

EXPOSITIE OVER 115 JAAR TBC-BESTRIJDING IN NEDERLAND EN WERELDWIJD

'A Story of Hope'

Wereldwijd sterven elke dag bijna 5.000 mensen aan tuberculose, dat zijn 1,7 miljoen dodelijke slachtoffers per jaar. Dit is volstrekt onnodig. In Nederland is de ziekte onder controle en ook in andere landen kan tuberculose overwonnen worden. Hoe? Dat maakt de gratis te bezoeken wereldtentoonstelling 'A Story of Hope' van KNCV Tuberculosefonds duidelijk.

A Story of Hope geeft een beeld van de ontwikkeling van de strijd tegen de meest dodelijke infectieziekte ter wereld. De tentoonstelling keert ook terug in de tijd naar het bijzondere oud-sanatorium Zonnestraal. Ex-tbc-patiënten vertellen op eigen indringende wijze hun verhaal. KNCV speelt al 115 jaar een leidende rol in de strijd tegen de tbc-epidemie en geldt als hét internationale expertisecentrum op het gebied van tbc-bestrijding en voorlichting.

In A Story of Hope geeft KNCV inzicht in de programma's en bijbehorende methodes die zij inzet om een tbc-vrije wereld te realiseren.

Bezoeken

A Story of Hope ging in juli van start in het Atrium van het stadhuis van Den Haag. In september bevindt de tentoonstelling zich in het voormalige tbc-sanatorium Zonnestraal in Hilversum. Tijdens de 49ste Union World Conference on Lung Health

(24 t/m 27 oktober), waaraan bijna 4.000 tbc-experts uit de hele wereld deelnemen, is A Story of Hope te zien in het World Forum in Den Haag.

Vanaf 2019 reist de expositie door een aantal landen waar KNCV met lokale gezondheidszorgprofessionals werkt aan tbc-bestrijding.

Een voorproefje van A Story of Hope vindt u onderaan deze en op de volgende pagina's. ■

1867

DE WITTE PEST

De eerste internationale conferentie waarop artsen zich gezamenlijk het hoofd breken over 'de witte pest' vindt plaats in Parijs.

La Miseria, een schilderij van Cristobal Rojas

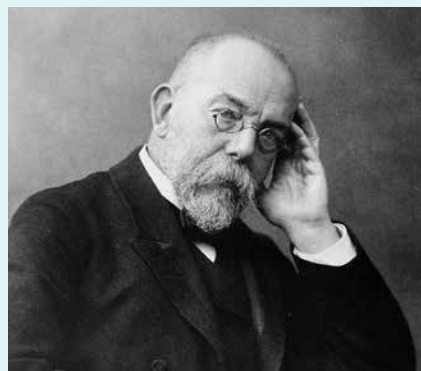


1882

DOORBRAAK

De Duitse medicus Robert Koch ontdekt de tuberkelbacil (*Mycobacterium tuberculosis*), de bacterie die tuberculose veroorzaakt. Hiervoor ontvangt hij in 1905 de Nobelprijs.

Robert Koch



1890

VOLKSSANATORIA

Arme mensen in slechte leefomstandigheden worden het hardst door tuberculose getroffen. Vurige pleitbezorgers van volkssanatoria zijn de artsen Homoet en Kooijker. Echte sanatoria zijn in Nederland dan nog toekomstmuziek.

Sanatorium Oranje Nassau's Oord



KITTY VAN WEEZENBEEK:

‘Om tuberculose uit te roeien, moet stigma de wereld uit’

‘Onze missie is het uitbannen van tuberculose. Dat kunnen we alleen bereiken wanneer we ook het stigma rond tuberculose aanpakken. Om tuberculose uit te roeien, moet dat stigma de wereld uit.’

Een interview met Kitty van Weezenbeek, algemeen directeur van KNCV Tuberculosefonds.

“Als arts heb ik her en der in de wereld zoveel voorbeelden gezien van stigmatisering als gevolg van tuberculose. Het is een vicieuze cirkel van onwetendheid, angst, zelfbescherming en verwijten. Die cirkel blijkt moeilijk te doorbreken. Patiënten vrezen een sociaal isolement als gevolg van een tbc-diagnose. En daarom stellen ze bijvoorbeeld het zoeken van medische hulp uit. Mensen reizen soms drie dorpen verderop, simpelweg omdat ze niet willen dat bekend wordt dat zij – misschien – tuberculose hebben. Ik werkte een tijdje in een tbc-ziekenhuis met 750 bedden, waar een hele afdeling gewijd was aan de zorg voor verlaten vrouwen. Een

van die vrouwen vertelde me haar verhaal: ze was besmet door haar schoonmoeder, maar uit het huis van haar schoonfamilie verstoten toen zij zelf tuberculose kreeg. En haar eigen familie nam haar niet terug, met als argument dat ze haar bruidsschat betaald hadden. Dit ziekenhuis, dat gerund werd door een NGO, was haar vangnet. Maar het was ook het begin van haar gestigmatiseerde bestaan in een maatschappij die niet veel te bieden heeft aan een jonge vrouw met (een geschiedenis van) tuberculose. In de krantenadvertenties met huwelijkskandidaten staan zij in de rubriek ‘gehandicapt’! Helaas is dat stigma 33 jaar later nog steeds de realiteit in een groot deel van de wereld.”

‘Erger dan kanker’

“Maar de voorbeelden beperken zich niet tot zwaar getroffen landen. Ik herinner me nog hoe ik als jonge arts in een ziekenhuis in Tilburg werkte. Een oude boer kwam binnen met een vlekje op zijn longen. In eerste instantie dachten we dat hij kanker had, maar uit de tbc-test bleek dat we het bij het verkeerde eind hadden. Ik was zo opgelucht toen ik hem kon vertellen dat hij ‘alleen maar tuberculose’ had en geen kanker. Maar tot mijn verrassing en teleurstelling barstte hij in tranen uit. In zijn beleving was tuberculose erger dan kanker. Het betekende de dood, isolement en schande.”

1895

EINDELIJK ZICHT

Wilhelm Röntgen ontdekt de naar hem genoemde röntgenstraling. Met röntgenfoto's kan de tbc-diagnose makkelijker worden gesteld en het ziekteverloop worden gevolgd.

Wilhelm Röntgen en een foto van zijn hand



1903

LANDELIJKE AANPAK

Rond 1900 is tuberculose volksziekte nummer één. Jaarlijks overlijden in Nederland zo'n 10.000 mensen aan 'de tering'. Tijdens het Tuberculose Congres in Londen in 1901 wordt gepleit voor overkoepelende tbc-organisaties om het probleem beter aan te pakken. In 1903 slaan bestuurders van twee sanatoria en de Rotterdamse Vereniging tot Bestrijding der Tuberculose de handen ineen: de Nederlandsche Centrale Vereniging ter Bestrijding van Tuberculose (NCV) wordt opgericht.

1907

DE TEST

De Franse arts Charles Mantoux introduceert zijn fameuze tuberculinehuidtest waarmee een besmetting met tbc-bacteriën betrouwbaar vastgesteld kan worden.

Antieke injectiespuit voor Mantoux-test





Countries where we work

Algemeen directeur van KNCV Tuberculosefonds Kitty van Weezenbeek

(Fotografie: KNCV Tuberculosefonds)

'Minder angst'

"In mijn eigen familie had mijn moeder, geboren in 1913, tuberculose als klein kind. Mijn oma sloot een levensverzekering

voor haar af toen ze 11 jaar oud was, om de begrafenis kosten te kunnen betalen. Ik heb die polis nog, waarin staat dat ze een halve cent per week betaalde voor een

uitkering van 100 gulden mocht haar kind overlijden. Toen waren er geen medicijnen en dus was het begrijpelijk dat mensen bang waren voor tuberculose. Maar het

1910

PIONIEREN IN DE ZORG

Mejuffrouw M.A. Sparnaay pioniert op het gebied van georganiseerd huisbezoek bij tbc-patiënten. Zij verzorgt de praktische vakopleiding.

Een huisbezoekster

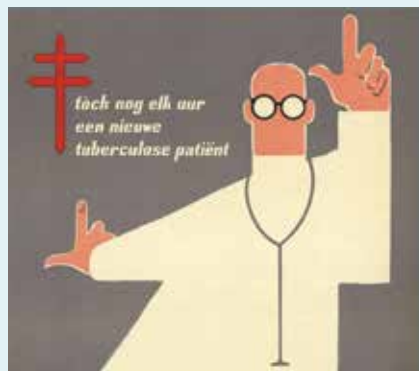


1910

ZEG 'T MET BLOEMEN

30 april, de geboortedag van prinses Juliana, wordt de landelijke tbc-collectedag. In navolging van Zweden worden die dag bloemen verkocht, waaraan koningin Emma haar naam verbindt.

Poster voor de Emmabloem-collecte



1913

BUITENSCHOOL

In Den Haag verrijst vlakbij zee de Eerste Nederlandse Buitenschool als herstellingsoord voor kinderen met tuberculose – een sober, maar licht en gezond gebouw met veel openslaande ramen, nu een rijksmonument.

Eerste Buitenschool in Den Haag



stigma veranderde mettertijd. Toen mijn vader in de jaren '60 open tuberculose kreeg, waren er medicijnen en kon je van tuberculose genezen. Ik heb ergens nog een foto waarop ik met mijn moeder in een bos door de sneeuw loop, naar het sanatorium waar hij werd geopereerd. Ik denk dat het stigma rond tuberculose toen minder was, er waren minder sterfgevallen, er was minder angst, het was geen groot volksgezondheidsprobleem meer. Dus heb ik zelf niet echt herinneringen aan stigmatisering, wel aan de hoge kragen die mijn moeder droeg om de diepe littekens van lymfadenitis te verbergen. Maar misschien was ze gewoon ijdel..."

'Trotse overlevers'

"Mijn hele loopbaan draait om tuberculose. In die 36 jaar heb ik wereldwijd zoveel bedroevende voorbeelden van stigmatisering gezien, waardoor de rechten van patiënten, hun familie en soms ook de zorgverleners met voeten werden getreden. Stigmatisering zorgt niet alleen voor individueel menselijk lijden maar ondermijnt ook onze inspanningen om deze dodelijke ziekte uit te roeien, omdat het een complicerende factor is in het genezingstraject van een patiënt. Patiënten kunnen bang zijn dat zij de diagnose 'tuberculose' te horen krijgen, zullen aarzelen om hulp te zoeken of om de behandeling te starten. In Indonesië vertelden patiënten met multiresistente

tuberculose mij dat ze hun baan waren kwijtgeraakt en in een sociaal isolement waren geraakt door het stigma dat aan MDR-tuberculose kleefte. Een groep trotse overlevers van MDR-tuberculose heeft een netwerk van patiëntengroepen

BETREK TROTSE OVERLEVENDEN BIJ DE STRIJD TEGEN STIGMA

opgezet, om patiënten die de diagnose te horen hebben gekregen te helpen bij het 'overleven' van de sociale uitdagingen en de zware behandeling – een voorbeeld van het belang van maatschappelijke ondersteuning als compensatie van de effecten van stigmatisering."

'Holistische benadering'

"KNCV wordt wel gezien als een 'technische instantie', bekend door het introduceren van baanbrekende technologieën, maar wij realiseren ons heel goed dat je het met technologie alleen niet redt. We hebben maatschappelijke veranderingen en gedragsaanpassingen nodig om de weg van symptomen naar genezing voor iedere patiënt begaanbaar te maken. Sinds

de oprichting in 1903 – als resultaat van een maatschappelijke mobilisering om tuberculose te bestrijden – is KNCV altijd voorstander geweest van een holistische benadering, met multidisciplinair ingrijpen toegespitst op de getroffen gemeenschap. Het begrijpen en aanpakken van specifieke uitingen van stigmatisering is daar een onderdeel van!"

'Betrek overlevenden'

"Het betrekken van trotse tbc-overlevenden bij die aanpak is een effectieve manier om stigmatisering te helpen ontcrachten. 'Stop stigmatisering door het genezen van patiënten' en 'Stop tuberculose door het bestrijden van stigma's'. Het is evident dat we beide moeten doen! Onze missie is een einde te maken aan het menselijk lijden dat een gevolg is van tuberculose. Dit kunnen we alleen bereiken wanneer we ook de stigmatisering rond tuberculose aanpakken." ■

1921

EEN VACCIN!

De Franse bacterioloog Albert Calmette en de dierenarts Camille Guérin slagen erin een vaccin te maken. De Bacillus Calmette-Guérin (BCG) redt veel kinderen, maar blijkt niet effectief genoeg om tuberculose te elimineren.

Guérin en Calmette



1928

SANATORIUM ZONNESTRAAL

Na 23 jaar voorbereiding en fondsenwerving opent in 1928 Sanatorium Zonnestraal de deuren. Nazorg staat centraal. Er zijn werkplaatsen om patiënten te revalideren en weer in het arbeidsproces te krijgen.

Het markante Zonnestraal-gebouw



1935

WETGEVER GRIJPT IN

Na twee tbc-uitbraken op scholen treedt de Wet Bescherming Leerlingen tegen Besmettingsgevaar in werking. De wet dwingt personeel van onderwijsinstellingen zich te laten onderzoeken op tuberculose.

Scholieren op het consultatiebureau



Hoe KNCV het stigma rond tuberculose aanpakt

Wegnemen van het stigma rond tuberculose is een cruciale succesfactor in de tbc-bestrijding.

Daarom heeft KNCV Tuberculosefonds in samenwerking met anderen een richtlijn en diverse instrumenten ontwikkeld die tbc-stigma moeten helpen reduceren.

Stigmatisering en discriminatie vormen enorme obstakels voor de bestrijding van tuberculose. Het wegnemen van het stigma rond tuberculose is dan ook cruciaal voor een effectieve tbc-bestrijding: stigma belemmert de zorgvraag, het opsporen van geïnfecteerde contactpersonen, het onderzoeken van uitbraken, het starten van de behandeling, therapietrouw en de kwaliteit van zorg. Bovendien ondermijnt stigma het goed functioneren van de sociale gemeenschap: het ontnemt mensen met tuberculose hun rechten en het respect van anderen. Uiteindelijk kan het ze ook nog eens op catastrofale kosten jagen doordat ze uit de gemeenschap worden verstoten en zo niet langer de kost kunnen verdienen.

Richtlijn praktijkvoorbeelden

Daarom heeft KNCV de 'TB Stigma Measurement Guidance' ontwikkeld: een overzicht van geslaagde praktijkvoorbeelden, dat het hele scala van gevestigde methodologieën omvat. Deze richtlijn kan gebruikt worden voor een ruim aanbod aan stigmatiseringsmetingen. Hierbij kun je denken aan gerichte observaties, gestructureerde interviews, analyse van de gesproken taal en van basistot-eindevaluaties. Volgens de ruim 50 sociale wetenschappers, NGO's en stakeholders van rond de wereld die aan de richtlijn meewerkten, kunnen tbc-stigmametingen met de juiste begeleiding absoluut uitgevoerd worden en wel door binnen de gemeenschap gevestigde

organisaties die beschikken over een onderzoekersachtergrond en medewerkers van het nationale tbc-programma.

Elk van de twaalf hoofdstukken van de richtlijn is op zichzelf te lezen, met lessen die direct zijn toe te passen. Zo is een hoofdstuk specifiek gewijd aan het meten van tbc-stigma op gemeenschapsniveau dankzij bijvoorbeeld het afnemen van enquêtes binnen de huishoudens zelf. Een ander hoofdstuk beschouwt kwalitatieve onderzoekstechnieken om uit te zoeken waarom tbc-stigma bepaalde vormen aanneemt, waar het stigma vandaan komt en hoe stigma werkt in een specifieke setting.

[LEES VERDER >>](#)

1943

EERSTE GENEESMIDDEL!

Het antibioticum streptomycine (in 1943 geïsoleerd door Selman Waksman, Albert Schatz en Elizabeth Bugie, waarvoor Waksman in 1952 de Nobelprijs voor geneeskunde krijgt) is het allereerste echte geneesmiddel. Monotherapie (met maandenlang pijnlijke injecties in de bil) blijkt echter al snel tot resistentie te leiden. Tegen 1952 is vrijwel elke vorm van tuberculose te genezen met combinatie met isonicotinezuurhydrazide (INH, isoniazide), streptomycine en para-amino-salicylzuur (PAS), die ook het resistentiegevaar tot een minimum beperkt.

1948

BEVOLKINGSONDERZOEK

De NCV richt een eigen Bureau voor Bevolkingsonderzoek op en ontvangt 125.000 gulden van de Stichting Nederland Volksherstel voor de aanschaf van mobiele röntgenapparatuur.

Een mobiel röntgenapparaat



1953

KROON OP HET WERK

Bij de viering van het 50-jarig bestaan krijgt NCV, in aanwezigheid van oud-vorstin Wilhelmina, het predicaat 'Koninklijk' en wordt zo KNCV.

Koningin Wilhelmina





Een muurschildering in de campagne tegen stigma
(Fotografie: archief KNCV Tuberculosefonds)

Stigma bij zorgverleners

Een volgend hoofdstuk kijkt naar de beste werkwijzen voor het meten van stigmatisering onder gezondheidswerkers, familieleden en mensen die werken binnen bedrijven en instellingen waar tuberculose veel voorkomt. Het meten van stigmatisering onder gezondheidswerkers heeft hoge prioriteit omdat ze gestigmatiseerd worden vanwege hun belangrijke werk met tbc-patiënten en mogelijk zelf ook tbc-patiënten slecht gaan behandelen.

Toolbox gezondheidswerkers

Niet voor niets werd er voor dit onderwerp ook nog een speciale toolbox ontwikkeld: de 'KNCV's Allies Approach to TB Stigma reduction', een instrument voor zorgverleningsinstanties, dat focust op stigmatisering op een emotioneel, cognitief en praktisch niveau. Deze benadering richt zich op zelfstigmatisering bij zorgverleners,

op stigmatiserend gedrag van zorgverleners en op het beleid binnen de instellingen.

Het interventiepakket is bedoeld om empathie te bevorderen en de gezondheidswerkers meer bondgenoten te maken van de tbc-patiënten. Het bestaat uit een zelfstudie en een interactieve (face-to-face) leercomponent. De zelflerende module is bedoeld om bewustzijn te creëren over tbc-stigma en om de basiskennis te bieden die nodig is om stigmatisering te verminderen. Het interactieve (face-to-face) leren is bedoeld om de geleerde lessen te versterken en stelt de deelnemers in staat om hun waarden en overtuigingen over tbc-stigma verder te onderzoeken en te bevestigen. De leersessies bestaan uit groepswork, beleidsdoorlichting, communicatieoefeningen, het oplossen van problemen en kritische zelfreflectie.

Pilot

In Almaty, Kazachstan wordt binnenkort een pilot gestart met 'KNCV's Allies Approach to TB Stigma reduction'. KNCV-medewerkers zullen de behoefteanalyse uitvoeren in tien faciliteiten. In vijf van deze faciliteiten zal gedurende zes maanden de stigmareductie-interventie getest worden.

Zelfstigmatisering

Tot slot ontwikkelde KNCV ook nog de toolbox 'From the Inside Out' ('Van binnenuit') die zich richt op

zelfstigmatisering; want mensen met tuberculose voelen zich namelijk geheel onterecht soms schuldig. De toolbox is opgebouwd uit acht modules en biedt hulpmiddelen voor de aanpak en vermindering van deze schuldgevoelens bij mensen met tuberculose.

Zo leidt de eerste module langs de diverse concepten van zelfstigma. De gefaciliteerde sessie begint door zelfstigma te definiëren, vervolgens worden de bijdragende factoren onderzocht, net als de verschillende omstandigheden waarbij zelfstigma kan voorkomen en bevat de module drie praktische oefeningen voor deelnemers om hun kennis in toe te passen.

Een andere module focust op de rechten van een tbc-patiënt, namelijk het recht op toegankelijke, tijdige, acceptabele en betaalbare gezondheidszorg. In een bijbehorende oefening wordt in groepsverband besproken hoe deze rechten zoal worden geschonden bij tbc-patiënten. En hoe een tbc-patiënt zich voelt wanneer dit gebeurt.

Tot slot

Stigmatisering is niet alleen direct schadelijk voor patiënten, maar heeft ook een negatieve impact op de kwaliteit van zorg en de inzet van zorgverleners. Een effectieve aanpak beschermt ieders rechten en vormt daarmee een hoeksteen van patiëntgerichte zorg. ■

1962-1965

BESTE JONGETJE VAN DE KLAS

Nederland krijgt met het laagste tbc-cijfer ter wereld een voorbeeldrol, vooral omdat de resultaten zijn behaald zonder dwangmaatregelen met een slim, waterdicht en patiëntvriendelijk bestrijdingsprogramma.

Zuster 'zet een Mantoux' bij een jongetje



1975

DOTS

Karel Styblo, een Tsjechische epidemioloog werkzaam bij KNCV, loopt als jongeman in het concentratiekamp Mauthausen tuberculose op. Hij ontwikkelt later de DOTS-methode ('directly observed treatment, short-course'), met genezingspercentages van 80 procent en hoger.

Karel Styblo



1980

KNCV GOES INTERNATIONAL

KNCV verbreedt haar werkkerrein met ondersteuning en technische assistentie van nationale tbc-programma's in ontwikkelingslanden.

Internationale samenwerking



GETEKEND DOOR TUBERCULOSE:

'Het verhaal van mijn moeder'

Nog niet zo lang geleden was tuberculose in Nederland een volksziekte. Veel patiënten stierven en mensen die het wel redden, ondervonden vaak een enorme impact. Ook het leven van de moeder van de auteur is getekend door tuberculose.

An de vooravond van de Tweede Wereldoorlog wordt mijn moeder geboren, op 11 april 1939. Er heerst veel armoede in Nederland en tuberculose is volksziekte nummer één.

Ruim een jaar na mijn moeder volgt een zusje. Mijn oma is dan waarschijnlijk al ernstig verzwakt door tuberculose en zwangerschap. Na de bevalling gaat ze heel snel achteruit, ze teert letterlijk weg, en kort daarop overlijdt ze. De vliegende tering heeft haar gehaald, zo vertelt de familie, tijdens de zwangerschap ging alles nog goed. Achteraf begrepen ze wel wat die hoest die ze had betekende. Mijn moeder is dan pas

vijftien maanden en haar zusje drie maanden oud.

Zonnegloren

Het zusje, mijn tante, wordt direct in een pleeggezin geplaatst. Ze krijgt daar een warm thuis, waar ze tot aan haar huwelijk woont. Met mijn moeder loopt het anders. Ze is ziek: ze heeft ook tuberculose. Opname in Sanatorium Zonnegloren in Soest wordt snel geregeld. Daar blijft ze ongeveer drie jaar om te herstellen van deze ziekte. Later hoort ze van haar familie dat ze heel ernstig ziek was en zelfs bijna is overleden maar er telkens weer bovenop komt.

Veel angst

Zelf weet ze niet zoveel meer van die tijd. Ze vertelt er wel vaak over, vooral over dokters in witte jassen die haar veel pijn hebben gedaan. Hoe precies weet ze niet meer. Ze herinnert zich vooral grote injectiespuiten en veel angst. Tot op de dag van vandaag moet ze niets van dokters en ziekenhuizen hebben: het idee dat ze iets met haar gaan doen, veroorzaakt zoveel angst dat ze liever niet gaat. Een andere herinnering is aan een jongetje dat naast haar lag en er ineens niet meer was. De zusters vertellen haar dat hij naar de hemel is gegaan: daar heeft hij het goed en is hij niet meer ziek.

1990

De DNA-'fingerprint'

Het Laboratorium voor Mycobacteriologie van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) ontrafelt het DNA-patroon van de tuberkelbacil. De genotypering, op basis van 'restriction fragment length polymorphism' (RFLP-typering), vergemakkelijkt het zoeken naar epidemiologische verbanden tussen patiënten. In 2009 maakt de RFLP-typering plaats voor de VNTR-typering ('variable number of tandem repeat'). En ook die laatste typering is binnenkort verleden tijd: dan brengt 'whole genome sequencing' het complete DNA van de bacterie in beeld.

1993

TBC/HIV: GEVAARLIJKE PARTNERS

In de jaren negentig wordt de dramatische wisselwerking duidelijk tussen de hiv-epidemie en de wereldwijde tbc-epidemie. In Nederland blijft de impact van hiv relatief beperkt. KNCV voegt in 1993 de tbc/hiv-co-infectie toe aan de tbc-registratie zodat deze goed kan worden gemonitord.

De tbc-bacterie en het hiv-virus



1993

NOODTOESTAND

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) roept tuberculose uit tot een 'global public health emergency'. De vergadering van de WHO onderschrijft de noodzaak tot universele toepassing van DOTS.

Campagneposter voor DOTS





De moeder van de auteur op zevenjarige leeftijd (Foto: familie-archief)

Opgevoed door de zusters

De zusters zijn erg lief en omringen haar met veel zorg. Ze breien en haken kleertjes. Ook leren zij mijn moeder praten en lopen. De zusters zijn haar opvoeder. Familiebezoek krijgt ze zelden, de afstand maar zeker ook de armoede spelen daarin een grote rol. Bij ontslag krijgt ze een koffer vol door de zusters zelf gemaakte kleertjes mee.

Van pleeggezin naar pleeggezin

Ze wordt in een pleeggezin geplaatst in dezelfde stad als haar zusje, waarmee ze echter geen contact mag hebben. In dit eerste pleeggezin gaan veel dingen niet goed. Uiteindelijk zorgt een broer van haar vader ervoor dat jeugdzorg haar daar weghaalt. Ze gaat naar een weeshuis in Rotterdam. Daar vindt ze het heel prettig maar de norm is dat er een pleeggezin wordt gezocht. Ze heeft tot haar puberteit zoveel verschillende pleeggezinnen gehad dat ze de tel is kwijtgeraakt. Zich ergens binden lukt niet,

telkens loopt ze weg, steeds terug naar het weeshuis. In haar laatste pleeggezin, bij een huisarts in ruste, komt ze weer in contact met haar zus. Ze gaat er veel op bezoek.

Herenigd

Na haar achttiende verjaardag mag ze zelf beslissen waar ze woont. Ze heeft een klein inkomen en het pleeggezin van haar zus neemt haar met liefde op als kostganger. Na achttien jaar zijn de zussen dus weer herenigd. Later ontmoet ze mijn vader en dit jaar zijn ze 59 jaar getrouwd: met dat binden is het dus gelukkig goedgekomen. Tuberculose was wel de oorzaak dat de

twee zussen een totaal verschillend leven kregen.

De cirkel is rond

Toen ik destijds een advertentie zag voor een doktersassistente tbc-bestrijding was ik erg verrast. 'Bestaat tuberculose dan nog?' In achttien jaar in de huisartsenzorg was ik deze ziekte immers niet tegengekomen. Die ziekte, weet ik nu, bestaat inderdaad nog en richt zelfs in Nederland af en toe nog steeds veel ellende aan. Ik ben er trots op dat ik met een fantastisch team tbc-bestrijders dit werk mag doen. Voor mij persoonlijk is daarmee de cirkel rond. ■

De zusters in Sanatorium Zonnegloren breidden en haakten niet alleen, maar smeerden jaarlijks ook zo'n 50.000 boterhammen... (Foto uit 'De Zon klimt hoger', 1952, Den Haag)



1995

MIJLPAAL IN OPSPORING

De Commissie voor Praktische Tuberculosebestrijding publiceert 'Beleid ten aanzien van risicogroepen in Nederland'. Het rapport zet in op actieve en gerichte opsporing van tuberculose – een vernieuwende aanpak.

Screening met de röntgenbus



1997

FUSIE

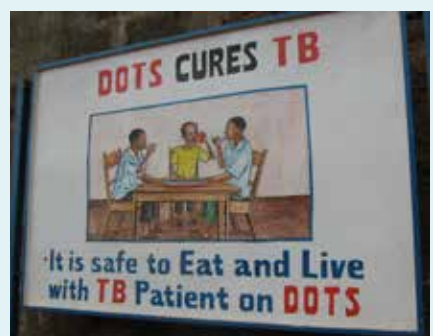
Diverse fondsenwerfers – De Emmabloem, de Sluitzegelactie en de Stichting Landelijke Geldinzameling Tuberculosebestrijding Ontwikkelingslanden (SLGTO) – fuseren tot het Nederlands Tuberculose Fonds (NTF). Ingezamelde gelden worden geheel ter beschikking gesteld aan KNCV om te investeren in tbc-programma's in ontwikkelingslanden.

1997

ERKENNING

Op Wereld Stop Tuberculose Dag verklaart WHO-directeur-generaal Hiroshi Nakajima dat Karel Styblo's DOTS-methode de grootste doorbraak in de gezondheidszorg van de afgelopen decennia is.

'Reclame' voor DOTS



De verpleegkundige als spil in de tbc-bestrijding

Tijdens de 49ste Union World Conference on Lung Health vindt een symposium speciaal voor en door verpleegkundigen plaats.

Verpleegkundigen hebben in Nederland al sinds het begin van de vorige eeuw een belangrijke rol in de tbc-bestrijding. Begin 20e eeuw waren het de huisbezoeksters, inmiddels zijn het de sociaal verpleegkundigen bij de GGD'en die betrokken zijn bij de begeleiding van vrijwel alle patiënten die met tuberculose worden gediagnostiseerd. En ook internationaal wordt de verpleegkundige door velen gezien als een onmisbare schakel bij de succesvolle behandeling van mensen met tuberculose.

Deelname aan conferenties

Op grote conferenties en bijeenkomsten vinden we deze verpleegkundigen echter

nauwelijks terug. Op de wereldconferentie van de Union in Guadalajara in Mexico vorig jaar was van de ruim 3.000 bezoekers uit de gehele wereld slechts twee procent verpleegkundige.

Voor de 49ste Union World Conference on Lung Health in Den Haag willen we dat graag anders. Met behulp van bijdragen van de 's Gravenhaagse Stichting tot Steun aan de Bestrijding der Tuberculose en de V&VN Vakgroep Tuberculose hebben we de kans gekregen om iets speciaals te doen voor verpleegkundigen en zo hopelijk hun deelname aan deze conferentie te verhogen. Want ook deze groep professionals heeft een verhaal te vertellen en kan een bijdrage leveren

aan het verbeteren van de tbc-bestrijding wereldwijd.

Continue educatie

In samenwerking met de Nursing and Allied Professionals Sub Section (NAPS) van de Union en de V&VN Vakgroep Tuberculose organiseert KNCV Tuberculosefonds een symposium voor en door verpleegkundigen als 'side event' tijdens de conferentie. Tijdens dit symposium zullen verpleegkundigen uit diverse landen best practices tonen en in de aansluitende netwerkbijeenkomst is er gelegenheid om elkaar nader te leren kennen. Veel verpleegkundigen zullen niet regelmatig een dergelijke conferentie kunnen bezoeken. Daarom zullen we

1998

STOP TB PARTNERSHIP

De WHO, de Union, het Center for Disease Control in Atlanta en KNCV starten het Stop TB Partnership. Het doel is tuberculose te elimineren als volksgezondheidsprobleem en uiteindelijk een tbc-vrije wereld. Het Partnership telt inmiddels meer dan 400 stakeholders.

Een wereldwijd verbond



2000

CRUCIALE ONDERTEKENING

KNCV zorgt voor het opstellen van de 'Amsterdam Declaration to Stop TB' waarin op actie wordt aangedrongen bij ministeriële delegaties uit de twintig landen waar bij elkaar 80 procent van alle tbc-gevallen ter wereld voorkomt.

In 2000 ondertekend



2003

SAMEN STERK

KNCV begeleidt haar 100-jarig jubileum met een campagne in de vorm van een serie overlijdensadvertenties, en treedt samen met het NTF onder één naam naar buiten: KNCV Tuberculosefonds. In 2004 gaan beide organisaties ook juridisch samen.

Overlijdensadvertenties maken indruk





Begin 20e eeuw werden tbc-patiënten begeleid door huisbezoeksters, nu gebeurt dat door de sociaal verpleegkundigen van de GGD.

(Beeld: archief KNCV Tuberculosefonds)

tijdens de netwerkbijeenkomst ook proberen om het fundament te leggen voor een andere manier om in de toekomst best practices met elkaar te kunnen delen.

Een unieke kans

Via de NAPS zullen verpleegkundigen uit de gehele wereld worden geïnformeerd over deze activiteiten. In Nederland worden de sociaal verpleegkundigen van de afdelingen tbc-bestrijding van GGD'en, de verpleegkundigen van de beide tbc-centra Beatrixoord en Dekkerswald en de afdeling Longverpleegkundigen, Justitieel

Verpleegkundigen en Verpleegkundig consulenten HIV van V&VN geïnformeerd over deze unieke kans om met vakgenoten uit diverse delen van de wereld van gedachte te wisselen.

Gratis deelname

Het symposium vindt plaats op donderdagmiddag 25 oktober in het Marriott Hotel, direct naast het World Forum waar de conferentie wordt gehouden. Deelname is gratis.

Meer informatie over aanmelding en het programma volgt in de komende periode op

thehague.worldlunghealth.org/programme/preconference-side-events/tb-nursing-care-around-the-world/

We hopen op een inspirerende middag en een aanzet om het verpleegkundig aandeel in de tbc-bestrijding ook tijdens conferenties meer zichtbaar te maken! ■

2013

NIEUWE HOOP

Wereldwijd worden dit jaar 6 van de 8,6 miljoen tbc-patiënten behandeld, waaronder 100.000 patiënten met multiresistente (MDR) en extreem-resistente (XDR) tuberculose. Nieuwe medicijnen en behandeltrajecten voor MDR- en XDR-tuberculose worden overal ter wereld geïntroduceerd.

Nieuwe medicijnen



2014

OPSCHALEN

De in 2001 opgerichte Global Drug Facility levert inmiddels 24 miljoen medicijnkuren in 133 landen. Toch sterven er in 2014 nog 890.000 mannen, 480.000 vrouwen en 140.000 kinderen aan een te genezen ziekte. Dan start 's werelds grootste tbc-bestrijdingsproject: Challenge TB, geleid door KNCV Tuberculosefonds, gefinancierd door het Amerikaanse USAID en actief in 22 landen in Afrika, Zuid- en Centraal-Azië en Oost-Europa.

2018

HOOG NIVEAU

De WHO berekent in 2017 dat tuberculose met jaarlijks 1,7 miljoen doden de dodelijkste infectieziekte ter wereld is en in de top tien van doodsoorzaken staat. Staatshoofden verzamelen zich op 26 september 2018 in New York tijdens de allereerste Algemene Vergadering van de Verenigde Naties over tuberculose.

De dodelijkste infectieziekte



'Holland Pavilion'

Het aftellen is begonnen! Over twee maanden vindt de 49ste Union World Conference on Lung Health in Nederland plaats, van 24 tot en met 27 oktober. En voor het thema van de conferentie 'Declaring our rights: social and political solutions', is er geen betere keuze dan Den Haag, internationale stad van vrede en recht.

KNKV Tuberculosefonds is trots op de realisatie van het Holland Pavilion – een levendige ontmoetingsruimte waar tijdens de Union World Conference volop Nederlandse innovatie wordt gepresenteerd.

Het paviljoen is bedoeld voor alle Nederlandse organisaties en bedrijven die op de conferentie aanwezig zijn. In deze setting tonen we onze gezamenlijke bijdrage aan de wereldwijde bestrijding van tuberculose en longziekten evenals onze innovatiekracht. Het Holland Pavilion biedt dan ook een uitstekende gelegenheid om state-of-the-art ontwikkelingen uit Nederland op het gebied van tuberculose, longgezondheid, en mondiale gezondheid te presenteren.

Het paviljoen bevindt zich op een centrale locatie in het conferentiecentrum waar het grootste deel van de activiteiten van de Union World Conference plaatsvinden. Kortom, een open en uitnodigende locatie voor deelnemers. Er is een activiteitenprogramma, speakers corner en mogelijkheden voor presentaties, naast een netwerkrimte en gelegenheid voor een hapje en een drankje.



2018

2018

TERUG OP NEDERLANDSE BODEM

De Union World Conference on Lung Health is (na eerdere conferenties in Amsterdam in 1932 en 1967) terug in Nederland en vindt plaats van 24-27 oktober 2018 in Den Haag. Deze 49ste Union Wereldconferentie richt zich op mensenrechten, een passend thema voor de stad van vrede en rechtvaardigheid. Den Haag en KNCV Tuberculosefonds zijn de lokale gastheren van de conferentie.

115 JAAR: A STORY OF HOPE

2018 is niet alleen een belangrijk jaar voor de wereldwijde tbc-bestrijding, maar in het bijzonder voor KNCV Tuberculosefonds. KNCV strijdt al 115 jaar tegen tuberculose en we zijn trots op wat we bereikt hebben.

TB THRIVES WHERE RIGHTS DO NOT

JOIN US IN THE HAGUE, THE CITY OF PEACE AND JUSTICE.
SCIENCE, HUMAN RIGHTS AND POLICY
IN PUBLIC HEALTH RESPONSES.

THE 49TH UNION WORLD CONFERENCE ON LUNG HEALTH
24-27 OCTOBER 2018 @UnionConference #UnionConf

**A STORY
OF HOPE**

115 jaar TBC bestrijding
in Nederland en
wereldwijd

KNCV
TUBERCULOSEFONDS