



Photo: Cas de Stoppelaar

De Nederlandse stichting voor leprabestrijding bestaat 25 jaar. Het nieuwe project in de uithoeken van West-Nepal komt van de grond. Het ontbreekt hun aan veel, maar niet aan wil en overtuiging.

Cas de Stoppelaar

N a twee etmalen hotsen in een Landrover door rivierbeddingen en langs ongebogene wegen en een daaropvolgende bergrijt langs ravijnen van nog eens acht uur is onze stellige indruk dat wij in een remote part van Nepal zijn aangeland. Het gehucht Dandeldhura ligt tegen de grens met India, in het uiterste westen van het land. Op een wonderig marktpleintje uit de middeleeuwen, temidden van een natuur die woest en ledig is, drinken wij kopjes thee-met-venen onder de adem van de Api Mountain en de heilige berg Kailash in het noorden. Hier komt nooit een westerse sterveling, behalve wij. Waarom? Om te onderzoeken, op verzoek van de Nederlandse Stichting voor Leprabestrijding NSL, of het nieuwe project in de far western region van Nepal van de grond komt. De NSL is al jaren met succes aan het werk in Oost-Nepal, en de Nepalese regering de NSL heeft nu ook om steun verzocht om het 'verre westen' van lepra te ontdoen. De avond is verlicht met olielampen. De maaltijd is eenvoudig, het gesprek is diepgavend. We behandelen de zwakke plekken in het aanvalsplan op de naar schatting drie-honderd patiënten in dit gebied. Aanwezig zijn: Richard de Soldenhoff, een Schotse arts in dienst van de NSL en verantwoordelijk voor 'Nepal', Remi Verduin, arts-adviseur voor de NSL, de Nepalese Sukh Lal Singh, de bekwaam lepra supervisor die uiteindelijk het project in de Far West moet leiden, en tenslotte ikzelf. De Soldenhoff, in prachtig Engels, de zorgvuldigheid van zijn heil voorkomen zo contrasterend met de rook in onze omgeving. 'Er zijn in Nepal meerdere buitenlandse instanties die erg nuttig werk doen op het gebied van de lepra-bestrijding, zoals Engelsen en Duitsers. Wij werken goed samen. De kanteekening die ik wil maken is dat die andere organisaties van onversneden Christelijke signatuur zijn. Naar mijn stellige overtuiging hebben veel medewerkers als primaire doelstelling om 'zietjes te winnen', en zij gebruiken het bestrijden van lepra als een middel om dat doel te bereiken. Dat is niet de politiek van de NSL, want wij willen uitsluitend mensen genezen, zonder ideologische bijbedoelingen.' Remi Verduin: 'De NSL zegt: wij ondersteunen de lokale overheid. Dus wij zetten niet — zoals andere instanties — een geheel eigen apparaat op, dat als het ware los staat van het land en dat zijn eigen gang kan gaan. De NSL activiteiten moeten geïntegreerd worden in het overheidsbeleid. Wij zijn een radertje in het geheel, en niet een aparte klok die zijn eigen tempo tikt.' Sukh Lal Singh: 'Als die overheid er tenminste is...'

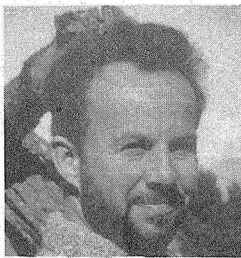
Het Grote Helpen

meer dan zes mensen in de leprabestrijding werken. Van die schaarse medewerkers is bovendien de helft niet gekwalificeerd en de andere helft is ontslagen tijdens de laatste bezuinigingsgolf van de regering. Het komt er in veel gevallen op neer dat de ongetuigde boodschappen-jongens van de gezondheids-post de injecties geeft en de pillen uitdeelt. Singh heeft er bij de regering op aangedrongen dat de mankracht in dit gebied uitgebreid moet worden. Daar heeft het ministerie na lang beraad in toegestemd: er zijn tien 'formatieplaatsen' in het middenwesten naar het verre-westen overgeheveld.

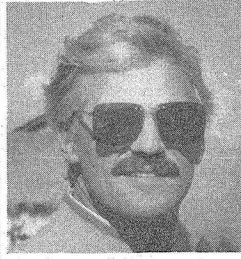
Dat is mooi. Sukh Lal: 'Prachtig ja, maar het helpt niets, want die posten zijn op papier. De mensen zelf komen niet, want er is een vacaturepost, dus niemand mag worden aangenomen. Maar het ministerie is nu van de verantwoordelijkheid af.' De Soldenhoff: 'Wat moet je dan doen? Eigen mensen aanstellen als de minister het zelf niet doet?' De NSL-filosofie van 'radertje in het geheel' is prachtig, behalve als de rest van het uurwerk blijkt te ontbreken. Op de slinger na: de DPHO. De DPHO (District Public Health Officer) in het stadje Dhangadi ontvangt ons. De DPHO is de hoogst verantwoordelijke ambtenaar in het district, belast met de organisatie van de openbare gezondheidszorg zoals de bestrijding van lepra, tbc, malaria, cholera, en de organisatie van family planning. Hij zit achter een groot bureau, en rinkel met een luide tafelmelodij. Zijn ontwijpende blik is in harmonie met de excuserende stroom woorden: 'De regering, they should know... they ought to... they have no...'. Hij knippert niet eens met zijn ogen als de NSL een verantwoordelijk langs ons heen dwaalt. Richard legt het doel van zijn bezoek uit en stelt indringende vragen, die escapistische antwoorden tot gevolg hebben. Er is niets, er kan niets. De DPHO zal niet de krachtigste man ter wereld zijn, maar hij zit hier ook wel erg geïsoleerd, zonder veel macht of enig geld. Er komt pas enige hoop in zijn blik als hij op de NSL niet het personeel kan leveren om meer lepra-klinieken in de regio te bemannen. Ofwel: het land Nepal is gaarne bereid een flinke stap terug te doen, de Westerse donor kan aan het werk. We bezoeken de plaatselijke gezondheidspost. Daar staat een eenzame laborant in een rommelig hokje streptomycine-injecties uit te delen aan mensen die hij van TBC verdenkt. Hij behandelt ook malaria. Hij verstrekt Dapsone aan lepra-patiënten. Dapsone is een 'eerste-lijns' middel dat negentig procent van de patiënten kan genezen — als ze tenminste komen, maar velen komen niet. En als de mensen al hun eigen ziekte willen genezen verdwijnen ze vaak naar India, een dagje wandelen de grens over, want daar — in een wolk van autoriteit — zetelen Indiase artsen die wel zes verschillende pillen tegelijk voorschrijven, allemaal van een andere tint. Grote en soms ook glimmende pillen, die ook duur zijn (de arts is namelijk apotheker-houdend). Het geld van de arme Nepalese is dan snel op, de patiënt stopt noodgedwongen met de luxueuze kwakzalverij van Dapsone, aspirine, vitamine B en C en zuurstofkluiver placebo's, en de ziekteverwerker Mycobacterium leprae wordt daarna sneller resistent, zodat de arme patiënt moeilijker te genezen is en bovendien een gevaarlijker besmettingsbron voor zijn omgeving

wordt dan hij al was. Hoe krijg je de lepra-patiënten in de overheids-klinieken, waar in principe goede medicijnen aanwezig zijn gesponsord door de westerse donor, maar waar de loopjongen geneesheer-directeur speelt? Door voorlichting, goede naam, bekendheid en goede patientenzorg. Door aardige en betrouwbare medewerkers aan te trekken, die het geen bezwaar vinden om te lopen van kliniek naar kliniek, weken achtereen door de bergen. Hoe houd je deze Nepalese blote-voeten dokters gemotiveerd op een salaris van enkele tientjes per maand, met als werkgebied de leprosy, een uitermate beladen ziekte waarvoor zelfs goed opgeleide dokters in Kathmandu nu denken dat het — ondanks de moderne geneesmiddelen — besmettelijk blijft en dat lepra-patiënten beter in hutten aan de rivier hun dood kunnen afwachten? Uitsluitend bijna-heiligen blijven gemotiveerd. De regering is weinig of niet geïnteresseerd. Er is wel grote behoefte aan hulp, en in dit vruchtbare vacuüm bloeien de westerse hulpverleners. Geheel of gedeeltelijk onbaatzuchtig, geheel of gedeeltelijk ten eigen bate.

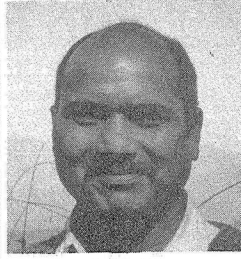
Wij zijn te gast in het ziekenhuis van TEAM (The Evangelical American Mission). Bijnuemend en verheugd worden we tegemoet getreden door Sharon en Nancy. Ze zijn van alles, maar niet van God verlaten. 'Wij zijn hier tot de Heer andere plannen met ons heeft.' We genieten samen in oprechte sfeer een eenvoudige maaltijd. In gotische letters gedrukte stickers loven en prijzen de Heer, op de ijskast, in de wc, in de slaapkamers. Waar is de dokter? 'Dokter Randy Loper is even in Amerika om te huren met zijn vrouw Beth.' Het paar straalt ons vanaf foto's tegemoet. De dokter woont hier al vele jaren en zal voorlopig niet weggaan. Sharon en Nancy ook niet. Richard de Soldenhoff gaat aan hun zandings-ijver voorbij wanneer hij 's avonds bij het knappend houtvuur (buiten vriest het dat het kraakt, een



Richard de Soldenhoff



Remi Verduin



Sukh Lal Singh

Wat is lepra

Lepra kan variëren van lichte vlekken in de huid, via ongevoelige plekken, bulten en zweren, tot volstrekte ongevoeligheid in de ledematen waardoor ongemerkt wonden ontstaan die — indien onbehandeld — kunnen leiden tot afsterven van vingers en tenen, of zelfs van hele handen en voeten. Patiënten kunnen ook blind worden, omdat verlamde ooglidspieren het oog knippen (vochtig houden van het oog) verhindert. Indien in een vroeg stadium ontdekt is lepra draagt geen geheel te genezen, zonder gevolgen voor de patiënt. Het onderzoek naar de verwerker van lepra, Mycobacterium leprae (een neefje van de tuberculobacil), is moeilijk omdat de bacterie uitermate lastig te kweken is. In het menselijk lichaam doelt de bacterie eens in de veertien dagen, daarom duurt het soms jaren voordat een drager echt ziek wordt. Op koelere plaatsen in het lichaam (extremiteten, gezicht) groeit de bacterie sneller dan op warme plekken. In vitro is de bacterie niet te kweken, in vivo alleen in de mens, beperkt in muizen en merkwandig goed in het Amerikaanse gordeldier. Ondanks de geringe interesse van de farmaceutische industrie zijn er sinds de Tweede wereldoorlog toch enkele medicijnen ontwikkeld. Dapsone (DDS, diaminodifensulfonyl) in 1908 bij toeval ontdekt als bijpro-

dukt van de verfindustrie, bleek in 1948 — oraal toegediend — effectief tegen lepra te zijn. Het middel bracht een revolutie in de leprabestrijding teweeg. Het was goedkoop en eenvoudig te maken, en was een groot succes tot op de dag van vandaag. DDS doot de bacterie niet, maar verlamt deze en het middel moet dus zeer langdurig worden geslikt. Bovendien treedt er resistentie op, zeker bij onregelmatig gebruik. In combinatie met bijvoorbeeld Rifampicine en/of Clofazimine (Multi drug therapy, MDT) is de kuur veel effectiever, maar ook duurder. Rifampicine doot de bacterie snel, zodat de patiënt na een paar dagen niet meer besmettelijk is. De kans op resistentie is bij MDT veel geringer, ook bij een eventueel mislukte kuur of bij terugkeer van de ziekte krijgt men de ziekteverwerker onder de knie. Het is op zich vreemd dat er tot op heden weinig consistente en betrouwbare statistische gegevens over leprabestrijding voorhanden zijn. Remi Verduin: 'Dat komt omdat iedereen in het veld hard bezig is om lepra te genezen en de handen daar aan vol heeft. Niemand komt er toe om een samenvattende studie te schrijven.' Er is nog geen vaccin tegen lepra. Dus als 'preventie' blijven over: verlichting en opleiding, plus de jacht op patiënten in een vroeg stadium.

miljard sterren getuigen van Gods heerlijkheid) een doeltreffend collegeeef over Dapsone, Multi Drug Therapie, de moderne combipakketten met meerdere antibiotica waardoor leprabestrijding effectiever wordt. Hij vraagt hun zusterlijke medewerking. Die geven zij graag. Samen met de kerk, wat moet je, arts met een praktisch ideaal, zonder enige ondersteuning van de Nepalese counterpart? Het doel heiligt de middelen. Filosofische vraagstelling volgt in het duister van de nacht. Moet je, wanneer de regering van een land niet wil, toch medische bijstand aan het volk verlenen? Voor wie doe je het? Theoretisch is er van alles mis. De ideologie van de Nederlandse ontwikkelingsorganisatie SNV in Nepal is strak: géén gezondheidszorg, geen sentimenten. Ik voel daar wel voor, maar wanneer ik de volgende morgen die Nepalese stakkers met hun bubbels in hun gezicht, hun ontstoken ogen, hun horrelvoeten en hun bloedende handen zie rondtobben op het erf van het ziekenhuis, dan vervloek ik die opgeblazen Brahmanen in Kathmandu die de macht in handen hebben. En ik denk dat het goed is wat Richard de Soldenhoff doet. Dat gevoel veegt de hersens schoon, maakt blind voor de gevolgen. Dus, ogen en oren dicht, aan het werk! Van die Westerse neiging tot mededogen maakt de regering handig misbruik — niet alleen in Nepal, maar overal ter wereld in arme landen. Remi Verduin vertelt uit eigen ervaringen: 'In Nigeria was het op een gegeven moment zo erg dat het staatsziekenhuis, waarin de NSL een een afdeling sponsoerde, aan ons een rekening voor het water stuurde. In Tanzania gebeurde hetzelfde, daar werd het water zelfs afgesloten. De dokter werd toen zo ongelukkig kwaad dat hij het ziekenhuis sloot. Hij zette iedereen op straat. De volgende dag was er weer water. Iedereen verliet dan zijn gezicht: de donor, de regering, de dokter, de ambtenaar, en de patiënt is de dupe. Wat moet je?'

Moet je de mentaliteit van de NSL dan niet veranderen? Harder optreden tegen de overheid en desmoeds de mensen in hun eigen sop laten gaarkoken? 'Heel moeilijk. Dat is onethisch ten opzichte van het slachtoffer. In feite moet de plaatselijke overheid de volle verantwoordelijkheid nemen, maar het gebeurt niet. Daarom springen wij in, maar waar houdt onze verantwoordelijkheid op? Je moet voortdurend keuzes maken.' 'Een andere vraag is: hoe fundamenteel moet je te werk gaan? Lepra is een armenziekte, bij een zekere mate van sociale en economische ontwikkeling blijkt de ziekte langzaam te verdwijnen. Er was een lepra-dokter die zei dat hij de mensen dan eerst maar ging leren lezen en schrijven, teneinde lepra te bestrijden. Hoewel in theorie een consequente redenering gaat zoets in mijn ogen te ver. Daar is niet aan te beginnen met de beperkte middelen die we hebben. Wij blijven doeken.'

Geeft de NSL ook steun aan plastische chirurgie? 'Soms, als het maar niet te gevaarlijk is en tot hobbyisme van de chirurg gaat leiden. Het is mooi werk, want verminkte mensen krijgen weer een wat menswaardig bestaan. Maar hier geldt ook weer: we kunnen ons geld beter besteden om de black spots op de wereldkaart aan te pakken. Beter dan een duur ziekenhuis te bouwen is het om de lokale klinieken, zoals in deze uithoek, een beetje beter te organiseren.'

Zijn de geneesmiddelen goed? 'Dapsone stamt uit 1948, dat was heel effectief, maar beter is een combinatie van verschillende geneesmiddelen, waardoor een bacterie die door een bepaalde mutatie resistent wordt tegen het ene middel, door het andere nog wordt weggevangen. Dat gaat uitstekend. Die nieuwe middelen zijn alleen veel duurder. De farmaceutische industrie levert ze op zich vrij goedkoop, maar doet aan de andere kant niet veel aan onderzoek. Er zijn tenslotte maar een paar miljoen leprapatiënten op deze wereld, en over twintig jaar zijn er nog maar een paar honderdduizend. Die ziekte zal heus wel verdwijnen, als we ons best doen. Aan de anderen kant zijn er op de hele wereld vijf miljard mensen met af en toe hoofdpijn, en dat gaat nooit helemaal weg in de toekomst, dus je kan veel beter geld steken in onderzoek naar een betere aspirine dan naar medicijnen voor de leprabestrijding.'

Later, een spreuker. Revalidatie. Een aantal patiënten moet de verlamde spieren in hun oogleden weer leren gebruiken om te knippen, anders ontsteken hun ogen door het stof. Anderen worden door assistenten onder hun tenen gekriebeld met een vogel-veertje, om te zien hoe ver het gevoel verdwenen of juist teruggekeerd is. Vrouwen wandelen op vreemde schoenen die de resten van hun voeten moeten beschermen tegen de scherpe stenen, kinderen met kromme vingers pakken voorwerpjes, tong uit de mond van inspanning. Overal die samenvoegende handen — stompjes van handen: 'Namasté', de opperste dankbaarheid van de zieke bruis mens naar zijn witte hulpverlener.

22 april 21.25 is op RTL-4 de film te zien 'Leven met lepra'. Herhalings op 23 april 11.45. Op 2 april 14.45 vertoont de NCRV eveneens een film over lepra. Nederland 1.

Zwart gat in naburig sterrenstelsel?

Amerikaanse astronomen hebben met behulp van de Hubble-ruimteluscoop aanwijzingen gevonden voor de aanwezigheid van een superzwaar zwart gat in het centrum van een zeer nabij sterrenstelsel. Een zwart gat is een hypothetisch gebied in de ruimte waarin de zwaartekracht zo sterk is dat niets er uit ontsnapt, zelfs licht niet. Het gat bevindt zich in het centrum van M32, een klein sterrenstelsel in de Lokale Groep: een groep van zeer nabije sterrenstelsels waartoe ook ons melkwegstelsel behoort. Zwarte gaten zouden ontstaan wanneer een zware ster of een groep van sterren ineens stort tot een extreem 'verdicht' object. Astronomen vermoeden al lang dat zich in het centrum van sommige sterrenstelsels een superzwaar zwart gat bevindt, dat dan de 'motor' zou zijn van de zeer energetische processen die daar soms plaatsvinden. Het waarnemen van een zwart gat is echter moeilijk doordat het per definitie onzichtbaar is. Men kan zijn aanwezigheid alleen afleiden uit de effecten die zijn zwaartekracht op de omgeving uitoefent. De Amerikaanse astronomen hebben het bestaan van een zwart gat in het centrum van M32 afgeleid uit de be-

weging van de sterren rond dit centrum. De sterren hebben snelheden van honderden kilometers per seconde, veel groter dan men op grond van de zwaartekracht van de zichtbare materie zou afleiden. Dit zou betekenen dat zich in dit centrum een onzichtbaar object bevindt en wel met een massa van drie miljoen maal die van de zon. De onderzoekers zouden 'verbaasd zijn wanneer het hier niet om een zwart gat zou gaan'. In de afgelopen jaren heeft men al bij enkele andere, verder weg staande sterrenstelsels de aanwezigheid van een zwart gat gesuggereerd. Ook in het centrum van ons eigen melkwegstelsel lijkt zich zo'n object te bevinden. Maar het daadwerkelijke aantomen van zo'n zwart gat blijft moeilijk. Het probleem is dat men voor nauwkeurige metingen heel 'scherp' moet kunnen waarnemen, omdat men zeker moet weten dat de 'onzichtbare' massa zich inderdaad in een heel klein gebiedje bevindt. Nu zijn gedetailleerde waarnemingen aan de kernen van sterrenstelsels geen sinecure, omdat er hier miljoenen sterren op een kluitje zitten. In het centrum van M32 is de sterdichtheid vele miljoenen malen zo groot als in bijvoorbeeld de omgeving van onze zon. Hoewel er bij iedere nieuwe zwart gat-kandidaat wordt gesproken over 'de meest overtuigende kandidaat', moet het eerste echte bewijs voor het bestaan van een zwart gat nog steeds worden geleverd. (George Beekman)

Celltherapie heeft nog magere resultaat bij spierdystrofie

Patiënten met Duchenne spierdystrofie hebben een defect in een gen op het X-chromosoom dat codeert voor het eiwit dystrofine. De functie daarvan is nog niet helemaal opgehelderd. Waarschijnlijk is het belangrijk voor de verankering van de spiercel aan de omliggende weefselmatrix. Patiënten van deze spierziekte lijden van jongs af aan aan spierzwakte. Ze zijn meestal voor hun puberteit al aan een rolstoel gebonden en overlijden als jongvolwassenen door onvoldoende hart- of longfunctie. Ongeveer 1 op de 3500 jongens wordt met deze geslachtsgebonden ziekte geboren. Details over de fouten in het extreem lange gen (2 miljoen baseparen, waaronder vele niet-coderende introns) zijn sinds 1977 beschikbaar gekomen. Leidse klinisch genetici ontdekten de fouten bij de afwezigheid van de spiercel aan de omliggende weefselmatrix. De onderzoekers noemen het resultaat zelf gering maar bemoedigend.

Sterke convectie waargenomen in atmosfeer van Venus

Tot de meest intrigerende structuren in de atmosfeer van Venus behoren de celvormige structuren met diameters van ongeveer 200 tot 1000 kilometer. Zij komen hoofdzakelijk voor op lagere breedten en wel in die gebieden op Venus waar de zon op dat moment hoog aan de hemel staat. De cellen werden in de jaren zeventig ontdekt vanuit onbemande ruimtesondes en lijken erg veel op convectiecellen: gebieden met opstijgende warme lucht. Op aarde zijn zulke convectiestromen de oorzaak van stapelwolken en buien. In de atmosfeer van Venus (die voor 97 procent uit kool dioxide bestaat en waar het aan het oppervlak nooit regent), onderscheidt men drie stabiele, adiabatische lagen (dat wil zeggen waarin geen warmte met de omgeving wordt uitgewisseld). De onderste

laag strekt zich vanaf het oppervlak uit tot een hoogte van ongeveer 30 km. De bovenste laag bevindt zich tussen hoogten van ongeveer 50 en 80 km. Deze twee stabiele lagen worden gescheiden door een derde, wat minder stabiele laag. Geofysici van de universiteit van Californië suggereren dat de convectie op Venus al bij het oppervlak begint en via de tweede laag naar de derde laag doorschiet. Dit zou onder andere mogelijk zijn doordat de tweede, tussenliggende laag bij hoge zonnestand wat onstabiel is. De convectie zou dan helemaal vanaf het oppervlak tot aan de wolkentoppen kunnen plaatsvinden, dus over een afstand van 50 tot 60 km. De convectiecellen op Venus zouden dan ongeveer dezelfde 'normale' vorm hebben als die in de aardatmosfeer (Nature 355, p. 710). De diepe convectie in de atmosfeer van Venus zou belangrijke dynamische effecten hebben in het gebied waar de zon hoog aan de hemel staat. Er zou veel meer energie (zowel in de vorm van warmte als beweging) door de atmosfeeromhoog kunnen worden getransporteerd. (George Beekman)

Genetisch systeem maakt ontpluimen bij mais overbodig

Het biotechnologiebedrijf Plant Genetic Systems (PGS) in Gent heeft een nieuwe methode ontwikkeld om hybride maaisaad te produceren. Dit hybride zaaisaad (waarmee dus de maissakkers worden ingezaaid) verhoogt de opbrengst van de maaisaad. Het systeem werkt samen met het Amerikaanse zaaisaad Holdan dat 60 procent van de maaisaai in handen heeft. Zaaisaadbedrijven moeten het systeem zelf in hun eigen 'eiltjellen' inbrengen. Daarmee, en met het registreren van de nieuwe rassen in de Rassenlijst, is de zaaisaad nu op de markt. Pas daarna komt het systeem op de markt. Omdat de genetisch veranderde planten geen stuifmeel meer produceren, mag men veronderstellen dat het nieuwe gen zich niet spontaan in het milieu zal verspreiden — iets waar tegenstanders van biotechnologie doorgaans erg beducht voor zijn.

