

|

+

Strategieplan stichting Bethesda 2020-2025

1 Lepra en de bestrijding daarvan.

Lepra is een besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door de bacterie *Mycobacterium leprae* en *lepromatosis*. De lepra bacterie wordt waarschijnlijk van mens op mens overgebracht via partikels die verspreid worden door hoesten of niezen, mogelijk ook door direct contact. Besmetting vindt waarschijnlijk via de slijmvliezen plaats. De incubatieperiode kan zeer lang kan zijn: normaal tussen 2 tot 6 jaar, maar het kan oplopen tot 20 jaar. Dat betekent dat de bacterie lang aanwezig kan zijn zonder klachten te geven. Vermenigvuldiging vindt plaats in huid en zenuwweefsel. De lepra bacterie kan op een bepaald moment een ontstekingsreactie in de huid en de zenuwen geven wat zichtbaar kan worden als vlekken op de huid en kan leiden zenuwbeschadiging in vooral de handen, voeten en ogen. Op den duur ontstaat door de zenuwbeschadigingen gevoelloosheid aan handen, voeten en oogleden wat weer leidt tot misvormingen en blindheid.

Er bestaat geen vaccin tegen lepra en de verwachting is dat die niet 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 lichamenlijk 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 clofazamine 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 landen waar lepra endemisch voorkomt. 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.

Ofschoon lepra in vele landen geëlimineerd is komt het in bepaalde gebieden nog veel voor. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) meldt in 2018 wereldwijd 208.619 nieuwe gevallen, dat is slechts iets minder dan de 219.075 gevallen in 2011.

In Suriname bedroeg in 2019 het aantal nieuwe gevallen 25. 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. De Estherstichting 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 het beleid was dat leprapatiënten een geïsoleerd bestaan moesten leiden, 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. Toen de Multiple Drug Therapy beschikbaar kwam, zijn de leprozerieën 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. Na sluiting van Bethesda hielden deze inkomsten voor Bethesda op.

In 1951 ontving de vereniging een legaat van dhr Lionarons van grote omvang waarop vruchtgebruik rustte. Na overlijden van de laatste persoon met vruchtgebruik in 2003 (nog even nakijken) kwam dit legaat voor ons beschikbaar. Dankzij dit legaat is Bethesda thans in staat projecten te financieren voor een totaalbedrag van ca. twintig duizend euro per jaar.

Alle bestuursleden zijn woonachtig in Nederland. Een tiental jaar geleden is er een Suriname team gevormd. Dit team is niet statutair benoemd in het bestuur van de Stichting in Nederland, maar heeft een zeer actieve rol in Suriname, namens de Stichting Bethesda. Ze benadert actief de verschillende stichtingen, beoordeelt de projectvoorstellen en ziet toe op de voortgang van projecten.

3 Strategie Bethesda

3.1 Waar richt Bethesda zich op

Bethesda richtte zich vanaf het begin 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, maar wel 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. Maar niet materiele projecten met een structurele impact komen ook in aanmerking.

De stichtingen of verenigingen in Suriname die Bethesda steunt moeten aan bepaalde voorwaarden voldoen, zoals professioneel bestuur, een degelijke financiële administratie en controle. Ook individuen kunnen gesteund worden indien zij aantoonbaar over te weinig eigen middelen beschikken. Waar mogelijk benadert Bethesda andere organisaties voor cofinanciering van het project. Hierdoor kan Bethesda meerdere en grotere projecten financieren dan de haar beschikbare financiële middelen toelaten.

Het Surinameteam neemt contact op met en bezoekt de doelgroep en bespreekt de mogelijke projecten voor financiering door Bethesda. Het Surinameteam beoordeelt het project en volgt de uitvoering van het project en kan daarbij ook adviseren.

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

3.2 Verbreding doelgroep

In de nieuwe statuten van 2008 is de doelgroep van Bethesda dus 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 jaren 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 worden geïnteresseerde en betrokken organisaties geïnformeerd. De leden van het Suriname team kunnen direct benaderd worden. Bethesda als relatief kleine donor werft geen projecten door nieuwsuitingen of advertenties.

3.3 Suriname team

Het Suriname team bestaat momenteel uit 3 leden, allen actief in de Surinaamse samenleving. Zij zijn van groot belang voor Bethesda daar zij in Suriname een aanspreekpunt zijn voor aanvragers van projecten, zij behulpzaam zijn bij het formuleren van het project, zij de aanvraag beoordelen en zij kunnen toezien op de uitvoering van projecten in Suriname. De komende jaren zal bezien worden hoe het aandeel van deze leden in de bestuurlijke besluitvorming verankerd kan worden.

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 eerdergenoemde website wijst eventuele donateurs en legaatgevers op doel en werkwijze van Bethesda.

3.5 Projecten

Het bestuur van Bethesda werkt nauw samen met instellingen in Suriname bij het voorbereiden en realiseren van projecten. De belangrijkste waarmee al enige jaren wordt samengewerkt zijn de Estherstichting, Dienst Dermatologie, Mr Hubertstichting, Stichting Nationale Blindenzorg Suriname (SNBS), Stichting Ontspanningsoord voor Gehandicapte Kinderen (SOGK).

Bethesda is zich ervan 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 heeft daartoe een informatieve leidraad opgesteld over de procedures die bij Bethesda gelden voor indiening en behandeling van projecten. Aanvragen kunnen bovendien gedaan worden via en met hulp van het Suriname team.

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. 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 / het Surinameteam 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 allereerst behandeld door het Surinameteam. Vaak met een vooroverleg met het Dagelijks Bestuur (“**DB**”), dat een “go” kan geven. Ook kan het DB zo nodig extra informatie opvragen en eventueel andere donororganisaties benaderen voor (mede)financiering. Nadat het Surinameteam de aanvraag positief heeft beoordeeld zal het DB het besluit tot goedkeuring nemen binnen de kaders die het Bestuur heeft gesteld. Het Bestuur wordt krijgt bericht van deze goedkeuring. Het Surinameteam of het DB stelt zo spoedig mogelijk de aanvragende instantie schriftelijk op de hoogte van het. In deze brief wordt onder meer gewezen op de verplichting van tussentijdse- en eindrapportage.

Het Bestuur stelt de kaders voor projecten vast alsook het jaarlijkse budget.

3.7 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 staan.

3.8 Beleggingen en beheer van het vermogen

Het bestuur heeft gekozen voor een matig defensief beleggingsprofiel van het vermogen, in beheer bij een bekende bank. De penningmeester laat zich door de bank over de beleggingen informeren en houdt het DB hiervan regelmatig op de hoogte. De penningmeester overlegt met het DB bij wijzigingen in de beleggingsposities. Het te voeren beleggingsbeleid wordt besproken in het Bestuur, dat de kaders stelt.

3.9 Relatie met Suriname

Een goede relatie met organisaties op het terrein van lepra en gehandicaptenzorg in Suriname is van groot belang. Regelmatig contact met deze organisaties wordt onderhouden door het Suriname team en leden van het Bestuur tijdens hun privéreizen naar Suriname. De organisaties zijn niet alleen mogelijke ontvangers van assistentie van Bethesda, maar het bestuur stelt het op prijs dat zij ook actief suggesties geven over het beleid.

Het bestuur realiseert zich dat de activiteiten van niet-gouvernementele organisaties (NGO's) 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 en het Bestuur van de Estherstichting (dat een overheidsstichting is).

3.10 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 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 ruimschoots aan de regel dat overheadkosten ruimschoots minder bedragen dan 25% van de bestedingen. Bestuursleden declareren thans uitsluitend drankjes (max 2) tijdens vergaderingen.

4. Samenvatting

Bethesda heeft in 2008 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 de doelgroep te ondersteunen bij het formuleren en uitvoeren van projecten en ook als katalysator voor het verlenen van substantiële cofinancieringsbijdragen door andere 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.

september 2020