifampicine (rode) en 1 Dapsone (witte ronde) tabletten</b></li> <li>• <b>De overige 27 dagen:</b> Thuis innemen <b>1 Dapsone (witte ronde) tablet</b></li> </ul> <p><b>De kuur bestaat uit 6 strips voor 6 maanden.</b> De patiënt moet de behandeling afmaken binnen 9 maanden na start van de behandeling.</p> <p><b>Er zijn speciale doseringen voor kinderen jonger dan 10 jaar.</b></p>

Tabel 6: MDT voor PB patiënten

MDT PB patiënten					
Frequentie	Type medicijn	Aantal tabletten	Leeftijdscategorie*		Duur
			10-14 jaar	Ouder dan 15 jaar	
Dagelijks	Dapsone	1	50mg	100mg	6maanden
Maandelijks	Rifampicine	2	450mg (300+150)	600mg (300+300)	6maanden

\*De dosis wordt per lichaamsgewicht bepaald voor patiënten jonger dan 10 jaar. (Rifampicin: 10mg/kg; Dapsone: 2mg/kg; Clofazimine: 1mg/kg).

Figuur 70: Paarse strip	MB kuur voor volwassenen (15 jaar en ouder)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 strip per maand voor 28 dagen</li> <li>• <b>1<sup>e</sup> dag 6 tabletten:</b> Innemen onder toezicht bij behandelaar  <b>2 Rifampicine (bruin-rode capsules), 1 Dapsone (witte) en 3 Clofazimine (bruin-rode capsules) tabletten</b></li> <li>• <b>De overige 27 dagen 2 tabletten:</b> Thuis innemen  <b>1 Dapsone (witte ronde) en 1 Clofazimine (bruin-rode ronde) tablet</b></li> </ul> <p><b>De kuur bestaat uit 12 strips voor 12 maanden.</b> De patiënt moet de behandeling afmaken binnen 18 maanden na start van de behandeling.</p> <p><b>Er zijn speciale doseringen voor kinderen jonger dan 10 jaar.</b></p>

Figuur 71: Bruine strip	MB kuur voor kinderen van 10 t/m 14 jaar
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 strip per maand voor 28 dagen</li> <li>• <b>1<sup>e</sup> dag 6 tabletten:</b> Innemen onder toezicht bij behandelaar  <b>2 Rifampicine (bruin-rode capsules), 1 Dapsone (witte ronde) en 3 Clofazimine (bruin-rode ronde) tabletten</b></li> <li>• <b>De overige 27 dagen:</b> Thuis innemen  <b>afwisselend één dag 1 Dapsone (witte ronde) en 1 Clofazimine (bruin-rode ronde) tablet en één dag alleen 1 Dapsone (witte ronde).</b></li> </ul> <p><b>De kuur bestaat uit 12 strips voor 12 maanden.</b> De patiënt moet de behandeling afmaken binnen 18 maanden na start van de behandeling.</p> <p><b>Er zijn speciale doseringen voor kinderen jonger dan 10 jaar.</b></p>

Tabel 7: MDT voor PB patiënten

MDT MB patiënten					
Frequentie	Type medicijn	Aantal tabletten	Leeftijdscategorie <sup>1</sup>		Duur
			10-14 jaar	Ouder dan 15 jaar	
Dagelijks	Dapsone	1	50mg	100mg	12 maanden
Dagelijks	Clofazimine	1	-	50mg	12 maanden
Om de ene dag	Clofazimine	1	50mg	-	12 maanden
Maandelijks	Rifampicine	2	450mg (300+150)	600mg (2×300)	12 maanden
Maandelijks <sup>2</sup>	Clofazimine <sup>2</sup>	3	150mg (3×50)	300mg (3×100)	12 maanden

<sup>1</sup> De dosis wordt per lichaamsgewicht bepaald voor patiënten jonger dan 10 jaar. (Rifampicin: 10mg/kg; Dapsone: 2mg/kg; Clofazimine: 1mg/kg) ;

<sup>2</sup> De Clofazimine dosis van 150mg, wordt 1 keer per maand ingenomen en komt voor die dag in de plaats van de dagelijkse dosis van 50 mg.

## DE MULTI-DRUG THERAPIE

De behandeling is een combinatie therapie van 3 soorten antibiotica (Rifampicin, Dapsone en Clofazimine). Bij standaard MDT krijgt een PB patiënt een combinatie van Rifampicin en Dapsone en een MB patiënt een combinatie van alle drie antibiotica. Bij uniforme MDT krijgen zowel PB als MB patiënten de combinatie van alle drie antibiotica. De MDT duurt 6 maanden voor PB patiënten en 12 maanden voor MB patiënten. Voor kinderen geldt dezelfde samenstelling en duur, alleen krijgen deze een lagere dosering. Leg de patiënt goed uit hoe de tabletten volgens voorschrift in te nemen.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### Uniforme MDT

In de aangepaste lepra behandelrichtlijnen van de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) van 2016, wordt melding gemaakt van Uniforme Multi-Drug Therapie (UMDT). Uniforme MDT houdt in dat de behandelkuur, voor zowel PB als MB patiënten bestaat uit dezelfde dosis en combinatie van alle 3 antibiotica: Rifampicine, Dapsone en Clofazimine. De duur van de behandeling blijft echter 6 tot 9 maanden voor PB patiënten en 12 tot 18 maanden voor MB patiënten. Dit betekent in principe dat alle lepra patiënten 1 uniforme behandelkuur krijgen dat overeenkomt met de dosering en combinatie van de huidige MB kuren voor kind en volwassenen (zie figuren 70 en 71 en tabel 7). Er wordt ook rekening gehouden met de doseringen voor kinderen jonger dan 10 jaar. Er worden 3 redenen genoemd voor deze aanpassing. Ten eerste is er enig wetenschappelijk bewijs dat de klinische uitkomsten (van PB patiënten) met uniforme MDT verbeteren. Ten tweede wordt zo de negatieve impact van misclassificaties wereldwijd opgevangen. En als laatste betekent uniforme MDT een versimpeling van de behandeling.<sup>73-75 85</sup> De WHO is momenteel in het proces om standaard MDT uit te faseren en uniforme MDT in te voeren.

### 11.4 Therapeutische alternatieven

MDT is relatief veilig, ook tijdens de zwangerschap en borstvoeding.<sup>85</sup> Ernstige bijwerkingen komen zelden voor. De patiënt moet wel voorgelicht worden om de bijwerkingen op tijd te herkennen en om te weten wanneer het noodzakelijk is zich te melden bij de dermatoloog. De ernstige bijwerkingen betreffen in de meeste gevallen overgevoelighedsreacties en vereisen dat de behandeling met de betrokken componenten van de MDT meteen wordt stopgezet en eventueel wordt vervangen. Bloedonderzoek bij de patiënt wijst uit als er sprake is van een overgevoelighedsreactie. In tabel 8 en 9 zijn de meest voorkomende bijwerkingen en bijhorende therapeutische alternatieven weergegeven.

Zoals eerder is aangegeven, is in de afgelopen jaren medicijn resistentie gerapporteerd van *M.leprae* tegen rifampicine, dapsone en fluoroquinolones (ofloxacin). In verband hiermee wordt er regionaal een surveillance systeem opgezet om medicijn resistentie te monitoren. Van bijna alle MB (BI:≥2+) 'retreatment' gevallen wordt er een 'skin-slit smear' of biopsie genomen voor labonderzoek naar de aanwezigheid van medicijn-resistentie. 'Retreatment' gevallen zijn alle gevallen die opnieuw behandeld moeten worden.<sup>89</sup> Patiënten bij wie medicijn-resistentie is vastgesteld, krijgen vervolgens een alternatieve MDT kuur zoals aangegeven in tabel 10.

Patiënten die therapeutische alternatieven nodig hebben moeten voorgaand worden onderzocht op symptomen van Tuberculose (TB), aangezien een aantal therapeutische alternatieven ook actief zijn tegen TB. Dit om ervoor te zorgen dat patiënten met deze co-morbiditeit adequaat worden behandeld, zonder dat er medicijn resistentie ontstaat. Daarnaast moeten patiënten die therapeutische alternatieven krijgen, regelmatig worden gecontroleerd op bijwerkingen, waaronder ook monitoren van hart ritme stoornissen.<sup>85</sup>

Tabel 8: Bijwerkingen van MDT geneesmiddelen

Bijwerking		Verantwoordelijk geneesmiddel	Handeling
Licht	Jeuk en huiduitslag	Rifampicin	Geruststelling
	Verminderde eetlust, misselijkheid en buikpijn	Rifampicin	Medicatie tijdens de maaltijd geven
	Oranje/rode urine, ontlasting, speeksel en sputum (speeksel dat wordt opgehoest)	Rifampicin	Geruststelling (onschuldig, zal na staken MDT normaliseren)
	Bruine verkleuring van huidafwijkingen, pigmentatie van het slijmvlies van het oog, zweet en urine.	Clofazimine	Geruststelling (onschuldig, zal na staken MDT normaliseren)
	Droge huid en dikke, grove schilfering	Clofazimine	Insmeren met Vaseline
	Slaapstoornissen	Dapsone	S'morgens toedienen
	Bloedarmoede	Dapsone	Ferrofumaraat en foliumzuur toedienen Controle darmparasieten en behandeling
Ernstig	Geelzucht (Gele verkleuring van het oogwit, huid en slijmvlies)	Rifampicine Dapsone	Stop behandeling en verwijz naar de dermatoloog Screen op hemolyse, leverfunctie stoornissen. Eventueel instellen alternatieve therapie
	Huiduitslag, ernstige jeuk en bleek rode, verheven jeukende bulten (urticaria)	Rifampicin Dapsone	Stop behandeling en verwijz naar de dermatoloog

Tabel 9: Therapeutische alternatieven voor overgevoelighedsreacties\*

Clofazimine overgevoeligheid of weigering	Rifampicine overgevoeligheid	Dapsone intolerantie
Dagelijks Ofloxacin 400mg <i>óf</i> Minocycline 100mg	<b>6 maanden, dagelijks</b> Ofloxacin 400mg + Minocycline 100mg  <b>Daarna 6 maanden, dagelijks</b> Clofazimine 50 mg + Minocycline 100 mg <i>óf</i> Ofloxacin 400mg	<b>PB: Dagelijks</b> Clofazimine 50mg  <b>MB:</b> Dapsone onthouden
<b>Maandelijks voor 12-24 maanden</b> Rifampicine/Ofloxacin/Minocycline	-	-

\*Dit zijn standaarden. De werkelijke, dosis, frequentie en duur van de alternatieven worden op indicatie van de dermatoloog bepaald.

Tabel 10: Therapeutische alternatieven voor medicijn resistentie

Type resistentie	Therapeutisch alternatief	
	Dagelijks 1 <sup>e</sup> 6 maanden	Dagelijks volgende 18 maanden
Rifampicine resistentie, al dan niet in combinatie met Dapsone resistentie	Ofloxacin* 400mg + Minocycline 100mg + Clofazimine 50mg	Ofloxacin* 400mg <i>óf</i> Minocycline 100mg + Clofazimine 50mg
	Ofloxacin* 400mg + Clarithromycine 500mg + Clofazimine 50mg	Ofloxacin* 400mg + Clofazimine 50mg
Rifampicine resistentie in combinatie met ofloxacin resistentie	Clarithromycine 500mg + Minocycline 100mg + Clofazimine 50mg	Clarithromycine 500mg <i>óf</i> Minocycline 100mg + Clofazimine 50mg

\* Ofloxacin 400mg kan worden vervangen door levofloxacin 500mg *óf* moxifloxacin 400mg<sup>85</sup>

## 11.5 Behandeling van lepra reacties

Het is mogelijk dat de patiënt, naast de beschreven bijwerkingen, ook te maken krijgt met de eerder genoemde lepra reacties (zie hoofdstuk 7.2). Lepra reacties vormen een medische urgentie en dienen met spoed te worden behandeld door een dermatoloog. De kans op lepra reacties (acute immunologische reacties) is tijdens en enige jaren na combinatietherapie verhoogd met een nog hogere kans bij het onderbreken van de therapie. Ook bij zwangerschap of puberteit, dient de behandelaar alert te zijn op mogelijke lepra reacties, aangezien in beide gevallen hormonale schommelingen normaal zijn en de immunostatus van de patiënt mee verandert. De type-1 reacties treden met name post partum op, terwijl de type-2 reacties vroeg of laat in de zwangerschap tot uiting komen. Daarnaast kunnen beide typen reacties nog lang tijdens de lactatieperiode voorkomen.

Lepra reacties worden behandeld zoals in tabel 11.<sup>85</sup> Maandelijks controle op systemische klachten en orgaanschade aan de nieren, ogen (iris en hoornvlies), lever, milt, gewrichten, testikels en zenuwen alsook vergrote lymfeklieren is noodzakelijk. Let daarnaast ook op uitbreiding van het aantal vlekken en knobbels met extra aandacht voor rood geworden vlekken of knobbels, zenuwpijn of –uitval en pijnlijke ontstoken knobbels in combinatie met koorts en algehele malaise. Indien deze symptomen zich voordoen, wordt een huidbiopt genomen en onderzocht op verergering van de histopathologische kenmerken. De patiënt wordt dan opnieuw geïdentificeerd aan de hand van de resultaten en wordt, als nodig, de behandelingskuur aangepast.

Tabel 11: Behandeling acute lepra reacties

Lepra Reactie		Medicatie	Behandelingsprocedure <sup>1</sup>
Type-1 reactie	Zonder neuritis	NSAIDS Diclofenac of Naproxen	Op geleide van de klachten.
	Met neuritis	Prednison	Maximaal met 1 mg/kg starten; afbouwen met 10mg voor 2 weken Daarna met 5 mg voor 2 weken; op geleide van het klinisch beeld. <sup>2</sup>
Type-2 reactie <sup>3</sup>	Eerste keus	Prednison	Maximaal met 1 mg/kg starten; afbouwen met 10mg voor 2 weken Daarna met 5 mg voor 2 weken; op geleide van het klinisch beeld. <sup>2</sup>
	Tweede keus	Clofazimine	1 maal daags 300mg voor 1 maand. Daarna 1 maal daags 200mg voor 3-6 maanden; Daarna 1 maal daags 100mg voor zolang de symptomen er zijn.
	Laatste optie	Thalidomide (Softenon®)	<i>Schadelijk voor de foetus!</i> Informed consent en het gebruik van contraceptiva is verplicht!; Beschikbaar via AZP apotheek. (Voor informed consent, zie bijlage 6 en ontheffing MinSoZa bijlage 7)

<sup>1</sup> Voor kinderen worden de doseringen aangepast afhankelijk van het gewicht; <sup>2</sup> Recente onderzoeken geven aan dat een kuur van 20 weken de beste resultaten geeft <sup>78</sup>; <sup>3</sup>Controle op systemische klachten en orgaanschade aan de nieren, ogen (iris), lever, milt, gewrichten, testikels en zenuwen is noodzakelijk. Let ook op vergrote lymfeklieren.

## 11.6 Monitoren van de behandeling

Het behandeltraject wordt ingezet nadat de patiënt de diagnose heeft gekregen met bijbehorende voorlichting over de infectie en behandeling en is geregistreerd. Al tijdens hetzelfde consult, wordt de eerste dagdosis van de behandeling door de patiënt onder toezicht ingenomen. Dit wordt vooral aanbevolen voor kinderen jonger dan 15 jaar.<sup>85</sup> Vervolgens krijgt de patiënt de resterende tabletten van de eerste strip mee voor de rest van de maand. Binnen 3 dagen na aanvang van de behandeling kan lepra niet meer worden overgedragen.

Er volgt een periode waarbij de patiënt gemiddeld maandelijks terugkeert voor vervolgconsulten om het verloop van de behandeling te monitoren. Bij de monitoring van de behandeling wordt gelet op klinische verbetering, optreden of verergeren van invaliditeit, optreden van bijwerkingen, optreden van lepra reacties en de therapietrouw van de patiënt. Daarnaast wordt de behandelingskuur over het algemeen maandelijks verstrekt. Vervolgens wordt een vervolgspraak gemaakt. Het kan dat het monitoren van de behandeling geschiedt met de

assistentie van zorgverleners in de periferie en met de Sociaal-Maatschappelijke Dienst van de Dienst Dermatologie of andere zorginstelling. Gezamenlijke monitoring geschiedt tijdens maandelijkse case meetings.

Als de behandeling volgens voorschrift wordt ingenomen, kan het behandelingstraject variëren van 6 maanden tot 18 maanden. De exacte duur van het behandelingstraject is afhankelijk van het resultaat van de classificatie en de therapietrouw van de patiënt. De behandelingskuur voor pauci-bacillaire (PB) patiënten is voor 6 maanden, en moet om effectief te zijn binnen maximaal 9 maanden worden ingenomen. Voor multi-bacillaire (MB) patiënten is de behandelingskuur voor 12 maanden, en moet om effectief te zijn binnen maximaal 18 maanden worden ingenomen. Er is voor zowel PB als MB patiënten wat speling om therapieontrouw op te vangen.<sup>85</sup>

Therapietrouw wordt gemonitord door de 'attendance rate' bij te houden. De 'attendance rate' geeft aan in welke mate de patiënt de kuur volgens voorschrift inneemt. Basis principe van het berekenen van de 'attendance rate', is dat een patiënt voor elke maand één MDT strip moet krijgen en innemen. Idealiter vindt er elke maand een controle bezoek plaats, waarbij de patiënt 1 MDT strip meekrijgt om in te nemen. De frequentie en tussenpozen van de werkelijke controle bezoeken van de patiënt worden bijgehouden in maanden, naast het aantal strips die de patiënt heeft ontvangen en ingenomen. Het resultaat van de berekening is het aantal maanden die voorbij zijn gegaan vanaf de start van de therapie naast het aantal strips die de patiënt heeft gekregen en ingenomen.

Bij indicatie van therapieontrouw wordt de Sociaal-Maatschappelijke Dienst ingezet om de patiënt op te sporen en te begeleiden. Bij begeleiding gaat het voornamelijk om het faciliteren en toegankelijk maken van de gezondheidsdiensten en counseling van patiënten die therapieontrouw worden (zie hoofdstukken 12.3, 13.2 en 13.3). In geval er obstakels zijn die ervoor zorgen dat de patiënt de vervolgsconsulten niet regelmatig kan bezoeken of de kuur niet volgens voorschrift kan innemen, worden er creatieve oplossingen gezocht. Een goede communicatie, intern en met gezondheidszorg personeel en sociale partners in de periferie, is in deze noodzakelijk. Deze situaties worden bij de Dienst Dermatologie besproken tijdens de maandelijkse case meetings.

### CREATIEVE OPLOSSINGEN ZIJN SOMS NODIG

De behandeling en het ziektebeloop worden maandelijks gemonitord middels vervolgsconsulten. De patiënt krijgt bij deze consulten steeds 1 strip van de behandelkuur met de hoeveelheid tabletten voor 1 maand. Als de patiënt de kliniek in de stad niet maandelijks kan bezoeken, zoek met de patiënt naar creatieve oplossingen om de voortgang van de behandeling volgens voorschrift te faciliteren. Samenwerking met gezondheidswerkers in de nabijheid van het verblijfadres van de patiënt of het inschakelen van een familielid of vertrouwenspersoon zijn opties. Goede communicatie en collegialiteit zijn hiervoor cruciaal.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 11.7 Criteria om MDT te staken

Wanneer de patiënt de behandelkuur volgens voorschrift heeft afgemaakt, wordt de patiënt nogmaals klinisch onderzocht. Het lichaamsonderzoek wordt herhaald. Daarnaast wordt er wederom een huidpreparaat van huidvocht waar eerder een positief resultaat is gevonden en een huid- en/of zenuwbiopsie nabij de primaire biopsie genomen. De preparaten worden vervolgens onderzocht op aanwezigheid van *M. Leprae*. De beslissing om de behandeling te staken wordt genomen wanneer de morfologische index 0% is. Dit geeft aan dat alle lepra bacteriën die gevonden zijn in de huidpreparaten dood zijn. Wanneer, de morfologische index niet 0% is, er geen verbetering of zelfs verslechtering is vastgesteld wordt rekening gehouden met therapie onttrouw van de patiënt, een 'relapse' of eventueel medicijn-resistentie. De dermatoloog kan in deze gevallen nader labonderzoek laten het aanvullend labonderzoek.

## WANNEER DE BEHANDELING STOPT

Nadat de patiënt de behandelkuur heeft afgemaakt, wordt onderzocht in hoeverre er voldoende verbeteringen zijn opgetreden in de symptomen van de ziekte. De patiënt wordt klinisch onderzocht en er worden huid- en/of zenuwpreparaten genomen. De behandeling wordt pas gestopt als de gevonden bacteriën in deze preparaten allemaal dood zijn (morfologische index van 0%). Indien de morfologische index niet 0% is, wordt de patiënt opnieuw onderworpen aan een behandelkuur.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 11.8 Uitkomsten van de behandeling

Er zijn verscheidene situaties mogelijk die verschillen van het gewenste beloop en uitkomst van het behandeltraject.<sup>74</sup>

#### De kuur is niet op tijd afgemaakt

Patiënten die hun kuur niet op tijd hebben afgemaakt worden verder onderverdeeld in:

- **'Lost to follow up'**: Dit zijn patiënten die de behandelkuur niet binnen het maximaal aantal maanden hebben afgemaakt.
- **'Transferred out'**: Dit zijn patiënten die hun kuur zijn gestart bij één behandelaar (bijv. in Suriname), waarna vervolgens een andere behandelaar (bijv. in het buitenland) de behandeling heeft voortgezet. De nieuwe behandelaar kan voor deze patiënten een andere uitkomst registreren.
- **'Dood'**: Dit zijn patiënten met een lepra diagnose, die gedurende de periode van behandeling, om wat voor oorzaak dan ook zijn overleden.<sup>74</sup>

#### De behandeling is op tijd afgemaakt

Patiënten die hun kuur op tijd hebben afgemaakt kunnen de volgende behandel uitkomsten hebben:

- **'Kuur op tijd afgemaakt'**: Dit zijn patiënten die hun kuur hebben afgemaakt binnen het maximaal aantal maanden.
- **'Onvoldoende klinische verbetering'**: Dit zijn patiënten bij wie, ondanks de adequate behandeling, er geen klinische vooruitgang waar te nemen is.
- **'Andere/vervolg behandeling nodig'**: Dit zijn patiënten die de kuur volgens voorschrift hebben afgemaakt, van wie de behandelaar beslist dat de kuur, al dan niet aangepast, moet worden voortgezet. Dit kan bijvoorbeeld komen door overgevoeligheidsreacties op de medicijnen of door medicijn resistentie.<sup>74</sup>

#### De behandeling is afgemaakt, maar de klachten keren terug

Is de behandeling wel volgens voorschrift afgemaakt maar keren de klachten terug, dan moet de behandeling weer worden ingezet en wordt dit een **'relapse'** genoemd oftewel 'terugval'. Een 'relapse' is een opvlamming van de infectie na een volledige behandeling, zonder dat het gaat om een her-infectie. Een relapse wordt gediagnosticeerd als er nieuwe huidafwijkingen zijn ten opzichte van het vorige onderzoek en/of een positieve bacteriële index voor patiënten die voor PB type lepra zijn behandeld of een verhoogde bacteriële index van 2 of meer eenheden gevonden bij tenminste één huidafwijking, bij patiënten die voor MB type lepra zijn behandeld. Een 'relapse' gebeurt zelden. Er moet daarom goed onderscheid worden gemaakt tussen een relapse en een lepra reactie (zie tabel 12).

Tabel 12: Schematisch onderscheid tussen 'Relapse' en lepra reactie

Symptom of verschijnsel	'Relapse'	Lepra reactie
Begin van de klachten	Langer dan 3 jaar na afloop behandelkuur	Binnen 3 jaar na afloop behandelkuur
Progressie klachten	Langzaam	Plotseling/snel
Huidafwijkingen	Op nieuwe plekken	Over of op oude plekken
Zenuw schade	Langzaam	Snel
Pijn, gevoeligheid, ontstekingen	Afwezig	Aanwezig
Algehele malaise, koorts	Afwezig	Aanwezig
Prednisonkuur	Geen verbetering	Wel verbetering

- Lepra reacties kunnen voorkomen tot 3 jaar nadat de behandeling is afgerond. Als de klachten binnen 3 jaren verschijnen, kan gedacht worden aan een lepra reactie. Verschijnen de klachten na deze 3 jaren, dan kan het een 'relapse' zijn.
- Bij een 'relapse' ontwikkelen de klachten zich langzaam, terwijl klachten die duiden op lepra reacties vaak plotseling verschijnen. Hetzelfde geldt ook voor eventueel functieverlies als gevolg van de klachten.
- Bij een 'relapse' zijn er (nieuwe) huidafwijkingen op plekken waar deze niet eerder waren, terwijl bij lepra reacties de huidafwijkingen voorkomen over of op de plekken waar de oude huidafwijkingen waren.
- Bij een 'relapse' is er geen sprake van ontstekingen, pijn, gevoeligheid of zwellingen, terwijl dit wel het geval is bij lepra reacties.
- Lepra reacties kunnen succesvol behandeld worden met een prednisonkuur, terwijl het beloop van een 'relapse' hierdoor niet zal worden beïnvloed. Indien nodig, kan een prednisonkuur uitsluitend geven.
- Een 'relapse' van een patiënt die behandeld is voor multi-bacillaire lepra (MB), moet klinisch, microbiologisch en histopathologisch worden onderzocht om de diagnose vast te stellen.

Patiënten kunnen ook opnieuw worden geïnfecteerd en dit wordt een 'her-infectie' genoemd. Echter komt dit zelden voor en is dit slechts met geavanceerd labonderzoek klinisch vast te stellen.

### 'Retreatment' gevallen

Patiënten die in het verleden al eens zijn behandeld tegen lepra en weer moeten worden behandeld, worden 'retreatment' gevallen genoemd.<sup>74</sup> Alle patiënten die weer starten met de behandeling, moeten eerst opnieuw worden geclassificeerd. De 'retreatment' gevallen worden verder onderverdeeld in:

- **'Retreatment na loss to follow-up'**: Dit is een patiënt die 'loss to follow up' was en die is opgespoord en weer start met de behandeling.
- **'Relapse/terugval'**: Zoals hierboven beschreven zijn dit patiënten die de volledige kuur op tijd hebben afgemaakt, waarna de klachten zijn teruggekeerd, bij wie een lepra reactie is uitgesloten door een arts.
- **'Transferred in'**: Dit zijn patiënten die hun kuur zijn gestart bij een andere behandelaar (bijv. in het buitenland), waarna zij zich hebben gemeld bij een nieuwe behandelaar om de behandeling voort te zetten (bijv. in Suriname).
- **'Andere retreatments'**: Elke lepra patiënt die niet valt in de bovenstaande 'retreatment' categorieën, maar die wel opnieuw moet worden behandeld.<sup>74</sup>



## 12 Contact- en patiëntopsporing

Overdracht van lepra vindt voornamelijk binnen het huishouden plaats. Intensieve opsporing en onderzoek van gezinsleden en andere huisgenoten (de contacten), is de primaire strategie voor de vroegtijdige opsporing en vervolgens tijdige behandeling van lepra gevallen<sup>73-75</sup>. Binnen 3 dagen na aanvang van de behandeling kan lepra niet meer worden overgedragen. Met contactopsporing wordt dus ook voorkomen dat de infectie verder wordt verspreid, waardoor eliminatie kan worden bereikt. Door contactopsporing wordt daarnaast voorkomen dat de infectie verergert en leidt tot invaliditeit, nog voor de patiënt is gediagnosticeerd en behandeld. Contactopsporing houdt in het opsporen en onderzoeken van contacten van lepra patiënten.<sup>73-75</sup> Zo gauw de Dienst Dermatologie lepra vaststelt bij een patiënt (index geval), wordt nagegaan met wie het index geval een huishouden deelt. De huisgenoten (de contacten) worden met toestemming van de patiënt benaderd en onderzocht op symptomen en verschijnselen die kunnen duiden op lepra.

Behandeling volgens voorschrift is belangrijk om volledige genezing te bewerkstelligen, te voorkomen dat de infectie leidt tot invaliditeit en verder wordt verspreid. Daarnaast verhoogt de kans op ernstige bijwerkingen en lepra reacties als de patiënt de behandeling tussentijds onderbreekt<sup>85</sup>. Tijdens het behandeltraject, worden er maandelijkse afspraken gemaakt met de lepra patiënten ( tenzij anders afgesproken met de patiënten). Daarnaast is er maandelijks overleg met behandelaren en wordt systematisch bijgehouden als een patiënt niet komt opdagen bij een vervolgspraak. Indien een patiënt een vervolgspraak niet bezoekt, wordt de patiëntopsporing ingezet, waarbij er actief contact wordt gezocht met de patiënt. Figuur 72 geeft een schematisch overzicht van contact- en patiëntopsporing, voorlichting en begeleiding.

### 12.1 De Sociaal-Maatschappelijke Dienst

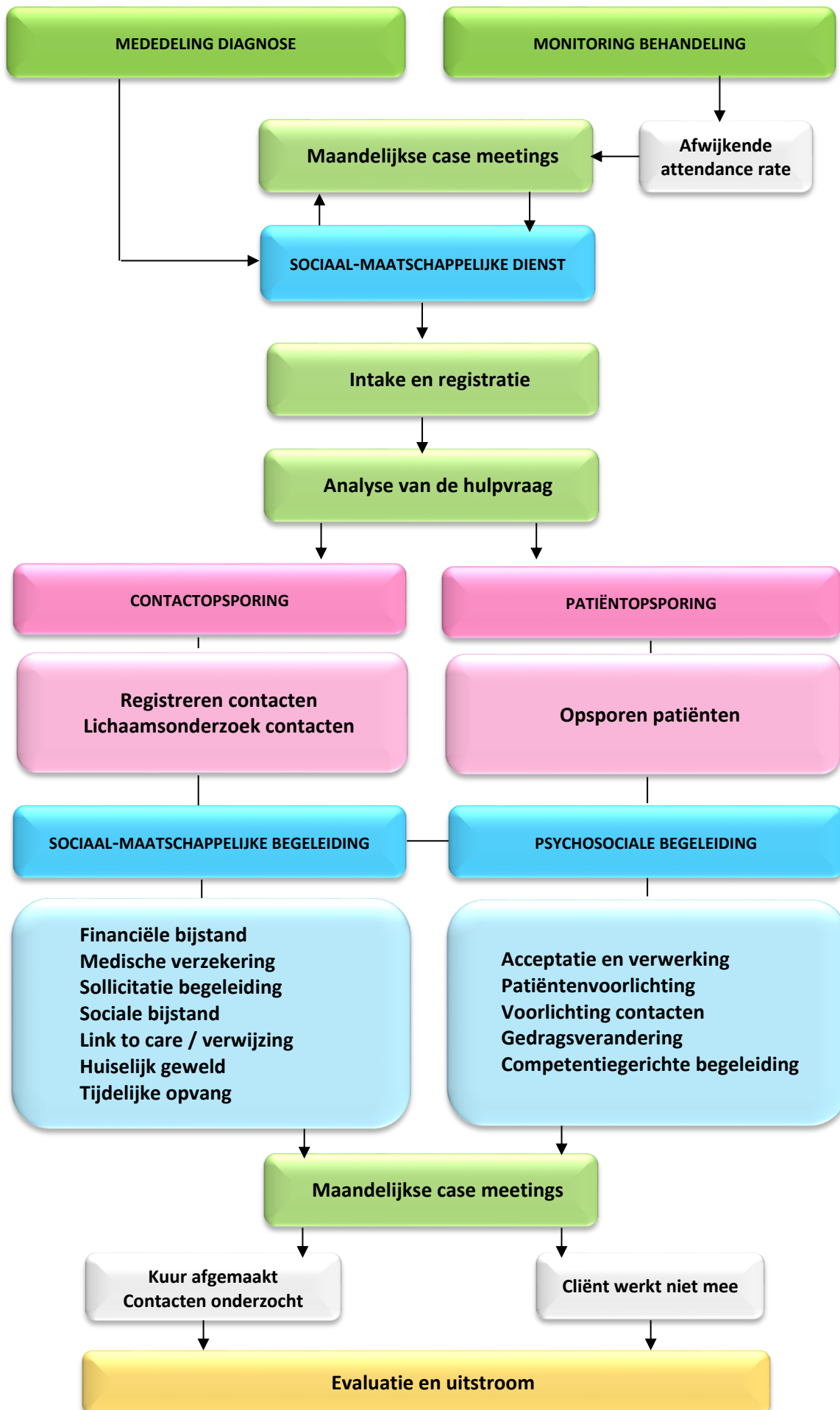
Om de contactopsporing en patiëntopsporing structureel te implementeren, is bij de Dienst Dermatologie in 2019 een Sociaal-Maatschappelijke Dienst opgezet. Binnen de lepra dienstverlening is deze dienst belast met:

- Het opsporen, registreren, onderzoeken en begeleiden van contacten binnen de huishouding.
- Het opsporen en begeleiden van patiënten die therapieontrouw zijn.
- Indien nodig, het bieden van voorlichting en begeleiding aan patiënten en hun naasten.
- Netwerken met andere zorg- en dienstverleners en community organisaties.

Nadat de lepra diagnose is doorgegeven aan de patiënt en is geregistreerd, wordt deze door de dermatoloog met een consultbrief (zie bijlage 8) verwezen naar de Sociaal-Maatschappelijke Dienst. Lepra patiënten die zich bij de Sociaal-Maatschappelijke Dienst aanmelden worden eerst onderworpen aan een intake gesprek, waarbij zij worden geregistreerd. Tijdens de registratie wordt een vragenlijst afgenomen (zie bijlage 9: enquête contactopsporing) en wordt nagegaan wat de hulpvraag is. Hulpvragen kunnen zijn verzoeken van de dermatologen aan deze dienst of situaties aangedragen door de patiënten zelf, waar zij hulp voor nodig hebben. Tijdens dit proces wordt nagegaan als er situaties zijn, die de toegang tot zorg of therapietrouw beïnvloeden. De bevindingen worden opgenomen in een intake formulier (zie bijlage 10).

Vervolgens wordt er een plan van aanpak gemaakt en uitgevoerd met, indien nodig, sociaal-maatschappelijke en/of psychosociale begeleiding. Dezelfde procedure vindt plaats als een therapieontrouwe patiënt is opgespoord. De patiënten worden begeleid tot de behandeling succesvol is afgerond en de contacten zijn geïdentificeerd, geregistreerd en onderzocht op lepra. Er vindt dan een evaluatie plaats, waarna de dienstverlening wordt beëindigd. Indien patiënten of contacten niet meewerken, vindt om deze reden uitstroom plaats. Figuur 72 geeft een overzicht van de beschreven dienstverlening.

Figuur 72: Schematisch overzicht van contactopsporing, patiëntopsporing, voorlichting en begeleiding



## CONTACT OPSPORING IS DE PRIMAIRE STRATEGIE

Contact opsporing is de primaire strategie van het Nationaal Lepra Programma om te komen tot de vroegtijdige opsporing en behandeling van lepra gevallen. Van elke nieuwe lepra patiënt worden de namen en contactgegevens van alle huisgenoten genoteerd. Contacten dienen binnen 6 maanden na diagnose van de nieuwe patiënt te worden onderzocht. De Sociaal-Maatschappelijke Dienst legt, indien nodig, huisbezoeken af of maakt contact met een nabijgelegen kliniek om contacten te onderzoeken op symptomen die kunnen duiden op lepra.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### 12.2 Contactopsporing

Bij contactopsporing worden contacten systematisch geïdentificeerd, geregistreerd en onderzocht op symptomen en verschijnselen van lepra.<sup>73-75</sup>

#### Identificeren en registeren van contacten

Als onderdeel van de intake, wordt met de patiënten een genogram gemaakt dat een overzicht geeft van de familiale en huiselijke situatie (zie intake formulier in bijlage 10). Op basis van deze genogram wordt nagegaan wie de huisgenoten van de patiënten zijn (de contacten) en wordt een overzicht gemaakt van de familiebanden van de patiënt. Er wordt vervolgens nagegaan als lepra al eerder is voorgekomen in de familie, of als er andere huisgenoten en familieleden zijn, die mogelijk ook symptomen en verschijnselen van lepra hebben. Op basis van deze analyse wordt een formulier contactopsporing (zie bijlage 11) ingevuld met een overzicht van alle contacten, hun contactgegevens en hun relatie tot de patiënt. De contacten worden vervolgens geregistreerd.

#### Onderzoeken van contacten

Met nadrukkelijke toestemming van de patiënten (zie bijlage 1 voor de lepra informed consent), wordt een serie afspraken gemaakt met de huisgenoten en eventueel elders wonende gezins- en familieleden, om te worden onderzocht op symptomen en verschijnselen van lepra. Deze afspraken vinden over het algemeen plaats bij de Sociaal-Maatschappelijke Dienst. Indien de contacten de dienst niet kunnen bezoeken, worden er huisbezoeken afgelegd. Tijdens deze afspraken worden de contacten, met hun toestemming, onderworpen aan een lichaamsonderzoek zoals beschreven in hoofdstuk 9.2. Het streven is om alle contacten van de patiënten binnen 6 maanden te onderzoeken.

De resultaten van dit onderzoek worden vervolgens genoteerd in het lepra screening formulier (zie bijlage 2). In het lepra screening formulier, kan worden aangegeven dat een lepra contact wordt onderworpen aan een lichaamsonderzoek. De mogelijkheid bestaat ook om in dit formulier de gegevens van het contact en het index geval te noteren evenals de follow up diagnose resultaten van het contact en eventueel het toedienen van chemoprophylaxe na blootstelling (zie hoofdstuk 13.5)

## Contacten zonder symptomen van lepra

Als er geen symptomen en verschijnselen van lepra zijn geconstateerd bij de contacten:

- Krijgen de contacten voorlichting over de mogelijke symptomen van lepra en het belang van een vroege diagnose en behandeling. Er is voorlichtingsmateriaal beschikbaar op de website van de Dienst Dermatologie [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com).
- Worden de contacten verzocht zichzelf regelmatig te screenen op symptomen van lepra en zich spoedig te melden bij een dermatoloog, zo gauw één van de symptomen wordt geconstateerd.
- Worden de resultaten van het contactonderzoek genoteerd op het formulier contactopsporing (zie bijlage 11).
- Wordt contactonderzoek voor PB en MB patiënten herhaald respectievelijk na 1 jaar en 5 jaar.

## Contacten met symptomen van lepra

Worden er symptomen of verschijnselen aangetroffen bij contacten die lepra kunnen zijn:

- Wordt een vervolg afspraak met de dermatoloog gemaakt voor verder onderzoek zoals beschreven in hoofdstuk 9.
- Indien lepra is geconfirmeerd wordt de patiënt geregistreerd en wordt de behandeling ingezet (zie hoofdstuk 11).
- Bij de registratie wordt vermeld dat het gaat om een contact en wordt het patiëntnummer en type lepra (PB/MB) van het index geval genoteerd in de patiëntenkaart van het positieve contact.
- Bij de registratie wordt ook de lepra confirmatie van de postieve contact vermeld in de patiëntenkaart van het index geval met daarbij het patiëntnummer van het positieve contact.

## PATIËNT OPSPORING

Om te voorkomen dat de patiënt de behandeling tussentijds onderbreekt, wordt indien de patiënt een vervolgsafpraak niet bezoekt, de patiënt opsporing ingezet. De patiëntopsporing wordt uitgevoerd en gecoördineerd door de Sociaal-Maatschappelijke Dienst van de Dienst Dermatologie. Bij de uitvoer kan wel om assistentie worden gevraagd van partners in het netwerk van de dienst. Er wordt actief contact gezocht met de patiënt. Deze wordt gevraagd naar obstakels die de therapietrouw beïnvloeden. Samen met de patiënt worden er oplossingen gezocht, zodat de behandeling volgens voorschrift kan worden vervolgd.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## 12.3 Patiëntopsporing

Om te voorkomen dat patiënten therapieontrouw worden, wordt bij aanvang van het behandeltraject, voorlichting gegeven over het belang van therapietrouw en wordt er geïnformeerd naar obstakels die de therapietrouw kunnen beïnvloeden. In geval van obstakels, wordt er samen gezocht naar creatieve oplossingen, zodat het behandeltraject volgens voorschrift kan worden afgemaakt. De Sociaal-Maatschappelijke Dienst zal dan ook moeite doen om ervoor te zorgen dat de patiënten de behandeling volgens voorschrift afmaken. Indien het toch gebeurd dat een patiënt een afwijkende 'attendance rate' heeft en dus therapieontrouw wordt, wordt de patiëntopsporing ingezet, waarbij de Sociaal-Maatschappelijke Dienst actief contact zoekt met de patiënt, al dan niet met tussenkomst van partners in het netwerk van de dienst en familieleden van de patiënt. De volgende maatregelen worden dan getroffen:

- Er wordt contact gemaakt met de patiënt en deze wordt uitgenodigd voor een intake gesprek. Dit gesprek kan plaatsvinden bij de Sociaal-Maatschappelijke Dienst of bij de patiënt thuis.
- Tijdens het intakegesprek wordt nagegaan wat de hulpvraag is, waarbij wordt geïnformeerd naar mogelijke obstakels die de therapietrouw beïnvloeden.
- Indien er obstakels zijn en behoefte voor sociaal-maatschappelijke of psychosociale begeleiding geïdentificeerd is, wordt samen met de patiënt een begeleidingstraject uitgezet. Er wordt gezocht naar creatieve oplossingen binnen het netwerk van de patiënt en de Sociaal-Maatschappelijke Dienst (zie hoofdstukken 13.2 en 13.3).
- Er wordt een afspraak gemaakt voor het vervolgen van het behandeltraject. Dit kan zijn een traject aangepast aan een afgesproken oplossing in samenspraak met de dermatoloog en andere betrokken zorgverleners of gewoon een vervolgspraak.
- De patiënt wordt vervolgens begeleid naar behoefte tot het behandeltraject met succes is afgerond.
- Werkt de patiënt ondanks alle inzet niet mee, dan wordt om deze reden het begeleidingstraject stopgezet. Figuur 72 geeft een schematisch overzicht van deze maatregelen.

## 13 Preventie

Preventie is een belangrijk onderdeel van elk ziektebestrijdingsprogramma. Dit geldt ook voor het Nationaal Lepra Programma. In geval van lepra kunnen preventie activiteiten, behalve op de klinische aspecten van de ziekte (het krijgen van een infectie en verergeren van het ziektebeloop), zich ook richten op de sociale aspecten. Preventie gericht op de sociale aspecten heeft als doel het bevorderen van een zo normaal mogelijk leven van de patiënt en het stimuleren van een waardige houding jegens lepra patiënten. Er zijn verschillende niveaus en vormen van preventie te onderscheiden.

### 13.1 Niveaus en vormen van preventie

De niveaus van preventie zijn als volgt:

- Het eerste niveau, '**primaire preventie**', is voorkomen dat mensen lepra krijgen. De belangrijkste strategie hiervoor binnen de lepra aanpak, is al eerder genoemd en is de vroegtijdige opsporing en behandeling volgens voorschrift van patiënten, waarbinnen ook de contact- en patiënt opsporing valt. Beiden zijn uitvoerig beschreven in deze richtlijn.<sup>91</sup>
- Het tweede niveau, '**secundaire preventie**', is voorkomen dat het ziektebeloop bij degenen die lepra hebben gekregen verergert. Dit houdt in dat ervoor moet worden gezorgd dat mensen die lepra hebben gekregen, zo snel mogelijk worden behandeld zodat ze binnen een zo kort mogelijk termijn genezen zijn. Ook hiervoor is de belangrijkste strategie, de vroegtijdige opsporing en behandeling volgens voorschrift van patiënten, waarbinnen ook de contact en patiënt opsporing valt.<sup>91</sup>
- Het derde niveau, '**tertiaire preventie**', is voorkomen dat er bij lepra patiënten complicaties optreden of dat bestaande invaliditeit (misvormingen, verlamming, minder gevoel of verlies van kracht in de ledematen) verergert. Hieronder valt ook de lichamelijke zorg voor complicaties en invaliditeit en het bevorderen van zelfredzaamheid, om te voorkomen dat deze verergeren en aanleiding geven tot andere problemen. Het doel is om ervoor te zorgen dat de patiënt een zo normaal mogelijk leven kan leiden.<sup>91</sup>

Om ervoor te zorgen dat de preventie strategieën succesvol worden uitgevoerd en de sociale aspecten van lepra op een positieve manier worden belicht, worden er verschillende vormen van preventie toegepast. Hierbij gaat

het in de meeste gevallen om **voorlichting, begeleiding en rehabilitatie**. Alhoewel binnen de lepra aanpak deze drie als aparte vormen van preventie worden gepresenteerd, is het vanzelfsprekend dat ze nauw samenhangen en in de praktijk zelfs kunnen overlappen.

## 13.2 Voorlichting

Voorlichting betreft een breed bereik en is bedoeld voor het algemene publiek, specifieke doelpopulaties, patiënten, huisgenoten en andere aanverwanten (familieleden van de patiënt). Binnen de lepra aanpak richt voorlichting zich vooral op de cognitieve (intellectuele) processen. Dit betekent dat de doelgroepen moeten nadenken, informatie moeten opnemen en verwerken om te komen tot de juiste houding, beslissing of wenselijk gedrag. Voorlichting beperkt zich dan tot objectieve informatieverstrekking dat moet leiden tot een juiste houding en gedrag van de verscheidene doelgroepen. Hiermee wordt ook getracht om verkeerde opvattingen over de ziekte tegen te gaan.

In deze paragraaf zal voornamelijk worden geconcentreerd op de meest essentiële voorlichtingsberichten voor het algemeen publiek, doelpopulaties en patiënten. Het is aanbevolen dat de berichten concreet en afgestemd zijn op de doelgroep (leeftijd, gender- en cultuur gevoelig). Daarnaast is het belangrijk dat de informatie objectief en op een positieve manier wordt gepresenteerd. De onderwerpen kunnen worden onderscheiden in klinische (symptomen, overdracht en behandeling), sociale aspecten van de ziekte (gelijke rechten, waardige houding en behulpzaamheid) en gedragsaspecten (wat wil je dat de toehoorder doet?). Gezondheidswerkers van klinieken worden te allen tijde aangemoedigd bezoekers van de klinieken bewust te maken middels het etaleren van voorlichtingsmateriaal. De Dienst Dermatologie heeft speciaal voor het geven van voorlichting een voorlichtingsalbum ontwikkeld. Voorlichtingsmateriaal is beschikbaar via de Dienst Dermatologie en de website [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com).

### Publieksvoorlichting

Het algemeen publiek, betreft alle inwoners van Suriname.

#### Algemeen

- Suriname is in de fase om lepra te elimineren.

#### Klinisch

- Lepra wordt veroorzaakt door een bacterie.
- De meeste mensen die in aanraking komen met de bacterie, worden niet ziek.
- De vroege symptomen van lepra.
- Lepra is te genezen.
- De consulten, meeste onderzoeken en behandeling zijn gratis (bij de Dienst Dermatologie).
- Een tijdige diagnose en behandeling volgens voorschrift kan helpen om invaliditeit te voorkomen.
- Een tijdige diagnose en behandeling volgens voorschrift voorkomt dat lepra verder wordt verspreid.

#### Sociaal

- Lepra patiënten kunnen hun leven normaal voortzetten.
- Lepra patiënten dienen met waardigheid te worden behandeld.
- Lepra patiënten hebben dezelfde rechten als elke andere burger van het land.

#### Gedrag

- Hebt u symptomen van lepra of twijfelt u, bezoek spoedig uw huisarts of de Dienst Dermatologie.
- Behandel lepra patiënten met waardigheid.

## VOORLICHTING BEPERKT ZICH TOT OBJECTIEVE INFORMATIE

Voorlichting is bedoeld voor het algemene publiek, specifieke doelpopulaties en patiënten. Het stimuleert intellectuele processen en beperkt zich tot het verstrekken van objectieve informatie. De doelgroepen moeten nadenken, informatie opnemen en verwerken om te komen tot een beslissing, de juiste houding of wenselijk gedrag. Gezondheidswerkers van klinieken worden te allen tijde aangemoedigd bezoekers bewust te maken middels het etaleren van voorlichtingsmateriaal. Voorlichtingsmateriaal is beschikbaar via de Dienst Dermatologie of via onze website [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com)

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

### Voorlichting voor doelpopulaties

Doelpopulaties betreffen huisgenoten, gezins- en familieleden en aanverwanten van lepra patiënten. Daarnaast ook omwonenden van buurten, dorpen waar er meerdere huishoudens zijn met lepra patiënten.

#### Klinisch

- Lepra wordt veroorzaakt door een bacterie.
- De meeste mensen die in aanraking komen met de bacterie, worden niet ziek.
- Lepra wordt voornamelijk binnen een huishouden overgedragen.
- De vroege symptomen van lepra.
- Lepra is te genezen.
- De consulten, meeste onderzoeken en behandeling zijn gratis (bij de Dienst Dermatologie).
- Lepra kan worden behandeld zoals elke andere ziekte.
- Lepra kan binnen 3 dagen na aanvang van de behandeling niet meer worden overdragen.
- Een tijdige diagnose en behandeling volgens voorschrift kan helpen om invaliditeit te voorkomen.
- Een tijdige diagnose en behandeling volgens voorschrift voorkomt dat lepra verder wordt verspreid.

#### Sociaal

- Lepra patiënten kunnen hun leven normaal voortzetten.
- Lepra patiënten dienen met waardigheid te worden behandeld.
- Lepra patiënten hebben dezelfde rechten als elke andere burger van het land.
- Lepra patiënten hebben uw aanmoediging en ondersteuning bij het vervolmaken van het behandeltraject nodig.
- Lepra patiënten hebben uw aanmoediging en ondersteuning nodig om een zo normaal mogelijk leven te leiden.

#### Gedrag

- Onderzoekt uzelf regelmatig op de symptomen van lepra.
- Hebt u symptomen van lepra of twijfelt u, bezoek spoedig uw huisarts of de Dienst Dermatologie.
- Behandel lepra patiënten met waardigheid.
- Wees behulpzaam wanneer blijkt dat een lepra patiënt daar behoefte aan heeft.

### Patiëntenvoorlichting

Het spreekt voor zich dat patiëntenvoorlichting zich richt op de patiënt. Patiëntenvoorlichting is een proces van communicatie met, voor en over de patiënt, dat een inherent onderdeel is van het zorgtraject van de patiënt. Het

vindt plaats gedurende het gehele traject van onderzoek, diagnose, registratie en behandeling en is gericht op kennisvermeerdering (begrip), vormen de juiste houding (bewust zijn) en het juiste gedrag van de patiënt. Het doel is derhalve dat de patiënt gedurende elke facet (onderzoek, diagnose, registratie, behandeling) van het zorgtraject:

- Begrijpt wat de situatie is.
- Begrijpt wat de behandelaar moet doen en wat de patiënt zelf moet doen.
- Bewust is van het belang van deze handelingen.
- En dat vervolgens het proces van patiëntenvoorlichting zich vertaalt naar gedrag 'volgens voorschrift', om te zorgen voor een vlot verloop van het zorgtraject en een spoedige genezing met zo min mogelijk interrupties en complicaties.

In dit stuk wordt voornamelijk geconcentreerd op de essentiële berichten voor patiënten. Het spreekt voor zich dat, vergeleken met het algemene publiek en doelpopulaties, patiënten het meeste behoefte hebben aan gedetailleerde informatie van alle facetten van het zorgtraject. Veel van deze informatie is opgenomen in deze richtlijn bij het bespreken van de relevante individuele facetten. De voornaamste berichten worden als volgt samengevat:

### **Klinisch**

- Lepra wordt veroorzaakt door een bacterie.
- De meeste mensen die in aanraking komen met de bacterie, worden niet ziek.
- Lepra wordt voornamelijk binnen een huishouden overgedragen.
- Huisgenoten moeten worden onderzocht op lepra symptomen.
- Lepra is te genezen.
- De consulten, meeste onderzoeken en behandeling zijn gratis (bij de Dienst Dermatologie).
- Lepra kan worden behandeld zoals elke andere ziekte.
- Lepra kan binnen 3 dagen na aanvang van de behandeling niet meer worden overdragen.
- De behandeling bestaat uit een combinatie van specifieke antibiotica in de vorm van een tablettenkuur.
- De medicatie is veilig.
- Onder geen enkele voorwaarde mag maar 1 antibioticum van deze combinatie worden ingenomen.
- De patiënt moet maandelijks terugkeren bij de behandelaar voor controle en behandeling.
- De eerste (dag) dosis van elke maand wordt onder toezicht van de behandelaar ingenomen. De resterende tabletten worden dagelijks thuis ingenomen.
- De behandeling duurt 6/12 maanden en moet binnen een vastgestelde periode (9/18 maanden) worden afgemaakt om effectief te zijn.
- Therapietrouw is belangrijk om genezing te bewerkstelligen, om verergering van de infectie en invaliditeit te voorkomen en om te voorkomen dat de infectie zich verder verspreidt.
- De symptomen van onschuldige en ernstige bijwerkingen en lepra reacties.
- Sommige onschuldige bijwerkingen (kleuring van de urine, oogwit en de huid) zijn onvermijdelijk en houden vanzelf op als de behandeling is afgerond.
- Lepra reacties kunnen voorkomen ook nadat de behandeling is afgerond en kunnen worden behandeld.
- Het is niet verstandig om het behandeltraject te interrumperen. De kans op verergering van het ziektebeloop en lepra reacties vergroot met eventueel meer ongemak en een langer durend behandeltraject als gevolg.
- Medicijnresistentie is zeldzaam, maar kan voorkomen.
- Er zijn alternatieve medicijnen in geval van bijwerkingen, overgevoeligheidsreacties en medicijnresistentie.
- Invaliditeit die al aanwezig was bij de diagnose verbeterd soms wel en soms niet door de behandeling.



- Invaliditeit die optreedt tijdens het zorgtraject of nadat de behandeling is afgerond, kan meestal worden teruggedraaid door een behandeling met prednison.
- De behandeling wordt gestaakt als de kuur (volgens) voorschrift is afgemaakt en bij onderzoek blijkt dat de patiënt geen levende lepra bacteriën meer in zich heeft en dat de ontsteking in de huid niet verergerd is.
- De ziekte kan na afronding van de behandeling in zeldzame gevallen terugkomen en (weer) succesvol worden behandeld.

### **Begeleiding**

- Waar naar toe te gaan bij vragen en zorgen over lepra en het zorgtraject.
- De patiënt, familieleden, huisgenoten of andere aanverwanten worden bijgestaan gedurende het behandeltraject.
- Tijdens het behandeltraject wordt samen met de patiënt gezocht naar oplossingen voor ervaren obstakels.
- Gezondheidswerkers doen moeite om ervoor te zorgen dat het behandeltraject volgens voorschrift wordt afgemaakt.

### **Rehabilitatie**

- Er zijn maatregelen die de patiënt thuis kan nemen om te voorkomen dat klachten of invaliditeit erger worden.
- Bij ernstige klachten kan de behandelaar u verder verwijzen voor specialistische zorg.

### **Sociaal**

- Lepra patiënten kunnen hun leven normaal voortzetten.
- Lepra patiënten dienen met waardigheid te worden behandeld.
- Lepra patiënten hebben dezelfde rechten als elke andere burger van het land.

### **Gedrag**

- Neem de behandelkuur volgens voorschrift in.
- Interrumpeer het behandeltraject niet.
- Sla de periodieke consulten met de behandelaar niet over als het niet hoeft.
- Meld op tijd als er obstakels zijn die de behandeling dreigen te interrumpen.
- In geval van obstakels, werk mee aan creatieve oplossingen om het behandeltraject 'volgens voorschrift' door te laten gaan.
- Bij optreden van ernstige bijwerkingen en lepra reacties bezoek spoedig de behandelaar.
- Vraag hulp bij problemen met/door invaliditeit.
- Vraag hulp bij moeilijkheden met de omgeving, door lepra.

## **13.3 Begeleiding**

Begeleiding is de hoofdtaak van de Sociaal-Maatschappelijke Dienst en is voornamelijk bedoeld voor patiënten, familieleden, huisgenoten en andere aanverwanten van patiënten. Het is een essentieel onderdeel van het zorgtraject. Begeleiding wordt opgesplitst in sociaal-maatschappelijke en psychosociale begeleiding. Een belangrijke achtergrondgedachte van de begeleiding is, om zoveel als mogelijk, de zelfredzaamheid van de cliënten te stimuleren. Begeleiding wordt geboden tot alle lepra contacten zijn opgespoord en onderzocht en totdat het behandeltraject met succes is afgerond. Indien patiënten na herhaalde pogingen niet meewerken, wordt om deze reden het begeleidingstraject beëindigd.

## Sociaal-Maatschappelijke begeleiding

Sociaal-maatschappelijke begeleiding heeft als voornaamste doel de sociaal-maatschappelijke omstandigheden van de patiënt in een danige staat te krijgen, dat de patiënt toegang heeft tot de zorgverlening en het behandeltraject succesvol kan afronden. Voor het bieden van deze diensten is het de taak van de Sociaal-Maatschappelijke Dienst om een netwerk op te bouwen van partnerorganisaties betrokken bij de sociale en medische zorg- en dienstverlening. Onder sociaal-maatschappelijke begeleiding vallen:

- Aanvragen van financiële bijstand
- Toegang tot medische verzekering
- Sollicitatie begeleiding
- Sociale bijstand
- Omgaan met huiselijk geweld
- Tijdelijke opvang (voor de duur van het behandeltraject).
- 'Link-to-care' / verwijzing voor vervolg behandeling of ondersteuning

## Psychosociale begeleiding

Psychosociale begeleiding richt zich meer op de affectieve (gevoelsmatige) processen van de doelgroepen. Dit betekent dat de doelgroepen door zelfreflectie bewust worden van de manier waarop ze het zorg traject ervaren (praktisch, emotioneel en sociaal) en hoe zich op te stellen (houding), dit aangeven en samen met een counselor van de Sociaal-Maatschappelijke Dienst nagaan hoe hiermee om te gaan. Het doel van deze vorm van begeleiding is om de doelgroepen te helpen bij het bepalen van de juiste houding ten opzichte van het zorgtraject en bij ervaren obstakels zodat het behandeltraject vlot en spoedig wordt afgemaakt, met zo min mogelijk interrupties.

Het is de taak van de counselor om de doelgroepen bij te staan en te begeleiden tijdens het zorgtraject bij het omgaan met de praktische, emotionele en sociale moeilijkheden die zij ervaren als gevolg van de ziekte en behandeling. Het behoort ook tot de taak van de counselor om de patiënt op een praktische manier door het behandeltraject te begeleiden, indien deze afwijkt van het reguliere traject (maandelijkse consulten bij de Dienst Dermatologie). Dit houdt in dat de counselor met de patiënt en eventueel met gezondheidswerkers van klinieken in de periferie op zoek gaat naar creatieve oplossingen om het behandeltraject volgens voorschrift te laten vervolgen en deze in samenspraak met de behandelaar en partnerorganisaties organiseert en coördineert.

Psychosociale begeleiding kan plaatsvinden op elk moment van het zorgtraject, als daar behoefte aan is, maar vindt in ieder geval plaats wanneer patiënten therapieontrouw worden. Onder psychosociale begeleiding vallen:

- Acceptatie en verwerking
- Patiëntenvoorlichting
- Voorlichting van huisgenoten (contacten)
- Voorlichting van andere familieleden en naasten uit de directe omgeving van de patiënten
- Gedragsverandering
- Competentiegerichte begeleiding

## Gespreksvaardigheden

Het spreekt voor zich dat de counselor gespreksvaardigheden moet bezitten om het doel van counseling te bereiken. Een paar essentiële aanwijzingen hiervoor worden kort samengevat.<sup>93-95</sup>

## Vorbereiding van het gesprek

De omgeving van het gesprek, aard van de situatie dat geleidt heeft tot het gesprek en het doel van de ontmoeting zijn van invloed op het verloop van het gesprek. Dit geldt ook voor de persoonlijkheid, zelfbeeld en stemming van de gesprekspartners en de wederzijdse indruk van elkaar. Deze bepalen hoe de gesprekspartners zich opstellen ten opzichte van elkaar en het gesprek aangaan.

- Zet vooraf op een rij waarom en met wie het gesprek gevoerd moet worden, wat bekend is van de situatie dat geleidt heeft tot dit gesprek, welk resultaat van het gesprek beoogd wordt en wat voor type gesprek het is (probleem oplossend, emotionele verwerking of voorlichting). Dit is handig, aangezien van te voren kan worden nagedacht hoe het gesprek aangepakt kan worden en hoe het gesprek opgebouwd kan worden, om het beoogde resultaat te bereiken.
- Zorg voor een geschikte ruimte waarbinnen de persoon zich op zijn/haar gemak kan voelen met zo min mogelijk verstoringen van het gesprek (telefoon of in- en uitlopende mensen).

## Het gesprek

Voor het gesprek is het belangrijk dat de counselor zich opstelt als een bondgenoot en respect toont voor de autonomie (zelf mogen bepalen wat hij/zij wil doen) van de gesprekspartner. De gespreksvaardigheden moeten ertoe leiden dat de innerlijke motivatie voor het gewenst gedrag gestimuleerd wordt. De basis hiervan is dat ten eerste, de counselor de gesprekspartner er toe beweegt om na te denken over nadelen van het huidige gedrag en voordelen van het gewenst gedrag (ontwikkelen van discrepantie). En dat ten tweede, de counselor de gesprekspartner actief betreft bij het zoeken naar oplossingen voor de opgeworpen obstakels, waarbij twijfels worden gebruikt als momentum om nieuwe inzichten bij de gesprekspartner uit te lokken. Een paar bruikbare tips, waaronder voorbeelden voor gesprekstechnieken zijn als volgt:

- Zorg voor een open houding. Glimlach, maak oogcontact, knik mee, geef met je houding aan dat je luistert en kruis de armen niet.
- Open het gesprek met een begroeting, wat informele informatie uitwisseling om de stemming/sfeer te bepalen en je af te stemmen op de gesprekspartner, vraag of geef aan waarom het gesprek gevoerd wordt en start het gesprek.
- Zorg ervoor dat je de informatie en jouw gedachten op een korte en duidelijke manier formuleert en bewaak het verloop van het gesprek (zo min mogelijk afdwalingen).

**Een aantal voorbeelden voor gesprekstechnieken die kunnen worden toegepast zijn als volgt:**

### Basis

- **Stel open vragen.** Dit zijn vaak vragen met 'wat', 'wie', 'waar', 'waarom', 'hoe', 'welke manier', 'wanneer' en 'waarmee' erin, waarop het antwoord geen 'ja/nee' kan zijn. Dit type vragen nodigen de gesprekspartner uit om te vertellen.  
Vb.: 'Wat brengt jou hier vandaag?' of 'Vertel me wanneer je begon te twijfelen?'
- **Luister reflecterend (parafrazeren).** Dit betekent dat je opmerkingen maakt waarmee je medeleven toont en waaruit blijkt dat je de gesprekspartner begrijpt. Deze opmerkingen beginnen vaak met ('het lijkt alsof', 'ik krijg de indruk dat', 'het komt bij mij over alsof', 'ik hoor je zeggen dat')  
Vb.: 'Ik krijg de indruk dat je moeite hebt met de reactie van je familie' of 'Aan de ene kant zeg je dat je graag beter wilt worden, maar aan de andere kant maak je je zorgen om het zichtbare effect van de bijwerkingen'.

- **Orden de informatie en maak korte samenvattingen.** Dit is om overzicht te scheppen in het verhaal van de ander, om van onderwerp te veranderen of het gesprek te beëindigen.  
Vb: 'Je hebt aangegeven dat je geschrokken bent dat het zolang gaat duren voordat je weer beter bent. Je maakt je druk over hoe je nu elke maand aan medicijnen moet komen, aangezien je in het binnenland woont en je geen geld hebt om elke maand naar de stad te komen. Je wilt weten hoe dat nu verder moet.'

### Motiveren van de juiste houding (attitude) of gewenst gedrag<sup>93 94</sup>

- **Lok uitspraken over gewenst gedrag uit.** Deze vragen zijn bedoeld om de gesprekspartner zelf aan te laten geven waarom deze zich zou moeten houden aan het gewenst gedrag.  
Vb.: 'Wat als je zou stoppen/doorgaan met de kuur, wat is het ergste dat kan gebeuren?' of 'Wanneer je eenmaal klaar bent met de medicatie, waar verheug jij je het meeste op?'  
  
Deze vragen kunnen ook blijk geven van ondersteuning, als de gesprekspartner veel moeite heeft om zich te houden aan het gewenst gedrag.  
Vb.: 'Hoe kan ik je bijstaan bij het omgaan met de negatieve reacties uit je omgeving?' of 'Als je toch zou besluiten door te gaan met de kuur, hoe zou jij je moeten opstellen om met de negatieve reacties om te gaan?'
- **Evalueer belangrijkheid en zelfvertrouwen.** Hiermee wordt nagegaan hoe belangrijk het gewenst gedrag is voor de gesprekspartner en in hoeverre deze zelfvertrouwen heeft om het gedrag aan te houden. Deze informatie kan dan worden gebruikt om de gesprekspartner te motiveren.  
Vb.: 'Hoe belangrijk is het voor jou om van je klachten af te komen?' en 'Hoe zou het je leven veranderen als je eenmaal af zou zijn van deze klachten?'  
Vb.: 'Hoeveel vertrouwen heb je erin dat je de behandeling kan afmaken?' en 'Wat zou moeten gebeuren om je meer vertrouwen te geven dat je de kuur kan afmaken?'
- **Normaliseer/relativeer de moeilijkheden die de gesprekspartner ervaart.** Geef de gesprekspartner met deze uitspraken aan dat deze niet de enige is die deze obstakels/moeilijkheden ervaart.  
Vb.: 'Er zijn vele andere patiënten geweest, die het moeilijk vonden om hun familie te vertellen' of 'Het komt vaak voor dat huisgenoten in de eerste instantie bang zijn om lepra te krijgen, als ze eenmaal weten dat een familielid lepra heeft.'
- **Lok uitspraken over de beslissing om van gedrag te veranderen uit.** Met deze vragen stimuleer je de gesprekspartner om na te denken over de voor- en nadelen van het huidig en gewenst gedrag om zo de gesprekspartner te motiveren om te veranderen. Hiermee help je de gesprekspartner realiseren dat deze wat voordeel haalt uit het huidig gedrag, dat het gewenst gedrag dus wat zal 'kosten', maar dat het uiteindelijk lang termijn voordelen zal opleveren.  
Vb.: 'Wat zijn de voordelen als je stopt met de behandelkuur?' en 'Aan de andere kant wat zijn de nadelen als je stopt met de behandelkuur?'.  
  
Vervolgens kan de counselor de ambivalentie van de gesprekspartner aangeven (reflecteren) en de gesprekspartner motiveren om erover na te denken en te komen tot nieuwe inzichten(uitlokken uitspraken over gewenst gedrag).
- **Informeer naar tegenstellend gedrag, zonder te oordelen.** Met deze vragen is het de bedoeling om de gesprekspartner bewust te maken van tegenstellende uitspraken en gedrag zonder confronterend te zijn, om zo een defensieve houding van de gesprekspartner te vermijden. Daarnaast kunnen deze uitspraken en vragen ook gebruikt worden om de gesprekspartner te bewegen om het gewenst gedrag aan te houden.

Vb.: 'Het leek je eerst een goed idee om te stoppen toen je begon met de kuur en erg last kreeg van een lepra reactie, maar nu dat je gestopt bent en je arm je nog meer pijn doet, twijfel je aan deze beslissing. Hoe zou het zijn om de kuur toch af te maken?'

- **Gebruik een paradox om uitspraak over gewenst gedrag uit te lokken.** Door deze tegenstellingen wordt de gesprekspartner uitgelokt te verdedigen dat deze zich wel wil houden aan het gewenst gedrag.  
Vb.: 'Nu je familie erop aandringt dat je een partner zoekt om te trouwen en je veel ongemak ervaart door verkleuring van je huid en ogen, is beter worden nu geen prioriteit?'
- **Stimuleer het zelfvertrouwen van de gesprekspartner.** Met deze uitspraken wordt het zelfvertrouwen van de gesprekspartner gestimuleerd.  
Vb.: 'Je had verwacht dat je zou vergeten om elke dag je medicijnen in te nemen. Hoe voelt 't nu dat je al bijna klaar bent met de kuur?' of 'Ondanks de afstand van je woonplaats naar de Medische Zending kliniek ben je toch elke maand geweest om je medicijnen op te halen. Hoe heb je dat geregeld?'
- **Geef positieve affirmaties.** Dit wordt gedaan door vooruitgang in gedrag te belonen met positieve opmerkingen.  
Vb.: 'Ondanks je twijfels over de reactie van je familie, heb je het toch aangedurfd om ze te vertellen en ze bereidt gekregen zich te laten onderzoeken op lepra. Daar heb ik bewondering voor.' Of 'Dat je ondanks de bijwerkingen en de negatieve reacties uit je omgeving, toch door bent gegaan met de behandelkuur, laat zien dat je een doorzetter bent.'
- **Adviseer, geef feedback en voorlichting.** Dit zijn momenten in de conversatie met de gesprekspartner waarbij je aandacht vraagt voor informatie/voorlichting/feedback, wanneer je merkt dat daar behoefte aan is.  
Vb.: 'Vind je het erg als we even wat minuten praten over hoe lepra wordt overgedragen?' of 'Ik merk dat jij je zorgen maakt dat je hele familie ziek gaat worden om jou en dat dit je neerslachtig maakt. Het is inderdaad zo dat lepra kan worden overgedragen binnen een huishouden, maar de kans is vrij klein en zelfs nihil, binnen de 3 dagen dat behandeling is gestart.'

#### Beëindiging en evaluatie

- Sluit het gesprek af.
- Ga na als de doelen van het gesprek zijn bereikt.
- Ga na als een vervolg gesprek nodig is.
- Ga na als, en welke andere vervolg handelingen nodig zijn.

## 13.4 Rehabilitatie

Invaliditeit kan gedurende het hele zorgtraject en ook nadat de behandeling is afgerond optreden. Het is belangrijk dat patiënten met invaliditeit hiermee leren omgaan, ook om te voorkomen dat invaliditeit leidt tot andere gezondheidsklachten of verergering van al bestaande invaliditeit. Rehabilitatie houdt alle maatregelen in die gericht zijn op het beperken van de gevolgen van invaliditeit. Het is voornamelijk bedoeld voor patiënten, familieleden en huisgenoten van patiënten met als voornaamste doel om de patiënt te helpen een zo normaal en zelfstandig mogelijk leven te leiden. In de meeste gevallen gaat het om maatregelen die de patiënt en aanverwanten in de persoonlijke sfeer kunnen treffen en is het de taak van de gezondheidswerkers om voorlichting te geven over specifieke maatregelen die in specifieke situaties mogelijk zijn. Begeleiding kan helpen om patiënten te motiveren om aan zelfzorg thuis te doen.

## Invaliditeit van de ogen

Door verminderde spierkracht van de oogleden, kunnen de ogen niet volledig worden gesloten. Hierdoor blijft het hoornvlies van het oog blootgesteld aan zonlicht en vervuiling in de lucht. Dit kan droogheid en schade veroorzaken aan het oog, met ontstekingen als gevolg. Deze ontstekingen genezen, maar de littekens hinderen het zicht. Het doel van de volgende maatregelen is om het zicht van de patiënt zoveel als mogelijk te behouden.

### Wat de patiënt thuis kan doen

- Ogen elke dag inspecteren in de spiegel op roodheid.
- Vaker dan normaal bewust knipperen, om zo de ogen vochtig te houden.
- Een hoed en een zonnebril dragen om de ogen te beschermen tegen stof.
- Het hoofd bedekken met een laken of een klamboe bij het slapen gaan, om de ogen te beschermen in de nacht.

### Wat de behandelaar kan doen

- De klachten regelmatig monitoren, en alert zijn op verergering van zenuwschade.
- Saline (oog)druppels voorschrijven op indicatie.
- Oogontstekingen behandelen met antibiotica.
- De patiënt verwijzen wanneer nodig.

## Invaliditeit van de handen

Door de infectie kan de patiënt te maken krijgen met verlies van gevoel in de handen en verlies van spierkracht. Het verlies van gevoel gaat vaak gepaard met het onvermogen om op die plek te zweten, met extreme droogte van de huid als gevolg. Door verlies van spierkracht kan de patiënt zich ook verwonden. Samen kunnen deze herhaaldelijk leiden tot plaatselijke wonden, kneuzingen, scheurtjes en ontstekingen (zweren). Deze kunnen verder leiden tot chronische infecties, stijfheid, degeneratie en permanente misvormingen van de handen. Het doel van de volgende maatregelen is om de huid in een goede conditie te houden en om het functioneren van de handen zoveel mogelijk te behouden.

### Wat de patiënt thuis kan doen

- De handen dagelijks inspecteren op verwondingen en ze verzorgen zoals aangegeven door de behandelaar.
- een schone doek gebruiken om open wonden af te dekken.
- De handen met verminderd gevoel dagelijks 30 minuten in water weken om de elasticiteit van de huid te behouden. Het eelt van de handen dagelijks met een puimsteen scrubben en ze insmeren met vaseline of een oliesoort, terwijl ze nog nat zijn.
- Spieroefeningen doen met handen met verminderde spierkracht (strekken en samentrekken van de vingers) om kracht te behouden en om ze verder te versterken.

## ER IS VEEL WAT DE PATIËNT ZELF KAN DOEN

Rehabilitatie houdt alle maatregelen in die gericht zijn op het beperken van de gevolgen van invaliditeit. Het is voornamelijk bedoeld voor patiënten, familieleden en huisgenoten van patiënten met als voornaamste doel: ervoor zorgen dat de patiënt een zo normaal en zelfstandig mogelijk leven kan leiden. Er zijn veel preventieve maatregelen die de patiënt zelf thuis kan doen.

*Lepra is te genezen. Samen kunnen wij lepra elimineren.*

## Wat de behandelaar kan doen

- De patiënt adviseren om huisraad en andere gereedschappen danig aan te passen om verwondingen te voorkomen.
- Dikke plakken eelt verwijderen en wonden behandelen.
- Een mitella maken bij ernstige verzwakkingen of serieuze verwondingen van de hand/arm.
- De klachten regelmatig monitoren.
- De patiënt verwijzen wanneer nodig.

## Invaliditeit van de voeten

Zoals bij de handen, kan de patiënt ook bij de voeten te maken krijgen met verlies van gevoel, verlies van spierkracht, een extreem droge huid, herhaaldelijke verwondingen, scheurtjes en ontstekingen (zweren). Deze kunnen verder leiden tot chronische infecties (tot op het bot: osteomyelitis) die in het ergste geval een amputatie noodzakelijk maken. Verlies van spierkracht kan daarnaast leiden tot misvormingen van de voet, waardoor lopen moeizamer gaat. De volgende maatregelen hebben als doel om een goede conditie van de huid te behouden en om het functioneren van de voeten zoveel mogelijk te behouden.

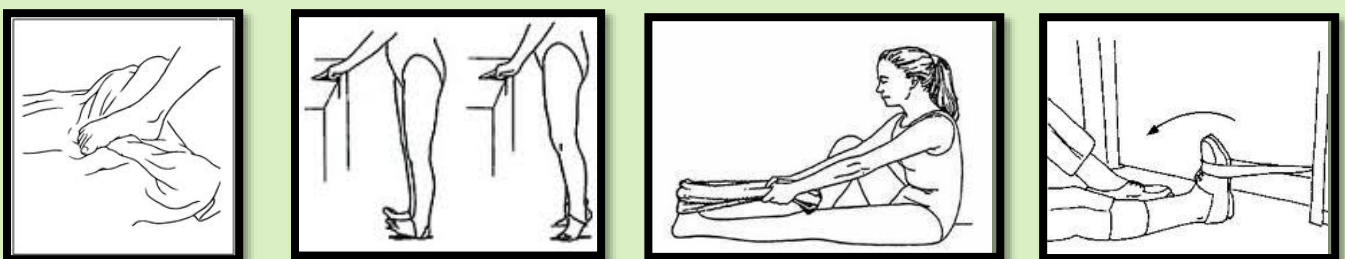
## Wat de patiënt thuis kan doen

- De voet dagelijks inspecteren op verwondingen en ze verzorgen zoals aangeven door de behandelaar.
- Een schone doek gebruiken om open wonden af te dekken.
- De voeten dagelijks 30 minuten in water weken, het eelt eraf scrubben en ze insmeren met vaseline of olie.
- Niet meer dan noodzakelijk en langzaam lopen, om verwondingen te voorkomen. Regelmatig stoppen om uit te rusten.
- De voeten niet teveel belasten als deze zweren hebben. Rust is noodzakelijk om deze te laten genezen en om chronische infecties te voorkomen.
- Bij verlies van spierkracht en misvormingen van de voet, kunnen strekoefeningen van de voet stijfheid en verkrampingen van de achillespees voorkomen.

Voorbeelden (zie figuur 73):

- Samentrekken en strekken van de tenen.
- Heen en weer staan op de tenen en vervolgens de hielen.
- Al zittend op de grond of op bed met de benen gestrekt, één voor één strekken van de benen door met beide handen te trekken aan een baddoek dat rondom de voeten is geplaatst.
- Een binnenband van een fiets bevestigen aan een stevige meubel. Voet plaatsen in de 'lus' van de binnenband. Met zoveel mogelijk spanning op de binnenband, de voet naar je toe trekken (tegen de spanning in).

**Figuur 73: Rek- en strekoefeningen voor de voet**



Bron: Foot drop and treatments<sup>95</sup>

## Wat de behandelaar kan doen

- De klachten regelmatig monitoren.
- De patiënt over geschikt schoeisel adviseren, en indien mogelijk de patiënt refereren in verband hiermee.
- Dikke plakken eelt verwijderen en wonden behandelen.
- De patiënt verwijzen wanneer nodig.

## 13.5 Bijzondere preventieve maatregelen

Naast de genoemde reguliere preventiemaatregelen kunnen in specifieke situaties ook bijzondere preventie maatregelen worden getroffen door het Nationaal Lepra Programma. Deze maatregelen zijn gericht op het stimuleren van de vroegtijdige opsporing, het voorkomen van de verdere verspreiding van lepra onder risicopopulaties en het voorkomen van invaliditeit bij vooral kinderen.

### Screening van hoog-risicogroepen

Actieve screening houdt in dat doelpopulaties, al dan niet in selecte gebieden, actief worden onderzocht op symptomen en verschijnselen van lepra.<sup>73-75</sup> Actieve screening wordt aanbevolen wanneer er sprake is van:

- Gebieden met een relatief hoge lepra prevalentie.
- Gebieden die logistiek moeilijk bereikbaar zijn en/of verminderde toegang hebben tot zorgverlening.
- Hoog-risico of kwetsbare doelpopulaties.
- Detectie van lepra bij een kind, al dan niet met invaliditeit (een kritieke incident; zie hoofdstuk 13.5).<sup>73-75</sup>

Voorwaarden voor het uitvoeren van actieve screening zijn:

- Het garanderen van een kwaliteitscontrole systeem voor de diagnose van lepra.
- Het monitoren van de kosten versus de baten van de screening.
- Doelpopulaties ondergaan de screening vrijwillig, met nadrukkelijke toestemming.<sup>73-75</sup>

Actieve screening kan inhouden:

- Bewuste 'outreach' activiteiten naar selecte buurten, dorpen, kampen en scholen al dan niet gecombineerd met of geïntegreerd in andere dienstverlening.
- Retrospectieve screening van contacten van geregistreerde patiënten.<sup>73-75</sup>

Het wordt aanbevolen dat doelgebieden 1 keer per jaar worden gescreend en dat contacten en familieleden van patiënten 1 keer per jaar worden gescreend voor een periode van 5 jaar.<sup>73-75</sup> Actieve screening wordt georganiseerd en uitgevoerd door de Dienst Dermatologie. De specifieke doelgroepen van het Nationaal Lepra Programma voor screening zijn:

- Personen die wonen en/of werken in het binnenland van Suriname.
- Personen van marron/creoolse achtergrond en Braziliaanse origine.
- Huisgenoten van lepra patiënten.
- Families van patiënten met een lepra geschiedenis (lepra komt veelvuldig voor in de familie).

Om actieve screening voor deze doelgroepen tot uitvoer te brengen, organiseert het Nationaal Lepra Programma samenwerkingsverbanden met andere dienstverlenende organisaties. Dit heeft tot doel de toegang tot diagnose en behandeling te verbeteren in moeilijk bereikbare gebieden en/of gebieden met verminderde toegang tot reguliere zorgverlening. Hiermee wil het programma ervoor zorgen dat in deze gebieden de vroegtijdige opsporing en adequate behandeling van lepra patiënten wordt gestimuleerd. In verband hiermee worden gezondheidswerkers en community vrijwilligers, die actief zijn in de doelgebieden, getraind en worden er 'outreach' activiteiten met voorlichting en actieve screening georganiseerd, waarna een gepaste behandeltraject wordt uitgezet.



## Chemoprofylaxe na blootstelling

Chemoprofylaxe na blootstelling houdt in het voorkomen dat contacten van patiënten klinische symptomen en verschijnselen van lepra ontwikkelen, door de contacten preventief te behandelen met een éénmalige dosis rifampicine: 'Single Dose Rifampicine' oftewel 'SDR' (zie tabel 13 voor de doseringen).<sup>73-75 85</sup> Deze handeling wordt geassocieerd met een 57% vermindering van het risico om lepra te ontwikkelen tot 2 jaar na de behandeling, 30% vermindering tot 5-6 jaar na de behandeling en geen effect 4 tot 6 jaar na de behandeling. Er is nog onderzoek nodig, om na te gaan wat het effect zou zijn, als deze behandeling periodiek zou worden herhaald. Wetenschappers zijn ook nog op zoek naar alternatieven voor rifampicine als chemoprofylaxe.<sup>85</sup>

Tabel 13: Rifampicine éénmalige dosering

Leeftijd/Gewicht contact	Rifampicine éénmalige dosering
15 jaar en ouder	600mg
10-14 jaar	450mg
6-9 jaar; gewicht $\geq$ 20kg	300mg
$\geq$ 2 jaar; gewicht $<$ 20kg	10-15mg/kg

Aangezien rifampicine ook onderdeel is van de multi-drug therapie tegen tuberculose en het ontstaan van rifampicine resistentie bij zowel *M.leprea* als *M.tuberculosis* moet worden voorkomen, is het van belang dat deze twee ziekten worden uitgesloten alvorens rifampicine wordt toegediend. De maatregel wordt daarom aanbevolen voor contacten van lepra patiënten vanaf 2jaar oud, bij wie lepra en tuberculose zijn uitgesloten.<sup>73-75 85</sup>

Belangrijke voorwaarden voor het implementeren van deze maatregel zijn:

- Adequate identificatie, management en registratie van contacten.
- Patiënten werken vrijwillig mee aan de contactopsporing.
- Er is een vastgelegde procedure voor het verkrijgen van 'informed consent'.
- Er is een hoge dekkingsgraad voor contactopsporing en -onderzoek.
- Er is, bij voorkeur, een brede definitie voor contacten. Deze definitie zal breder zijn naar gelang lepra meer in de samenleving voorkomt.
- Er is een systeem om lepra en tuberculose systematisch uit te sluiten.<sup>73-75 85</sup>

Het Nationaal Lepra Programma is in het proces om de voorwaarden voor implementatie uit te werken om chemoprofylaxe van contacten mogelijk te maken in Suriname.

## Kritieke incidenten

Kritieke incidenten refereren naar ethische situaties die, meer dan normaal, de aandacht behoeven van het Nationaal Lepra Programma. Dit om te voorkomen dat de kritieke incidenten zich weer voordoen in de toekomst en te voorkomen dat verdere verspreiding en het optreden van permanente invaliditeit plaatsvindt onder kwetsbare populaties.<sup>73-75</sup> Voor het Nationaal Lepra Programma gaat om situaties waarbij:

- Kinderen ( $<$  15 jaar) betrokken zijn.
- Lepra 'veel te lang' onopgemerkt is gebleven voor gezondheidswerkers.
- Case management van een patiënt meer dan normaal de aandacht van gezondheidswerkers behoeft.

Kritieke incidenten voor het Nationaal Lepra Programma zijn zoals volgt:

- **Een opgespoord kind ( $<$  15 jaar) met lepra, al dan niet met invaliditeit.** Kinderen worden gezien als een kwetsbare groep, die niet zelf kunnen voorzien in hun behoeften en wiens kwaliteit van leven voor de

langtermijn negatief kan worden beïnvloed door een lepra diagnose. Het is daarom prioriteit om kinderen te beschermen en ernaar te streven dat er geen kinderen (met invaliditeit) zijn onder de lepra gevallen.<sup>73-75</sup>

- **Een patiënt met vergevorderde lepra of familie bij welke lepra voor het eerst bij meerdere familieleden is vastgesteld, al dan niet met invaliditeit.** Het komt nog steeds voor in Suriname dat er patiënten worden opgespoord met een vergevorderde vorm van lepra en dat diagnose van een patiënt leidt tot het opsporen van meerdere familieleden bij wie lepra voor het eerst wordt vastgesteld. Dit betekent dat lepra voor een veel te lange periode onopgemerkt is gebleven. Het roept vragen op over de bekendheid van de symptomen bij gezondheidswerkers en het publiek en de toegankelijkheid van de dienstverlening. Het is zo dat lepra wordt gezien als een verwaarloosde infectieziekte. Echter is het niet ethisch dat door verwaarlozing, bij hele families de kwaliteit van leven achteruitgaat.
- **Een lepra geval, al dan niet met invaliditeit, in logistiek moeilijk bereikbaar gebied, behorend tot een mobiele migranten populatie.** Een belangrijk deel van de doelgroep van het Nationaal Lepra Programma woont en werkt in moeilijk toegankelijke gebieden in het binnenland en behoren tot de creool/marron etniciteit en Braziliaanse origine. Dit zijn in veel gevallen ook populaties die mobiel en migranten zijn. Case management bij deze populatie vereist meer dan normale aandacht van het Nationaal Lepra Programma, maar is van belang gezien de migrantenstatus en mobiliteit van de patiënten. Het is cruciaal dat de casemanagement optimaal is voor deze doelgroep en dat, indien nodig, met tussenkomst van andere dienstverlenende organisaties, genezing kan worden bewerkstelligd.

Bij het opsporen van lepra bij een kind of een familie waarbij lepra voor het eerst bij meerdere familieleden is geconstateerd, vereist het kritieke incident een vervolg onderzoek (zie hoofdstuk 13.5).<sup>73-75</sup> Daarnaast is het bij alle 3 typen kritieke incidenten van eminent belang dat het behandeltraject succesvol wordt afgerond en zo veel als mogelijk permanente invaliditeit wordt voorkomen.

### Vervolgonderzoek kritieke incidenten

Het doel van vervolgonderzoek is nagaan welke factoren hebben geleid tot dit incident en welke maatregelen nodig zijn om het incident in de toekomst te voorkomen. Het vervolgonderzoek wordt uitgevoerd door 'site visits' af te leggen bij de patiënten thuis en bij behandelaren/klinieken in de omgeving van de patiënten. Met behulp van interviews wordt een checklist ingevuld waarmee het incident wordt geregistreerd en de omstandigheden die geleid hebben tot het incident systematisch worden genoteerd (zie bijlage 12 voor de Checklist Kritieke Incidenten).<sup>73-75</sup> Er wordt onder andere nagegaan:

- Wat die ziektestatus is van de patiënt en als er sprake is van invaliditeit.
- Als er meerdere familieleden lepra hebben (gehad).
- Wanneer symptomen voor het eerst zijn geconstateerd; wanneer invaliditeit voor het eerst is opgemerkt.
- Als de symptomen werden herkend als zijnde lepra.
- Wat de toegankelijkheid van zorg is in die regio.
- Waar en hoe lepra bij de patiënt is vastgesteld.
- Wat er is gedaan nadat de symptomen/invaliditeit voor het eerst zijn/is opgemerkt.
- Wanneer personeel van klinieken uit die regio voor het laatst zijn getraind.
- Wat de ervaring is van klinieken uit de regio met lepra.
- Als er in die regio aan actieve screening wordt gedaan.
- Als er voorlichtingsactiviteiten zijn ontplooid, toegankelijk voor die regio.

Registratie van het incident, het vervolgonderzoek en het nemen van maatregelen zijn de verantwoordelijkheid van het Nationaal Lepra Programma, geassisteerd door de Sociaal-Maatschappelijke Dienst.

## 14 Monitoring en Evaluatie

Het spreekt voor zich dat volksgezondheidsprogramma's worden uitgevoerd om gezondheidsproblemen, die relevant zijn voor de samenleving, aan te pakken. Het is dan denkbaar dat hier doelen aan worden gekoppeld die aangeven in welke mate het programma beoogt deze gezondheidsproblemen te beteugelen.

In de 'public health' wordt als doel, vaak een criterium gehanteerd van de mate (hoe vaak het probleem voorkomt; vb. prevalentie) en/of de ernst (hoe erg mensen lijden onder het probleem is; vb. 'graad-2 invaliditeit') van een gezondheidsprobleem. Dit criterium geeft vaak ook aan tot welk niveau het gezondheidsprobleem gerekend kan worden tot een volksgezondheidsprobleem (hoe relevant het nog is als gezondheidsprobleem voor de samenleving). Is de mate en/of ernst van het gezondheidsprobleem beneden dit niveau, dan wordt in deze gevallen vaak aangegeven dat het niveau '*eliminatie als volksgezondheidsprobleem*' is bereikt.

Hiernaast worden meestal meerdere standaard indicatoren ontwikkeld, die een overzicht geven van de mate en ernst van het gezondheidsprobleem. Deze indicatoren geven indirect ook aan in hoeverre de programmatische factoren (zoals de planning, organisatie en gekozen maatregelen), kunnen worden verbeterd. Het standaardiseren (aantallen per 10.000, 100.000 of 1.000.000 inwoners of ten opzichte van het totaal aantal nieuwe gevallen) wordt gedaan om (het succes, de vooruitgang van) de programma's van landen met elkaar te kunnen vergelijken.

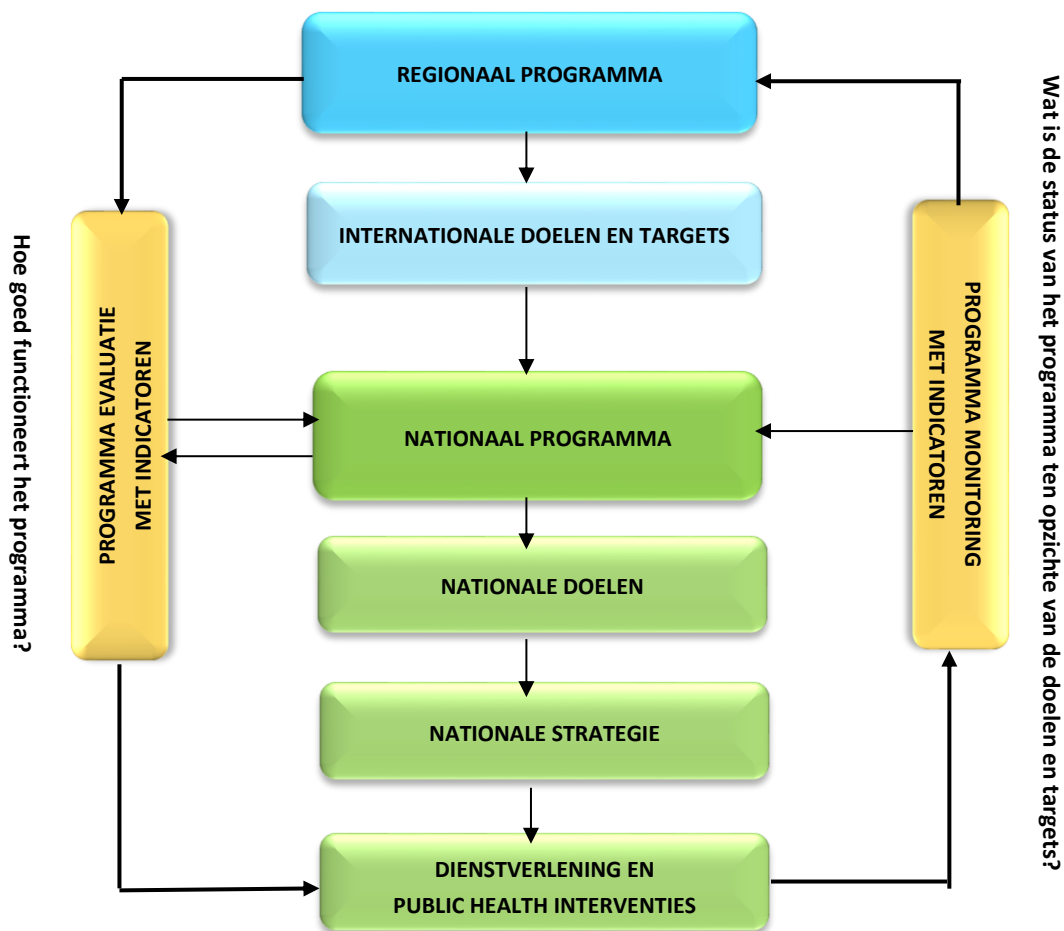
De rol van monitoring en evaluatie is dan om:

1. Periodiek na te trekken in hoeverre de beoogde doelen zijn bereikt of wat de vooruitgang is van het programma ten opzichte van deze doelen (effect evaluatie).
2. Periodiek na te trekken in hoeverre er programmatische factoren zijn die het bereiken van deze doelen belemmeren en (nog) kunnen worden verbeterd (proces evaluatie).
3. Regionaal/ internationaal bij te houden in hoeverre de internationale doelen zijn bereikt door de landen en het succes/ de vooruitgang van nationale gezondheidsprogramma's met elkaar te vergelijken.

De standaard indicatoren worden periodiek berekend en jaarlijks gerapporteerd. Internationaal wordt jaarlijks nagezien in hoeverre de gezondheidsprogramma's van landen regionaal en wereldwijd vooruitgang hebben geboekt en als de beoogde doelen zijn bereikt.

Daarnaast zijn er een reeks indicatoren, die specifiek ontwikkeld zijn om het functioneren van lepra programma's tussentijds te evalueren. Deze indicatoren zullen niet worden opgenomen in de richtlijn, maar zijn uitgebreid beschreven in de *Global Leprosy Strategy 2016-2020; Monitoring and Evaluation Guide* van de WHO.<sup>74</sup> Figuur 74 geeft een schematisch overzicht van het belang van monitoring en evaluatie.

Figuur 74: Schematisch overzicht van de monitoring en evaluatie



## 14.1 Indicatoren van het Nationaal Lepra Programma

Ook voor het Nationaal Lepra Programma zijn er doelen geformuleerd en wordt er een criterium gehanteerd dat aangeeft wanneer *'eliminatie als volksgezondheidsprobleem'* is bereikt (Zie hoofdstuk 4 en 5). Zoals aangegeven in hoofdstuk 5 is het formele doel van het Nationaal Lepra Programma vooralsnog *'minder dan 1 lepra geval per 10.000 inwoners op districtsniveau'*.<sup>69 73-76</sup> Dit doel is een indicator van de mate (prevalentie) van lepra als volksgezondheidsprobleem en is tevens het criterium dat aangeeft wanneer *'eliminatie als volksgezondheidsprobleem'* is bereikt. Om wereldwijd te monitoren als het eliminatiedoel is bereikt en om het functioneren van Nationale Lepra Programma's van de landen periodiek te evalueren, zijn er door de PAHO/WHO meerdere standaard indicatoren ontwikkeld. Deze indicatoren worden vervolgens gebruikt door het Nationaal Lepra Programma van Suriname om jaarlijks na te trekken wat de vooruitgang is van het programma ten opzichte van het eliminatiedoel en in hoeverre er programmatische factoren zijn die verbeterd kunnen worden. In tabel 14 is een overzicht van deze indicatoren weergegeven.

Tabel 14: Indicatoren van het Nationaal Lepra Programma.<sup>74</sup>

Indicator	Definitie	Type indicator		Rapportage <sup>1</sup>	
		Mate/Ernst	Effect /Proces	Nationaal	Internationaal
Lepra beleid	Aanwezigheid beleid dat discriminatie op basis van lepra mogelijk maakt.	-	Proces	√	√
	Aanwezigheid normen en beleid voor actieve participatie van lepra patiënten en naasten.	-	Proces	√	√
Lepra notificatie	Aantal lepra notificaties (suspect gevallen).	Mate	Proces	√	
Lepra screening	Aantal en locatie outreach activiteiten	Mate		√	
	Aantal gescreend per activiteit en locatie	Mate		√	
	Aantal suspect gevallen verwezen	Mate		√	
	Aantal geconfirmeerde gevallen door screening	Mate		√	
Proportie nieuwe gevallen	Aantal nieuwe gevallen per 100.000 inwoners.	Mate	Effect	√	√
Lepra prevalentie	Aantal gevallen op therapie per 10.000 inwoners op 31 december op nationaal niveau.	Mate	Effect	√	√
	Aantal gevallen op therapie per 10.000 inwoners op 31 december op districtsniveau.	Mate	Effect	√	√
Nieuw geval/ invaliditeit	Aantal nieuwe gevallen met graad-2 invaliditeit.	Ernst	Proces	√	√
	Proportie nieuwe gevallen met graad-2 invaliditeit ten opzichte van alle nieuwe gevallen.	Ernst	Proces	√	√
	Proportie nieuwe gevallen met graad-2 invaliditeit per 100.000 inwoners.	Ernst	Proces		√
Nieuw geval/ multi-bacillair	Aantal multi-bacillaire gevallen	Ernst	Proces	√	√
	Proportie multi-bacillaire gevallen ten opzichte van alle nieuwe gevallen.	Ernst	Proces		√
Nieuw geval/kind	Aantal kinderen (jonger dan 15 jaar) onder de nieuwe gevallen.	Ernst	Proces	√	√
	Proportie kinderen met een nieuwe infectie ten opzichte van alle nieuwe gevallen.	Ernst	Proces		√
	Aantal kinderen met graad-2invaliditeit onder de nieuwe gevallen.	Ernst	Proces	√	√
Nieuw geval/vrouw	Aantal vrouwen onder de nieuwe gevallen.	Mate	Proces	√	√
	Proportie vrouwen met een nieuwe infectie ten opzichte van alle nieuwe gevallen.	Mate	Proces		√
Nieuw geval/ buitenlandse origine	Aantal nieuwe gevallen met een buitenlandse origine ten opzichte van alle nieuwe gevallen	Mate	Proces	√	√
Contact opsporing	Proportie nieuwe gevallen waarvan alle geregistreerde contacten onderzocht zijn ten opzichte van alle nieuwe gevallen.	Mate	Effect	√	
	Proportie onderzochte contacten ten opzichte van alle contacten.	Mate	Effect		√
Proportie gezezen patiënten	Proportie patiënten die de kuur binnen de vastgestelde periode heeft afgemaakt ten opzichte van alle patiënten die in dezelfde periode zijn gestart. <sup>2</sup>	Mate	Effect	√	√
Proportie gezezen patiënten/PB	Proportie PB patiënten die de kuur binnen de vastgestelde periode heeft afgemaakt ten opzichte van alle PB patiënten die in dezelfde periode zijn gestart. <sup>2</sup>	Mate	Effect	√	√
Proportie gezezen patiënten/MB	Proportie MB patiënten die de kuur binnen de vastgestelde periode heeft afgemaakt ten opzichte van alle MB patiënten die in dezelfde periode zijn gestart. <sup>2</sup>	Mate	Effect	√	√
Lepra reacties	Aantal patiënten met lepra reacties tijdens het behandeltraject	Mate	Proces	√	√

<b>Proportie 'Lost to follow up'</b>	Proportie patiënten die de kuur niet heeft afgemaakt ten opzichte van alle patiënten die in dezelfde periode zijn gestart.	Mate	Proces	√	
<b>Invaliditeits-onderzoek</b>	Aantal patiënten onderzocht op invaliditeit bij aanvang en einde van het behandeltraject	Mate	Proces	√	√
<b>Proportie nieuwe invaliditeit</b>	Proportie patiënten met nieuwe invaliditeit tijdens MDT ten opzichte van alle patiënten die in dezelfde periode zijn gestart.	Ernst	Proces	√	
<b>Proportie medicijn resistentie</b>	Aantal gevallen met medicijn resistente lepra ten opzichte van alle nieuwe gevallen	Ernst	Proces		√
	Aantal gevallen met medicijn resistente lepra ten opzichte van alle retreatment gevallen	Ernst	Proces		√
<b>Aantal en proportie retreatment</b>	Aantal retreatment gevallen	Ernst	Proces	√	√
	Aantal retreatment gevallen ten opzichte van alle geregistreerde gevallen	Ernst	Proces	√	√
<b>Voorraad/gebruik</b>	Aantal PB/MB kind/volwassen MDT strips, aantal geregistreerde therapie ontvangende lepra PB en MB kind en volwassen patiënten en aantal verbruikte MB en PB strips.	-	Proces	√	√

<sup>1</sup> Rapportage van indicatoren geschiedt jaarlijks. In alle gevallen, behalve 'voorraad/gebruik', is maart de periode van rapportage. 'Voorraad/gebruik' wordt in augustus gerapporteerd. ; <sup>2</sup> PB: 6 strips binnen 9 maanden; MB: 12 strips binnen 18 maanden.

## 14.2 Data collectie en rapportage

Om programma doelen en targets te monitoren en indicatoren te berekenen, vindt er periodiek datacollectie en rapportage plaats. Dit vindt zowel op nationaal als regionaal niveau plaats. Data wordt verzameld middels het invullen van formulieren zoals vermeld in de desbetreffende passages in de richtlijn. Om jaarlijks een volledig overzicht te maken van de indicatoren, worden patiëntengegevens van de behandelaars ingevuld op het samenvattend lepra rapportage formulier (zie bijlage 13) en een verzamelstaat (zie bijlage 14). Deze formulieren zijn ook beschikbaar via de website van de Dienst Dermatologie.

De website van de website van de Dienst Dermatologie, [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com), heeft een afgeschermd deel 'Derma for professionals' dat bestemd is voor gezondheidswerkers. Toegang wordt verschaft door een email te sturen naar het emailadres [info@dienstdermatologie.com](mailto:info@dienstdermatologie.com) met daarin uw volledige naam, de naam en contactgegevens van de kliniek waar u werkt en een aanvraag voor een gebruikersnaam en password.

- Ga naar onze website: [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com)
- Browse naar 'Derma for professionals' en log in.
- Browse naar de link 'Formulieren' en klik op het formulier van uw keuze.
- Vul het formulier online, hard copy of elektronisch(word format) in.
- Stuur het formulier online, per email: [info@dienstdermatologie.com](mailto:info@dienstdermatologie.com), post of bezorg het op het adres:

**Dienst Dermatologie, t.av. Hoofd Nationaal Lepra Programma,  
Tourtonnelaan nr. 5, Paramaribo, Suriname.**

- In geval van logistieke uitdagingen, kan informatie ook telefonisch worden gedeeld door te bellen naar 427091 of 472871 of via de smartphone (What's App).

De ingevulde formulieren worden vervolgens verzameld door de Dienst Dermatologie. De corresponderende data wordt ingevoerd in registers en digitale databases, waarna data analyse en berekening van indicatoren plaatsvindt. De Dienst Dermatologie is nog in het proces om deze procedures te verbeteren. De indicatoren worden nationaal bijgehouden en worden jaarlijks gerapporteerd aan het Regionaal Lepra Programma van de PAHO/WHO middels het 'Neglected Infectious Diseases joint reporting form' (zie bijlage 15). Tabel 15 geeft een overzicht van de data die wordt verzameld en de wijze van rapportage en vastlegging.

**Tabel 15: Overzicht data collectie en rapportage**

Data	Formulier	Wie rapporteert?	Rapportage	Database/register
<b>Nationale data collectie en rapportage</b>				
Melding/verwijzing suspect gevallen	Lepra screening formulier	Kliniek in de periferie; Zorginstelling; Extern programma of organisatie; Sociaal-Maatschappelijke Dienst	Digitaal / hardcopy	Suspect database
Resultaten lichaamsonderzoek van doelgroepen	Lepra informed consent Lepra screening formulier Patiëntenkaart	Kliniek in de periferie; Zorginstelling; Extern programma of organisatie; Sociaal-Maatschappelijke Dienst; Dienst Dermatologie	Digitaal/ hardcopy	Database actieve screening Patiënt database
Patiënt data Invaliditeitsstatus Medicijn-resistentie	Patiëntenkaart Samenvattend lepra rapportage formulier Verzamelstaat	Kliniek in de periferie; Zorginstelling; Dienst Dermatologie	Digitaal/ hardcopy	Patiënt database
Contactopsporing Contactonderzoek Voorlichting Begeleiding	Lepra informed consent Contactopsporing formulier Consultbrief Intake formulier Lepra screening formulier Enquête contactopsporing	Sociaal-Maatschappelijke Dienst	Digitaal/ hardcopy	Patiënt database Contact register Enquête database
Kritieke incidenten	Checklist kritieke incidenten	Dienst Dermatologie; Sociaal-Maatschappelijke Dienst	Digitaal/ hardcopy	Register kritieke incidenten
<b>Regionale data collectie en rapportage</b>				
Internationale indicatoren op nationaal en sub-nationaal niveau. Medicijn voorraad en aanvraag.	Neglected Infectious Diseases Joint Reporting Form (JRF)	Dienst Dermatologie	Digitaal	-

Voor het lepra screening formulier zie bijlage 2; voor de lepra informed consent zie bijlage 1; voor de patiëntenkaart zie bijlage 5; voor het samenvattend lepra rapportage formulier zie bijlage 13; voor de verzamelstaat zie bijlage 14; voor het contactopsporing formulier zie bijlage 11; voor de consultbrief zie bijlage 8; voor het intakeformulier zie bijlage 10; voor de enquête contactopsporing zie bijlage 9; voor de checklist kritieke incidenten zie bijlage 12; voor de NID joint reporting form zie bijlage 15

## Referenties

1. WHO. Enhanced global strategy for further reducing the disease burden due to leprosy; plan period: 2011-2015. India, WHO regional office for South East Asia, 2009.
2. Robbins G., Mushrif Tripathy V., Misra V., Mohanty R., Shinde V., Gray K., Schug M. Ancient skeletal evidence for leprosy in India (2000 B.C.). PLOS 2009; 5:1-4. DOI: 10.1371/journal.pone.0005669.
3. Monot M., Honoré N., Garnier T., Araoz R., Coppée J., Lacroix C., Sow S., Spencer J., Truman R., Williams D., Gelber R., Virmond M., Flageul B., Cho S., Ji B., Paniz-Mondolfi A., Convit J, Young S., Fine P., Rasolofo V., Brennan P., Cole S. On the Origin of Leprosy. Science 2005; 308 (5724): 1040-1042. DOI: 10.1126/science/1109759.
4. Irgens L. The discovery of the leprosy bacillus. Tidsskr nor Laegeforen 2002; 122 (7): 708-9. PMID 1199873.
5. Hansen G. Undersøgelser Angående Spedalskhedens Årsager (Investigations concerning the etiology of leprosy). Norsk Mag. Laegervidenskaben (in Norwegian) 1874; 4: 1-88.
6. Shepard C. The experimental disease that follows the injection of human leprosy bacilli into foot pads of mice. Journal of Experimental Medicine 1960; 112: 445.
7. Kirchheime W., Storrs E. Attempts to establish the armadillo (*Dasypus novemcinctus* Linn.) as a model for the study of leprosy. I. Report of lepromatoid leprosy in an experimentally infected armadillo. International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases 1971; 39: 693-702.
8. Ridley D., Jopling W. A classification of leprosy for research purposes. International Journal of Leprosy 1962; 33: 111-130.
9. Ridley D., Jopling W. Classification of leprosy according to immunity; a five-group system. International Journal of Leprosy 1966; 34: 255-270.
10. Cole S., Brosch R., Parkhill J., Garnier T., Churcher C., Harris D., Gordon S., Eiglmeier K., Gas S., Barry C., Tekaia F., Badcock K., Basham D., Brown D., Chillingworth T., Connor R., Davies R., Devlin K., Feltwell T., Gentles S., Hamlin N., Holroyd S., Hornsby T., Jagels K., Krogh A., McLean J., Moule S., Murphy L., Oliver K., Osborne J., Quail M., Rajandream M., Rogers J., Rutter S., Seeger K., Skelton J., Squares R., Squares S., Sulston J., Taylor K., Whitehead S., Barrell B. Deciphering the biology of *Mycobacterium tuberculosis* from the complete genome sequence. Nature 1998; 393 (6685): 537-44.
11. Han X., Seo Y., Sizer K. Schoberle T., May G., Spencer J., Li W., Nair G. A new mycobacterium species causing diffuse lepromatous leprosy. American Journal of Clinical Pathology 2008; 130: 856-864.
12. Faget G., Pogge R., Johansen R., Dinan J., Prejean B., Eccles C. Promin treatment of leprosy; progress report. Public Health Reports 1943; 58: 1729-1741.
13. Hallewas G. Gezondheidszorg in Suriname. Krips Repro Meppel, 1981.
14. Jenner E. An inquiry into the causes and effects of the variolæ vaccinae, or cow-pox. Sampson Low 1798. The Harvard Classics 1909-14.
15. Jenner E. Further observations on the variolæ vaccinae, or cow-pox. Sampson Low 1799. The Harvard Classics 1909-14.
16. Jenner E. A continuation of facts and observations relative to the variolæ vaccinae, or cow-pox. Sampson Low 1800. The Harvard Classics 1909-14.
17. Hawgood B. Albert Calmette (1863-1933) and Camille Guérin (1872-1961): the C and G of BCG vaccine. Journal of Medical Biography 2007. 15 (3): 139-46. DOI:10.1258/j.jmb.2007.06-15. PMID 17641786.
18. Bagshawe A., Scott G., Russell D., Wigley S., Merianos A., Berry G. BCG vaccination in Leprosy; final results of the trial in Karimui Papua New Guinea Bulletin of the WHO 1989 (67) 4: 389-399.
19. WHO. Weekly epidemiological record; BCG vaccines: WHO position paper -February 2018, 2018, 93<sup>th</sup> year no 8 (93): 73-96.
20. WHO. Leprosy. The Second World Health Assembly: WHA2.43, 1949.
21. WHO. Studies of Communicable Diseases. The Third World Health Assembly: WHA3.71.3, 1950.
22. WHO. Expert Committee on Leprosy: First Report. The Sixth World Health Assembly: WHA6.19, 1953.
23. Baling L., Valdez R. Reflections on the international leprosy congresses and other events in research, epidemiology, and elimination of leprosy. International Journal of Leprosy 1994; 62 (3):412-427.
24. WHO. Inter-regional Conference on Leprosy Control. The Ninth World Health Assembly: WHA9.45, 1958.
25. WHO. Coordination and strengthening of leprosy control. The Twenty-seventh World Health Assembly: WHA 27. 58, 1974.
26. WHO. Leprosy control. The Twenty-eighth World Health Assembly: WHA 28.56, 1975.
27. WHO. Leprosy control. The Twenty-ninth World Health Assembly: WHA 29.70, 1976.



28. WHO. Leprosy control. The Thirtieth World Health Assembly: WHA 30.36, 1977.
29. WHO. Leprosy. The Thirty-second World Health Assembly: WHA 32.39, 1979.
30. WHO. Towards the elimination of leprosy. The Fortieth World Health Assembly: WHA 40.35, 1987.
31. WHO. Leprosy. The 44th World Health Assembly: WHA44.9, 1991.
32. WHO. Elimination of leprosy as a public health problem. The Fifty-first World Health Assembly: WHA 51.15, 1998.
33. Flu P. Verslag van een studiereis naar Suriname (Nederlandsch Guyana) en beschouwingen dienaangaande; sept. 1927-dec. 1927. Utrecht: Kemink en Zoon-Over den Dom, 1927.
34. Karbaat J. Sociaal - geneeskundige beschouwingen over de personeelsleden van de troepenmacht in Suriname en hun gezinnen. Amsterdam-Leiden:Broos, 1964.
35. Schiltkamp J., de Smidt J. (Ed). West Indisch Plakaatboek; Plakaten, ordonnantiën en andere wetten uitgevaardigd in Suriname I, 1667-1761. Amsterdam, 1973. Plakaat Nr. 330, 30 november 1728.
36. Schiltkamp J., de Smidt J. (Ed). West Indisch Plakaatboek; Plakaten, ordonnantiën en andere wetten uitgevaardigd in Suriname II, 1761-1816. Amsterdam, 1973. Plakaat Nr. 583, 4 februari 1761.
37. Schiltkamp J., de Smidt J. (Ed). West Indisch Plakaatboek. Plakaten, ordonnantiën en andere wetten uitgevaardigd in Suriname II, 1761-1816. Amsterdam, 1973. Plakaat Nr. 902, 28 mei & 4 juni 1790.
38. Gouvernements Blad (G.B.); Nr. 13, 7 september 1830.
39. Gouvernements Blad (G.B.); Nr. 32, 4 september 1929
40. Gouvernements Blad (G.B.); Nr. 79, 25 oktober 1929.
41. Gouvernements Blad (G.B.); Nr. 137, 7 december 1953.
42. Gouvernements Blad (G.B.); Nr.173, 26 oktober 1962.
43. Gouvernements Blad (G.B.); Nr. 37, 1960.
44. PAHO/WHO. Action plan to further advance towards leprosy elimination in Latin America and the Caribbean; Action lines for reaching regional goals and sustaining achievements, 2012-2015. Washington, 2012.
45. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2000. 77<sup>th</sup> year, 2002; (1): 1-8.
46. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2004. 80<sup>th</sup> year, 2005; (13): 113-124.
47. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2005. 80<sup>th</sup> year, 2005; (34): 289-296.
48. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2006. 81<sup>st</sup> year, 2006; (32): 309-316.
49. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation; addendum to no. 32, 2006. 81<sup>st</sup> year, 2006; (37): 349-356.
50. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2007. 82<sup>nd</sup> year, 2007. (25): 225-232.
51. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2008. 83<sup>rd</sup> year, 2008; (33): 293-300.
52. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2009. 84<sup>th</sup> year, 2009; (33): 333-340.
53. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2010. 85<sup>th</sup> year, 2010; (35): 337-348.
54. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation; leprosy factsheet (revised in February 2010), 2010. 85<sup>th</sup> year 2010; (6): 37-48
55. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2011. 86<sup>th</sup> year, 2011; (36): 389-400.
56. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2012. 87<sup>th</sup> year, 2012; (34): 317-328.
57. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, update on the 2012 situation. 88<sup>th</sup> year, 2013; (35): 365-380.
58. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2013. 89<sup>th</sup> year, 2014; (36): 389-400.
59. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2014. 90<sup>th</sup> year, 2015; (36): 461-475.
60. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2015. 91<sup>st</sup> year, 2016; (35): 405-420.
61. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2016. 92<sup>nd</sup> year, 2017; (35): 501-520.
62. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2017. 93<sup>rd</sup> year, 2018; (35): 445-456.
63. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2018. 94<sup>th</sup> year, 2019; (35/36): 389-412.
64. WHO. Weekly epidemiological record; Global leprosy situation, 2019. 95<sup>th</sup> year, 2020; (36): 417-440.
65. WHO. Global Health Observatory Data on Leprosy. <https://www.who.int/data/gho>
66. PAHO/WHO. Catalá Pascual, L. Nicholls, S. Travel report of the Joint technical cooperation mission of the Regional Neglected Infectious Diseases and Leprosy programs PAHO/WHO to Suriname. 19 June, 2013.
67. PAHO/WHO. Sampson, C. Mission report of the Joint technical cooperation mission of the Regional Neglected Infectious Diseases and Leprosy programs PAHO/WHO to Suriname. June, 2013.
68. PAHO/WHO. Elimination of neglected diseases and other poverty-related infections. 49<sup>th</sup> Directing Council, resolution CD49.R19, September- October 2009.
69. United Nations' Human Rights Council. Revised principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. General Assembly 50<sup>th</sup> session: A-HRC-AC-5-2, June 2010.

70. United Nations' Human Rights Council. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. General Assembly 65<sup>th</sup> session: GA-RES-65-15, March 2011.
71. PAHO/WHO. Plan of action for the elimination of neglected infectious diseases and post-elimination actions 2016-2022. 55<sup>th</sup> Directing Council, resolution CD 55.15, July 2016.
72. WHO. Global leprosy strategy 2016-2020; Accelerating towards a leprosy-free world. Geneva; 2017.
73. WHO. Global leprosy strategy 2016-2020; Accelerating towards a leprosy-free world; monitoring and evaluation guide. Geneva; 2017.
74. WHO. Global leprosy strategy 2016-2020; Accelerating towards a leprosy-free world; operational manual. Geneva; 2017.
75. PAHO/WHO. Integrated sustainable framework for the elimination of communicable diseases in the Americas. Washington; 2019.
76. Ending the neglect to attaining the sustainable development goals; a roadmap for neglected tropical diseases 2021-2030. Geneva; 2020.
77. Moet F., Pahan D., Schuring R., Oskam L., Richardus J. Physical distance, genetic relationship, age, and leprosy classification are independent risk factors for leprosy in contacts of patients with leprosy. *The Journal of infectious diseases* 2006; 193: 346-53.
78. WHO, Regional Office for South-East Asia. Leprosy: Management of reactions and prevention of disabilities. Technical guidance. New Delhi; 2020.
79. Walker S., Lockwood D. Leprosy type 1 (reversal) reactions and their management. *Leprosy review* 2008; 79: 372-86.
80. Kahawita I., Lockwood D. Towards understanding the pathology of erythema nodosum leprosum. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene* 2008; 102: 329-37.
81. Huits RM, Oskam L, van Raalte JA. Lucio's phenomenon in a patient with leprosy on Aruba. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 2012;156: A4285.
82. Sehgal V. Lucio's phenomenon/erythema necroticans. *International journal of dermatology* 2005; 44: 602-605.
83. WHO. Guide to elimination of leprosy as a public health problem, 1st Ed. Geneva; 2000.
84. WHO Expert Committee on Leprosy. World Health Organization technical report series. 1998; 874:1-43.
85. WHO; Regional Office for South-East Asia. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy. New Delhi; 2018.
86. Guinto R., Cellona R., Fajardo T. An Atlas of Leprosy. Sasakawa memorial health Foundation, 1983.
87. Watson J. Essential action to minimize disability in leprosy patients. 2001.
88. Banerjee S., Biswas N., Kanti Das N. Diagnosing leprosy: revisiting the role of the slit-skin smear with critical analysis of the applicability of polymerase chain reaction in diagnosis. *International Journal of Dermatology* 2011; 50: 1522-1527.
89. WHO, Regional Office for South-East Asia. A guide for surveillance of anti-microbial resistance in leprosy; 2017 update. New Delhi; 2017.
90. WHO. Leprosy fact sheet Nr. 101. 2014.
91. Brug J., Assema P., Lechner L. Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering; Een planmatige aanpak. Assen; Koninklijke Van Gorcum, 2007.
92. Altena M., Bekkering W., Veldhuizen J. *Katern Gesprekstechniek*. 1996.  
<http://www.slideshare.net/riniealtena/gespreksvaardigheden>
93. Mens en Samenleving: Motiverende gespreksvoering: motiverende gesprekstechnieken. <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/psychologie/44983-motiverende-gespreksvoering-motiverende-gesprekstechnieken.html>
94. Miller W., Rollnick S. *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior*. New York; Guilford Press, 1991.
95. Park Y. Foot drop and treatments. <http://www.mccc.edu/~behrensb/documents/DropFootTreatmentsYPark.pdf>

Naam:

Handtekening:

Geboortedatum:

**Lichaamsonderzoek**

Om vast te stellen als u lepra heeft moet bij u een volledig lichaamsonderzoek worden gedaan. Dit houdt in dat u zich moet uitkleden tot uw ondergoed. Vervolgens worden uw huid, uw gezicht en uw ledematen onderzocht op tekenen die aangeven dat u lepra kan hebben. Ook de huid van uw borsten (als een vrouw) en uw zitvlak worden onderzocht. De dermatoloog, arts, gezondheidswerker of getrainde vrijwilliger zal u hiervoor vragen om verschillende lichaamshoudingen aan te nemen, zal een paar lichaams oefeningen met u doen en zal op specifieke plekken van uw lichaam voelen naar zere zenuwen en het gevoel in uw huid testen.

- Ik heb de tekst hierboven begrepen.
- Ik geef  WEL  GEEN toestemming om mijn lichaam te laten onderzoeken op lepra.

**Foto's**

Soms worden de lichaamsonderzoeken gedaan door getrainde vrijwilligers en op plekken waar er geen dermatoloog aanwezig is. Het kan dan gebeuren dat het personeel dat het lichaamsonderzoek uitvoert, het nodig acht om tijdens dit proces op afstand (via de smartphone) te communiceren met een dermatoloog over symptomen en verschijnselen aan uw lichaam die aangeven dat u lepra kan hebben. In deze gevallen kan het dat dit personeel een of meerdere foto's nodig heeft van deze tekenen voor de communicatie met de dermatoloog.

- Ik heb de tekst hierboven begrepen.
- Ik geef  WEL  GEEN toestemming dat er foto's worden gemaakt van mijn lepra symptomen en verschijnselen.

**Contactopsporing**

Lepra wordt voornamelijk binnen het huishouden overgedragen en tussen personen die familie van elkaar zijn. Om te voorkomen dat lepra zich verder verspreidt, is het belangrijk dat huisgenoten en eventueel andere niet inwonende familieleden van de patiënt worden onderzocht op lepra. Dit is vooral belangrijk als lepra al eerder is geconstateerd binnen het gezin en de familie.

**Als bij u lepra vastgesteld wordt**, wordt er daarom contact gemaakt met uw huisgenoten en eventueel andere niet inwonende familieleden. Ze worden geregistreerd en vervolgens wordt ook bij hun lichaamsonderzoek gedaan om vast te stellen als zij lepra hebben. Ook wordt er voorlichting gegeven. Tijdens dit proces is het waarschijnlijk, dat zij zullen weten dat bij u lepra is vastgesteld.

- Ik heb de tekst hierboven begrepen.
- Ik geef  WEL  GEEN toestemming dat er contact wordt gemaakt met mijn gezinsleden, andere huisgenoten en familieleden.

**MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID****DIENST DERMATOLOGIE**

Centrale Polikliniek: Tourtonnelaan 5

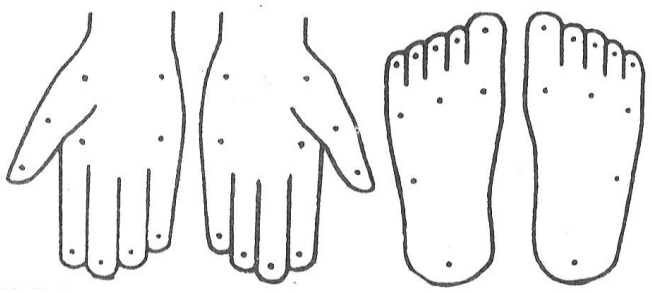
Tel: 427091 of 472871

Email: [info@dienstdermatologie.com](mailto:info@dienstdermatologie.com)Website: [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com)**Bijlage: 2****LEPRA SCREENING FORMULIER**

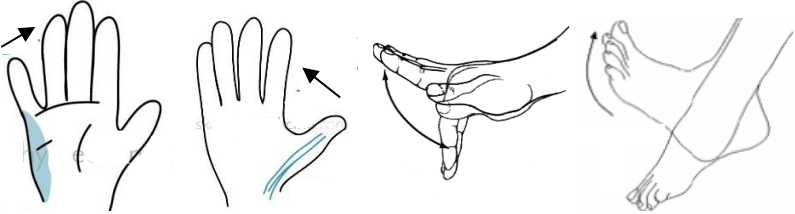
Volgnummer:.....

Datum:.....		Toestemming	
De persoon geeft toestemming voor lichaamsonderzoek		<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nee
De persoon geeft toestemming voor het maken van foto's		<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nee
Gegevens van: <input type="radio"/> Kliniek <input type="radio"/> Organisatie		Gegevens van: <input type="radio"/> Lepra suspect <input type="radio"/> Contact	
Naam:		Voornaam:	
Locatie:		Achternaam:	
District:		Geboortedatum:	
<input type="radio"/> Ziekenhuis	<input type="radio"/> Medische Zending	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw
<input type="radio"/> Privé kliniek	<input type="radio"/> RGD	Woon- verblijfadres / Land:	
<input type="radio"/> Dienst Dermatologie	<input type="radio"/> Overheidsprogramma		
<input type="radio"/> Community Organisatie	<input type="radio"/> Anders: _____	Telefoon 1:	Telefoon 2:
Indien de persoon een contact van een lepra patiënt is:			
Naam index geval:		Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder	
Patiëntnummer index geval:		<input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef	
		<input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____	
De persoon heeft: <input type="radio"/> WEL <input type="radio"/> GEEN symptomen en verschijnselen			
Huidafwijkingen			
<input type="radio"/> Vlek <input type="radio"/> Knobbel <input type="radio"/> Verdikte huid <input type="radio"/> Extreem droge huid			
<b>Geef aan in de schets waar:</b> Vlek: # Knobbel: ● Verdikte huid: □ Extreem droge huid: ◇			
Hoe lang al? <input type="radio"/> < 6 maanden <input type="radio"/> 6 maanden-5 jaar <input type="radio"/> 5 jaar-10 jaar <input type="radio"/> > dan 10 jr/ vanaf geboorte			
Gevoel vlek/knobbel: <input type="radio"/> Jeuk <input type="radio"/> Pijn <input type="radio"/> Tintelingen <input type="radio"/> Geen gevoel			
Kleur vlek/knobbel: <input type="radio"/> Licht <input type="radio"/> Rood / Oranje / Koperkleurig			
Invaliditeit ogen en neus			
<input type="radio"/>	De persoon kan niet normaal knippen		
<input type="radio"/>	Oogleden sluiten niet goed		
<input type="radio"/>	Oogleden hangen		
<input type="radio"/>	Ogen zijn droog, rood of geïnfecteerd		
<input type="radio"/>	Haaruitval wimpers, wenkbrauwen		
<input type="radio"/>	Recente blindheid		
<input type="radio"/>	Neus zakt in elkaar		

Invaliditeit handen en voeten	
<i>Geef aan in de schets waar:</i>	
<b>√</b>	Voelt prikkel WEL
<b>✗</b>	Voelt prikkel NIET
<b>Ⓜ</b>	Pijnloze wond of zweer
<b>###</b>	Gebarsten huid
<b>K</b>	Kromme vinger of teen
<b>M</b>	Ontbrekende vinger of teen (mutilatie)



**Kracht testen. Vul per test in:**    **S:** veel kracht/sterk    **Z:** weinig kracht/zwak    **V:** geen kracht/verlamd

Pink klemmen, linkerhand	.....	 <p>Opmerkingen:</p>
Pink klemmen, rechterhand	.....	
Duim klemmen, linkerhand	.....	
Duim klemmen, rechterhand	.....	
Linkerhand strekken	.....	
Rechterhand strekken	.....	
Linkervoet strekken, omhoog trekken	.....	
Rechtervoet strekken, omhoog trekken	.....	

**Lepra reacties** Bij lepra reacties, maak onmiddellijk contact met een dermatoloog

Rode, gezwollen, pijnlijke lepra vlekken/knobbels	<input type="radio"/>	Nieuwe invaliditeit	<input type="radio"/>
Ontstekingen, wondjes, blaasjes op de huid	<input type="radio"/>	Koorts/ algehele malaise	<input type="radio"/>
Verdikte, pijnlijke zenuwen	<input type="radio"/>	Rode/pijnlijke ogen evt met slechter wordend zicht	<input type="radio"/>
Opvallende zwellingen (oedeem) ledematen / gelaat	<input type="radio"/>	Pijnlijke gewrichten	<input type="radio"/>
Pijnlijke zwellingen van de testikels	<input type="radio"/>	Ontstoken nieren, lever, vergrootte milt	<input type="radio"/>

**Follow up VERWIJZING & NOTIFICATIE**

Datum: .....	Naam gezondheidswerker:	Paraaf:
Persoon met lepra symptomen / verschijnselen is verwezen naar:		

**Follow up DIAGNOSE EN CHEMOPROFYLAXE**

*Voor de Dermatoloog*

Lepra diagnose: <input type="radio"/> Positief <input type="radio"/> Negatief	Tuberculose uitgesloten? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Bacteriële index: <input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> >1	Onderzoek: <input type="radio"/> Smear Microscopie <input type="radio"/> GeneXpert (PCR) <input type="radio"/> Kweek <input type="radio"/> Anders: _____
Morfologische index: <input type="radio"/> 0% <input type="radio"/> >1%	
Classificatie: : <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Tuberculose diagnose: <input type="radio"/> Positief <input type="radio"/> Negatief

**Chemoprophylaxe na blootstelling**

Type contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid	Leeftijd:	Gewicht:	Dosering:
Single Dose Rifampicine toegediend? : <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee			
Bijzonderheden:			

## Bloedafname lepra patiënten

### Inhoud

<a href="#">1. Introductie</a> .....	5
<a href="#">2. Methode</a> .....	5
<a href="#">3. Appendix</a> .....	6
<a href="#">Bloed afname formulier</a> .....	6

## 1. Introductie

Lepra is een invaliderende infectieziekte veroorzaakt door *Mycobacterium leprae*.

Het voornaamste doel van het lepra onderzoek aan het LUMC is om de diagnose lepra in een vroeg (preklinisch) stadium te stellen zodat zenuw schade en het optreden van lepra reacties (de belangrijkste oorzaak van permanente zenuwschade bij lepra) kan worden voorkomen.

Op dit moment wordt er op de afdeling infectieziekte van het LUMC gewerkt aan de ontwikkeling van een gebruikersvriendelijke, point of care test die de immuniteit gericht tegen *M. leprae* meet.

Tbv het onderzoek naar de immunopathologie en diagnose van lepra wordt op de afdeling Infectieziekten van het LUMC veneus bloed gebruikt om cellen te isoleren. Tevens wordt er mbv zogenaamde PAXgene™ buizen RNA uit bloed geïsoleerd.

## 2. Methode bloedafname en opslag

1. Noteer naam van de patiënt op de buizen (1 heparine buis en 1 PAXgene™ buis).
2. Neem **5 ml** veneus bloed af in 1 heparine buis.  
Dit bloed wordt gebruikt in de **whole blood assay** (WBA; zie protocol WBA)
3. Neem vervolgens **2,5 ml** bloed af in 1 PAXgene™ en schud de buis een paar maal goed heen en weer zodat de reeds aanwezige vloeistof goed mengt met het bloed.
4. Laat de PAXgene™ buis minimaal **1 uur** bij kamertemperatuur staan.
5. **Vries de PAXgene™ in.** Bij **-80 °C** is deze minimaal **1 jaar** te bewaren.
6. **De PAXgene™ mag niet ontdooien nadat deze is ingevroren.**
7. Voor vragen kunt u contact opnemen met Dr. Annemieke Geluk [ageluk@lumc.nl](mailto:ageluk@lumc.nl).  
Afdeling Infectieziekten, C-5, Leiden University Medical Center (LUMC), Nederland

### 3. Appendix Bloed afname formulier

#### Bloedafname formulier

---

DATUM AFNAME: \_\_ / \_\_ / \_\_\_\_ (DD/MM/JJJJ)

NAAM PATIENT:

PATIENNUMMER:

RIDLEY JOPLIN CATEGORY: TT/ BT / BB / BL/ LL

MEDICATIE:

REACTIES AANWEZIG:

INDIEN JA: ENL of REVERSAL REACTIE

HEPARINE BUIZEN: ---- x 5 ml

PAX GENE™ TUBES: ---- x 2.5 ml

WBA test ingezet: ja/nee

OVERIGE OPMERKINGEN:



## **INFORMATIE VOOR STUDIE-DEELNEMERS & PATIENTEN INFORMATIE FORMULIER**

### **Inhoud**

<a href="#">1. Introductie</a> .....	8
<a href="#">2. Doel van de Studie</a> .....	8
<a href="#">3. Raw data- processing- storage</a> .....	8
<a href="#">4. Informed consent formulier</a> .....	9

## 1. Introductie

Dit patiënten informatie formulier is bestemd voor personen die de polikliniek Dermatologie van het Erasmus Medisch Centrum (EMC) bezoeken en die worden uitgenodigd deel te nemen aan deze onderzoeksstudie naar lepra die wordt uitgevoerd aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Titel van het onderzoek:

*“Development of Diagnostic Tools for Leprosy/ Ontwikkeling van Diagnostische Testen voor Lepra”*

Deelnemende Instituten:

Deze studie is een samenwerking tussen LUMC en de Dienst Dermatologie van het Ministerie van Volksgezondheid

Hoofdonderzoeker: Dr. Annemieke Geluk

Afd. Infectieziekten

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Albinusdreef 2

2333 ZA Leiden

The Netherlands

[a.geluk@lumc.nl](mailto:a.geluk@lumc.nl)

TEL: 071-5261974

Arts: Drs. Karin Sewpersad

Dienst Dermatologie

Tourtonnelaan 5

Paramaribo

Suriname

TEL: 474315 toestel 238

Email: [karsew@gmail.com](mailto:karsew@gmail.com)

## 2. Doel van de Studie

Lepra is een invaliderende infectieziekte veroorzaakt door de leprabacterie *Mycobacterium leprae* genaamd.

Het voornaamste doel van het lepra onderzoek aan het LUMC is om de diagnose lepra in een vroeg (preklinisch) stadium te stellen zodat zenuw schade en het optreden van lepra reacties (de belangrijkste oorzaak van permanente zenuwschade bij lepra) kan worden voorkomen.

Op dit moment wordt er op de afdeling infectieziekte van het LUMC gewerkt aan de ontwikkeling van een gebruikersvriendelijke test die de afweer gericht tegen de leprabacterie meet.

T.b.v. het onderzoek naar de diagnose van lepra wordt op de afdeling Infectieziekten van het LUMC veneus bloed gebruikt om afweercellen, serum en RNA te isoleren waarmee men de afweer gericht tegen de leprabacterie in patiënten kan bepalen. Testen op basis van bloed van patiënten worden gebruikt voor diagnose en tevens om het effect van de behandeling te bepalen.

## 3. Resultaten- verwerking- opslag

- Ieder bloedmonster dat in het lab wordt verwerkt wordt geregistreerd op een Bloedafname formulier: dit formulier bevat de naam, geboortedatum en ziekenhuisnummer van de patiënt, de datum van het bloedmonster, en het volume/ aantal/ soort buizen waarin het bloed is afgenomen.
- WBA vials van bloed van patiënten worden bewaard bij -20°C tot gebruik tbv diagnostische testen o.a. de routine anti-PGL-I titer bepaling. Het LUMC is het enige ziekenhuis in Nederland waar deze test momenteel wordt uitgevoerd.
- De data van de serologische en cellulaire testen worden doorgegeven aan Drs. K. Sewpersad t.b.v. de diagnostiek, worden bewaard in een database van het LUMC (Dr. A. Geluk) en indien mogelijk gebruikt in wetenschappelijke publicaties.
- RNA uit bloed van patiënten wordt bewaard bij -20°C, verstuurd naar het LUMC tbv genexpressie analyse.

#### 4. Informed consent formulier

NAAM PATIËNT: \_\_\_\_\_

GEBOORTEDATUM: \_\_\_\_\_

PATIËNTNUMMER: \_\_\_\_\_

Bij deelnemers aan deze studie zal een kleine hoeveelheid bloed worden afgenomen voor gebruik in laboratorium onderzoek. Circa 8 ml veneus bloed (2 buizen in totaal), verkregen d.m.v. een naald, zal worden gebruikt om te testen of uw lichaam een afweerreactie vertoont tegen leprabacteriën.

Dit zal zowel worden getest in een routine diagnostische test (anti-PGL-I antilichaam bepaling) als in experimentele testen.

Informatie die wordt verkregen uit deze studie kan bijdragen aan de ontwikkeling van betere testen waarmee lepra in een vroeg stadium gedetecteerd kan worden hetgeen (verdere) handicaps kan voorkomen.

Door uw deelname helpt u ons om methoden te ontwikkelen om de behandeling van lepra patiënten te verbeteren.

Indien u echter niet wenst deel te nemen aan deze studie, zal dit uw behandeling als lepra patiënt niet beïnvloeden.

**Ik heb de hierboven genoemde tekst begrepen en geef toestemming om mijn bloed af te laten nemen voor onderzoeksdoeleinden.**

Handtekening \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Studie werd verklaard door: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_





Lined area for text entry.

<b>EVALUATIE</b>	<b>Datum:</b>
<b>Type Lepra:</b> .....	
<b>Disability grade: 0 – 1 – 2</b>	
<b>Mutaties:</b>	
<b>Totale Medicatie (MDT):</b>	
<b>Conclusie:</b>	
<b>Advies:</b>	

Datum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Dokter: Chan/Hu/ E.Lai /R.Lai/Sab/Sewp/Soeto/TKS/\_\_\_\_\_

Kaartnr \_\_\_\_\_

Behandel lokatie: DD/  
AZ/ .....

- 1 **Categorie 1**  index patiënt  contact  
 bekend lepra contact
- 2 **Familienaam**.....
- 3 **Voornamen**.....
- 4 **Geslacht**  man  vrouw
- 5 **Geboortedatum** (dd/mm/yyyy) .. / .. / ....
- 6 **Geboorteplaats** Land..... District..... Plaats
- 7 **ID-kaart nummer** .....
- 8 **Familienaam vader** ..... Geb. plaats:.....
- 9 **Familienaam moeder** ..... Geb. plaats:.....
- 10a **Vaste woonplaats**  
District: Sip/Brokp/ ..... Straat..... no.....  
PBM/Wan
- 10b **Contactpers** Telefoon ..... Adres:.....
- 11 **Tijdelijk verblijfadres**  
District: Sip/Brokp/ ..... straat..... no.....  
PBM/Wan
- 12 **Nationaliteit**  surinaams  braziliaans  anders, tw.....
- 13 **Bevolkingsgroep**  
 marron  creools  hindustaans  javaans  brazilaans  ander tw.....
- 14 **Burgerlijke staat**  gehuwd  alleenstaand  samenwonend
- 15 **Huidige sociaal economische status**  
Beroep  werkeloos  huisvrouw  gepensioneerd  
 zelfstandig  ambtenaar  bij bedrijf  anders, tw.....
- 16 **A. Ontwikkelingsgraad**  analfabeet  deels  afgerond  
 lagere school  deels  afgerond  
 LTS  LBGO  MULO  deels  afgerond  
 VWO  NATIN  IMEO  deels  afgerond  
 WO  deels  afgerond  
 anders, t.w.:
- B. Aantal schooljaren**  <1  1-3  4-7  8-11  >12
- 17 **BCG vaccinatie** gehad (braziliaan/litteken)  ja  nee
- 18 **Gordeldier bloot stelling** geslacht?  ja  nee  
(Kapasi/Tatoo) Gegeten?  ja  <5  ≥5  nee





## Dermatologisch onderzoek

Huidlesies: Ja/Nee

Verdikte zenuwen: Ja/Nee pijnlijk: +/-

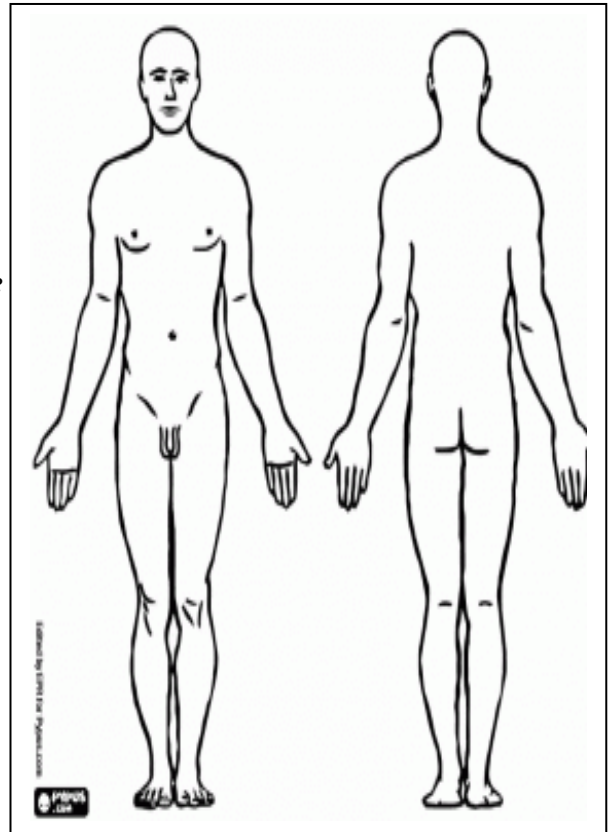
Aantal lesies: (1) (2-5) (6-10) (11-20) (>20) absoluut aantal:.....

Soort lesies:

- **Plaque (s)** grootste lesie: \_\_\_\_\_ X \_\_\_\_\_ cm
  - Geïnfiltreerde rand: ja/nee
  - Kleur: koperkleurig/rood/gehypopigm
  - Centrale genezing: ja/nee Sateliet lesies: ja/nee
  - Sensibiliteit: hypoanesthesie/anesthesie/hyperanesthesie
  - Gestoorde pijnzin/tastzin/temperatuurszin
- **Type lesies**
  - Plaques/maculae /papels /immune areas
  - Noduli: gelaat/extremiteiten
  - Madarosis/xerodermie extremiteiten
  - Ulcera extremiteiten

Verdikte nervi

- Auricularis magnus      Rechts /Links
- Ulnaris                      Rechts /Links
- Radialis                    Rechts /Links
- Peroneus                  Rechts /Links
- \_\_\_\_\_                Rechts /Links



Disability		Handen	Voeten	Ogen
Grade 1	Hypo-esthesie	Ja/Nee	Ja/Nee	Ja/Nee
	Anesthesie	Ja/Nee	Ja/Nee	Ja/Nee
Grade 2	Atrofie	Ja/Nee	Ja/Nee	Ja/Nee
	Zwakte	Ja/Nee	Ja/Nee	Ja/Nee
	Ulcera	Ja/Nee	Ja/Nee	Ja/Nee

## Opmerkingen

---



---



---



---



---



---



---



---

# DISABILITY RECORD

NAAM PATIËNT:..... CLASSIFICATIE:.....

RECHTERZIJDE

LINKERZIJDE

										<b>DATUM</b>											
										<b>SLUITEN VAN OGEN</b>											
mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	<b>NORMAAL KNIPPEREN VAN DE OGEN</b>		mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm	mm
Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	<b>NORMAAL KNIPPEREN VAN DE OGEN</b>		Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	<b>NORMAAL KNIPPEREN VAN DE OGEN</b>		Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
										<b>PINK ABDUCEREN</b>											
										<b>DUIM ABDUCEREN</b>											
										<b>POLS EXTENDEREN</b>											
										<b>VOET DORSAALFLECT</b>											
										<b>ONDERZOEKER</b>											

**! KEY: S = STRONG, R = RESISTANCE REDUCED, M = MOVEMENT REDUCED, P = PARALYSED**

DATUM	COMMENTAAR

**PALMEN**

**ZOLEN**

RECHTS LINKS

RECHTS LINKS

Commentaar:

**PALMEN**

**ZOLEN**

RECHTS LINKS

RECHTS LINKS

Commentaar:

			<p><b>KEY</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ → Neemt prikkel waar</li> <li>X → Neemt prikkel niet waar</li> <li>— → Mutilatie</li> <li>⊗ → Wond</li> <li>/// → Open huidscheurtje</li> <li>c → Klauwing</li> </ul>

## Samenvatting Start

Datum eerste consult: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Klinische Diagnose: I/TT/BT/BB/BL/LL/neuraal ; Reactie: Reversal Reactie (I): ja/nee; ENL: ja/nee

Datum aanvullend onderzoek: **biopt** dd \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ #T \_\_\_\_/\_\_\_\_ **Slit skin smear** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Histopathologische diagnose: I/TT/BT/BB/BL/LL ; **Reactie:** Reversal Reactie (I): ja/nee; ENL(II): ja/nee

**Bacteriële Index bij start:** onbekend 0 1+ 2+ 3+ 4+ 5+ 6+ (hoogste)

Datum start therapie: PB/MB/\_\_\_\_ \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Categorie patiënt:** nieuw/herstart: na onvolledige kuur (resumed)/ na volledige kuur (relapse) / transferred in/  
andere herstart:.....

**Disability grade bij start:** handen 0/1/2; voeten 0/1/2; ogen 0/1/2

## Beloop bijzonderheden

**Reactie:** Reversal Reactie (I): ja/nee; ENL(II): ja/nee

**Dapson intolerantie** datum \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ \_\_\_\_\_

**Lampreen intolerantie** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ \_\_\_\_\_

**Rifampicine allergie** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ \_\_\_\_\_

**Verandering therapie:** PB→MB; Stop DDS→Rif +Lampreen; MB zonder lampreen; \_\_\_\_\_

**Therapie reactie:** NSAIDS: Diclofenac \_\_\_\_ mg; Naproxen \_\_\_\_ mg, duur: \_\_\_\_\_ wkn \_\_\_\_ mnd

Prednison 5 mg - \_\_\_\_ mg ( maximale Dosering), duur: \_\_\_\_\_ wkn \_\_\_\_ mnd

Thalidomide 50mg - \_\_\_\_ mg (Max), duur: \_\_\_\_\_ wkn \_\_\_\_ mnd

## Samenvatting Stop

Datum stop therapie: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Reden van Stop:** cured / transfer / out of controle / overlijden (dd \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_)

Datum aanvullend onderzoek: **biopt** dd \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ #T \_\_\_\_/\_\_\_\_ **Slit skin smear** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Bacteriële Index bij stop:** onbekend 0 1+ 2+ 3+ 4+ 5+ 6+ (hoogste)

**Attendance rate bij ontslag:** (totaal aantal verstrekte strips) \_\_\_\_/\_\_\_\_ (aantal maanden vanaf start)

**Disability grade bij stop:** handen 0 / 1 / 2 ; voeten 0 / 1 / 2 ; ogen 0 / 1 / 2

**Complicaties:** reversal reactie / ENL / \_\_\_\_\_

**Bijzonderheden:**

---

BEWUSTZIJSVERKLARING PATIENT

Hierbij geef ik toestemming aan de Centra apotheek tot het gebruik van de informatie die hieronder staat beschreven. Deze informatie wordt uitsluitend gebruikt voor datgene wat nodig is voor een veilig gebruik en veilige distributie van thalidomide.

Naam:  
Geboortedatum:  
Geslacht: man/vrouw  
Adres:  
Woonplaats:  
Arts:

Tevens verklaar ik door mijn behandelend arts volledig te zijn geïnformeerd omtrent de aard en de mate van risico's die met de behandeling van Thalidomide gepaard kunnen gaan. Deze bijwerkingen kunnen zeer ernstig van aard zijn, met name in geval van een zwangerschap.

Het medicament is **uitsluitend voor mij** voorgeschreven. Ik zal het medicament aan **niemand anders** geven en buiten het bereik van kinderen bewaren. Ik heb begrepen waarom het middel **niet in contact** mag komen met vrouwen die kinderen kunnen krijgen. Tevens ben ik goed geïnformeerd omtrent mogelijke andere bijwerkingen van thalidomide. Ook begrijp ik dat ik tijdens het gebruik van thalidomide tot 8 weken na het staken van dit medicament geen bloed mag doneren.

**Voor volwassen vrouwelijke patienten worden onderstaande punten nadrukkelijk aan de orde gesteld:**  
Ik begrijp dat bij het gebruik van thalidomide ernstige aangeboren afwijkingen kunnen optreden. Mijn arts heeft mij gewaarschuwd dat iedere ongeboren baby een hoog risico loopt op aangeboren afwijkingen en mogelijk kan overlijden als gevolg van het thalidomidegebruik van de moeder.

Voorts begrijp ik dat ik dus geen thalidomide mag gebruiken als ik zwanger ben, borstvoeding geef of zwanger kan worden.

Als ik zwanger kan worden moet ik, in overleg met mijn behandelend arts, een zeer effectieve manier van geboortebeperving toepassen. Deze manier van geboortebeperving dient tenminste 4 weken voor aanvang van de behandeling te worden begonnen, gedurende de behandeling en tenminste tot 4 weken na stopzetten van de behandeling te worden voortgezet.

Ik verklaar mij akkoord met bovenstaande voorwaarden en stem ermee in dat mijn arts mijn behandeling met thalidomide start.

**Voor volwassen mannelijke patienten worden onderstaande punten nadrukkelijk aan de orde gesteld:**  
Ik begrijp dat bij het gebruik van thalidomide ernstig aangeboren afwijkingen kunnen optreden. Mijn arts heeft mij gewaarschuwd dat iedere ongeboren baby een hoog risico loopt op aangeboren afwijkingen en mogelijk kan overlijden als gevolg van blootstelling aan thalidomide. Voorts begrijp ik dat ik dus condoms moet gebruiken bij seksueel contact met een vrouw in de vruchtbare leeftijd.

Ik verklaar mij accord met bovenstaande voorwaarden en stem ermee in dat mijn arts mijn behandeling met thalidomide start.

Deze verklaring is geldig tot 1 jaar na de ingevulde datum.

Datum:

Handtekening patient:



Aanvraag geneesmiddel buiten de NGK  
(aankruisen wat van toepassing is)

<input type="checkbox"/> Anastrozol tab. 1mg	<input type="checkbox"/> Melfalan tab 2mg
<input type="checkbox"/> Bromocriptine tab 2.5 mg	<input type="checkbox"/> Methylprednisolon inj. 500 mg
<input type="checkbox"/> Dacarbazine pdr. Voor inj. 200mg, 500mg	<input type="checkbox"/> Methyfenidaat tab. 10mg
<input type="checkbox"/> Danazol caps. 200mg	<input type="checkbox"/> Octreotide inj. 0.2mg/ml
<input type="checkbox"/> Dihydrotachysterol tab. 0.2 mg	<input type="checkbox"/> Omeprazol tab 20mg
<input type="checkbox"/> Diloxanide tab. 500mg	<input type="checkbox"/> Pralidoxim mesylaat 200mg/ml
<input type="checkbox"/> Dorzolamide oogdr. 200mg/ml (5ml)	<input type="checkbox"/> Ranitine tab 150mg
<input type="checkbox"/> Epoetine inj. 10 000 IE	<input type="checkbox"/> Travoprost oogdr 40 migr
<input type="checkbox"/> Hepatitis B-immuunglobine 1.5ml	<input type="checkbox"/> Vinblastine pdr voor inj 10mg
<input type="checkbox"/> Hydroxycarbamide caps. 500mg	<input type="checkbox"/> Prazosine tab 1mg
<input type="checkbox"/> Immuunglobuline humaan Pdr voor infusie 3g, 9g	<input checked="" type="checkbox"/> Thalidomide tab. 100mg

Aan de medische dienst van Sociale Zaken

Naam en hoedanigheid aanvragende arts : .....

Dosering: S .....d.d. ....tab./inj .....mg gedurende .....dagen/woeken/maanden/ chronisch

Bestemd voor de patient(e)

Naam en voornaam ..... M / V

Geboorte datum ...../...../..... Kaart nr. .... Telefoon .....

Betreft  1st aanvraag  Verlening

N.B. Dit blad ook de achterzijde volledig invullen voor zover van toepassing op de aanvraag.  
Een onvolledig ingevuld blad kan niet in behandeling worden genomen.

Hiernaar in te vullen door de medische Dienst van Sociale Zaken

Gehonoreerd voor ..... maanden / afgewezen

Opmerking .....

Datum : .....

Handtekening en stempel

Na behandeling door de Medische Dienst gaat een kopie van dit formulier naar

1. BMA
2. De betreffende apotheek
3. Behandelde Arts

Bezorgen : Ministerie van Sociale Zaken, Dhr - Atmo 475960  
Eerste formulier in drievoud ; kromme elleboogstraat 5. beneden.

**SOCIAAL-MAATSCHAPPELIJKE DIENST, DIENST DERMATOLOGIE**

Centrale Polikliniek: Tourtonnelaan 5, Tel: 427091 of 472871, Fax: 427092,  
Email: [info@dienstdermatologie.com](mailto:info@dienstdermatologie.com) , Website: [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com)

**Bijlage 8:****CONSULTBRIEF**

Naam			
ID nummer			
Geboortedatum			
Aanvrager	Dermatoloog/ VCT / Anders:		
Doelgroep	Lepra		
	HIV		
	Overige		

\*SMB: Sociaal Maatschappelijke Begeleiding

\*PSB: Psychosociale Begeleiding

**Reden van consult**

<b>SMB 1</b>	
1. Aanvraag financiële bijstand	
2. Aanvraag medische verzekering	
3. Aanvraag: sollicitatie begeleiding	
4. Aanvraag anders: .....	
<b>SMB 2</b>	
1. Tijdelijke opvang	
2. Sociale bijstand	
3. Stimuleren therapie trouw [adherence]	
4. Link to care [organisatie]	
<b>SMB 3</b>	
Contactopsporing en onderzoek	
<b>SMB 4</b>	
Link to care (HIV)	
<b>SMB 5</b>	
Geweld [in general]	
<b>PSB 1</b>	
Acceptatie en verwerking	
<b>PSB 2</b>	
Informatie, voorlichting, advies	

**In te vullen door maatschappelijk werker**

Levensgebieden [goed – redelijk – slecht]		
1. Zingeving		
2. Huisvesting		
3. Financiën		
4. Support/ relaties		
5. Fysiek/ gezondheid		
6. Werk		
7. Sociale activiteiten		

**Bijlage 9:**

**ENQUÊTE CONTACTOPSPORING**

*Index- en bronpatiënten beginnen bij vraag 1  
Contacten beantwoorden vraag 24 t/m42*

1	Wat waren de eerste symptomen? <input type="checkbox"/> vlek <input type="checkbox"/> rode plek <input type="checkbox"/> misvorming <input type="checkbox"/> wond <input type="checkbox"/> droge huid <input type="checkbox"/> anders t.w.....
2	Wat voor indruk maakte deze symptomen op U? <input type="checkbox"/> leek niet belangrijk <input type="checkbox"/> ik was meteen ongerust over lepra <input type="checkbox"/> ik was meteen ongerust over een ziekte t.w.....
3	Wie heeft de lepraplekken voor het eerst bij jou ontdekt? <input type="checkbox"/> ik zelf <input type="checkbox"/> huisarts <input type="checkbox"/> gezondheidszorg assistent Medische zending <input type="checkbox"/> anders t.w.:.....
4	Wie was op de hoogte van de symptomen? <input type="checkbox"/> partner <input type="checkbox"/> andere huisgenoot <input type="checkbox"/> vriend <input type="checkbox"/> huisarts <input type="checkbox"/> andere gezondheidswerker tw.....
5	Had iemand het vermoeden dat het lepra was? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja, wie: <input type="checkbox"/> zelf <input type="checkbox"/> partner <input type="checkbox"/> andere huisgenoot <input type="checkbox"/> vriend <input type="checkbox"/> huisarts <input type="checkbox"/> andere gzh-werker tw. ....
6	Wanneer is/zijn de plek(ken) ontdekt?(dd/mm/jjjj) .. / .. / ....
7	Waar is/zijn deze plek(ken)? <input type="checkbox"/> romp <input type="checkbox"/> arm <input type="checkbox"/> been <input type="checkbox"/> hoofd
8	Had je klachten van deze plek? <input type="checkbox"/> nee ( ga door naar vraag 10) <input type="checkbox"/> ja
9	Wat voor klachten had je van deze plek? <input type="checkbox"/> ontbrekende <input type="checkbox"/> geen <input type="checkbox"/> geen <input type="checkbox"/> pijn <input type="checkbox"/> warm <input type="checkbox"/> uitstralende <input type="checkbox"/> minder kracht(zwakte ``tast <input type="checkbox"/> pijngevoel <input type="checkbox"/> warm/kou <input type="checkbox"/> tintelingen <input type="checkbox"/> pijn
10	Wie was betrokken bij het besluit om verder te handelen? <input type="checkbox"/> niemand anders, zelf besloten <input type="checkbox"/> partner <input type="checkbox"/> ouders <input type="checkbox"/> andere t.w.....



11	<p>Wat heb je vervolgens gedaan?</p> <p><input type="checkbox"/> zelf proberen op te lossen ( ga naar vraag 12)      <input type="checkbox"/> naar een dokter gegaan ( ga naar vraag 16)      <input type="checkbox"/> naar een traditionele genezer gegaan</p> <p><input type="checkbox"/> anders t.w.....</p>
12	<p>Wat heb je zelf aan de plek proberen te doen?</p> <p>1. huismiddel gebruikt?    <input type="checkbox"/> nee    <input type="checkbox"/> ja, t.w.....</p> <p>2. anti schimmelmiddel?    <input type="checkbox"/> nee    <input type="checkbox"/> ja, welke?    <input type="checkbox"/> salicyl spiritus    <input type="checkbox"/> whitfield zalf    <input type="checkbox"/> ander t.w.....</p> <p>3. aanpassing dieet?    <input type="checkbox"/> nee    <input type="checkbox"/> ja, <input type="checkbox"/> vlees, t.w.....    <input type="checkbox"/> rijst    <input type="checkbox"/> vis</p> <p>4. anders, t.w.:.....</p>
13	<p>Wat was het resultaat?</p> <p><input type="checkbox"/> geen verandering    <input type="checkbox"/> verbetering    <input type="checkbox"/> jeuk eromheen    <input type="checkbox"/> pijn    <input type="checkbox"/> anders t.w.....</p>
14	<p>Hoe lang heb je gewacht voor je een andere hulp poging deed? (duur : aantal weken/maanden)</p> <p><input type="checkbox"/> .....weken    <input type="checkbox"/> .....maanden</p>
15	<p>Wie was betrokken bij het besluit om naar de dokter te gaan?</p> <p><input type="checkbox"/> niemand anders, zelf besloten    <input type="checkbox"/> partner    <input type="checkbox"/> ouders    <input type="checkbox"/> andere t.w.....</p>
16	<p>Wie dacht het eerst aan lepra ? ( alleen beantwoorden als vraag 5 met nee beantwoord is)</p> <p><input type="checkbox"/> zelf    <input type="checkbox"/> huisdokter    <input type="checkbox"/> derma dokter    <input type="checkbox"/> partner    <input type="checkbox"/> ouders    <input type="checkbox"/> andere t.w.....</p>
17	<p>Waarom heeft de patiënt uiteindelijk besloten behandeling te zoeken?</p> <p><input type="checkbox"/> patiënt maakte zich zorgen om klachten    <input type="checkbox"/> advies van een naaste    <input type="checkbox"/> advies van de huisdokter    <input type="checkbox"/> anders t.w.:.....</p>
18	<p>Wanneer heeft een dokter deze plek voor het eerst gezien? (dd/mm/jjjj)</p> <p>.. / .. / ....</p>
19	<p>Welke hulpverlener heeft de plek als eerst gezien</p> <p><input type="checkbox"/> MZ -GZA (oppasser)    <input type="checkbox"/> MZ arts    <input type="checkbox"/> huisarts    <input type="checkbox"/> dermatoloog dienst derma    <input type="checkbox"/> dermatoloog AZP</p>
20	<p>Welke hulpverlener is gestart met behandeling</p> <p><input type="checkbox"/> MZ -GZA (oppasser)    <input type="checkbox"/> MZ arts    <input type="checkbox"/> huisarts    <input type="checkbox"/> dermatoloog dienst derma    <input type="checkbox"/> dermatoloog AZP</p>
20 B	<p>Hoe lang schat je de periode tussen het eerst ontdekken van de plekken en het presenteren bij een dokter?</p> <p><input type="checkbox"/> .....dagen    <input type="checkbox"/> .....wkn    <input type="checkbox"/> .....maanden    <input type="checkbox"/> .....jaren</p>

20 C	Hoe lang schat je de periode tussen het voor de eerste keer presenteren bij een dokter en de start van de behandeling?  <input type="checkbox"/> .....dagen <input type="checkbox"/> .....wkn <input type="checkbox"/> .....maanden <input type="checkbox"/> .....jaren
21	Wanneer is lepra door de dokter vastgesteld? (dd/mm/jjjj)      .. / .. / ...
22	Wanneer is de lepra behandeling gestart? (dd/mm/jjjj)      .. / .. / ...
23	Komt lepra voor in uw familie?  <input type="checkbox"/> nee (ga naar vraag 31) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> geen idee
24	Bij welk familielid is er lepra vastgesteld/behandeld?  <input type="checkbox"/> Bloedverwant 1 <sup>ste</sup> graad (moeder/vader/broer/zus/kind) (noteer naam....., relatie....., en mits bekend, geboortedatum .../ .../ / ....., geboorteplaats,..... (maak zo mogelijk kopie familie boek) <input type="checkbox"/> bloedverwant (verder dan 1 <sup>ste</sup> graad) <input type="checkbox"/> ander familielid t.w.....
25	Wat voor plekken had deze persoon?  <input type="checkbox"/> vlek <input type="checkbox"/> rode plek <input type="checkbox"/> knobbels (oren/neus/wenkbrauwen) <input type="checkbox"/> misvorming (hand/voet, neus, oor, ogen) <input type="checkbox"/> wond <input type="checkbox"/> droge huid <input type="checkbox"/> anders t.w.....
26	Hoe was het contact met deze personen?  <input type="checkbox"/> huid-huid <input type="checkbox"/> spraakafstand <input type="checkbox"/> contact met wonden <input type="checkbox"/> anders t.w.....
27	Woonden jullie dicht op elkaar?  <input type="checkbox"/> deelden 1 bed/matras <input type="checkbox"/> 1 kamer <input type="checkbox"/> 1 huis <input type="checkbox"/> 1 buurt <input type="checkbox"/> anders.....
28	Hoe vaak hadden jullie contact?  <input type="checkbox"/> dagelijks <input type="checkbox"/> wekelijks <input type="checkbox"/> maandelijks <input type="checkbox"/> jaarlijks
29	Hoe lang duurden de contactperioden?  <input type="checkbox"/> ≤1 week <input type="checkbox"/> 1 -2 weken <input type="checkbox"/> 2 -3 weken <input type="checkbox"/> 3 – 4 weken <input type="checkbox"/> 1 -2 maanden <input type="checkbox"/> ....maanden <input type="checkbox"/> ....jaren
30	Heb je in je woonomgeving andere leprapatiënten meegemaakt?  <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja, wie?    Naam.....

31	Heb je op verschillende plaatsen gewoond? <input type="checkbox"/> nee ( ga naar vraag 35) <input type="checkbox"/> ja																														
32	Waar heb je allemaal binnen Suriname gewoond en hoeveel mensen woonden daar totaal (minimum en maximum)?  <table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 15%;">begin</td> <td style="width: 25%;">Plaatsen</td> <td style="width: 25%;">district</td> <td style="width: 15%;">wijk</td> <td style="width: 20%;">nummer</td> </tr> <tr> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> </tr> <tr> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> </tr> <tr> <td>straat</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>minimum –maximum aantal bewoners</td> </tr> <tr> <td>.....</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>.....tot.....</td> </tr> <tr> <td>.....</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>.....tot.....</td> </tr> </table>	begin	Plaatsen	district	wijk	nummer	.....	.....	.....	.....	.....	.....	.....	.....	.....	.....	straat				minimum –maximum aantal bewoners	.....				.....tot.....	.....				.....tot.....
begin	Plaatsen	district	wijk	nummer																											
.....	.....	.....	.....	.....																											
.....	.....	.....	.....	.....																											
straat				minimum –maximum aantal bewoners																											
.....				.....tot.....																											
.....				.....tot.....																											
33	Heb je ooit buiten Suriname gewoond? <input type="checkbox"/> nee (ga naar vraag 56) <input type="checkbox"/> ja																														
34	Waar heb je gewoond buiten Suriname en hoe lang?  <table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 30%;">Land</td> <td style="width: 30%;">Stad</td> <td style="width: 40%;">periode</td> </tr> <tr> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> </tr> <tr> <td>.....</td> <td>.....</td> <td>.....</td> </tr> </table>	Land	Stad	periode	.....	.....	.....	.....	.....	.....																					
Land	Stad	periode																													
.....	.....	.....																													
.....	.....	.....																													
35	Ben je ooit geweest in goudvelden? <input type="checkbox"/> nee(ga naar vraag 43) <input type="checkbox"/> ja																														
36	Welke goudvelden?  Gebied :..... Periode :.....																														
37	In welke functie? <input type="checkbox"/> gouddelver <input type="checkbox"/> kok(kin) <input type="checkbox"/> sexwerker <input type="checkbox"/> toerist <input type="checkbox"/> anders, t.w.....																														
38	Waren er Brazilianen actief in deze goudvelden? <input type="checkbox"/> nee(ga naar vraag 43) <input type="checkbox"/> ja																														
39	Had je nauw contact met de Brazilianen? <input type="checkbox"/> nee (ga naar vraag 43) <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> huid-huid <input type="checkbox"/> spraakafstand <input type="checkbox"/> contact met wonden <input type="checkbox"/> anders t.w.....																														
40	Woonden jullie dicht op elkaar? <input type="checkbox"/> deelden 1 bed/matras <input type="checkbox"/> 1 kamer <input type="checkbox"/> 1 huis <input type="checkbox"/> 1 buurt <input type="checkbox"/> anders.....																														

41	Hoe vaak hadden jullie contact? <input type="checkbox"/> dagelijks <input type="checkbox"/> wekelijks <input type="checkbox"/> maandelijks <input type="checkbox"/> jaarlijks
42	Hoe lang duurden de contactperioden? <input type="checkbox"/> ≤1 week <input type="checkbox"/> 1 -2 weken <input type="checkbox"/> 2 -3 weken <input type="checkbox"/> 3 – 4 weken <input type="checkbox"/> 1 -2 maanden <input type="checkbox"/> ....maanden <input type="checkbox"/> .....jaren
43	Heb jij het gevoel dat je beperkt wordt door je lepraplekken? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja, hoe.....
44	Voel jij je anders behandeld wegens je lepra plekken? <input type="checkbox"/> nee (ga naar vraag 47) <input type="checkbox"/> ja
45	Waar? <input type="checkbox"/> thuis <input type="checkbox"/> werk <input type="checkbox"/> op straat <input type="checkbox"/> elders, t.w.....
46	Hoe?.....
47	Heb je behoefte eraan om je ervaringen met lepra te delen met andere lepra patiënten? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> Ja
48	Heeft U tips voor ons om de voorlichting over lepra te verbeteren? <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> ja,t.w.....

**SOCIAAL-MAATSCHAPPELIJKE DIENST, DIENST DERMATOLOGIE**

Centrale Polikliniek: Tourtonnelaan 5, Tel: 427091 of 472871, Fax: 427092,

Email: [info@dienstdermatologie.com](mailto:info@dienstdermatologie.com) , Website: [www.dienstdermatologie.com](http://www.dienstdermatologie.com)**Bijlage 10:****INTAKE FORMULIER**

DATUM:.....

Naam			
Roepnaam			
Geboortedatum			
ID nummer			
Etniciteit			
Nationaliteit			
Contactnummer 1			
Contactnummer 2			
Contactpersoon			
Relatie			
Contactnummer			
Adres			
Buurt			
District			
<b>Verzekering</b>			
Geldigheidsduur			
Bron van inkomsten			
Beroep			
Opleiding			
Vaardigheden			
Voertaal			
Ziekte besef	Staat open voor begeleiding	ja	nee
Ziekte kennis	Huisarts		
Medicatie kennis	Contactnummer		
Support	Adres		
<input type="radio"/>	Vrouw	GENOGRAM [simpel]	
<input type="radio"/>	Man		
<input type="radio"/>	Onbekend		
<input checked="" type="radio"/>	Overleden		
<input type="radio"/>	Relaties		
<hr/>			
<hr/> //			





## Bijlage 11:

## FORMULIER CONTACTOPSPORING

Gegevens Contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid <input type="radio"/> Anders		
Voornaam:	Achternaam:	Meisjesnaam:
Geboortedatum:	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Woon/verblijfadres 1:	District:	
Woon/verblijfadres 2:	District:	
Woon/verblijfadres 3:	District:	
Telefoon 1:	E-mail adres:	
Telefoon 2:	Telefoon 3:	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Diagnose lepra: <input type="radio"/> pos <input type="radio"/> neg	Classificatie: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Opm:
Patiëntnummer:		
Gegevens Contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid <input type="radio"/> Anders		
Voornaam:	Achternaam:	Meisjesnaam:
Geboortedatum:	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Woon/verblijfadres 1:	District:	
Woon/verblijfadres 2:	District:	
Woon/verblijfadres 3:	District:	
Telefoon 1:	E-mail adres:	
Telefoon 2:	Telefoon 3:	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Diagnose lepra: <input type="radio"/> pos <input type="radio"/> neg	Classificatie: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Opm:
Patiëntnummer:		
Gegevens Contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid <input type="radio"/> Anders		
Voornaam:	Achternaam:	Meisjesnaam:
Geboortedatum:	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Woon/verblijfadres 1:	District:	
Woon/verblijfadres 2:	District:	
Woon/verblijfadres 3:	District:	
Telefoon 1:	E-mail adres:	
Telefoon 2:	Telefoon 3:	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Diagnose lepra: <input type="radio"/> pos <input type="radio"/> neg	Classificatie: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Opm:
Patiëntnummer:		

Gegevens Contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid <input type="radio"/> Anders		
Voornaam:	Achternaam:	Meisjesnaam:
Geboortedatum:	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Woon/verblijfadres 1:	District:	
Woon/verblijfadres 2:	District:	
Woon/verblijfadres 3:	District:	
Telefoon 1:	E-mail adres:	
Telefoon 2:	Telefoon 3:	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Diagnose lepra: <input type="radio"/> pos <input type="radio"/> neg	Classificatie: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Opm:
Patiëntnummer:		
Gegevens Contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid <input type="radio"/> Anders		
Voornaam:	Achternaam:	Meisjesnaam:
Geboortedatum:	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Woon/verblijfadres 1:	District:	
Woon/verblijfadres 2:	District:	
Woon/verblijfadres 3:	District:	
Telefoon 1:	E-mail adres:	
Telefoon 2:	Telefoon 3:	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Diagnose lepra: <input type="radio"/> pos <input type="radio"/> neg	Classificatie: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Opm:
Patiëntnummer:		
Gegevens Contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid <input type="radio"/> Anders		
Voornaam:	Achternaam:	Meisjesnaam:
Geboortedatum:	Sekse: <input type="radio"/> Man <input type="radio"/> Vrouw	Gehuwd: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Woon/verblijfadres 1:	District:	
Woon/verblijfadres 2:	District:	
Woon/verblijfadres 3:	District:	
Telefoon 1:	E-mail adres:	
Telefoon 2:	Telefoon 3:	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Diagnose lepra: <input type="radio"/> pos <input type="radio"/> neg	Classificatie: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB	Opm:
Patiëntnummer:		





## Bijlage: 12

## CHECKLIST KRITIEKE INCIDENTEN

Datum:	Naam gezondheidswerker:
	Kliniek/Organisatie:
	District:

## Informatie over de patiënt / familie

Naam:	Patiëntnr:	Type lepra: <input type="radio"/> PB <input type="radio"/> MB
Achternaam:	Gebdatum:	Invaliditeit: <input type="radio"/> G0 <input type="radio"/> G1 <input type="radio"/> G2
Huisadres:	Telefoon:	
District:	Wijk/dorp/locatie:	
Schoolgaand?: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	Naam school:	
Meer familieleden met lepra? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	Naam index geval:	
Patiëntnr index geval:	Type contact: <input type="radio"/> Huisgenoot <input type="radio"/> Niet inwonend familielid	
Relatie tot index geval: <input type="radio"/> Partner <input type="radio"/> Ouder <input type="radio"/> Broer/zus <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Oom/tante <input type="radio"/> Nicht/neef <input type="radio"/> Oma/opa <input type="radio"/> Anders: _____		
Lepra geschiedenis familie: <i>Beschrijf wie in de familie nog meer lepra heeft / had enz.</i>		

## Informatie over diagnose en case management

Wat was de 1 <sup>e</sup> symptoom /verschijnsel van lepra bij de patiënt?
Wanneer is het opgemerkt?
Wie heeft het opgemerkt?
Wat is er toen aan gedaan? <i>Beschrijf hier chronologisch wat er wel/niet is gedaan, waarom wel/niet, wanneer, waar en wat de kosten of andere obstakels waren van de patiënt/familie voor de toegang tot zorgverlening, als er behandeling is voorgeschreven, welke en wat de uitkomst was van de behandeling.</i>

Wanneer is voor het eerst invaliditeit opgemerkt?

Wie heeft het opgemerkt?

Wat is er aan gedaan? *Beschrijf hier chronologisch wat er wel/niet is gedaan, waarom wel/niet, wanneer, waar en wat de kosten of andere obstakels waren van de patiënt/familie voor de toegang tot zorgverlening, als er behandeling is voorgeschreven, welke en wat de uitkomst was van de behandeling.*

Als t gaat om een kind, vraag aan de ouders/verzorgers: Welke ziekte denkt u dat uw kind heeft?

Als t gaat om een kind, vraag aan de ouders/verzorgers: Waardoor denkt u dat de invaliditeit komt?

- |                           |   |
|---------------------------|---|
| Hoe is lepra vastgesteld? | <ul style="list-style-type: none"><li><input type="radio"/> Tijdens consultatie bureau bezoek (als kind)</li><li><input type="radio"/> Tijdens een bezoek aan de huisarts</li><li><input type="radio"/> Tijdens een bezoek aan de medische zending kliniek</li><li><input type="radio"/> Tijdens een lepra screening activiteit:.....</li><li><input type="radio"/> Bij een bezoek aan de dermatoloog van een ziekenhuis</li><li><input type="radio"/> Bij een bezoek aan de Dienst Dermatologie</li><li><input type="radio"/> Anders:.....</li></ul> |
|---------------------------|---|

### Informatie over de nabije gezondheidsfaciliteiten

Bij welke gaat de patiënt / familie voor gezondheidsklachten?

Welke gezondheidsfaciliteiten zijn in de buurt ?

Hoe toegankelijk zijn deze in termen van afstand (km), transport en kosten?

Wat zijn de transport mogelijkheden?

Hebben de faciliteiten (lepra) dienstverlening? Hoe vaak per week/dag?

Hebben de faciliteiten de capaciteit om lepra te herkennen en naar protocol te managen?

Is personeel van de faciliteiten getraind in lepra. Zo ja, Wie?

Hoeveel lepra cases zijn bij deze faciliteit(en) gediagnosticeerd in: het afgelopen jaar.....  
de afgelopen 5 jaar.....

Hoeveel lepra cases hadden bij deze faciliteit(en) invaliditeit bij de diagnose in: het afgelopen jaar.....  
de afgelopen 5 jaar.....

Hoeveel kinderen waren onder de nieuwe gevallen bij deze faciliteit(en) in: het afgelopen jaar.....  
de afgelopen 5 jaar.....

Hoeveel van kinderen hadden invaliditeit bij de diagnose bij deze faciliteit(en) in: het afgelopen jaar.....  
de afgelopen 5 jaar.....

Welke diagnostische methode is gangbaar?  lichaamsonderzoek  skin-slit  biopt  een combinatie

Zijn de patiëntkaarten beschikbaar voor inzage?

Er is MDT aanwezig? Er is een protocol voor toegang tot medicatie?

Er is medicatie voor lepra reacties aanwezig? Er is een protocol voor management van lepra reacties?

Er is een lepra richtlijn aanwezig?

Waar wordt de patiënt naar toe verwezen bij twijfel?

Er is een systeem voor supervisie in place?

### Informatie over voorlichting en screeningsactiviteiten

De kliniek heeft voorlichtingsmateriaal?

Zijn er voorlichtingsactiviteiten geweest in de afgelopen 1 a 2 jaar met deze buurt binnen het bereik?  
Wanneer?

Welke / hoeveel scholen zijn in deze buurt?

Zijn er activiteiten met lepra als onderwerp uitgevoerd op deze scholen? Welke en wanneer?

Zijn er in deze omgeving andere lepra voorlichting en screeningsactiviteiten uitgevoerd in de afgelopen 1 a 2 jaar? Welke? Waar? Wanneer

### Informatie over de community

In welke mate is deze community bewust over lepra, transmissie, de symptomen en verschijnselen? *Doe kwalitatieve interviews.*

Van welke buurten/regio's/dorpen/gebieden zijn de personen die hier medische hulp zoeken? Waarom?

Wat zijn hun meningen/op en aanmerkingen over de dienstverlening hier?

### Conclusie

**Geïdentificeerde obstakels verwijzend naar gevonden bewijs hiervoor:**

**Voorgestelde maatregelen:**

Namen en handtekeningen van verantwoordelijke voor vervolgonderzoek:

Datum: ..... Naam:..... Handtekening:.....





Joint Reporting Form: LEPROSY FORM 1: Data at national level				
	Fields for which data must be filled - mandatory			
	Fields for which data should be filled - recommended			
	Fields with automated calculations (not to be filled)			
<b>COUNTRY:</b>	Suriname	<b>YEAR:</b>		
<b>NEW CASES DETECTED DURING THE YEAR</b>				
<b>TOTAL NUMBER OF NEW CASES DETECTED</b>	<b>MB CASES</b>	<b>NUMBER WITH GRADE 2 DISABILITIES</b>	<b>CHILDREN UNDER 15 YEARS OF AGE</b>	<b>FEMALE</b>
<b>CASES REGISTERED FOR TREATMENT AT THE END OF THE YEAR</b>		<b>NUMBER OF RELAPSES REPORTED DURING THE YEAR</b>		
<b>CURE RATE</b>			<b>Contact surveillance</b>	
<b>Type</b>	<b>Cure rate (%)</b>	<b>Cohort year</b>	<b>Percentage*</b>	
<b>PB</b>				
<b>MB</b>				
*: Percentage of contacts of new cases detected that were examined for signs of Leprosy				
Name of responsible for this report:				
Organization: <b>Dermatology Services/ Ministry of Health</b>				
Date:				

Joint Reporting Form: LEPROSY FORM 2: Data at sub-national level									
<b>COUNTRY:</b>	Suriname	<b>YEAR:</b>							
<b>First sub-national administrative unit</b>	<b>Number of new cases</b>	<b>Number of new MB cases</b>	<b>Number of new cases in Children under 15</b>	<b>Number of new cases in children with grade 2 disability</b>	<b>Number of new cases in women</b>	<b>Number of cases registered for treatment by December 31</b>	<b>Estimated population for the year</b>	<b>Prevalence at first subnational level</b>	<b>Case detection rate at first sub-national level</b>
PARAMARIBO									
WANICA									
NICKERIE									
CORONIE									
SARAMACCA									
COMMEWIJNE									
MAROWIJNE									
PARA									
BROKOPONDO									
SIPALIWINI									