



REACHANOTHER FOUNDATION NEDERLAND

Beleidsplan

Speerpunten Beleid 2020 en verder

1. **Spina Bifida / Hydrocephalus Campagne**
 - 1.1 Ontwikkeling Centers Of Excellence 2019/2024
 - 1.2 Samenwerking en support Stichting Hope
 - 1.3 Nazorgprogramma
 - 1.4 Foliumzuur Campagne
 - 1.5 Digitale les/educatie programma's
 2. **Autismeprogramma**
 3. **Ontwikkeling organisatie ReachAnother Nederland**
 4. **Ontwikkeling ReachAnother Internationaal**
 5. **Beleid sponsoring en subsidiëring**
-

1. Spina Bifida / Hydrocephalus Campagne (SBH)

1.1 Ontwikkeling Centers of Excellence (CoE)

RAF NL heeft de ambitie om drie ziekenhuizen te faciliteren en te ondersteunen met kennis en ervaring. In 2019 zijn we met de inzet van de middelen van de Stichting Contribute voortvarend van start gegaan in het Zewditu ziekenhuis in **Addis Ababa** met de ontwikkeling van een kinder-neurochirurgische afdeling. De resultaten die er zijn bereikt door het team aldaar zijn fantastisch, ze zijn hard op weg naar een CoE. Belangrijk nevensdoel is dat de andere partners van de ontwikkeling van Zewditu kunnen leren. Zewditu is voorloper in het proces, zij hebben wat dat betreft een voorbeeldfunctie. Van het ziekenhuis in **Gondar** werd een neurochirurg gefaciliteerd door RAF NL om deel te kunnen nemen aan de ETV training in Oeganda waarmee dit specialisme in Gondar kan worden ingezet na de aanschaf en levering van de apparatuur. In **Mekkele** wordt met inzet van de kennis van Philips gewerkt aan de planvorming van een kinder-neurochirurgische afdeling.



RAF NL stelt zich ten doel om in de periode tot 2025 met deze drie ziekenhuizen toe te werken naar de beoogde status van een Center of Excellence voor kinderen met neurochirurgische problemen. De ziekenhuizen zijn projecteigenaar en essentiële partner in het uitwerken van een plan van aanpak, een meerjarenplan met behulp van het Memorandum of Understanding (MoU) en een checklist. Belangrijk aandachtspunt is welke inzet RAF NL kan leveren qua procesmanagement, om de effectiviteit en de continuïteit van dit belangrijke proces te waarborgen. Een optie is het aanstellen van een parttime procesmanager.

Resultaat: realisatie 3 CoE's in de periode 2020/2024 conform de overeengekomen MoU's waarin opgenomen 1.000 operaties per jaar per CoE.

1.2 Samenwerking met de Stichting HOPE SBH

De Ethiopische Stichting HOPE neemt een belangrijke rol in als vertegenwoordiger van de ouders van kinderen met SBH. HOPE informeert ouders over de mogelijkheden van behandeling, versterkt de awareness bij ouders en helpt hen bij de voorbereiding van de kinderen op een operatie. De Stichting organiseert ook ouderbijeenkomsten om ervaring en kennis te delen. Op deze wijze ontstaat er een netwerk dat een belangrijke bijdrage levert. RAF NL ziet de Stichting HOPE als een belangrijke partner om de awareness te verbreden onder de bevolking van Ethiopië.

RAF NL stelt zich ten doel om in de periode van 2020-2025 de Stichting Hope SBH te steunen door:

- Beschikbaar stellen van financiële middelen
- Doorontwikkeling van de voorlichtingsbrochure (Parentsbook) (meertalig)
- Ontwikkeling audiovisuele voorlichtingsmiddelen
- Procesondersteuning ontwikkeling methodiek Stichting Hope

Doel: een krachtige en professionele oudervereniging die een belangrijke rol inneemt op het gebied van voorlichting en preventie en ondersteuning van ouders

Resultaat: uitbreiding van het aantal ouders en betrokkenen (10.000) in de periode tot 2025.

1.3 Nazorgprogramma

De nazorg van SBH kinderen kent grote structurele problemen waarvoor een oplossing dient te worden gevonden. Deze problemen werden uitgebreid besproken tijdens de Center of Excellence (CoE) Leadership Conference in november 2019 in Addis Ababa. Nazorg is de zorg voor SBH-patiënten na een operatie. Dit kent een ziekenhuiscomponent en een daaropvolgende poliklinische component. RAF heeft nazorg geëvalueerd in Ethiopië, Tanzania en Zanzibar.



Het blijkt dat de meest effectieve structuur vier hoofdonderdelen omvat die nodig zijn om een competent en duurzaam kwaliteitsteam op te bouwen:

1. Gespecialiseerde pediatrie neurochirurgische verpleegkundigen, die een gespecialiseerde opleiding hebben gevolgd.
2. Gebruik van toegewijde SBH Social Workers voor communicatie, het oplossen van problemen en planning van patiënten.
3. Gegevensverzameling behoeft kennis en gebruik van de REDCap database voor follow-up en onderzoek.
4. Gebruik telefooncommunicatiesysteem van de TBC en Poison Control Units dat eenvoudig kan worden aangepast voor gebruik door de CoE voor de follow up van de SBH patiënten die vaak van heel ver komen, zonder kosten voor patiënt en zorgaanbieder. Dit punt verdient een zeer hoge prioriteit.

Resultaat:

1. Implementatie REDCap database
2. Implementatie CIC (continentiezorg) door training artsen en verpleegkundigen
3. Werving fondsen voor project secundaire preventie moeders van kind met SBH

1.4 Foliumzuurcampagne

Een belangrijke ontwikkeling op het gebied van preventie is dat een brede coalitie, waar de ReachAnother Foundation deel van uitmaakt, onder regie van de overheid werkt aan de ontwikkeling van een foliumzuurcampagne die uiteindelijk moet leiden tot het landelijk verstrekken van foliumzuur. Voor Ethiopië geldt dat 75/80% van de vruchtbare vrouwen een foliumzuur gehalte in de rode bloedcellen heeft dat te laag is (<dan940µMOL/liter) waardoor de kans op neurale buisdefecten zeer groot is. Als de benodigde onderzoeken eind 2020 zijn uitgevoerd, heeft de overheid de wetgeving op orde die maakt dat foliumzuur/jodium/zout verplicht gesteld wordt voor consumptie. Nutrition International is de uitvoerder van de meeste onderzoeken. Het onderzoek bestaat uit drie voorstudies over zout (productieketen, versterken met foliumzuur, duurzaamheidbepaling, acceptatie m.b.t. smaak etc.) gevolgd door een studie waarbij 300 vrouwen DFFS (double fortified salt, = zout versterkt met jodium en foliumzuur) in hun dieet gebruiken om aan te tonen dat het foliumzuurgehalte stijgt tot voldoende hoge waarde dat NTD worden voorkomen. De verwachting is dat met de verstrekking van foliumzuur aan vruchtbare vrouwen vanaf 2021 het aantal kinderen dat geboren wordt met NTD zal afnemen van 40.000 per jaar nu naar 2000 in 2025.

Resultaat: afname aantal geboortes van kinderen met NTD naar het beoogde cijfer van 2000

1.5 Digitale les-/educatieprogramma's

Met de toegenomen aandacht voor SBH in Ethiopië neemt ook de vraag naar informatie en kennis bij ouders met een kind met SBH toe. Digitale informatie kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Op die manier wordt het mogelijk om kennis en ervaring wijd te verspreiden onder betrokkenen en geïnteresseerden in de verschillende regio's.



RAF NL inventariseert bij ziekenhuizen en de Stichting Hope welke behoeftes er op dit gebied zijn en op welke wijze deze uitgewerkt en vormgegeven kunnen worden. Te denken valt bijvoorbeeld aan een animatie van het operatieproces, zodat inzicht ontstaat in de voorbereiding, behandeling en nazorg.

Resultaat: 3 educatie/informatie programma's in 2021

2. Autismeprogramma

In 2019 is het contact met het Bright Autisme Center in Hawassa om voor ons nog onduidelijke redenen verloren gegaan. Mogelijk zijn de problemen in de regio van Hawassa de oorzaak dat er sinds juli geen contact meer is. Het bestuur betreurt deze situatie, er is geen enkel inzicht in de situatie waarin de school verkeert en wij zijn ook niet in staat de support te leveren die was ingepland. De middelen die waren ingepland voor 2019 worden gereserveerd en zo mogelijk in het geval er weer contact is, ingezet in 2020 volgens de gemaakte planning.

Resultaat: herstellen contact en voortgang afbouw, zo niet stopzetten programma in 2021

3. Ontwikkeling organisatie ReachAnother Nederland

ReachAnother Nederland heeft in de afgelopen jaren een duidelijke positie verworven en levert vanuit die positie een meer dan constructieve bijdrage aan de uitvoering van het programma in Ethiopië in samenwerking met de zusterorganisatie ReachAnother USA. De doelstellingen van het programma zijn in het afgelopen jaar sterk uitgebreid met de ontwikkeling van 6 Centers of Excellence, een foliumzuurcampagne in samenwerking met de overheid en andere partners en beleid dat werkt op alle deelgebieden, van preventie, behandeling tot nazorg. Dit stelt hogere eisen aan de organisatie van RAF NL. Verdere professionalisering van de organisatie, het vergroten van de werkcapaciteit zijn voor het bestuur in 2020 dan ook belangrijke thema's. In 2019 is wat dit betreft de basis gelegd voor de inrichting van een Medische Adviescommissie als adviesorgaan. Daarnaast zetten we in op de werving van vrijwilligers en studenten om hun kernkwaliteiten in te zetten in Ethiopië.

Resultaat: Inrichting Medische Adviescommissie conform vastgestelde document in 2020

ReachAnother Nederland heeft zich ten doel gesteld om in 2020 met ReachAnother USA heldere afspraken te maken welke projecten iedere organisatie voor haar rekening neemt. De ambitie van RAF NL is om haar inzet toe te spitsen op de realisatie van CoE's in Zewditu, Gondar en Mekkele, de support en financiële ondersteuning van de oudervereniging de Stichting Hope en de uitvoering en de uitbreiding van het nazorgprogramma. Dit maakt het mogelijk om helder en duidelijk verantwoording af te leggen over de inzet van de middelen die daartoe aan RAF NL door sponsors ter beschikking worden gesteld



Bij een verdeling van aandachtgebieden tussen de beide stichtingen blijft essentieel dat er systematisch overleg en uitwisseling is tussen de partners over beleidskeuzes, uitvoering en resultaten om van elkaar te leren en effectief en efficiënt te handelen. Overstijgende taken zoals bijvoorbeeld de foliumzuur campagne zijn een gezamenlijke verantwoordelijkheid. De inzet van menskracht en (financiële) middelen vraagt een aanpassing van de afhandeling onderling om recht te doen aan het besluitvormingsproces van beide besturen alsmede een zorgvuldige verantwoording.

Resultaat: nieuw contract voor drie jaar van RAF NL en RAF USA waarin afspraken ten aanzien van projectverdeling, overstijgende samenwerking en (financiële) processen zijn vastgelegd

4. Ontwikkeling ReachAnother International

Na een voortvarende opstart in begin 2019 is dit project mede door de toename van de werkdruk voor de beide stichtingen stilgevallen. De belangrijke ontwikkelingen van het programma in Ethiopië en de kansen die dat met zich meebrengt, hebben wat dit betreft de prioriteit verlegd en vragen alle aandacht. Voor RAF NL impliceert dit zoals hierboven bij punt 3 aangegeven dat een duidelijke structuur en afstemming binnen de huidige samenwerking tussen de stichtingen een voorwaarde is. Het contract dat er nu tussen beide organisaties ligt dient hiertoe aangepast en opnieuw door beide besturen te worden vastgesteld.

Resultaat: project wordt tot nader order stilgelegd

5. Beleid sponsoring en subsidiëring

We zijn als bestuur blij met de financiële steun die we ontvangen van de diverse partners in Nederland. Meerdere partners willen ook inhoudelijk betrokken zijn bij onze projecten. In de komende jaren willen we nog meer aandacht besteden aan terugkoppeling aan belanghebbenden, betrokkenen en geïnteresseerden. In april 2020 organiseren we netwerkbijeenkomsten waar ervaringsdeskundigen uit Ethiopië ons meenemen in de praktijk van alledag. Naschrift: Deze bijeenkomsten worden vanwege de corona maatregelen uitgesteld. Om in 2020 nog actiever aan de slag te kunnen gaan met het sponsorbeleid kiezen wij voor een uitbreiding van ons secretariaat. Uitgangspunt is dat wij in de komende jaren de doelen die genoemd zijn financieel kunnen onderbouwen.

Dit betreft onder andere:

- 3 Centers of Excellence
- Support Stichting Hope
- Uitbouw Nazorgprogramma
- Bijdrage Foliumzuurcampagne
- Digitale info- en educatie programma's
- Instrumenten en apparatuur via bedrijven



Een belangrijk aandachtsgebied is het verwerven van instrumenten en apparatuur in Nederland om over te dragen aan de ziekenhuizen in Ethiopië. In de afgelopen jaren hebben meerdere ziekenhuizen en leveranciers in Nederland een belangrijke bijdrage geleverd aan de toerusting van de ziekenhuizen in Ethiopië. Groot probleem is vaak de invoer. Over dit punt is overleg gevoerd met de ambassadeur van Ethiopië in Nederland. Hij heeft toegezegd ons daarbij te ondersteunen.

RAF is bekend bij een grote groep filantropen, (bedrijfs)fondsen, sponsors, particulieren en donateurs. Zij worden door ons met enige regelmaat geïnformeerd over de plannen en resultaten door middel van nieuwsbrieven, sociale media, evenementen etc. Voor het ontbrekende bedrag dat nodig om de drie CoE's in 2025 operationeel te hebben, wordt een wervingscampagne opgezet bij de grotere fondsen (direct of via een afspraak). Hiervoor worden heldere, aansprekende (deel)plannen) uitgewerkt.

Resultaat: verwerving ontbrekende middelen voor de basisvorming van drie CoE, conform meerjarenbegroting om de beoogde doelen te kunnen bereiken

