

1 Lepra en de bestrijding daarvan.

Lepra is een besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door de bacterie *Mycobacterium leprae*. De lepra bacterie wordt van mens op mens overgebracht via partikels die verspreid worden door hoesten of niezen. Besmetting vindt waarschijnlijk via de slijmvliezen plaats. De bacterie ontwikkelt zich zeer langzaam waardoor de incubatieperiode zeer lang kan zijn: normaal tussen 2 tot 6 jaar, maar het kan oplopen tot 20 jaar. Buiten het menselijk lichaam kan de bacterie niet overleven, de kans op besmetting door voorwerpen is dus bijzonder klein.

De bacterie vermenigvuldigt zich in huid en zenuwweefsel. Dit kan leiden tot vlekken op de huid en zenuwbeschadiging in vooral de handen, voeten en ogen. Deze zenuwbeschadiging kan leiden tot gevoelloosheid van de huid. Op den duur kunnen de zenuwbeschadigingen leiden tot gevoelloze handen, voeten en oogleden wat weer leidt tot misvormingen en blindheid.

Er bestaat geen vaccin tegen lepra en de verwachting is niet dat die op afzienbare termijn beschikbaar komt. Er is helaas evenmin een test beschikbaar voor brede toepassing in het veld waarmee leprapatiënten kunnen worden opgespoord. Opsporing berust derhalve nog steeds op lichamelijk onderzoek.

Wel zijn sinds geruime tijd effectieve middelen beschikbaar om leprapatiënten te behandelen. De eerste doorbraak deed zich in 1940 voor met de ontwikkeling van het geneesmiddel dapson. Tot in de jaren 60 was dit het enige beschikbare middel. In de loop van de tijd ontstond echter resistentie tegen dapson. In de vroege jaren 60 werd ontdekt dat rifampicine en clofazimine effectief tegen de lepra bacterie zijn. Sinds 1980 adviseert de WHO lepra te behandelen door middel van een combinatie van deze geneesmiddelen, de zogenaamde Multiple Drug Therapy (MDT), bestaande uit dapson, rifampicine en clofazimine. Sinds 1995 biedt de WHO gratis MDT aan voor alle patiënten in de wereld. In eerste instantie via een fonds verstrekt door de Nippon Foundation en sinds 2000 door Novartis en de Novartis Stichting voor Duurzame Ontwikkeling.

Van belang is dat lepra in een vroeg stadium wordt ontdekt zodat de schade veroorzaakt door de leprabacterie beperkt blijft, de voorgeschreven behandeling met MDT voltooid wordt en eventuele complicaties vroegtijdig behandeld worden. Een goede voorlichting van overheidswege om het publiek alert te maken is daarom essentieel.

In Suriname is de "awareness" bij de bevolking over lepra in positieve zin beïnvloed door de slagzin "iedere vlek is een onderzoek waard". Daar lepra in Suriname steeds minder voorkomt dreigt de kennis van diagnosticeren en behandelen van lepra onder gezondheidswerkers verloren te gaan.

Wereldwijd was de geregistreerde prevalentie van lepra eind 2012 volgens gegevens van de WHO 198.018 patiënten. Een belangrijkere indicator voor de verspreiding van de ziekte is echter het aantal nieuwe leprapatiënten dat jaarlijks wordt ontdekt; in 2012 waren dit er 232.857¹.

In Suriname bedroeg volgens de WHO het aantal in 2006 geregistreerde patiënten 45, en het aantal nieuwe gevallen 41. Dit is gering, maar qua voorkomen van lepra (“prevalence rate”) staat Suriname in Zuid Amerika na Brazilië en Paraguay op de derde plaats, en gerekend naar het aantal nieuw ontdekte patiënten (“detection rate”) staat het op de tweede plaats na Brazilië. Deze indicator is de laatste decennia aanzienlijk in omvang afgenomen, en wel van meer dan twee honderd in de zeventiger jaren van de vorige eeuw naar minder dan vijftig gevallen in het eerste decennium van deze eeuw.

De bestrijding van lepra in Suriname is in handen van de Dienst Dermatologie van het Ministerie van Volksgezondheid (waar behalve voor lepra ook aandacht is voor huidziekten en seksueel overdraagbare ziekten) en de Afdeling Dermatologie van het Academisch Ziekenhuis Paramaribo. In de vestiging van de Dienst Dermatologie in Paramaribo worden vooral de patiënten uit de hoofdstad en de directe omgeving behandeld, in de districten wordt dit gedaan door de districtsklinieken.

Ex-patiënten die door een handicap veroorzaakt door lepra niet zelfstandig kunnen leven vinden onderdak in o.a. de Estherhof en de Julianahof, zorgvoorzieningen die worden geëxploiteerd door de Estherstichting. Deze wordt voor het grootste deel door de overheid gefinancierd.

In het verleden werden leprapatiënten ondergebracht in leprozerieën. Groot Chatillon, Majella en Bethesda doen terugdenken aan de tijd dat leprapatiënten een geïsoleerd bestaan leidden, soms ver weg van hun familie in moeilijk toegankelijke oorden. Deze aanpak heeft om diverse redenen slechts een beperkte invloed gehad op de epidemiologie van lepra. De leprozerieën zijn gesloten in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw.

2 Bethesda

De Vereniging Protestants Centraal Lepra Comité “Bethesda”, in het kort Bethesda, werd in 1902 in Amsterdam opgericht door een aantal geëngageerde personen, waaronder dominee Hoekstra, ook bekend als schrijver van het Surinaams volkslied. Het doel van de vereniging was de bestrijding van lepra en de nazorg van leprapatiënten in Suriname. De geldmiddelen hiervoor werden verkregen uit contributies, giften en legaten.

¹ Het aantal patiënten onder behandeling is lager dan het aantal jaarlijks nieuw ontdekte leprapatiënten. Bij paucibacillaire patiënten duurt de behandeling meestal slechts een half jaar, zodat zij vóór het einde van het jaar niet meer als patiënt onder behandeling worden geregistreerd.

In 1951 ontving de vereniging een legaat van grote omvang dat werd belegd. Dank zij de revenuen daarvan is Bethesda thans in staat projecten te financieren voor een totaal bedrag van ca. vijftien duizend euro per jaar.

3 Strategie Bethesda 2014 – 2019

3.1 Waar richt Bethesda zich op

Bethesda richtte zich tot voor kort uitsluitend op de hulp aan leprapatiënten in Suriname. Nu dit aantal afneemt, evenals het aantal ex-patiënten dat lijdt aan fysieke beperkingen als gevolg van lepra, heeft Bethesda haar doelstelling verbreed tot mensen met een handicap, met prioriteit voor hen die als gevolg van lepra gehandicapt zijn.

Bethesda geeft prioriteit aan de (mede)financiering van materiële zaken ten behoeve van ex-leprapatiënten en mensen met een handicap, zoals huisvesting, inrichting, hulp- en vervoersmiddelen.

De financiering door Bethesda vindt plaats in de vorm van schenkingen aan stichtingen of verenigingen in Suriname die aan bepaalde voorwaarden voldoen, zoals professioneel bestuur, een degelijke financiële administratie en controle. Wanneer de kosten de beschikbare middelen van Bethesda te boven gaan benadert Bethesda andere organisaties voor co-financiering van het project. Hierdoor kan Bethesda meerdere en grotere projecten financieren dan de haar beschikbare financiële middelen toelaten.

De kracht van Bethesda ligt dan ook in het signaleren van materiële behoeften van organisaties werkzaam voor genoemde doelgroepen en verder in ondersteuning van de financiering daarvan, hetzij op eigen kracht hetzij in de vorm van co-financiering met zusterorganisaties in Nederland of elders.

3.2 Van vereniging naar stichting

Als vereniging had Bethesda sedert de jaren zeventig van de vorige eeuw niet meer leden dan het aantal bestuursleden, waardoor zij in feite als stichting functioneerde. Daarom werd in 2007 de vereniging Bethesda omgezet in een stichtingsvorm en werden de statuten aangepast.

3.3 Verbreding doelgroep

In de nieuwe statuten is de doelgroep van Bethesda niet langer beperkt tot leprapatiënten in Suriname, maar is deze verruimd tot mensen met een handicap, met prioriteit voor hen die als gevolg van lepra gehandicapt werden.

Deze aanpassing sluit aan op ontwikkelingen in Suriname, waarbij instellingen zoals de Estherhof zich sinds enige tijd eveneens bekommeren om mensen met een handicap die niet door lepra is veroorzaakt. Internationaal leggen leprabestrijdingorganisaties steeds meer de nadruk op het integreren van de revalidatie van (ex)leprapatiënten in algemene revalidatieprogramma's. Revalidatiecentra die uitsluitend (ex)leprapatiënten behandelen worden aangemoedigd ook andere mensen met vergelijkbare beperkingen te behandelen.

Door middel van de website en tijdens de (vaak informele) contacten met organisaties in Suriname zullen geïnteresseerde en betrokken organisaties geïnformeerd worden over de verbreding van de doelgroep.

3.4 Inkomsten

Bethesda doet niet aan actieve fondsenwerving. Bethesda beschikt niet over een bureau voor de uitvoering van dergelijke activiteiten. Uiteraard wordt elke bijdrage in dankbaarheid aanvaard. De eerder genoemde website wijst eventuele donateurs op doel en werkwijze van Bethesda.

3.5 Projecten

Voorbeelden van recente projecten van Bethesda in Suriname zijn: renovatie van Estherhof en Julianahof, medefinanciering van een rolstoelbus en voorzieningen voor de Dienst Dermatologie ten behoeve van voorlichting en educatie.....

Het bestuur van Bethesda werkt nauw samen met instellingen in Suriname bij het voorbereiden en realiseren van projecten. De belangrijkste zijn momenteel de Estherstichting en de Dienst Dermatologie.

Bethesda is zich er van bewust dat het voor organisaties in Suriname niet eenvoudig is te weten tot wie men zich in Nederland moet wenden voor een aanvraag, hoe men een verzoek aan een donor voorbereidt, hoe men dient te rapporteren, etc. Bethesda zal een leidraad opstellen over de procedures die bij Bethesda gelden voor indiening en behandeling van projecten.

Bethesda zal waar mogelijk optreden als intermediair, om daar waar de financiële bijdrage van Bethesda slechts beperkt kan zijn, andere organisaties te interesseren voor substantiële steun. Regelmatig brengen bestuursleden van Bethesda privé bezoeken aan Suriname, die aangegrepen zullen worden om de organisaties daar te assisteren in het contact met Bethesda en zonodig andere Nederlandse donororganisaties. Bethesda kan zodoende niet alleen als financier maar ook als katalysator en vormgever van projecten optreden.

3.6 Procedure goedkeuring projecten

Organisaties die actief zijn in de behandeling en/of zorg voor leprapatiënten en mensen met een handicap kunnen Bethesda benaderen voor financiering van één of meerdere projecten. Indien nodig worden zij ook periodiek schriftelijk uitgenodigd voorstellen in te dienen. Bethesda zal echter geen stuwmeer ontwikkelen van financieringsaanvragen.

De aanvragen worden in het Dagelijks Bestuur behandeld, zo nodig wordt extra informatie opgevraagd en eventueel andere donororganisaties benaderd voor (mede)financiering. Het Dagelijks Bestuur neemt een besluit nadat het Bestuur binnen een redelijke termijn zijn mening heeft kunnen geven. Het Dagelijks Bestuur stelt zo spoedig mogelijk de aanvragende instantie schriftelijk op de hoogte van het besluit. In de brief wordt onder meer gewezen op de verplichting van tussentijdse- en eindrapportage.

Periodieke bijstelling van de strategie

Het bestuur bezint zich regelmatig op het beleid van Bethesda. Iedere vijf jaar stelt zij een notitie op over de strategie voor de komende vijfjaren periode. Uiteraard blijft een tussentijdse bijstelling mogelijk. Dit punt zal jaarlijks op de agenda van de algemene vergadering worden opgenomen.

Beleggingen en beheer van het vermogen

Het bestuur heeft gekozen voor een defensief beleggingsprofiel van het vermogen, in beheer bij een bekende bank. De penningmeester laat zich ieder kwartaal door de bank over de beleggingen informeren en houdt het Dagelijks Bestuur hiervan regelmatig op de hoogte. Ten minste eenmaal per jaar is er overleg tussen bank en Dagelijks Bestuur.

3.9 Relatie met Suriname

Een goede relatie met particuliere organisaties op het terrein van lepra en gehandicaptenzorg in Suriname is van groot belang. Regelmatig contact met deze organisaties wordt nagestreefd tijdens privé reizen van bestuursleden naar Suriname. De organisaties zijn niet alleen mogelijke ontvangers van assistentie van Bethesda, maar het bestuur stelt het op prijs dat zij ook actief meedenken over het beleid.

Het bestuur realiseert zich dat de activiteiten van niet-goevernementeel organisaties plaats vinden binnen de context van het beleid van de overheid in Suriname. Regelmatig contact van Bethesda met betrokken overheidsinstanties is van belang, zoals de ministeries van Volksgezondheid en Sociale zaken.

Bethesda beschikt over een contactpersoon in Suriname, die onder meer aanspreekpunt is voor lokale organisaties en behulpzaam is bij projectvoorbereiding en -monitoring.

3.10 Reglement

In 2008 heeft het bestuur het huidige huishoudelijk reglement goed gekeurd. **(klopt dit?)**

3.11 Transparantie

Transparantie, met name ten aanzien van de ontvangst en besteding der middelen, is een belangrijk uitgangspunt voor het bestuur.

De criteria die het Centraal Bureau Fondsenwerving hanteert voor het verlenen van een keurmerk zijn voor Bethesda een uitgangspunt voor transparantie en professionaliteit.

Hoofdpunten zijn:

- het bestuur stelt (conform de statuten van Bethesda) voor het einde van ieder begrotingsjaar een begroting vast voor het volgende jaar.
- het bestuur controleert en evalueert regelmatig de uitvoering van het beleid en de realisatie van de doelstelling. Het is een vast punt op de agenda van de bestuursvergaderingen en er wordt hierover verslag gedaan in de notulen van de vergaderingen.
- in de website geeft Bethesda informatie over haar doelstelling en activiteiten.
- een financieel jaarverslag wordt door een externe accountant opgesteld. Het geeft enerzijds inzicht in de financiële positie van Bethesda en anderzijds in de herkomst en besteding der middelen. Het verslag beperkt zich tot een

samenstellingsverklaring van de accountant. Redenen daarvoor zijn de kleinschaligheid van de organisatie, de geringe mutaties en het ontbreken van een scheiding van administratieve controle en bestedingen.

- Bethesda houdt zich aan de regel dat overhead kosten niet meer bedragen dan 25% van de bestedingen.

4. Samenvatting

Bethesda heeft in 2007 de verenigingsvorm omgezet in een stichtingsvorm. Daarbij werden de statuten gewijzigd en de doelstelling verbreed. Bethesda werkt uitsluitend in Suriname. De doelgroep omvat niet alleen leprapatiënten in Suriname, maar ook in Suriname wonende mensen met een handicap, met voorrang voor hen die als gevolg van lepra hun beperking kregen.

Bethesda ziet naast haar rol als financier van projecten voor zichzelf tevens een taak als katalysator voor het verlenen van substantiële bijdragen door Nederlandse organisaties aan relevante NGO's in Suriname.

Hoofdpunten in het streven naar transparantie van beleid zijn: periodieke bijstelling van de beleidsnotitie, jaarlijkse opstelling van begroting en financieel verslag en het onderhouden van een website over doel en functioneren van Bethesda.

mei 2014