

Beleidsplan Stichting Child-Help Nederland 2023 - 2026

Inleiding

Het probleem

Jaarlijks worden er naar schatting zo'n 1 miljoen kinderen met spina bifida (open rug) en/of hydrocephalus (waterhoofd) geboren. Ongeveer 80% van hen woont in ontwikkelingslanden, waar er weinig tot geen toegang is tot de juiste zorg. Ook heerst er vaak een groot stigma rond deze handicaps, wat voor ouders een barrière vormt om hulp te zoeken voor hun kind. Veel kinderen met spina bifida en hydrocephalus ontwikkelen daarom secundaire handicaps, zoals hersenbeschadiging, nierschade en doorligwonden, die met adequate en tijdige zorg makkelijk voorkomen hadden kunnen worden. Het gebrek aan behandeling leidt in veel gevallen zelfs tot een pijnlijke dood.

Wat is spina bifida en hydrocephalus?

Spina bifida betekent letterlijk 'gespleten wervelkolom' en is een aangeboren handicap. Al heel vroeg in de zwangerschap sluit het ruggenmergkanaal op één of meerdere plaatsen niet helemaal. De zenuwbanen zijn onderbroken of ontwikkelen zich niet goed, met verlammingen tot gevolg. Bij de geboorte heeft de baby een open wonde op de ruggengraat. De verlammingen die hierdoor worden veroorzaakt gaan meestal gepaard met incontinentie, en bij een slechte verzorging kan er schade aan blaas en nieren optreden. Bij 66% van de personen met spina bifida is de balans tussen de productie en de absorptie van hersenvocht verstoord. Hierdoor ontstaat er progressieve hydrocephalus, in de volksmond beter bekend als waterhoofd. Hydrocephalus komt ook los van spina bifida voor, als gevolg van obstructies veroorzaakt door een hersenbloeding, infecties of tumoren.

Het ontstaan van Stichting Child-Help

Stichting Child-Help ontstond uit de solidariteit tussen mensen die met spina bifida en/of een hydrocephalus geconfronteerd werden in Europa en hun lotgenoten in ontwikkelingslanden. Zij voelen zich betrokken met hen omdat ze weten hoe complex het is om een kind met een aangeboren handicap op te vangen en te begeleiden naar een volwaardig en zelfstandig leven. De oprichters en bestuursleden van Child-Help Nederland hebben allemaal een persoonlijke ervaring met spina bifida en/of hydrocephalus; zij het omdat zij deze aandoening zelf hebben of een familielid van hen, of omdat zij vanuit hun (vrijwilligers)werk met deze aandoeningen in aanraking zijn gekomen. Dit heeft hen geïnspireerd om kinderen met deze aandoeningen en hun ouders in ontwikkelingslanden te ondersteunen.

Onze missie

Stichting Child-Help wil de kwaliteit van leven verbeteren van kinderen met spina bifida en hydrocephalus in ontwikkelingslanden door tijdige detectie en levenslange zorg aan deze kinderen te voorzien, zodat ze kunnen opgroeien tot volwaardige burgers.

De doelstelling en de te verrichten werkzaamheden

Doelstelling:

Stichting Child-Help Nederland heeft 3 doelen (zoals ook beschreven in artikel 2 van onze statuten), namelijk:

1. De **kwaliteit van leven** van mensen met spina bifida en hydrocephalus en hun verwanten in ontwikkelingslanden verbeteren door middel van initiatieven, activiteiten en projecten en samenwerking met andere partijen;
2. Waar mogelijk deze handicaps voorkomen door primaire **preventie**;
3. De problematiek van spina bifida en hydrocephalus meer bekendheid geven via zo ruim mogelijke **voorlichting** van het Nederlandse publiek.

Strategie:

De volgende projecten worden door Child-Help Nederland gefinancierd en dragen bij aan het bereiken van deze doelen:

(1) Kwaliteit van leven

Het basisprincipe van Child-Help is dat elk kind recht heeft op een eerlijke start in het leven, vanaf het begin. Child-Help wil de kwaliteit van leven verbeteren van kinderen met spina bifida en hydrocephalus in ontwikkelingslanden door tijdige detectie en levenslange zorg aan deze kinderen te voorzien, zodat ze kunnen opgroeien tot volwaardige burgers. Hiertoe heeft Child-Help verschillende projecten ontwikkeld:

- **Operaties en nazorg:** Snel en efficiënt ingrijpen bij de geboorte van een kind met spina bifida en/of hydrocephalus is cruciaal. De rug moet operatief gesloten worden om infecties te vermijden. Als het hoofdje te snel in omvang toeneemt, moet het teveel aan hersenvocht chirurgisch worden gecorrigeerd, anders is de kans op hersenbeschadiging groot. Met een siliconen buisje (ook shunt of drain genoemd) voert men het teveel aan hersenvocht af. Child-Help doneert elk jaar ongeveer 6000 shunts, ander medisch materiaal en medicijnen aan lokale ziekenhuizen, zoveel mogelijk lokaal aangekocht. Meer en meer ziekenhuizen worden opgeleid om met een endoscopische operatie (ETV/CPC) een shunt te vermijden. De eerste operatie geeft het kind een kans op een volwaardig leven; het is het begin van vele andere interventies in het leven van een kind welke de kwaliteit van zijn/haar leven verbeteren. Omdat kinderen vaak van ver moeten reizen naar onze partnerziekenhuizen, wordt de nazorg zo dicht mogelijk bij huis verzorgd.
- **Continentietraining:** 90% van de mensen met spina bifida zijn incontinent vanwege hun verlamming, wat de kans op infecties en nierschade vergroot. Daarnaast is het op sociaal vlak lastig om incontinent te zijn. Daarom heeft Child-Help een succesvol continetieprogramma ontwikkeld met onze lokale partners, waarin ouders en kinderen getraind worden met de juiste materialen, medicijnen en simpele technieken, waardoor de kinderen schoon en droog kunnen blijven.
- **Houses of Hope:** Child-Help bouwt en ondersteunt gastenverblijven voor ouders en hun kinderen, dichtbij het ziekenhuis. Zo hebben de patiënten een veilige plek terwijl ze wachten op de chirurgische ingreep en achteraf om te herstellen voordat zij weer naar huis reizen. Het verblijf geldt ook als expertisecentrum waar ouders zowel

psychologische als praktische informatie kunnen krijgen over de handicap van hun kind. Het wordt beheerd door lokale ouders van kinderen met spina bifida en hydrocephalus.

- **Oudergroepen:** Child-Help steunt oudergroepen van kinderen met deze handicaps. Zo creëert Child-Help een maatschappelijk draagvlak voor hun projecten. Niet alleen hebben de ouders steun aan elkaar, ze ondersteunen ook onze projecten en lobbyen voor hun rechten bij de overheid. Child-Help coacht deze beginnende oudergroepen zodat zij uitgroeien tot transparante en verantwoordelijke organisaties.

(2) Primaire preventie

- Child-Help promoot primaire preventie; spina bifida kan in 70% van de zwangerschappen voorkomen worden door dagelijks foliumzuur te slikken twee maanden voor en tijdens de eerste weken van de zwangerschap. Moeders die al een kind met spina bifida hebben, hebben 10 keer zoveel kans dat dit bij hun volgende kind ook het geval is. Child-Help geeft hen training en voedingssupplementen met foliumzuur.
- Daarnaast is secundaire preventie ook belangrijk; het voorkomen van secundaire handicaps door met een preventieve zorg complicaties te voorkomen. Child-Help initieert bewustmakingscampagnes voor tijdige verwijzing voor behandeling van hydrocephalus, om extra hersenschade te voorkomen. Daarnaast kan een tijdige start met continentiemanagement nierschade en doorligwonden voorkomen, maar ook sociale uitsluiting.

(3) Voorlichting

De problematiek van spina bifida en hydrocephalus is relatief onbekend bij de meeste mensen; en vooral ook de situatie in ontwikkelingslanden. Child-Help wil door middel van gerichte informatievoorziening Nederlandse burgers, maatschappelijke organisaties en overheden bewust maken van de problemen maar ook van de mogelijkheden voor oplossingen. Wij doen dit onder andere al door het verstrekken van informatie over onze projecten in onze brieven, op onze website en op social media, maar willen ook meer gaan samenwerken met andere stichtingen en patiëntenverenigingen die met onze doelgroep in Nederland werken.

Werkzaamheden:

Child-Help Nederland tracht haar doelen onder meer te verwezenlijken door:

1. De werving van fondsen om haar activiteiten te kunnen bekostigen;
2. Het verrichten van alle verdere handelingen die met bovenstaande doelen in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De hierboven beschreven projecten worden uitgevoerd door lokale organisaties, hulpverleners, oudergroepen, ziekenhuizen en andere lokale partners in landen zoals Kenia, Ethiopië, Peru en Guatemala. Child-Help werkt uitsluitend in ontwikkelingslanden, met lokale werknemers die ook bij het beleid betrokken worden.

Deze projecten worden (mede)gefinancierd door Child-Help Nederland. Eén van de voornaamste werkzaamheden van Child-Help Nederland is daarom het werven van fondsen voor de projecten.

De wijze van verwerving van inkomsten

Huidige wijze van fondsenwerving:

De afgelopen jaren zijn particuliere donoren onze belangrijkste bron van inkomsten geweest. We hebben gewerkt aan de opbouw van een (vast) donateursbestand om een zekere continuïteit van inkomsten te creëren. Dat is tot op zekere hoogte goed gelukt, aangezien wij nu een bestand hebben met zowel vaste als incidentele donateurs en jaarlijks een mooi bedrag aan de projecten kunnen geven.

Echter kost het geld om deze donateurs te bereiken, wat via brieven gebeurt. Ook neemt het donateursbestand steeds af, bijvoorbeeld doordat mensen overlijden, waardoor er steeds opnieuw geïnvesteerd moet worden in de werving van nieuwe donateurs om dezelfde inkomsten binnen te blijven krijgen. Al met al is het moeilijk om steeds nieuwe donateurs te werven en te behouden.

Huidige situatie:

Naar verwachting wordt 2023 geen makkelijk jaar qua fondsenwerving, met een economische recessie, sterke inflatie en hoge energieprijzen, waardoor mensen minder geneigd of in staat zijn om te doneren. Daarnaast zal de verdwijning van de acceptgiro in juni 2023 waarschijnlijk ook een negatieve invloed hebben op onze inkomsten; een groot deel van onze donateurs gebruiken enkel deze manier van betaling en zijn door hun oudere leeftijd vaak niet in staat om over te stappen op bijvoorbeeld internetbankieren.

Aan de ene kant is het van belang om onderscheidend te zijn en te proberen om mensen te overtuigen van de noodzaak van de zorg voor kinderen met spina bifida en hydrocephalus. Anderzijds is het ook zeer belangrijk om onze fondsenwerving te diversifiëren en niet afhankelijk te zijn van particuliere donateurs voor onze inkomsten.

Fondsenwervingsplan voor de komende jaren:

Ons doel voor de komende jaren is om een diverse stroom van inkomsten te creëren, naast de inkomsten die wij verkrijgen vanuit ons donateursbestand. Op deze manier hopen wij: (1) minder afhankelijk te worden van de donaties van particuliere donateurs en daardoor stabielere inkomsten te ontvangen, (2) minder te hoeven investeren in het bereiken van donateurs en het werven van nieuwe donateurs, en (3) uiteindelijk financiële groei te bereiken zodat wij meer geld aan de projecten kunnen geven.

Bovenstaande willen wij doen door ons in eerste instantie te richten op het aanvragen van vermogensfondsen. Daarnaast willen wij ook kijken naar mogelijkheden tot financiering door overheden, bedrijven of andere instanties en zijn er plannen om samen te werken op het gebied van institutional fundraising met onze Child-Help partners in België en Duitsland en waar mogelijk met andere organisaties in binnen- en buitenland.

Echter zijn er een aantal basisvoorwaarden waar wij aan zullen moeten voldoen om succesvol te zijn in deze (voor ons) nieuwe manieren van fondsenwerving, zoals een aantoonbaar track record, goede verhouding tussen inkomsten en uitgaven, en duidelijke communicatiemiddelen zoals een goede website. Hier zullen wij ook aandacht aan moeten besteden.

Tenslotte biedt de online wereld ook een hoop mogelijkheden tot fondsenwerving waar wij tot nu toe nog weinig gebruik van hebben gemaakt. In 2023 beginnen we daarom met een test om online donateurs binnen te halen; inclusief een nieuwe pagina op onze website waar mensen online donaties kunnen doen. Daarnaast zullen wij ook aandacht blijven besteden aan ons huidige donateursbestand die veelal via de papieren weg doneert, door extra aandacht te geven aan onze high donors en onze donateurs zo goed mogelijk te begeleiden rondom de verdwijning van de acceptgiro in juni 2023.

Verder bouwen we aan een grotere naamsbekendheid door informatie over onze projecten te delen en nieuwe initiatieven te starten zoals het organiseren van tentoonstellingen, het benaderen van de media, samenwerking met andere organisaties, etc.

Het beheer en de besteding van vermogen van de instelling

Het te voeren beleid met betrekking tot het beheer en de besteding van te ontvangen gelden is als volgt:

1. Beschikbare financiële middelen worden besteed op basis van en ter uitvoering van een vooraf opgesteld plan en begroting;
2. Netto beschikbare financiële middelen worden zo veel mogelijk besteed in het jaar waarin zij worden ontvangen aan daartoe vooraf geselecteerde projecten;
3. Voor projecten met een meerjarige looptijd kunnen beschikbare financiële middelen voor een deel ten laste worden gebracht van een voorziening voor die projecten;
4. De komende jaren zal nog een substantieel deel van de inkomsten moeten worden ingezet voor voorlichting en informatie en voor fondsenwerving;
5. Met het oog op de continuïteit dient een zekere algemene reserve te worden aangehouden. Deze zal zo beperkt mogelijk van omvang zijn, omdat wij willen dat de middelen gericht worden ingezet voor de doelstellingen en doelgroepen.

Organisatie

Gegevens:

KvK nummer: 60737093

ANBI status: ja, sinds 2014

IBAN: NL63 ABNA 043 662 4362

BIC: ABNANL2A

www.child-help.nl

Contact:

Child-Help Nederland
Postbus 706
2130 AS Hoofddorp

tel.nr.: 086-1163740
info@child-help.nl

Bestuur:

Het voornemen om ons bestuur uit te breiden, zoals beschreven in het vorige beleidsplan, is gelukt. Sinds 2022 bestaat het bestuur uit de volgende personen:

<i>Voorzitter:</i>	Marcel Hoiting
<i>Secretaris:</i>	Pierre Mertens
<i>Penningmeester:</i>	Ghislaine Hulshof
<i>Bestuurslid:</i>	Tanja Vrielink
<i>Bestuurslid:</i>	Olga Arguedas Flores
<i>Bestuurslid:</i>	Janneke Dekkers
<i>Bestuurslid:</i>	Teije Dijk

Alle bestuursleden zijn vrijwilligers; zij ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Werknemers:

Van maart 2022 tot januari 2024 hebben wij een betaalde werknemer parttime in dienst (0,56 fte) gehad die ons hielp op het gebied van administratie, beleid, fondsenwerving en organisatie.

In de komende jaren willen we ons richten op de werving en inzet van meer vrijwilligers (buiten bestuur om), die ons zouden kunnen helpen op het gebied van communicatie, de website, evenementen, en andere taken.