

Verkort Jaarverslag

2014



LEPRA EN HANDICAPS

Onze programma's hebben
90.205 mensen bereikt

CAPACITEITSOPBOUW

19.725 artsen en verpleegkundigen
zijn getraind om lepra op te sporen
en te behandelen

Leonardo (15) is net klaar met zijn lepra-behandeling. Hij is niet meer ziek, maar hij heeft niet meer in al zijn vingers gevoel. En hij kan zijn rechtervoet niet goed bewegen. 'Ik zal altijd voorzichtig moeten blijven met mijn handen en voeten, maar ik kan net als mijn vrienden gewoon tv kijken en muziek luisteren. En als ik mijn school heb afgemaakt, wil ik gaan studeren.'

In dit Jaarverslag vertellen (ex)leprapatiënten uit Brazilië hoe lepra hun leven beïnvloedt en leest u wat de Leprastichting voor hen doet.



Voor u ligt de verkorte versie van ons Jaarverslag 2014. Het volledige jaarverslag publiceren we in het Engels. We doen dat om kosten te besparen en omdat onze internationale relaties zijn uitgebreid, vooral in de landen waar we werken. Ook zij vragen om een gedegen terugblik. Tegelijkertijd constateren we dat het aantal Nederlandstalige lezers van ons Jaarverslag beperkt is.

De meeste Nederlandse donateurs en relaties hebben aangegeven dat het beknopte verslag voor hen voldoende informatie bevat. Maar mocht u vragen hebben die in dit verslag niet worden beantwoord, neemt u dan gerust contact met ons op. Wij staan u graag te woord en kunnen eventueel ook passages uit het volledige jaarverslag vertalen. Uiteraard is het volledige Jaarverslag gepubliceerd op www.lepra.nl/jaarverslagen.

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
Inleiding	5
Hoogtepunten	6
1 De Leprastichting	7
2 Ons werk	11
Nigeria, Indonesië, Brazilië	16
Wetenschappelijk onderzoek	22
Samenwerking	24
3 Fondsenwerving	26
4 Vooruitblik	30
5 Jaarrekening	32
Colofon	39



Maria Rita (70, hier met kleinzoon) is genezen van lepra. Door de ziekte heeft ze geen gevoel meer in haar handen, maar wat lepra precies is, vindt ze moeilijk te omschrijven. Haar vrienden heeft ze niets verteld.

De Leprastichting traint lokaal gezondheids-personeel om patiënten en mensen in hun omgeving voor te lichten over de symptomen, gevolgen en vooroordelen van deze verminkende ziekte. Zo kunnen we de ziekte onder controle krijgen en discriminatie tegengaan.

Een wereld waarin lepra niet langer levens verwoest. En waarin ook mensen met een beperking volwaardig deelnemen aan de samenleving. Dat is waar de Leprastichting voor staat. In het streven naar die wereld waren samenwerking, innovatie en fondsenwerving in 2014 de belangrijkste thema's.

Samenwerking

Samen met andere leprabestrijdingsorganisaties lanceerden we in 2013 het Leprosy Research Initiative (LRI). Afgelopen jaar heeft het LRI wereldwijd € 1,4 miljoen toegekend aan veertien onderzoeksprojecten die een hoge relevantie hebben voor het veldwerk.

Om onze slagkracht in de strijd tegen de uitsluiting van mensen met een handicap te vergroten, zijn we in 2014 een samenwerkingsverband aangegaan met de Dutch Alliance for Disability-Inclusive Development (ADID). Met de Dutch Coalition for Disability and Development (DCDD) is bij de Nederlandse overheid een actieve lobby gevoerd om het Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Beperking van de Verenigde Naties ook duidelijk na te leven in de Nederlandse Ontwikkelingssamenwerking (artikelen 11 en 32).

Innovatie

Met een innovatieve, gebruiksvriendelijke webportal hebben we onze kennisbank over lepra, revalidatie en rehabilitatie wereldwijd beschikbaar gemaakt voor alle belanghebbenden. Aan deze informatiebank, Infolep, wordt nu op veler verzoek een nieuwe portal gekoppeld over andere tropische ziekten die handicaps veroorzaken.



Max van den Berg
Voorzitter Raad van Toezicht

Met de Novartis Foundation introduceren we een chemoprophylaxe (LPEP) in Indonesië, India en Nepal. Collega-organisaties doen dat in nog eens drie landen. De werking van deze innovatie is veelbelovend; samen met onze ILEP-partners hebben we er afgelopen jaar daarom bij de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) op aangedrongen de verspreiding van chemoprophylaxe op te nemen in haar nieuwe leprastrategie 2016-2020, die eind 2015 wordt gepresenteerd.

Fondsenwerving

Geld blijft hard nodig om onze doelen te verwezenlijken. We zijn trots dat het ook dit jaar is gelukt de financiering van onze projecten zeker te stellen. Graag noemen we de eerste stappen die zijn gezet met fondsenwerving in de landen waar we actief zijn. Een wereld zonder lepra en waaraan iedereen volwaardig kan deelnemen, komt zo steeds dichterbij.

Graag bedanken we iedereen die hier het afgelopen jaar aan heeft bijgedragen door zijn persoonlijke betrokkenheid, financiële steun en samenwerking.



Jan van Berkel
Directeur

Hoogtepunten 2014



De Leprastichting is actief in 15 landen. Binnen onze programma's zijn in 2014 52.161 nieuwe patiënten behandeld.



De Leprastichting ondersteunde 1.040 zelfzorggroepen waarin deelnemers elkaar helpen om verdere ontstekingen, wonden en handicaps te voorkomen.



19.725 gezondheidsmedewerkers zijn opgeleid om lepra te herkennen en/of te behandelen.



Er zijn 11.579 hulpmiddelen verstrekt, zoals orthopedisch schoeisel, protheses, rolstoelen en zonnebrillen, en 728 hersteloperaties uitgevoerd, vooral aan handen en voeten.



Bij het pas opgerichte Leprosy Research Initiative, een initiatief van de Leprastichting, ALM, GLRA, effect:hope en TLMI werden 50 onderzoeksvorstellen ingediend. Er is € 1,4 miljoen toegekend aan 14 onderzoeksprojecten die in 2015 van start gaan.



Onderzoek liet zien dat het stigma rond (ex-)patiënten afneemt door onderlinge coaching, door zelfgeproduceerde video's en stripverhalen om vooroordelen in de eigen woonomgeving aan te kaarten en door microfinanciering voor economische zelfstandigheid.



India: er zijn workshops gestart om het zelfvertrouwen van ex-lepra-patiënten te vergroten. Door te leren beter voor zichzelf op te komen, kunnen ze onder meer hun toegang tot speciale voorzieningen verbeteren.



De Leprastichting richtte mede de Dutch Alliance for Disability-Inclusive Development (ADID) op, een nieuw samenwerkingsverband dat tot doel heeft de barrières weg te nemen die verhinderen dat mensen met een beperking profiteren van ontwikkelingsprogramma's en volledig deelnemen aan de samenleving



Leprabestrijding



Handicaps



Onderzoek



Fondsenwerving



Innovatie



Samenwerking

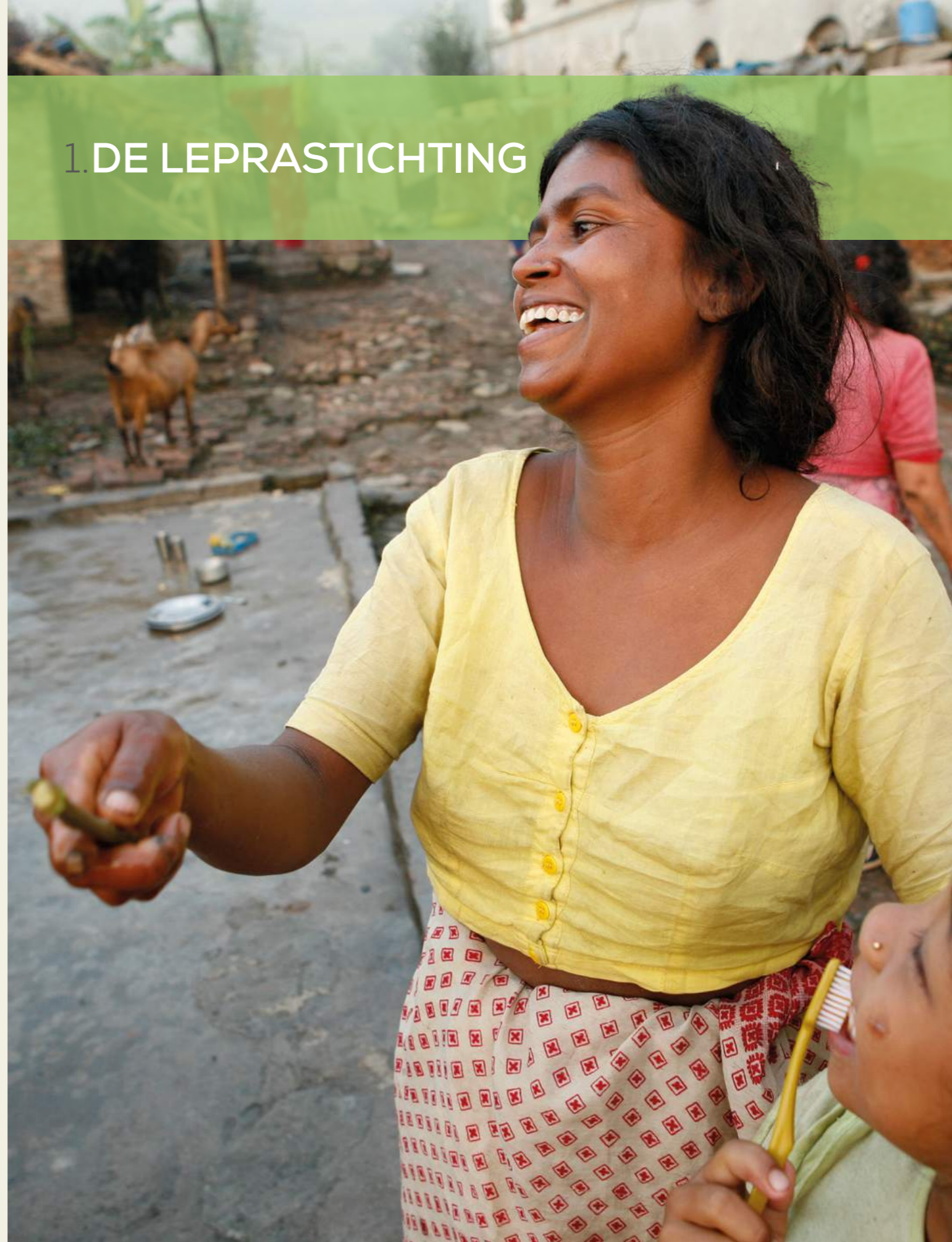


Nigeria: vanwege de goede resultaten met de (vroeg) opsporing van lepra door speciaal getrainde traditionele genezers en apothekers, hebben alle 13 staten de training van deze traditionele genezers opgenomen in de plannen voor 2015.



In 2014 hebben 52.000 loyale donateurs ons werk gesteund; rond WereldLepraDag brachten zo'n 1.000 collectanten in totaal € 35.795 bij elkaar. Het Nederlands Burgemeesterselftal blijft voetballen voor leprabestrijding: de teller van de totale schenking over de afgelopen 26 jaar staat nu op € 525.000.

1. DE LEPRASTICHTING





Visie en missie

Deze missie en visie zijn gedefinieerd in 2013 en vormen de basis voor de strategie 2014-2016.

Visie

Een wereld

- zonder lijden door lepra, handicaps en sociale uitsluiting;
- waarin de gezondheidsdiensten van alle endemische landen in staat zijn om lepra vroeg en effectief te diagnosticeren en te behandelen;
- waarin alle mensen die nu worden belemmerd door handicaps of stigma zo volledig en zo onafhankelijk mogelijk kunnen deelnemen aan de maatschappij.

Missie

Wij werken aan de ontwikkeling van:

1. samenlevingen waarin lepra onder controle is en waar elke patiënt tijdig wordt gediagnosticeerd en behandeld, zodat de ziekte niet langer de oorzaak is van handicaps en sociale uitsluiting;
2. samenlevingen waarin mensen met een handicap
 - zo volledig en onafhankelijk mogelijk kunnen deelnemen;
 - hun rechten kunnen aanwenden om gelijke kansen te krijgen voor hun persoonlijke ontwikkeling binnen hun families en in de samenleving in het algemeen;
 - met respect worden behandeld.

De Leprastichting in een notendop

- 19,2 fte in Amsterdam
- 7 regionale kantoren in Afrika, Azië en Zuid-Amerika, met 60 medewerkers in 15 landen
- 51.957 donateurs en 1.000 vrijwilligers in Nederland
- In 2014 hebben onze projecten 90.205 mensen bereikt

Organisatie, bestuur en toezicht

De Leprastichting heeft haar hoofdkantoor in Nederland en regionale kantoren in zeven landen in Azië, Afrika en Zuid-Amerika. Lokale activiteiten worden zoveel mogelijk lokaal aangestuurd. De Leprastichting wordt bestuurd door een directeur en een Raad van Toezicht. Daarmee zijn de toezichthoudende en uitvoerende verantwoordelijkheden gescheiden.

Sinds 2012 heeft de Raad van Toezicht zes zetels; elke zetel heeft een eigen professioneel profiel. Nieuwe leden worden op basis van hun specifieke deskundigheid benoemd door de Raad zelf voor een periode van vier jaar, met de mogelijkheid tot herbenoeming voor een tweede termijn. In 2014 liep de tweede termijn van de heer C. van Dijk af; op

Raad van Toezicht 2014

- Dhr. drs. M.J. van den Berg (Voorzitter)
- Dhr. C. van Dijk (Voorlichting & Fondsenwerving) tot mei 2014
- Dhr. R.L.J. Greveling (Financiën)
- Dhr. prof. dr. P.R. Klatser (Wetenschappelijk onderzoek) vanaf maart 2014
- Mw. drs. G.C. Anbeek (Personeel en Governance)
- Dhr. prof. dr. J. van der Velden (Projecten en Gezondheidszorg)

de vrijgekomen zetel Voorlichting en Fondsenwerving is begin 2015 mevrouw D. Go-Feij benoemd. De leden ontvangen geen vergoeding voor hun werk en declareerden in 2014 ook geen kosten.

De Raad van Toezicht heeft het beloningsbeleid bepaald en het salaris van de directeur vastgesteld, met inachtneming van de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van de VFI en de 'Code Wijffels'. Gebaseerd op een BSD-score (zie www.vfi.nl) van 430 punten is het salaris van de directeur vastgesteld op € 109.550. Ook sociale zekerheid en pensioenbetalingen zijn hierin opgenomen. Het beloningsbeleid wordt regelmatig getoetst. De hoogte en de samenstelling van de beloning worden toegelicht in de jaarrekening.

Externe controles

De Leprastichting is opgericht in 1967 met particuliere donaties. Verantwoording en transparantie zijn daarom sinds het begin diep geworteld in de organisatie. Er wordt jaarlijks een externe audit uitgevoerd door een internationaal gerenommeerd bureau, aangewezen door de Raad van Toezicht. De afgelopen jaren was dat PriceWaterhouseCoopers Accountants N.V. (PwC). In 2014 heeft de Raad de diensten van PwC geëvalueerd en het contract verlengd tot 2017.

Onafhankelijke evaluaties van de afzonderlijke programma's worden geregeld uitgevoerd door deskundigen van het Koninklijk Instituut voor de Tropen (KIT). Zo voerden zij in 2014 een evaluatie uit in Indonesië. In Nepal is in een workshop de strategie voor de komende jaren bepaald.





Leprabestrijding

Lepra kan levens verwoesten. Gelukkig bestaat er sinds de jaren tachtig goede medicatie waarmee een patiënt in zes tot twaalf maanden volledig geneest. Als een patiënt op tijd wordt behandeld, is de kans op handicaps klein.

Het aantal nieuwe patiënten dat jaarlijks wordt opgespoord, daalt: in 1997 waren het er 600.000, in 2013 nog 215.000 (cijfers WHO). Maar ondanks deze bemoedigende cijfers moeten we alert blijven. Zoals recente onderzoeken in India en Bangladesh laten zien, kunnen dalende cijfers immers ook het gevolg zijn van een minder effectieve opsporing. In de meeste landen zal het nog zeker tien tot twintig jaar duren voor de ziekte werkelijk onder controle is. Lichamelijke handicaps zijn bovendien blijvend en daar komt ook nog bij dat

(ex-)patiënten vaak worden uitgesloten van de samenleving en zelfs door hun familie verstoten.

Daarom blijft actieve betrokkenheid van ngo's als de Leprastichting en onze ILEP-partners van groot belang. Wij ondersteunen de lokale gezondheidszorg in vijftien landen waar de ziekte heerst. We doen dat onder meer met trainingen, lobby, en de introductie van nieuwe, innovatieve methoden om de effectiviteit van opsporings- en behandelingsprogramma's te vergroten. We leggen ons bovendien toe op de sociale en economische revalidatie van mensen die lepra hebben gehad. In alle landen waar we actief zijn, streven we naar inclusie: iedereen, ongeacht zijn achtergrond of beperkingen, moet op een gelijkwaardige manier kunnen deelnemen aan de maatschappij.

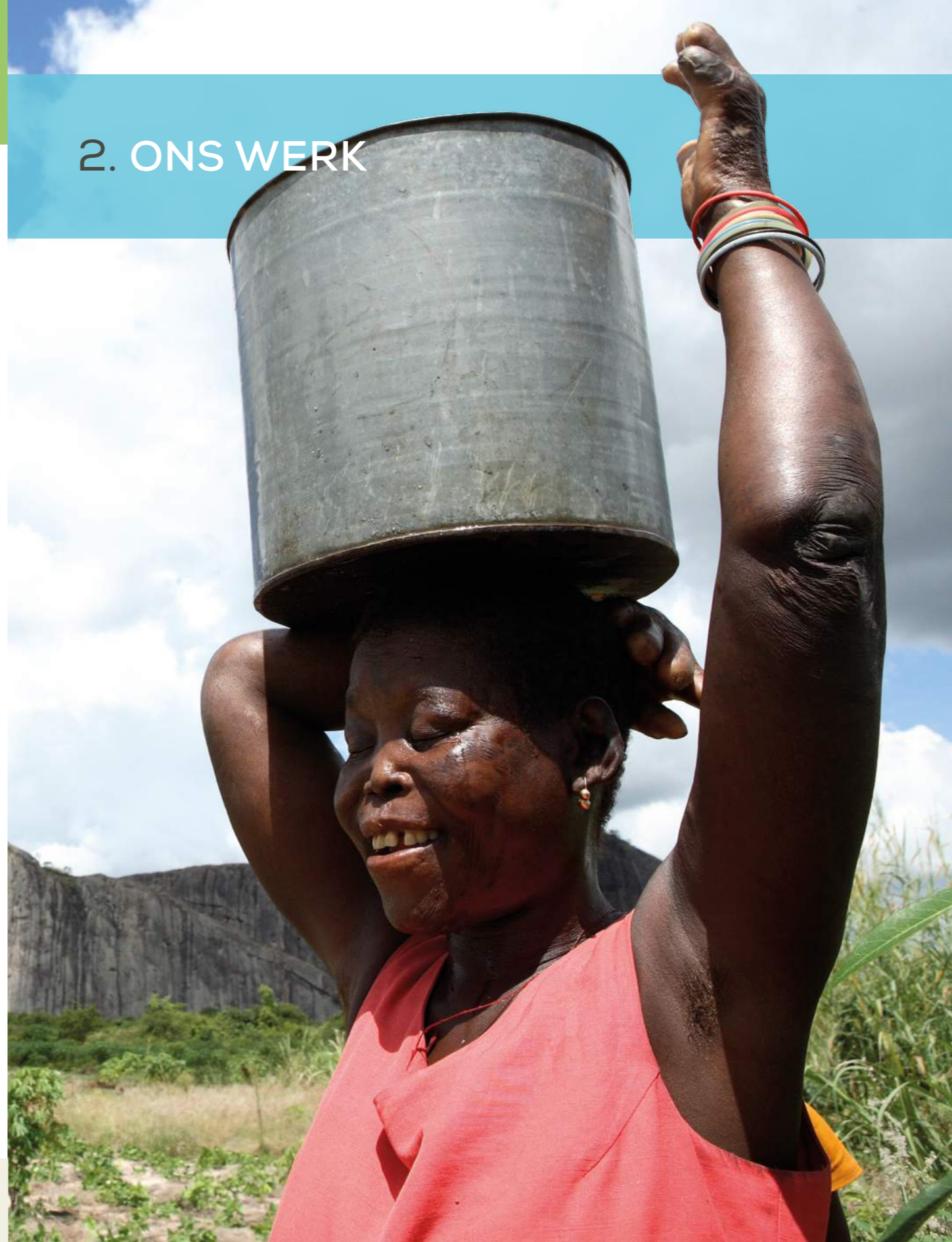
Op weg naar een inclusieve samenleving

Wereldwijd neemt de aandacht voor mensen met een beperking toe. Veel landen hebben het Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Beperking van de Verenigde Naties al ondertekend. Dit verdrag heeft een inclusieve samenleving voor ogen waaraan iedereen - ongeacht culturele achtergrond, geslacht, leeftijd of (lichamelijke) beperkingen - op een gelijkwaardige manier kan deelnemen.

Nederland zal dit verdrag naar verwachting in 2015 ondertekenen. Samen met andere organisaties dringt de

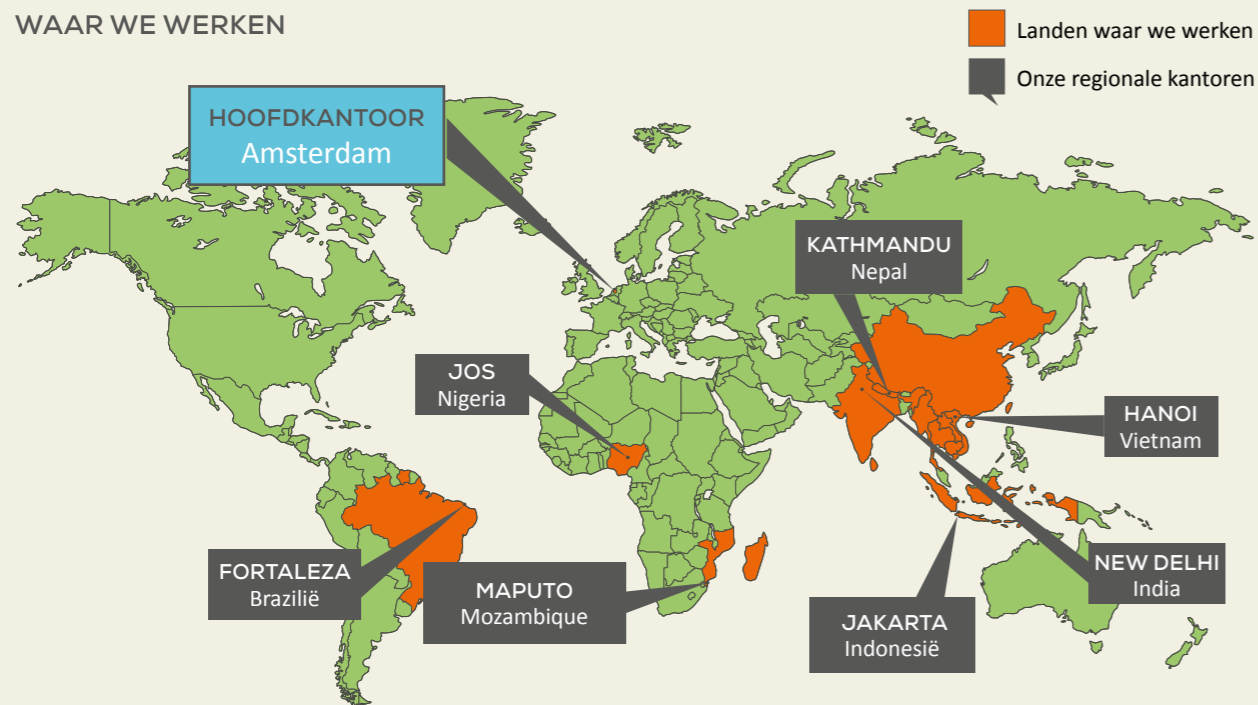
Leprastichting er bij de Nederlandse overheid op aan de inclusieve samenleving vanaf dat moment ook expliciet als doel op te nemen in haar beleid voor ontwikkelingssamenwerking. Daarnaast streven we er in de landen waar we actief zijn naar dat uiteindelijk alle mensen - ook degenen met een beperking - toegang hebben tot alle voorzieningen op lokaal en nationaal niveau. Deze toegang van mensen die lepra hebben gehad tot de bestaande lokale programma's voor gehandicapten staat al jaren op onze agenda; zij worden daarvan namelijk nog vaak uitgesloten.

2. ONS WERK



2014 De resultaten in cijfers

WAAR WE WERKEN



NIEUWE GEVALLEN ONTDEKT EN BEHANDELD IN GEBIEDEN WAAR WE WERKEN 1 = 250 MENSEN



52,161
NIEUWE PATIËNTEN
ONTDEKT IN DE GEBIEDEN
WAAR WIJ WERKEN

3,452
VAN DE NIEUWE GEVALLEN
HEBBEN EEN ZICHTBARE
HANDICAP

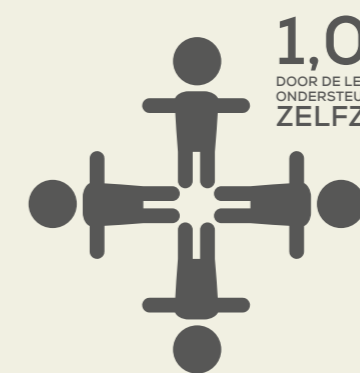
4,346
VAN DE NIEUWE
GEVALLEN ZIJN
KINDEREN

1,785
KINDEREN VAN LEPRAPATIËNTEN
GEHOLPEN MET
ONDERWIJS

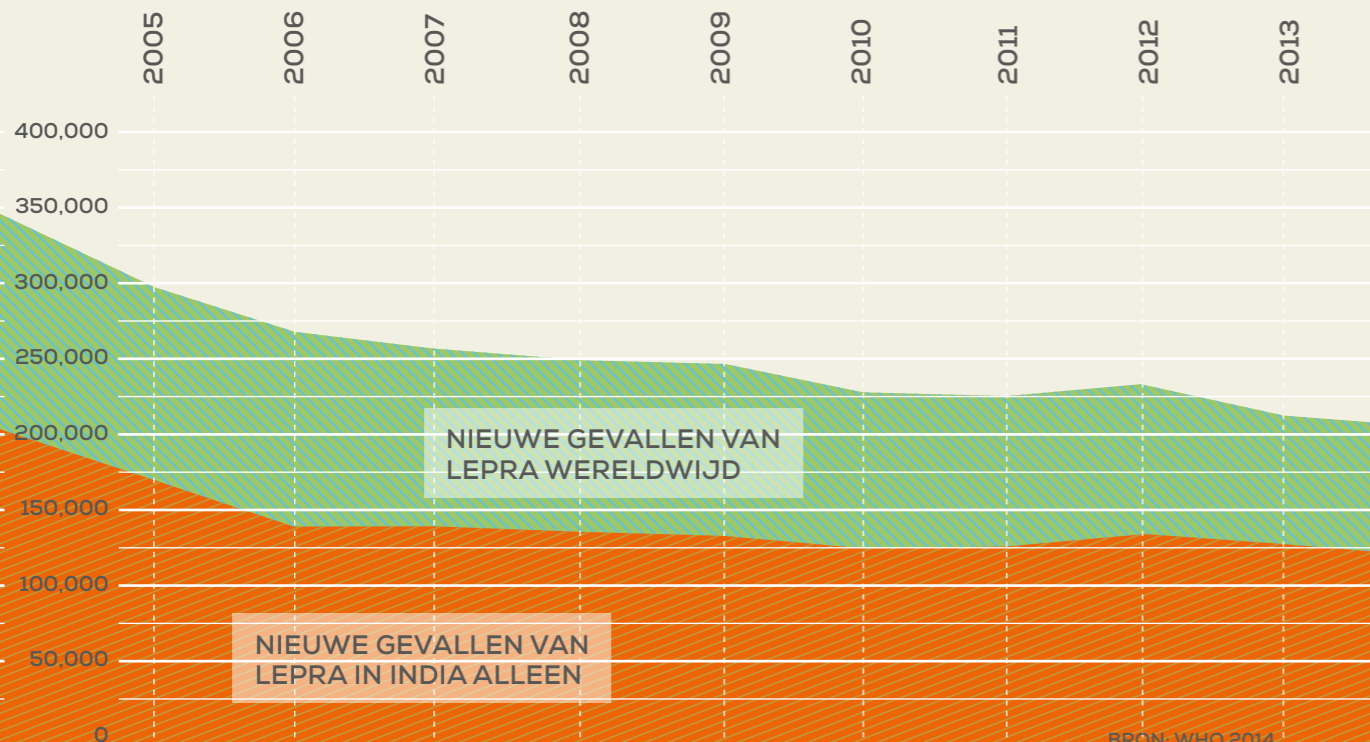


HANDICAP

1,040
DOOR DE LEPRASTICHTING
ONDERSTEUNDE
ZELFZORGGROEPEN



19,725
DOOR DE LEPRASTICHTING
GETRAINDE
GEZONDHEIDS-
MEDEWERKERS



BRON: WHO 2014





De Leprastichting is actief in vijftien landen. De situatie is in geen enkel land hetzelfde: elk land heeft zijn eigen aandachtspunten en onze benadering is daarom altijd het resultaat van maatwerk. Zo focussen we in het ene land meer op opsporing en genezing van de ziekte en in het andere land meer op revalidatie.

De aantallen nieuwe patiënten worden vaak gebruikt als graadmeter voor de kwaliteit van de leprabestrijding. Dat lijkt logisch en eenvoudig, maar dat is het niet, want er zijn veel factoren die invloed hebben, zoals politieke steun, medewerkers en culturele factoren. Het aantal mensen dat wordt gevonden is altijd lager dan het werkelijke aantal

mensen dat lepra heeft. Naar schatting wordt maar 50 procent opgespoord, soms nog minder, doordat lepra zich de eerste jaren na besmetting moeilijk laat herkennen.

De drie grootste programma's, Nigeria, Indonesië en Brazilië, worden op de volgende pagina's toegelicht.

Maria (87) woont al 40 jaar vlakbij het ziekenhuis. Sinds de introductie van de multi drug therapy in de jaren tachtig, een cocktail van antibiotica, kunnen we lepra genezen. Maar voor Maria kwam de medicatie te laat. 'Mijn handen werden steeds slechter. Mijn been raakte ontstoken en moest geamputeerd worden. Het is zo moeilijk als ik bedenk hoe gezond ik vroeger was.' De Leprastichting organiseert zelfzorggroepen. Deelnemers leren van elkaar hoe zij hun gevoelloze huid of wonden moeten verzorgen om (verdere) handicaps te voorkomen. In de groepen ontstaan vaak ook dierbare vriendschappen.





Het aantal nieuwe leprapatiënten in Nigeria is gedaald. In de gebieden waar wij werken, werden 1.396 nieuwe gevallen gevonden, 15 procent minder dan in 2013. Vanwege de laag-endemische situatie in Nigeria, ontwikkelen we er nu een 'slanker-en-slimmer' programma. De Leprastichting is verder nauw betrokken bij de uitvoering van het overheidsprogramma voor tuberculose- en leprabestrijding in het noorden van het land. Voor de tuberculosebestrijding ontvangen we aparte financiering van onder andere het Global Fund.

Voor het strategisch vijfjarenplan dat de Nigeriaanse overheid in 2015 presenteert, hebben we input geleverd op basis van onze evaluaties. Dit plan vormt dan ook een bruikbaar kader voor de verdere uitvoering van de 'slanker-en-slimmer'-benadering, onder meer door de plaats die is ingeruimd voor innovatieve methodes voor vroege opsporing.

Traditionele genezers

In 2013 zijn we begonnen traditionele genezers en apothekers te trainen om lepra te herkennen en patiënten door te verwijzen. Mensen met klachten raadplegen immers doorgaans eerst deze personen. Deze werkwijze

is zo succesvol gebleken dat alle staten haar nu hebben opgenomen in de plannen voor 2015.

Solide basis

De onrust in het noorden van Nigeria heeft ons het afgelopen jaar enigszins belemmerd in de uitvoering van onze activiteiten. Het kantoor is uit voorzorg verplaatst naar een rustiger deel van de stad Jos. We voelden ons bovendien genooddakt voorrang te geven aan het stroomlijnen van de interne organisatie en het opstellen van een adequaat, gedetailleerd veiligheidsplan. Zo hebben we een solide basis gecreëerd voor toekomstige werkzaamheden.

LEPRABESTRIJDING IN NIGERIA



Lepra

Nieuwe patiënten gediagnosticeerd en behandeld, in de gebieden waar wij werken	1.396
Mensen onderzocht in de directe omgeving van nieuwe leprapatiënten	1.317
Mensen in gemeenschappen onderzocht en voorgelicht over lepra	13.587

Activiteiten op het gebied van handicaps

Verstreckte hulpmiddelen (rolstoelen, protheses, zonnebrillen)	500
Verstreckte schoeisel (beschermend en orthopedisch)	1.297
Zelfzorg- en zelfhulpgroepen	99
Hersteloperaties	10

Overige projectresultaten

Gezondheidswerkers getraind	383
Traditionele genezers en apothekers getraind	185





Het aantal nieuwe patiënten is licht gedaald. De verschillen binnen het land nemen wel toe; Java en de provincie Atjeh laten de hoogste percentages zien voor nieuwe patiënten die blijvende handicaps aan de ziekte hebben overgehouden.

Revalidatie

Naast opsporing en genezing van patiënten, is de sociale en economische revalidatie van ex-patiënten een belangrijk doel in Indonesië. Hiervoor wordt succesvol samengewerkt met organisaties van en voor mensen met een beperking. Bijvoorbeeld in de provincie Centraal-Java waar een grote zelfhulpgroep veel heeft bereikt in de strijd voor een handicapvriendelijke leefomgeving.

In de provincie Banten (Java) ondersteunen we een mobiele werkplaats voor protheses en orthopedisch schoeisel. De

werkplaats maakt deze hulpmiddelen beschikbaar voor een grote groep mensen die niet in staat zijn ver te reizen.

In twee provincies zijn pilots van start gegaan met de inzet van ex-patiënten in de professionele leprabestrijding. Zo zijn er teams van ex-patiënten gevormd voor het geven van voorlichting in dorpen en op scholen.

LEPRABESTRIJDING IN INDONESIË



Lepra

Nieuwe patiënten, gediagnosticeerd en behandeld	14.771
Gezondheidswerkers getraind	6.308

Activiteiten op het gebied van handicaps

(Ex-)patiënten getraind in zelfzorg	350
Gezondheidswerkers opgeleid tot zelfzorgtrainer	10
Zelfhulp- en zelfzorggroepen	250
Hersteloperaties	68

Overige projectresultaten

Mensen die voorlichting kregen over handicaps	3.500
Mensen die voorlichting kregen over lepra	3.500
Ex-patiënten die een beroepsopleiding volgden	70
Verstreckte (micro)kredieten	20
Training leiderschapsvaardigheden	400
Voorlichting over rechten aan mensen met een handicap	400

BESTEED BUDGET IN 2014
€ 1.199.702



De opsporing en behandeling van lepra is in Brazilië in handen van de overheid. Onze activiteiten zijn vooral gericht op de revalidatie van ex-patiënten in zes hoog-endemische gebieden. We investeren in zelfzorg- en zelfhulpgroepen, onderzoek, revalidatie, lobby en bieden bovendien waar nodig ondersteuning met de levering van prothesen en orthopedisch schoeisel.

Het aantal nieuwe gevallen van lepra is dan wel gedaald in 2014, de eliminatiedoelstellingen zijn nog lang niet bereikt. Toch ziet het er nog niet naar uit dat het Braziliaanse ministerie voor Volksgezondheid lepra opneemt in de brede nationale programma's voor de bestrijding van verwaarloosde tropische ziekten.

Het blijft een grote uitdaging om donoren wereldwijd ervan te overtuigen dat Brazilië nog steeds buitenlandse steun nodig heeft om de arme mensen in afgelegen gebieden te helpen.

De FIFA World Cup en de verkiezingen hebben in 2014 hun weerslag gehad op onze werkzaamheden: veldbezoeken konden niet worden afgelegd en projectpartners hadden andere prioriteiten. Sommige projecten liepen bovendien vertraging op door de medewerking die we gaven aan de arbeidsintensieve preventiecampagne van de Braziliaanse overheid op scholen in de zwaarst getroffen gebieden. De meeste projecten zijn uiteindelijk voor het einde van het jaar afgerond zoals gepland.

LEPRABESTRIJDING IN BRAZILIË



Lepra

Nieuwe patiënten gediagnosticeerd en behandeld in de gebieden waar wij werken

3.500 (geschat)

Activiteiten op het gebied van handicaps

(Ex-)patiënten voorgelicht over preventie, oorzaken en gevolgen van een handicap	182
(Ex-)patiënten getraind in zelfzorg	130
Gezondheidswerkers getraind in zelfzorg	273
Verstreckte hulpmiddelen (orthopedisch schoeisel, protheses et cetera)	2.929
Operaties	315
Zelfzorg- en zelfhulpgroepen	19

Andere projectresultaten

Mensen die voorlichting kregen over lepra	691
Ex-patiënten die een beroepsopleiding volgden	11
Verstreckte microkredieten	10
Training leiderschapsvaardigheden	62
Gehandicapten die voorlichting ontvingen over hun rechten	67
Gezondheidsmedewerkers getraind	1.203
Niet-medische staf (bijv. vrijwilligers) getraind	407

BESTEED BUDGET IN 2014
€ 399,827

Met nog steeds elk jaar ruim 215.000 nieuwe gevallen van lepra, blijft onderzoek hard nodig om

- vroege opsporing van de ziekte te bevorderen;
- de zenuwschade en reacties te voorkomen, vroeg te herkennen en effectief te behandelen;
- de acceptatie van mensen die lepra hebben gehad te bevorderen;
- handicaps te voorkomen;
- nieuwe instrumenten te ontwikkelen om de keten van besmetting te doorbreken.

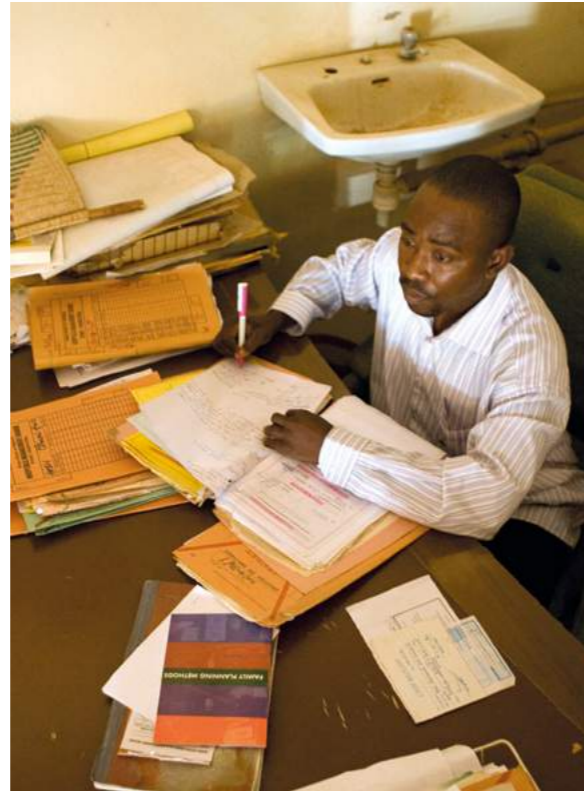
Voor een snellere vooruitgang van de leprabestrijding, hebben de Leprastichting, de American Leprosy Missions (ALM), de German Leprosy and Tuberculosis Relief Association (GLRA) en effect:hope in 2013 hun krachten gebundeld in het Leprosy Research Initiative (LRI). In 2014 sloot The Leprosy Mission International zich hierbij aan. Vanuit een gemeenschappelijk fonds financiert het LRI nu grootschalig, internationaal onderzoek. Een wetenschappelijke begeleidingscommissie beoordeelt de voorstellen en de uitvoering van de door het LRI gefinancierde onderzoeken.

Budget

In 2014 besteedde de Leprastichting elf procent van haar totale budget aan onderzoek (€ 876.713). Het LRI zal de komende vijf jaar tenminste zes miljoen euro investeren in lepraonderzoek. Dit bedrag wordt voor een deel bijeengebracht door de vijf partners; de Leprastichting draagt jaarlijks € 400.000 bij. Daarnaast heeft het LRI in 2014 een fondsenwerver aangesteld om, aanvullend, alternatieve geldbronnen aan te boren. De Turing Foundation, al jaren lang één van onze belangrijkste partners bij de financiering van onderzoek, continueert bovendien haar financiële bijdrage voor onderzoek naar besmetting, diagnose en behandeling van lepra. Zij draagt ook bij aan de overheadkosten van het LRI.

14 onderzoeken gehonoreerd

Terwijl de Leprastichting tot nu toe jaarlijks twee à drie onderzoeksvorstellen ontving, werden er bij de eerste subsidieronde van het LRI (deadline 1 april 2014) maar liefst vijftig



voorstellen ingediend vanuit de hele wereld. Na een selectieprocedure waarin de aanvragers hun voorstellen aanscherpten naar aanleiding van commentaar van de wetenschappelijke begeleidingscommissie van het LRI, zijn veertien voorstellen gehonoreerd met een financiering voor 2015.

Extern toezicht

Elke vijf jaar wordt de kwaliteit en de relevantie van door de Leprastichting gefinancierde onderzoeken getoetst door

een externe commissie. In 2014 werd deze toetsing uitgevoerd op de projecten die de Leprastichting/LRI financierde in de periode 2008-2013. De toezichtcommissie was zeer tevreden over de toepasbaarheid van de onderzoeksresultaten voor de werkzaamheden in het veld. De commissie prees ook de nauwkeurigheid waarmee de wetenschappelijke begeleidingscommissie de oorspronkelijke doelstellingen van het onderzoek bewaakt, zowel bij de selectie van de voorstellen als bij de monitoring tijdens de uitvoering ervan.

Meer info: www.leprosyresearch.org



Wetenschappelijke begeleidingscommissie LRI

- Prof. dr. W.R. Faber
- Prof. dr. J.M. Richters
- Dr. P.A.M. Schreuder
- Dr. F. van Dijk
- Prof. dr. T.S. van der Werf
- Prof. dr. V.P.M.G. Rutten
- Dr. G.J. Ebenezer

Externe auditcommissie LRI

- Prof. I. Nath, emeritus hoogleraar, National Institute of Pathology (ICMR), India
- Dr. S. Walker, dermatoloog en klinisch lector, London School of Hygiene and Tropical Medicine, Verenigd Koninkrijk
- Dr. J. van den Broek, tuberculose- en lepraconsultant, Nederland
- Mr. H. Cornielje, directeur Enablement, Nederland



Kennis over lepra voor iedereen toegankelijk

Van een traditionele bibliotheek op het hoofdkantoor van de Leprastichting in Amsterdam groeide Infolep uit tot een moderne, voor iedereen toegankelijke, webbased informatiebank.

- Er zijn in 2014 meer dan 700 nieuwe artikelen toegevoegd aan de Infolep-portal. Dat bracht het totaal aantal publicaties over lepra en aan lepra gerelateerde onderwerpen op 24.725.
- De oorspronkelijke collectie over de ziekte lepra is uitgebreid met publicaties over andere verwaarloosde tropische ziekten, zoals Olifantsziekte en Buruli ulcus.
- De portal had in 2014 wereldwijd 22.535 unieke bezoekers.

- Er zijn meer dan 200 zoekopdrachten en aanvragen voor publicaties verwerkt.
- Regelmatig wordt een mailing met een selectie van de nieuwe publicaties verstuurd aan meer dan 500 mensen en instituten.
- Hulporganisaties, onderzoekers en andere partners worden actief benaderd om hun publicaties aan de collectie toe te voegen.
- De zoekmachine en de gebruiksvriendelijkheid van de portal zijn verbeterd; de interface is aangepast aan het gebruik op verschillende apparaten zoals smartphones en tablets.

Er blijkt grote behoefte te zijn aan een centraal informatiepunt over lepra en andere verwaarloosde tropische ziekten. We breiden Infolep daarom in 2015 verder uit. We vragen hiervoor de medewerking van zoveel mogelijk instellingen. De website wordt bovendien verder verbeterd, bijvoorbeeld door het zoeken in meerdere talen mogelijk te maken.



leprosy-information.org

Om de verwoestende gevolgen van lepra een halt toe te roepen, werkt de Leprastichting structureel samen met een groot aantal organisaties in binnen- en buitenland.

- ADID, Alliance for Disability-Inclusive Development; zes Nederlandse organisaties waaronder de Leprastichting, het Liliane Fonds en Light for the World bundelen hun krachten bij onderzoek, lobby-activiteiten en de werving van institutionele fondsen.
- AMC, afdeling Dermatologie
- Doopsgezinde Zending
- GFATM, Global Fund to Fight Aids, Tuberculosis and Malaria
- ILEP, Internationale federatie van leprabestrijdingsorganisaties
- KNCV Tuberculosis Foundation/USAID
- Koninklijk Instituut voor de Tropen
- Leprosy Research Initiative
- Nationale Postcode Loterij
- Peerke Donders Stichting
- These shoes are made for walking
- Turing Foundation
- VU Medisch Centrum Amsterdam

DE LEPRASTICHTING IS LID VAN:

- Partos, de branchevereniging voor ontwikkelings-samenwerking
- VFI, de brancheorganisatie van goede doelen
- IDDC, International Disability and Development Consortium
- NNN, het ngo-netwerk voor verwaarloosde tropische ziekten
- World Alliance of Wound and Lymphedema Care (WAWLC)
- DCDD, de Dutch coalition for Disability and Development



De Nationale Postcode Loterij heeft ons in 2014 wederom gesteund met een prachtige bijdrage van 1,35 miljoen euro. Deze schenking besteden we aan projecten die misschien minder aantrekkelijk zijn voor het grote publiek, maar essentieel voor een succesvolle bestrijding van lepra.

Sinds 1996 hebben we van de Loterij in totaal € 25,6 miljoen ontvangen om naar eigen inzicht te besteden aan de bestrijding van lepra. De Loterij schenkt bovendien aandacht aan de Leprastichting in haar advertenties, tv-spots, website et cetera. Ook deze extra publiciteit is zeer waardevol voor ons. We zijn deze belangrijke partner dan ook zeer dankbaar.



De Nationale Postcode Loterij heeft ons de kans gegeven om samen met het Liliane Fonds een internationaal erkende opleiding voor orthopedisch schoenmakers op te zetten in Hanoi. De opleiding is tot stand gekomen met de technische hulp van Fontys Hogescholen Eindhoven. In 2014 gingen de eerste elf studenten van start, allen uit de regio Zuidoost-Azië. Op de website www.theseshoesaremadeforwalking.org bloggen studenten en gastdocenten over hun ervaringen.



3. FONDSSENWERVING



INKOMSTEN FONDSSENWERVING



De Leprastichting wil dat lepra niet langer levens verwoest. Voor die ambitie is nog steeds veel geld nodig. Vergrijzing en de aanhoudende crisis hebben de omvang van particuliere donaties doen slinken. De aandacht van onze fondsenwerving richt zich daarom ook steeds meer op institutionele fondsen en, sinds kort, op lokale donateurs en sponsors in de gebieden waar we actief zijn.

Onze ruim 52.000 particuliere donateurs zorgen jaarlijks voor een cruciale bijdrage. De communicatie met deze doelgroep verloopt voornamelijk via papieren nieuwsbrieven. In 2014 hebben we de respons op verschillende typen informatiepakketten met elkaar vergeleken. Een efficiënter mailingbeleid is het resultaat. Deze actie heeft ons bovendien bijna vierduizend nieuwe donateurs gebracht.

De Nationale Postcode Loterij, de Turing Foundation en het Global Fund leverden in 2014 wederom een belangrijke financiële bijdrage aan onze projecten. Wij zijn deze instituten daarvoor zeer erkentelijk.

Institutionele fondsenwerving

Medewerkers van onze kantoren in India, Brazilië en Mozambique zijn in 2014 getraind in institutionele fondsenwerving. In India en Nepal gaven we deze training al in 2013.

Lokale fondsenwerving

In India, waar we nu een full time lokale fondsenwerper hebben aangesteld, is inmiddels ook gestart met de werving van particuliere donateurs. Onze lokale ambassadeur daar, de aanvoerder van het nationale hockeyteam Sardar Singh, bracht een bezoek aan een leprakolonie. Zo willen we de ziekte onder de aandacht te brengen en de lokale fondsenwerving op de kaart zetten. Het bezoek werd uitgezonden door CNN India.

Keurmerken

Fondsenwerving is afhankelijk van de gunsten en het vertrouwen van de gevers. Verschillende organisaties ondersteunen dat we transparant zijn in onze manier van werken, door een lidmaatschap of een keurmerk af te geven: DDMA, VFI, CBF, ANBI, Climate Neutral Group.

Rotterdamse studenten bezoeken lepra-kolonie

De Christelijke Scholengemeenschap Calvijn is al jaren betrokken bij de Leprastichting. Afgelopen zomer hielden acht leerlingen een inzamelactie om materiaal aan te schaffen voor een schoenwerkplaats in Vietnam. Zij reisden zelf naar Vietnam om te ontdekken hoe het is om te leven met lepra.

'Deze reis heeft me echt veranderd. We maken ons hier zo vaak druk om zaken die eigenlijk niet belangrijk zijn.'

Winnie (17)

'Het meest bijzonder waren de gesprekken die we hadden met de mensen bij hen thuis. Ondanks alle ellende die ze hebben meegemaakt, staan deze mensen zo positief in het leven. Echt indrukwekkend.'

Iris (17) en Anna (17)



Fernanda (19) en haar broer **Evaldo (17)** werden waarschijnlijk besmet met lepra via hun buurjongen. *Fernanda: 'Ik kreeg vlekken op mijn handen en armen. Mijn moeder dacht dat het een huidschimmel was. Maar de zalfjes die ze me gaf, hielpen niet.'* Een buurvrouw nam Fernanda en haar broer uiteindelijk mee naar de dokter. Die zag direct dat het lepra was. *'Pas later begrepen we wat het betekende om lepra te hebben omdat iemand erover kwam vertellen.'* De Leprastichting steunt voorlichtingscampagnes om ervoor te zorgen dat mensen de symptomen herkennen en tijdig naar de dokter gaan.



'Dit is werk met een passie,' vertelt schoenmaker **Rivelino** in zijn werkplaats bij het ziekenhuis van Mirueira. *'Ik vind het leuk om te helpen. Als mensen hier binnenkomen hebben ze loopproblemen, maar als ze mijn schoenen gaan dragen, kunnen ze weer gewoon lopen.'* Hij weet precies waar hij op moet letten, omdat hij ook lepra heeft gehad. De Leprastichting financierde de machines in de schoenwerkplaats en betaalt de materialen waarmee Rivelino werkt.

4. VOORUITBLIK



In dit korte verslag willen we niet alleen terug-, maar ook graag vooruitblikken. De leprabestrijding komt in een cruciale fase. De laatste jaren lijken de patiëntaantallen geleidelijk te dalen, maar in verschillende landen is dat geen teken van succes, maar van afnemende aandacht. De aantallen patiënten die op moment van behandeling al een handicap hebben lopen op. Dat geeft aan dat zij te laat zijn ontdekt en behandeld. De Leprastichting zet zich de komende jaren in voor meer internationale samenwerking om leprabestrijding op de agenda te houden bij gezondheidsorganisaties en overheden. Internationaal komt er steeds meer steun voor de doelstelling: geen kind meer gehandicapt door lepra!

De komende paar jaar richten we ons daarom primair op:

- Onze missie en inzet toekomstbestendig maken door meer lokale betrokkenheid bij de veldprogramma's te stimuleren, onder andere door lokale ngo's te ontwikkelen en lokaal fondsen te werven.
- Mensen met een handicap en/of die lepra hebben gehad meer betrekken bij beleidsontwikkeling en lobby om de aandacht voor lepra niet te laten verslappen.
- Innovatie in leprabestrijdingsprogramma's stimuleren.
- Meer samen te werken met organisaties die andere tropische ziekten bestrijden en zich ook inzetten voor inclusie van mensen met een handicap.
- Onze medisch-technische expertise op peil houden en

internationale toegang tot informatie en documentatie over lepra en nieuwe inzichten uit wetenschappelijk onderzoek te bevorderen.

- Diversificatie van de fondsenwerving.
- Transparantie in verslaglegging naar alle donateurs en partners.

Vanaf haar oprichting heeft de Leprastichting kunnen rekenen op de trouwe steun van donateurs. Ook de komende jaren blijft deze steun een onmisbare basis voor onze inzet voor een wereld waarin lepra zo goed wordt bestreden dat de ziekte geen mensenlevens meer verwoest door handicaps te veroorzaken.

5. JAARREKENING

Jaarrekening Leprastichting 2014

I. Balans per 31 december 2014

x €1,000

ACTIVA	31 december 2014	31 december 2013
Materiële vaste activa	71	84
Vorderingen en overlopende activa	2.524	2.956
Effecten	6.079	4.790
Liquide middelen	3.622	4.561
	12.225	12.307
Totaal activa	12.296	12.391
PASSIVA		
<i>Reserves en bestemmingsreserve</i>		
Reserves		
- Continuïteitsreserve	3.298	3.298
- Bestemmingsreserves	6.380	6.430
Fondsen		
- Bestemmingsfonds Nationale Postcode Loterij	871	1.010
	10.549	10.738
<i>Kortlopende schulden</i>	1.747	1.653
Totaal passiva	12.296	12.391

Deze balans en staat van baten en lasten 2014 is opgesteld onder verantwoordelijkheid van de directeur/bestuurder van de Leprastichting en is goedgekeurd door de Raad van Toezicht. De staat van baten en lasten 2014 is ontleend aan de door PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

op 29 mei 2015 goedgekeurde accountantsverklaring. Op dit document heeft verder geen specifieke controle door PricewaterhouseCoopers Accountants N.V. plaatsgevonden. De volledige jaarrekening 2014 kunt u vinden op lepra.nl/jaarverslagen.

II. Staat van baten en lasten over 2014

x €1,000

BATEN	Werkelijk 2014	Begroting 2014	Werkelijk 2013
Baten uit eigen fondsenwerving	4.956	5.300	5.836
Baten uit acties van derden	2.865	2.573	4.131
Subsidies van overheden en internationale organisaties	2.001	3.289	1.894
Baten uit beleggingen	360	50	70
Overige baten	4	0	0
Som der baten	10.186	11.212	11.931
LASTEN	Werkelijk 2014	Begroting 2014	Werkelijk 2013
<i>Besteed aan doelstelling</i>			
- Leprabestrijding en projecten voor mensen met een handicap	7.547	8.598	7.916
- Coördinatie en medische advisering	847	764	713
- Voorlichting	439	416	532
	8.833	9.778	9.161
<i>Werving baten</i>			
- Kosten eigen fondsenwerving	1.003	913	934
- Kosten van beleggingen	21	20	17
	1.024	933	951
<i>Beheer en administratie</i>			
- Kosten beheer en administratie	519	501	513
	519	501	513
Som der lasten	10.376	11.212	10.624
Resultaat	-189	0	1.307
RESULTAATBESTEMMING	Werkelijk 2014		Werkelijk 2013
<i>Toevoeging/onttrekking aan</i>			
- Continuïteitsreserve	0		-200
- Bestemmingsreserves	-50		497
- Bestemmingsfonds Nationale Postcode Loterij	-139		1.010
	-189		1.307

Landenoverzicht

	Werkelijk 2014 €	Begroting 2014 €
AFRIKA		
Madagaskar	56.685	56.000
Mozambique	151.675	181.000
Nigeria	2.830.119	3.049.842
Totaal Afrika	3.038.479	3.286.842
ZUID-AMERIKA		
Brazilië	399.827	397.000
Totaal Zuid-Amerika	399.827	397.000
AZIE		
Myanmar	158.910	120.000
China	15.085	0
Cambodja	114.554	56.000
Indonesië	1.199.702	1.402.000
India	413.575	434.000
Laos	2.375	39.000
Nepal	309.713	292.000
Thailand	42.972	32.000
Vietnam	668.192	417.000
Totaal Azië	2.925.078	2.792.000
Totaal veldprogramma's	6.363.384	6.475.842



Benito (37) weet wat lepra is. Zijn buurman had het. Toen hij jaren later eenzelfde soort vlek op zijn linker wijsvinger zag, en er geen gevoel meer in had, besloot hij een test te doen. 'Ik pakte een hete pan en zette die op mijn hand. Ik voelde niks. Toen ben ik naar de dokter gegaan en gestart met de behandeling. In een zelfhulpgroep heb ik geleerd dat ik vanwege mijn ziekte recht heb op een uitkering. Ik ben niet lui, zoals mijn dokter zei.' De Leprastichting organiseerde voor deelnemers van de zelfhulpgroep een speciale training over hun rechten. Deze kennis is belangrijk om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Maria Clélia (51) ontdekte dat ze lepra had door het zien van een tv-spot. Hier demonstreert ze hoe ze haar handen traint met een wasknijper. Daarmee kan ze de kracht in haar vingers behouden. De techniek leerde ze in een zelfzorggroep. De Leprastichting steunt wereldwijd meer dan 1.000 zelfzorggroepen. 'Tijdens de meetings vertelt de begeleider over lepra en de behandeling. Dat is belangrijk om te weten. Ik ga elke maand, ik sla nooit een keer over.'



Colofon

Vormgeving De Hazen, Amsterdam
Fotografie Marcelo Londoño,
Jan Joseph Stok, archief,
Redactie Tanja Lemmens
Druk Mailtraffic, Zwolle

Contact

Hoofdkantoor

E-mail info@leprastichting.nl
Telefoon +31 (0)20 59 50 500

Bezoekadres

Wibautstraat 137k
1097 DN Amsterdam

Postadres

Postbus 95005
1090 HA Amsterdam



We willen Fotograaf Marcelo Londoño graag heel hartelijk bedanken voor zijn prachtige foto's bij de verhalen van mensen uit Brazilië die lepra hebben gehad.



Postadres

Postbus 95005
1090 HA Amsterdam

Bezoekadres

Wibautstraat 137k
1097 DN Amsterdam

T +31 (0)20 595 05 00

info@leprastichting.nl
www.lepra.nl