

Strategieplan stichting Bethesda 2022-2027

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 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. Op de huid kunnen vlekken zichtbaar worden en er kan zenuwbeschadiging in vooral de handen, voeten en ogen optreden. 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 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 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 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 beperking 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. Vanaf 1791 heeft Suriname in een periode van bijna twee eeuwen lang totaal zes leprozerieën gekend. Deze leprozerieën lagen doorgaans ver weg van de bewoonde wereld aan een rivier of kreek. De patiënten waren niet vrij om te gaan en staan waar ze wilden. Deze aanpak heeft om diverse redenen slechts een beperkte invloed gehad op de epidemiologie van lepra. Toen de Multiple Drug Therapy in de jaren zestig en zeventig beschikbaar kwam zijn de leprozerieën gesloten. Verhalen uit de wereld van Surinaamse lepra patiënten zijn heel mooi weergegeven in het boek *De tenen van de leguaan* (<https://impublishers.nl/product/de-tenen-van-de-leguaan/>)

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 en hield zich bezig met fondswerving in Nederland voor de protestantse leproserie Bethesda in Suriname. 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 de leproserie Bethesda in 1964 hield de samenwerking en fondswerving 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 2002 kwam dit legaat voor Bethesda beschikbaar. Dankzij dit legaat is Bethesda thans in staat projecten te financieren voor een totaalbedrag van ca. dertig duizend euro per jaar.

3. Bestuursstructuur

Aanvankelijk werd Bethesda vanuit Nederland bestuurd, alle bestuursleden waren woonachtig in Nederland en van Nederlandse afkomst. Sinds de jaren 70 zijn steeds meer bestuursleden van Surinaamse afkomst zitting gaan nemen in Bethesda.

Het Dagelijkse Bestuur (DB) kan besluiten nemen binnen de kaders die door het Bestuur zijn vastgesteld, waaronder het jaarlijks budget. Zodra het DB projectvoorstellen heeft goedgekeurd wordt dit gemeld aan het gehele Bestuur.

Ruim 10 jaar geleden is er een Suriname team aangesteld. Dit team bestaat uit in Suriname woonachtige personen die op verschillende gebieden in de Surinaamse samenleving actief zijn. Zij benaderen de verschillende stichtingen, beoordelen de projectvoorstellen, stellen het DB voor ze goed te keuren en zien toe op de voortgang van projecten. Binnen Bethesda is hun inbreng steeds groter geworden. Hiermee is een traject ingezet om de verantwoordelijkheden meer en meer te delen met de mensen in Suriname. In overleg met de mensen uit Suriname stellen wij nu voor om de leden van het Surinameteam te benoemen als bestuurslid van Bethesda. Ook stellen wij voor dat een bestuurslid van het Surinameteam ook DB-lid wordt en steeds via videoconferentie deelneemt in het DB. En afhankelijk van de agendapunten kunnen de andere bestuursleden van het Suriname team, op hun of ons verzoek, ook deelnemen in het DB.

De komende jaren hopen wij steeds meer verantwoordelijkheden te kunnen delen en overdragen aan de Bestuursleden in Suriname. De Bestuursleden in Suriname zullen daar jaarlijks voorstellen voor doen.

4. Strategie Bethesda

4.1 Waar richt Bethesda zich op

Bethesda richtte zich vanaf het begin op 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 (zie par 4.2) tot mensen met een beperking, maar wel met prioriteit voor hen die als gevolg van lepra een beperking hebben.

Bethesda geeft prioriteit aan de (mede)financiering van materiële zaken ten behoeve van ex-leprapatiënten en mensen met een beperking, 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.

De bestuursleden in Suriname nemen contact op met en bezoeken de doelgroepen en bespreken de mogelijke projecten voor financiering door Bethesda. Zij beoordelen de projecten en volgen de uitvoering van de projecten en kunnen daarbij ook adviseren.

De kracht van Bethesda ligt dan ook in het laagdrempelig en op initiatief van de bestuursleden in Suriname signaleren van materiële en structurele 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 Suriname.

4.2 Verbreding doelgroep

In de nieuwe statuten van 2008 is de doelgroep van Bethesda niet langer beperkt tot leprapatiënten in Suriname, maar is deze verruimd tot mensen met een beperking, met prioriteit voor hen die als gevolg van lepra een beperking hebben.

Deze aanpassing sluit aan op ontwikkelingen in Suriname, waarbij instellingen zoals de Estherhof zich sinds enige jaren eveneens bekommeren om mensen met een beperking die niet door lepra is veroorzaakt. Internationaal leggen leprabestrijding organisaties 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.

4.3 Public relations

Bethesda is een relatief kleine donor en werft geen projecten door nieuwsuitingen of advertenties. Wel kan de naam van Bethesda als donor vermeld worden bij het opleveren van projecten; op een plakkaat of iets dergelijks.

Door middel van de website en tijdens de (vaak informele) contacten met organisaties in Suriname worden geïnteresseerde en betrokken organisaties geïnformeerd. De bestuursleden in Suriname kunnen direct benaderd worden.

4.4 Suriname team

In Suriname zijn momenteel 3 bestuursleden actief. Zij zijn het aanspreekpunt voor aanvragers van projecten, zij kunnen behulpzaam bij het formuleren van het project; zij beoordelen de aanvraag en doen het voorstel om te financieren, zij leggen de projectaanvraag voor aan het DB ter formele goedkeuring.

De bestuursleden in Suriname zien toe op de uitvoering van projecten.

Het Surinameteam kan uitgebreid worden met personen, die niet per se ook Bestuurslid moeten worden.

4.5 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.

Bethesda zal waar mogelijk optreden als intermediair, om daar waar de financiële bijdrage van Bethesda slechts beperkt kan zijn, andere organisaties in Nederland en Suriname te interesseren voor substantiële steun. Bethesda kan zodoende niet alleen als financier maar ook als katalysator en vormgever van projecten optreden.

4.6 Projecten

De belangrijkste Organisaties waarmee al vele jaren wordt samengewerkt zijn momenteel:

- de Estherstichting,
- de Dienst Dermatologie (<https://www.dienstdermatologie.com/>)
- Mr Huberstichting (<http://www.huberstg.org/smartcms/>),
- Stichting Nationale Blindenzorg Suriname (<https://www.nsbs-suriname.com/>)
- de Stichting Ontspanningsoord voor Gehandicapte Kinderen (SOGK) stichting Unu Pikin (<http://www.stichtingunupikin.nl/>)
- Anniecreche (<https://anniecreche.org/>)
- De Kennedy-stichting (<https://www.surisamen.org/projecten/actuele-projecten/kennedy-stichting-school>)

Bethesda is zich ervan bewust dat het voor organisaties in Suriname niet altijd eenvoudig is te weten tot wie men zich moet wenden voor een aanvraag, hoe men een verzoek 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. De bestuursleden in Suriname kunnen altijd behulpzaam zijn bij de indiening van projecten.

4.7 Procedure goedkeuring projecten

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

De aanvragen worden beoordeeld door de bestuursleden in Suriname. In het voortraject plegen ze overleg met het Dagelijks Bestuur, dat op grond van zijn ervaring aanvullende vragen kan stellen en suggesties kan doen. Ook kan het DB eventueel andere donororganisaties in Nederland benaderen voor (mede)financiering. Nadat de bestuursleden in Suriname de aanvraag positief hebben beoordeeld zal het DB het besluit tot goedkeuring nemen binnen de kaders

die het Bestuur heeft gesteld; dit betekent dat de Bestuursleden in Suriname eigenlijk de doorslaggevende stem hebben; als het DB een afwijkend besluit wil nemen, zal hierover eerst fundamenteel overleg zijn met de Bestuursleden in Suriname; desgewenst wordt het voorstel voorgelegd aan het voltallige Bestuur; wij gaan ervan uit dat dit overleg zal leiden tot een besluit dat bevredigend is voor allen. Het Surinameteam stelt de aanvragende instantie schriftelijk op de hoogte van de goedkeuring. Hierbij wordt onder meer gewezen op de verplichting van tussentijdse- en eindrapportage, zo mogelijk met een paar mooie foto's (voor / na het project; mensen die er gebruik van maken, e.d.).

4.8 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.

4.9 Beleggingen en beheer van het vermogen

Het vermogen van de Stichting is ondergebracht bij een gerenommeerde financiële instelling, thans bij ABNAMRO Bank. Het bestuur bepaalt het beleggingsprofiel. ABNAMRO hanteert 5 risicoprofielen voor beleggingsportefeuilles (defensief, matig defensief, matig offensief, offensief en zeer offensief). De verhouding tussen aandelen enerzijds en obligaties en liquiditeiten anderzijds bepaalt het risicoprofiel van de portefeuille. Het bestuur heeft gekozen voor een matig defensief of matig offensief risicoprofiel van het vermogen, afhankelijk van de omstandigheden in de markt. Indien het rendement op liquiditeiten en obligaties in ontwikkelde markten laag is, door extreem lage rente niveau's, worden aandelen relatief aantrekkelijker, ondanks de hogere volatiliteit en levert een matig offensief risicoprofiel op termijn een hoger rendement op dan een matig defensief profiel. Bij stijgende rentes en / of verslechterende economische vooruitzichten kan worden besloten over te stappen op een matig defensief profiel, uit oogpunt van vermogens behoud. De penningmeester laat zich breed informeren door gevestigde partijen en een vermogensspecialist van de financiële instelling waar het vermogen is ondergebracht, over de markt omstandigheden en overlegt met het DB of de voorzitter bij grote wijzigingen in de beleggingsposities. Het te voeren beleggingsbeleid wordt besproken in het Bestuur, dat de kaders vaststelt.

4.10 Relatie met Suriname

Een goede relatie met organisaties op het terrein van lepra en voor mensen met een beperking in Suriname is van groot belang. Regelmatig contact met deze organisaties wordt onderhouden door de bestuursleden in Suriname en de Nederlandse bestuursleden tijdens hun privéreizen naar Suriname. De organisaties zijn niet alleen mogelijke ontvangers van geld 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 instanties is van belang.

4.11 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 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.
- op 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 overheadkosten ruimschoots minder bedragen dan 25% van de bestedingen.

5 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 beperking, met voorrang voor hen die als gevolg van lepra hun beperking kregen.

De leden van het Surinameteam zullen bestuurslid worden. En één van hen zal deelnemen aan de DB-vergaderingen via videoconferentie.

De Surinaamse bestuursleden zijn de belangrijke aanjager van de projectvoorstellen. Zij beoordelen de projectvoorstellen en stellen voor de projecten te financieren, waarna het DB het goedkeurende besluit neemt. De Surinaamse bestuursleden zullen met voorstellen komen om de komende jaren het zwaartepunt van de besluitvorming steeds meer naar Suriname te verleggen.

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.

Februari 2022