

Het geluk van delen

Korte terugblik op 2019 en de
plannen voor de toekomst



REACHANOTHER
FOUNDATION NEDERLAND

Ethiopië is met 114 miljoen inwoners een van de dichtstbevolkte landen van Afrika. De economie groeit, maar toch leeft het grootste deel van de bevolking nog steeds in armoede. De gezondheidszorg wordt langzaam beter, maar het bereik blijft achter. Jaarlijks worden meer dan 40.000 kinderen geboren met Spina Bifida (een open ruggetje) en Hydrocephalus (een waterhoofdje). Een groot deel van deze kinderen sterft voor hun 5e levensjaar als zij niet behandeld worden. Anderen gaan een toekomst tegemoet met veel problemen en weinig tot geen perspectief.

Spina Bifida en Hydrocephalus (SBH) behoren tot de NTD's (Neural Tube Defects). NTD's veroorzaken afwijkingen aan het ruggenmerg, de hersenen en vitale functies van het ongeboren kind. Zij kunnen leiden tot vroeggeboorte, vroegtijdig overlijden en ernstige lichamelijke handicaps. NTD's kunnen voorkomen worden door het toevoegen van foliumzuur aan het eten van de (toekomstige) moeder, een ingrediënt dat weinig tot niet voorkomt in het voedsel in Ethiopië.

Samen met ReachAnother Foundation USA, partners en sponsors zetten we ons in om deze kinderen en ouders te helpen door de zorg toegankelijk te maken. Ondersteund door voorlichting en preventie willen we samen met de ziekenhuizen, hulpverleners en de overheid in Ethiopië het enorme aantal kinderen dat jaarlijks geboren wordt met deze ernstige aandoeningen terugdringen.



Het geluk van delen

Met gepaste trots kijken we terug op de resultaten die we als ReachAnother Foundation in de afgelopen jaren hebben bereikt met de steun en support van velen.

Hydrocephalus en Spina Bifida (SBH) waren in Ethiopië heel lang een miskend probleem. Kinderen en ouders werden aan hun lot overgelaten en konden nergens terecht. Hoe anders is dat nu, op alle niveaus is er in Ethiopië aandacht voor SBH. Er wordt preventiebeleid ontwikkeld om deze levensbedreigende aandoening terug te dringen, naast beleid om de kinderen die toch nog geboren worden met deze handicap de kans te geven op optimale behandeling en nazorg. Belangrijkste ontwikkeling is de preventie. Eind 2019 is onder regie van het Ministerie van Volksgezondheid van Ethiopië een brede werkgroep opgezet waar de ReachAnother Foundation deel van uitmaakt. Deze werkgroep werkt aan de opzet van een campagne gericht op het verstrekken van foliumzuur aan alle vrouwen in Ethiopië. Dit zou moeten leiden tot een afname van 90 % van het aantal kinderen dat geboren wordt met SBH. Wat zou het fantastisch zijn als dit doel in 2025 wordt bereikt!

Samen met u staan we aan de vooravond van belangrijke ontwikkelingen in Ethiopië. Het delen van kennis en ervaring, het realiseren en toerusten van specialistische centra en het opzetten van de foliumzuurcampagne geven de mensen in Ethiopië de kans op gezonde kinderen, kinderen met toekomstperspectief. In de komende jaren hebben we uw steun hard nodig om dit te bereiken en er voor te zorgen dat de hoop van ouders op een gezond kindje werkelijkheid wordt.

De kans voor kinderen op een toekomst, de kans voor ouders op een gezond kindje, dat is het geluk van delen voor de mensen in Ethiopië maar ook voor ons omdat we durven te delen.

Egbert Reijnen,

Voorzitter bestuur ReachAnother Foundation Nederland

Juni 2020



April 2020: Corona ook in Ethiopië

Maart 2020 worden de eerste gevallen van Corona gemeld in Ethiopië. De verwachting is dat het virus zich in Ethiopië langzamer zal verspreiden dan in Europa. Dat komt o.a. doordat een groot deel van de bevolking onder de 30 jaar is en de meerderheid is gevaccineerd met BCG, een middel tegen tuberculose. Ook het warme weer heeft waarschijnlijk een gunstige invloed op de verspreiding. Dat neemt niet weg dat er rond juli verwacht wordt dat er 34.000 mensen geïnfecteerd zullen zijn. Dat aantal zal snel oplopen. In Addis Ababa is een hal met 1.000 bedden voor Corona-patiënten ingericht. Inmiddels zijn er gevalideerde testen beschikbaar en is er gestart met het produceren van gezichtsmaskers en beschermende kleding. ReachAnother Foundation Nederland en USA hebben na de eerste berichten contact gezocht met Dr. Yacob van het Ministerie van Gezondheid in Addis om te bespreken met de ziekenhuizen waar en hoe we hen kunnen helpen. In mei 2020 is besloten om een financiële bijdrage te leveren aan het maken van beschermende middelen in Ethiopië voor de ziekenhuismedewerkers.

LEESWIJZER Door middel van kleinschalige netwerkbijeenkomsten willen we sponsors, vrienden, betrokkenen en geïnteresseerden in onze projecten in Ethiopië samenbrengen. Zo kunnen we op een informele manier (nader) kennismaken, ervaringen delen, plannen toelichten en mogelijkheden van samenwerking verkennen. De voorbereidingen voor de bijeenkomst die we gepland hadden voor 9 april 2020 waren in volle gang en de uitnodigingen waren al verstuurd. De uitbraak van het Coronavirus maakte dat wij deze netwerkbijeenkomsten jammer genoeg moesten cancelen. Op termijn zullen we dit initiatief zeker opnieuw oppakken. Voor nu hebben we ervoor gekozen om de gasten die we uitgenodigd hadden voor de netwerkbijeenkomst van 9 april te vragen hun bijdrage op schrift te stellen voor deze uitgave. Zo haalt Jan Koning, de oprichter van ReachAnother Foundation Nederland herinneringen op. Anneloes Overvelde en haar stagiaires berichten over de manier waarop zij fysiotherapie in Ethiopië proberen vorm te geven en dr. Mulualem neemt ons mee in de praktijk van alle dag in het ziekenhuis in Addis Ababa waar hij werkzaam is.



HERINNERINGEN AAN ETHIOPIË

Jan Koning

2007: het KLM vliegtuig landt om half zes 's morgens op Bole Airport in Addis Ababa, Ethiopië. Mr. Kim, de directeur van het ziekenhuis wacht ons al op en brengt ons naar het guesthouse van het 'Koreaanse ziekenhuis'.

"Het is al licht geworden en het is overweldigend om het golvende groene landschap met ibissen te zien, de dorpen met rieten daken, koeien op het land.

Opvallend is dat hoe dichter je bij Addis komt, hoe meer de bebouwing toeneemt. In het centrum langs de rivier ligt het oude Addis, met huisjes gemaakt van eucalyptus boomstammen en koemest en met zinken daken. Er zijn open riolen; er is geen stromend water. De woonruimte van de meeste mensen heeft de afmeting van een tweepersoons bed. Addis groeit als kool, de oude stad wordt vervangen door betonnen gebouwen van soms 15 verdiepingen hoog. De oorspronkelijke bewoners worden dan overgeplaatst naar wooneenheden van de overheid met stromend water en een toilet. De laatste jaren hebben de Chinezen betonnen snelwegen aangelegd en er lopen treinrails door de stad. Het verkeer is heel druk.

Aanvankelijk logeren we in het guesthouse op het ziekenhuisterrein van het Myung Sun Hospital, beter bekend als het *Koreaanse ziekenhuis*. Een geschenk van de Koreanen omdat Ethiopië de enige natie in Afrika was die mee heeft gevochten in de Korea-oorlog in de vijftiger jaren. We beginnen met chirurgie. Dick (mijn broer) trauma, algemene en gastro-intestinale chirurgie, mijn aandachtsgebied is vaatchirurgie. Er zijn ernstige aangeboren vaatafwijkingen, arterioveneuze fistels door schotwonden, vaatafsluitingen, noem maar op. We zijn meer dan welkom!

Op de trauma afdeling annex eerste hulp komen we in contact met de neurochirurgen. Zij zijn op dat moment al drie jaar met de Ethiopische



neurochirurgenopleiding bezig. De eerste zijn algemene chirurgen die zich specialiseren (Dr. Abat, Dr. Mersha, Dr. Hagos). De samenwerking is vooral op traumagebied. De neurochirurgen doen alle rug - en schedeltrauma patiënten. We starten met het bijwonen van de dagelijkse overdrachtsbespreking. Op de kinderafdeling ligt een hele rij kinderen met waterhoofdjes en open ruggetjes. "Daar doen we niets mee", zegt de kinderarts, "die gaan toch dood." We reageren onthutst: "Maar we kunnen hen helpen door te opereren, dan hebben zij een kans om een normaal leven te leiden!"

Dit is voor ons de directe aanleiding om de ReachAnother Foundation op te richten. Wij willen de spreekbuis worden voor deze kinderen.

We hadden berekend dat er per jaar grote aantallen van deze kinderen worden geboren en besloten de *Zaterdag Hydrocephalus Campaigne* te organiseren. De neurochirurgen regelden de patiëntjes en het team dat in het vrije weekend kwam werken onder het motto: operaties door Ethiopiërs voor Ethiopiërs. ReachAnother betaalde de vergoeding en de kosten voor het overwerk. Het ziekenhuis kreeg van het Addis Health Bureau de opdracht mee te werken. Om de eerste operaties te bekostigen werden Ethiopische pakken koffie verkocht en maaltijden geregeld waar de deelnemers voor betaalden. Door middel van fundraising en via stichtingen werden fondsen geworven. Tijdens het klinische werk viel me op dat de chirurgen praktisch zonder uitleg de eerste intakegesprekken deden en de patiënt op de wachtlijst plaatsten. Later vertelde een van hen: "We gaan pas na de operatie met de ouders praten over wat er aan de hand is; de meeste kinderen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan." Op de zaterdagen van de operaties kwamen steevast doodsbange moeders hun kindje brengen. Een moeder wilde niets weten van de baby en weigerde borstvoeding te geven want haar was verteld dat het kind dood zou gaan. Toen we uitleg gaven wat er ging gebeuren en waarom, begreep ze het beter. De volgende dag zat ze blij en opgelucht met haar kind aan de borst. We hebben toen besloten om het *Parent Information Book*

te maken, waarin de meest noodzakelijke informatie voor de ouders staat. Deze wordt voor de operatie uitgereikt, meestal gecombineerd met een pop of een knuffel. Het zorgt steeds voor een moment van ontspanning en een brede lach. We geven uitleg wat de ouders kunnen doen om hun kindje te verzorgen: zo goed mogelijk bewegen, oefeningen doen om contracturen te voorkomen, training voor fysiotherapeuten.



Er wordt ook aandacht besteed aan preventie. Door te promoten dat voldoende vitamine B9 (foliumzuur) in het dagelijks voedsel, onder andere door foliumzuurrijke linzen te eten, kan het ontstaan van een open rug voorkomen worden. Tijdens een van de campagedagen is een vader meegekomen, een man met een Jabella en een zwarte baard. Terwijl hij ons informatieboek bekijkt (het boek is in het Engels en in het Amharic) begint hij ineens geagiteerd te praten: "Waarom weet ik dit niet? Ik verbouw zelf linzen. Dit had mijn vrouw niet hoeven overkomen!" Beter kan het belang van informatie niet worden uitgelegd.

Aanvankelijk was er weinig bekendheid met de mogelijkheid van opereren, maar dat veranderde al snel, waardoor er grote wachtlijsten ontstonden. Er kwamen ouders met pasgeboren kinderen die acuut konden worden geholpen. Andere kwamen van heinde en verre naar het ziekenhuis. Een moeder had vier dagen met haar kindje gelopen en daarna zeven uur met de bus gereisd voor ze bij het ziekenhuis kwam. De dokter zei dat een CT scan nodig was. Die kon ze niet betalen. Ze ging onverrichter zake terug naar huis.

We begonnen al vroeg met huisbezoeken om informatie te krijgen hoe het na de operatie ging. Zo kwamen we op allerlei plekken in Addis, ook in de oude binnenstad langs de rivier. Tussen de klassieke woningen met de zinken daken waar vaak wel een schotelantenne op staat, zijn stenen woningen op altijd ommuurde stukjes grond. Hier en daar wordt ook wat groente verbouwd. Vaak is er een geit. Huisbezoeken zijn moeilijk. Er zijn geen straatnamen en geen huisnummers, maar de vader staat er inderdaad

met een jongetje van vier jaar met een rood petje. Na de geboorte heeft het jongetje een operatie gehad voor een open rug. Nu functioneert hij volledig normaal. Bij het litteken zit een huidgebied met veel haar. We geven het jongetje een baseball en zeggen dat hij met zijn vader moet spelen met de bal. Ethiopische ouders zijn strenge opvoeders, maar ze doen niets met hun kinderen. Het jochie krijgt ook een knuffel: een witte aap met een bruin gezicht en bruine handen. Zijn harige vel is wit. "Net een dokter!" roept hij enthousiast.



Het volgende bezoek is bij een 17-jarig meisje dat een baby met een open ruggetje heeft gekregen. Als we vragen of we foto's mogen maken, zegt ze dat ze het eerst aan haar moeder moet vragen. De moeder is akkoord. De vader van de baby is weggegaan en heeft de relatie verbroken. De baby heeft een shunt en doet het goed. Tam, de gynaecoloog die voor het eerst mee is, werkt onze vragenlijst af en onderzoekt het kindje. Ook hier bespreken we de noodzaak van preventie. De familie helpt vaak waar het kan. Soms zijn de vrouwen alleen met hun baby en hebben ze honger. Het raakt ons diep.

Gelukkig zien we ook kinderen die het heel goed doen, zoals Abraham. We maken een video als hij fanatiek aan het voetballen is. "Hij is de beste van zijn klas", zegt zijn moeder trots. Toen we dat aan de neurochirurg die hem opereerde vertelden reageerde hij: "Nou begrijp ik wat je bedoelt met een volwaardig leven". Hij zag op de polikliniek alleen maar kinderen met problemen; de kinderen waar het goed mee ging zag hij niet meer terug. Het veranderde zijn houding naar de kinderen totaal.

Op de polikliniek worden de kinderen gezien voor nacontrole. Een meisje van drie jaar kwam binnenhuppelen en maakte een dansje. "De kinderen krijgen geen naam voor ze acht zijn", zegt de zuster, "Tot die tijd worden ze beschouwd als een boodschapper tussen hemel en aarde." Ik was geschokt.

Bij ons krijg je bij je geboorte een naam, dan ben je iemand, dan hoor je erbij. Kinderen met SBH worden weggestopt, men vindt het een straf van god. Ze mogen er niet bij horen.

2020: Het aantal neurochirurgen groeit nog steeds. Zij verspreiden zich over het land. Het wordt steeds meer bekend dat opereren goede resultaten oplevert. De mensen komen naar het ziekenhuis en vragen erom. We zijn blij dat er nu een behandeling voor de kinderen is, zegt een kinderarts opgelucht bij een van de besprekingen. Het beeld verandert. Het blijkt echter al snel dat nazorg belangrijk is, met name bij blaasproblemen en moeilijkheden met lopen. Daar werd geen aandacht aan besteed, dus zijn we gaan werken aan een nazorgprogramma. We waren al bezig met het opleidingsprogramma voor fysiotherapeuten, maar er moest meer aandacht komen voor blaasproblemen door blaaskatheterisatie te doen als je niet kunt plassen. Zonder deze nabehandeling blijft de prognose slecht en overlijden de kinderen alsnog. Het is een grote uitdaging om dit vorm te geven. We komen tot de conclusie dat daar gespecialiseerde centra voor nodig zijn.

In nauw overleg met de overheid en de neurochirurgen zijn op dit moment zes universitaire *Centers of Excellence* in ontwikkeling in bestaande ziekenhuizen. Centra van waaruit de hele zorg voor deze kinderen wordt georganiseerd. Het concept is door ReachAnother Foundation NL en USA aangereikt en wordt actief gesteund met materialen, protocollen, consultants en donoren. Die laatste zijn onmisbaar! Voor ReachAnother Foundation Nederland is bijvoorbeeld de steun van de Nederlandse AFAS Foundation en de Contribute Foundation van onschatbare waarde.

Inmiddels is duidelijk dat er in Ethiopië 40.000 kinderen met SBH per jaar ter wereld komen, waarvan de helft voor of tijdens de geboorte overlijdt. Als alle kinderen



⊕ Anesha, het meisje dat toch een naam kreeg. <https://bit.ly/2Y9QA9q>

geopereerd zouden moeten worden zouden 200 chirurgen full time bezig zijn. Nu zijn dat er 40. De ReachAnother Foundation heeft een belangrijke bijdrage geleverd om samen met het Ministry of Health in Ethiopië en internationale organisaties de preventie ter hand te nemen. De verwachting is dat het aantal aangedane kinderen in de komende jaren sterk zal afnemen.

De neurochirurgen krijgen dan de tijd om ook andere neurochirurgische problemen meer aandacht te geven. De kindersterfte neemt drastisch af, de moeders krijgen vaker gezonde kinderen. Kinderen, die wel met een open ruggetje en een waterhoofdje geboren worden, krijgen nu de kans op een goed leven.

Ze hebben een naam en ze horen erbij!"



De tweelingbroers Jan en Dick Koning, de founding fathers van de Reach Another Foundation.

NAZORG IS NOODZAAK

Drs. Anneloes Overvelde is kinderfysiotherapeut en onderzoeker aan het Radboud UMC Nijmegen. Zij is al jaren samen met o.a. de ReachAnother Foundation actief in Ethiopië. Haar specialiteit zet zij in voor revalidatietrainingen voor veldwerkers die met deze kinderen te maken hebben. Sinds 2012 is zij docent aan de master opleiding Fysiotherapie aan de universiteit van Gondar in Ethiopië.

Veldwerkers bezoeken in Ethiopië huis aan huis de bevolking in de afgelegen gebieden. Zij vormen de schakel tussen de lokale bevolking en de gezondheidszorg. Deze gezondheidswerkers hebben nog onvoldoende kennis over de handicaps en over vroege opsporing. Daardoor verergeren de handicaps onnodig. Na haar eerste kennismaking met Ethiopië heeft Anneloes samen met Ethiopische fysiotherapeuten een train-de-trainer programma opgezet. Veldwerkers worden getraind in het screenen en identificeren van kinderen met handicaps. ReachAnother Foundation Nederland ondersteunt al enkele jaren het onderdeel kinderen met Spina Bifida en Hydrocephalus (SBH) in dit project. Inmiddels zijn ruim 30 fysiotherapeuten opgeleid als trainer en zijn bijna 600 veldwerkers in verschillende regio's opgeleid. De onder haar leiding ontwikkelde 'kindermodule' is nu geïmplementeerd in het nationaal curriculum voor veldwerkers in Ethiopië.

Maar er liggen nog heel veel vragen over de zorg rondom deze kinderen. SBH is een complexe aandoening waarbij medische complicaties vaak voorkomen en revalidatie van groot belang is. Wat zijn de meest voorkomende complicaties? Hoe ziet de revalidatie behandeling eruit na



de chirurgische ingrepen en op de lange termijn? En wat is er nodig om de juiste zorg te bieden?

Lotte Hoeven en Silke Groot Rouwen, twee studenten kinderfysiotherapie in opleiding, hebben onder leiding van Anneloes in oktober en november 2019 in Ethiopië het medisch zorgpad van kinderen met Spina Bifida en Hydrocephalus onderzocht.

Lotte heeft de hiaten in het zorgtraject voor deze groep kinderen in kaart gebracht. Hiervoor heeft zij interviews afgenomen bij een grote groep ouders en bij zorgprofessionals als veldwerkers, vroedvrouwen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, kinderartsen en neurochirurgen. Met de informatie uit de interviews heeft **Silke** een e-learning gemaakt voor veldwerkers. In deze e-learning komen verschillende kernpunten zoals:

- Wat is Spina Bifida / Hydrocephalus (SBH)?
- Hoe screen ik een kind met SBH?
- Hoe herken ik een baby/kind met SBH?
- Naar wie en hoe verwijst ik een baby/kind met SBH door?
- Welke informatie kan ik geven over SBH?
- Welke zorgprofessionals zijn allemaal betrokken?
- Hoe kan ik meewerken aan preventie van SBH?

Lotte



De tweede e-learning richt zich vooral op het revalidatieproces: de periode na de operatieve ingreep en de periode daarna wanneer de veldwerker bij de kinderen komt om ouders te ondersteunen in het revalidatieproces. Dit tweede deel focust zich op:

- Behandeling
- Informeren en adviseren ouders
- Hulpmiddelen
- Herkennen van complicaties

Lotte werkt in een eerstelijnspraktijk fysiotherapie in Haaksbergen. Silke in een eerstelijns praktijk in Rijssen en in Hengelo. Beiden hopen in juni 2020 hun masteropleiding kinderfysiotherapie bij Avans+ in Breda af te ronden.



Silke

De praktijk door de ogen van Dr. Muluaalem

Een van de eerste acties van de ReachAnother Foundation tien jaar geleden was het opereren van kinderen met SBH en het opleiden van neurochirurgen in Ethiopië die deze kinderen konden helpen. We hebben mooie resultaten behaald: er zijn 5.000 kinderen geopereerd en 50 Ethiopische neurochirurgen opgeleid die nu hun collega's opleiden om deze operaties uit te voeren. Inmiddels zijn we zover dat we ons richten op de vorming van Centers of Excellence voor SBH-kinderen in zes bestaande ziekenhuizen in Ethiopië die zich helemaal richten op de zorg voor deze kinderen. Van preventie en voorlichting tot aan de nazorg, alles komt samen in één centrum. Een van zes ziekenhuizen waar een Center of Excellence komt is het Hawassa University Referral Hospital dat gekoppeld is aan de Hawassa University. *Dr. Muluaalem Wondafrash Mengesha* is een van deze neurochirurgen. Hij vertelt over zijn ervaringen en hoe hij naar de toekomst kijkt. Een indringend verhaal dat onze drive om te helpen alleen maar groter maakt!

Dr. Muluaalem Wondafrash Mengesha (1988) is in 2018 in Ethiopië afgestudeerd als neurochirurg. In 2019 was hij voor een jaar werkzaam als assistent professor in de neurochirurgie op het Hawassa Universiteits College. Sinds december 2019 is hij in die functie verbonden aan het St. Paul Hospital Millennium Medical College in Addis Ababa. Muluaalem is een man met een grote compassie voor kinderen met Spina Bifida en Hydrocephalus. Hij heeft in Ethiopië onder moeilijke omstandigheden gewerkt en zet zich nu met al zijn energie in voor de verbetering van de behandeling van deze kinderen.



"Ik wist van de steeds wisselende taken, lange avond- en nachtdiensten en getuige zijn dat heel kleine kinderen sterven tijdens de behandeling. Maar dat we zelfs geïntubeerde patiënten inclusief zuurstof van de vierde verdieping naar de CT kamer moesten brengen en weer terug had ik ook niet kunnen bedenken. Ook de lange operatie-uren, soms van 08.00 uur s' morgens tot

2 uur 's nachts, waren zwaar. Maar we voerden onze opdrachten uit met toewijding en trots en hoopten dat als we eenmaal afgestudeerd waren, we ons vak verder konden uitdragen en verbeteren. Maar toen we zover waren om het geleerde in de praktijk te brengen in de echte ziekenhuiswereld, moesten we tot onze grote verbijstering concluderen dat neurochirurgie maar een klein onderdeel is van een groter geheel in een ziekenhuis.

Nadat ik afgestudeerd was, ben ik in januari 2019 begonnen in het Hawassa University Referral Hospital. Ik werd hartelijk welkom geheten door de staf en er werd me meteen geadviseerd om sterk te zijn en er op te vertrouwen dat alles goed zou komen. Ik snapte dit niet meteen, maar naarmate de tijd verstreek en ik ook betrokken was bij de opnames en operaties, viel tijdens een craniotomie (openen van de schedel) het licht uit. Er zat niets anders op dan de wond in te pakken en te wachten. Een traumatische ervaring! Het kwam voor dat operaties niet door konden gaan omdat er geen water was of omdat de autoclaaf machine voor de sterilisatie van de instrumenten niet werkte of dat er onvoldoende instrumenten waren. Er was maar één bipolar (elektro chirurgisch apparaat) die door het OK-team zelf werd gerepareerd. Op de spoedeisende hulp kregen we te maken met patiënten met meervoudig hoofdletsel terwijl de CT-scan al acht of negen maanden niet meer werkte. Maar het ergste wat ik meemaakte was dat er voor een patiënt op de intensive care geen zuurstof beschikbaar was. Ik dacht dat ik in een boze droom terecht was gekomen.

“Toen ik besloot om neurochirurg te worden wist ik dat het niet makkelijk zou worden”

Voor de behandeling van kinderen met SBH werden verpleegkundigen getraind. Het streven was dat de ouders en de patiënt meerdere afdelingen op één dag konden bezoeken zodat zij niet steeds voor dezelfde aandoening naar het ziekenhuis hoefden te komen. Je moet dan denken aan CIC-zorg (incontinentie), transfontanel echografie, fysiotherapie, neuro-evaluatie of een afspraak op de afdeling voor baby's met een hoog risico. We startten met het opereren van de Spina Bifida (open ruggetje) van deze kinderen. Daarna volgde het plaatsen van de shunt voor de Hydrocephalus (waterhoofdje). In de maanden daarna kwamen bijna alle patiënten terug omdat ze een infectie

hadden, soms zelfs zo erg dat de pus eruit kwam. Het infectiepercentage voor shuntoperaties moet lager zijn dan 5%. We stopten met opereren en stelden een onderzoek in naar de infectiebron. Het resultaat zorgde voor een schok: de houdbaarheidsdatum van de glutarde hude (desinfectiemiddel) die we gebruikten om de instrumenten te desinfecteren was ver overschreden en er was sprake van een infectie van drie verschillende bacteriën. Toen we hierover in gesprek gingen met het OK-hoofd werd als snel duidelijk dat zij wilde dat de operaties gewoon weer doorgingen en dat er geen nieuwe spullen gekocht mochten worden. Op onze zoektocht naar de infectiebron kwamen we erachter dat het Neonatale ICU-team te maken had met hetzelfde probleem. Terwijl dit speelde werd er notabene een grote poster opgehangen dat het infectiepercentage van het ziekenhuis 1.6% was! Ik weet niet waar dit percentage op gebaseerd is. Zelfs collega's van de afdeling Algemene Chirurgie gaven aan dat zij een hoog infectiepercentage hadden en dat het voor hen geen verrassing is als wonden steeds opengaan. Daar kwam nog bij dat er buiten het ziekenhuis rellen uitbraken van mensen die uit het zuiden komen en een ander nationaliteit hebben. Er durfde geen patiënt meer naar het ziekenhuis te komen. Ouders met kinderen met SBH bleven thuis of vluchtten uit angst voor hun leven weg uit Hawassa. Iedereen met een andere nationaliteit werd bedreigd. Het was onmogelijk geworden om mijn vak uit te oefenen en er waren geen middelen om te opereren. Ook voor mezelf was de reis elke dag heen en terug naar het ziekenhuis gevaarlijk en ik moest soms zelfs vrezen voor mijn eigen leven.



“Tijdens een operatie viel de elektriciteit uit. Er zat niets anders op om de operatie af te maken met hoofdlampen. Wat een geluk dat we die eerder van de ReachAnother Foundation hadden gekregen!”

Na een jaar in Hawassa ben ik begonnen in het St. Paul Hospital Millennium Medical College in Addis Ababa. Ook hier is er een groot tekort aan instrumenten, maar de situatie is aanzienlijk beter dan in Hawassa. Er zijn nog steeds patiënten die vanuit Hawassa naar mij toekomen in Addis (275 km) bij neurochirurgische problemen.”

“Mijn droom voor de neurochirurgie in Ethiopië is dat we op zijn minst de middelen hebben om de dagelijks terugkerende operaties uit te voeren en levens kunnen redden met eenvoudige instrumenten in een goed functionerende (schone) omgeving. Het is vreselijk om te weten dat je de vaardigheden hebt maar niet de middelen om die dingen te doen die het leven van kinderen kunnen redden en dat de aandoeningen alleen maar erger worden.”



“Dit baby’tje werd drie keer geopereerd omdat de ingebrachte shunt was ontstoken. Op de operatietafel kreeg het een hartstilstand. Gelukkig zagen we moeder en kind na twee maanden terug voor een controle.”

Er is nog veel werk te doen!

Het Hawassa University Referral Hospital is een van de ziekenhuizen waar we samen met ReachAnother Foundation USA stappen zetten om de zorg te verbeteren. Met name door samen in gesprek te gaan wat hiervoor nodig is en waar we financieel kunnen ondersteunen. Het uiteindelijke doel is een zelfstandig functionerend regionaal expertisecentrum zodat ook in deze regio SBH-kinderen en hun ouders voorzien worden van de juiste zorg.

Het jaar 2019, een belangrijke doorbraak in meerdere opzichten

Foliumzuur, speerpunt van de voorlichtingscampagne

Voorlichting en preventie zijn al geruime tijd belangrijke speerpunten in onze projecten. Foliumzuur speelt hierin een belangrijke rol. Door foliumzuur toe te voegen aan het voedsel van (toekomstige) moeders kan het aantal kinderen dat geboren wordt met deze levensbedreigende aandoeningen fors worden teruggebracht. De overheid in Ethiopië onderkent het belang van een voorlichtingscampagne om een groot aantal mensen te bereiken. In november 2019 is een brede coalitie opgezet waarin de overheid een centrale rol heeft. Het Ministry of Health heeft in een Policyletter het belang van de ontwikkeling van de foliumzuurcampagne vastgelegd. Doelstelling is dat foliumzuur binnen vijf jaar in heel Ethiopië beschikbaar is.

De volgende stappen zijn inmiddels gezet:

- Wetenschappelijk onderzoek naar de uitvoerbaarheid van de campagne
- Onderzoek zoutproductie en de mogelijkheid van de toevoeging van foliumzuur aan zout
- Keuze van het testgebied dat nodig is voor de realisatie van de studie
- Effectonderzoek in het testgebied

De ReachAnother Foundation is partner in de coalitie en levert een bijdrage aan de uitvoering van dit programma. De verwachting is dat bij een succesvolle campagne er medio 2025 een substantiële afname zal zijn van het aantal kinderen dat geboren wordt met SBH. Nu worden er jaarlijks 40.000 kinderen geboren met SBH, de verwachting is dat dit aantal kan dalen tot ca. 2.000 kinderen per jaar. Een doorbraak om trots op te zijn!

Centers of Excellence: kennis en kunde onder één dak

In de afgelopen 10 jaar zijn er belangrijke stappen gezet in de zorg voor kinderen met een open ruggetje en een waterhoofdje. Met de vorming van gespecialiseerde centra gaan we de volgende fase in van onze activiteiten in Ethiopië. Het streven is dat de centra bij een succesvolle ontwikkeling van de foliumzuurcampagne in de resterende behandelcapaciteit kunnen voorzien. Door het helpen realiseren van deze centra in bestaande ziekenhuizen wordt de opgedane kennis en ervaring samengebracht en kunnen deze

verder ontwikkeld en verspreid worden. Kernactiviteiten van een Center of Excellence zijn: voorlichting, preventie, diagnose, operaties, behandeling, nazorg, onderzoek en dataverzameling. Zo ontstaat er een totaalaanbod op maat dat direct ten goede komt aan een enorme groep kinderen en ouders én de gezondheidszorg in Ethiopië. Belangrijke uitgangspunten: een model dat overdraagbaar en duurzaam is, waar alle relevante partijen bij betrokken zijn en dat een bijdrage levert aan de Ethiopische samenleving.

We hebben overeenkomsten gesloten met zes grote ziekenhuizen in Addis Ababa (Zewditu Hospital en St Peter Hospital), in Mekelle, Gondar, Hawassa en Bahir Dar. ReachAnother Foundation **Nederland** zet zich in voor een centrum in het Zewditu Ziekenhuis in Addis Ababa en de ziekenhuizen in Gondar en Mekkele. ReachAnother Foundation **USA** neemt de ondersteuning van de andere drie centra voor haar rekening.

Dankzij de financiële bijdrage van de Nederlandse Contribute Foundation is de realisatie van het eerste Centre of Excellence in het Zewditu ziekenhuis in Addis Ababa inmiddels in volle gang. Dit centrum dient als voorbeeldproject voor de andere centra.

Spina Bifida en Hydrocephalus in Ethiopië

114 miljoen inwoners

44.000 + kinderen met SBH per jaar

90% kan voorkomen worden door het gebruik van foliumzuur



In 2018 gestart met onderzoek naar toevoeging van foliumzuur aan zout



In het Zewditu ziekenhuis is in 2019 een kinderneurochirurgische afdeling opgezet. De resultaten die het team daar binnen een jaar heeft bereikt, zijn fantastisch. Zij zijn op weg naar een volwaardig Center of Excellence. Voor het ziekenhuis in Gondar werd in 2019

een neurochirurg gefaciliteerd om de ETV training in Oeganda te volgen. Na aanschaf en levering van de apparatuur kan dit specialisme ook ingezet worden in het Center of Excellence in Gondar. Ons voornemen is om de trainingen en de aanschaf van deze apparatuur te financieren voor alle centra. Ondanks de beperkte opleidingscapaciteit kan er in 2020 een neurochirurg van het Zewditu ziekenhuis de opleiding volgen, waardoor dit specialisme ook in Addis Ababa beschikbaar komt. In Mekkele is in 2019 met de kennis en support van Philips gestart met de uitwerking van plannen voor de opzet en inrichting van een kinderneurochirurgische afdeling.

De afstemming met de drie ziekenhuizen over zaken waar het meeste behoefte aan is, verloopt steeds beter. Zo kunnen we gericht werken en inspelen op acute situaties. Bij alle ziekenhuizen is er grote behoefte aan medische instrumenten om de behandelingen te kunnen uitvoeren. Dankzij de support van sponsors en bedrijven als BBraun, DSM, Van Straten Medical en Philips konden we in die behoefte voorzien.

Ons doel is om in de periode tot 2025 met deze drie ziekenhuizen toe te werken naar het niveau van een centrum voor kinderen met neurochirurgische problemen. De ziekenhuizen zijn projecteigenaar en essentiële partner in het uitwerken van een plan van aanpak. Basis van dit plan is het Memorandum of Understanding dat we zijn overeengekomen. We hebben begroot dat naast de inbreng van kennis en ervaring er per centrum

een bedrag tussen de 280 en 300K nodig is om deze doelstelling te bereiken. De komende vijf jaar staan voor ons volledig in het teken van de oprichting van deze drie centra. In 2020 wordt een nieuwe fondsenwervingscampagne gestart voor de verdere invulling van de centra in Gondar en Mekelle.

Samenwerking met ouders is cruciaal

Ouders zijn belangrijke partners om andere ouders te bereiken en hen te informeren over preventie en de mogelijkheden van behandeling. Ethiopië kent een actieve vereniging voor ouders van SBH-kinderen die de naam HOPE-SBH draagt. HOPE-SBH is een initiatief van Beza Beshah Haile, moeder met een kindje met SBH. In 2018 hebben we de samenwerking voor de komende vijf jaar vastgelegd in een Memorandum of Understanding. We steunen HOPE-SBH inhoudelijk, organisatorisch en financieel. HOPE-SBH organiseert bijeenkomsten voor ouders en helpt hen om de zorg voor hun kind zo goed als mogelijk zelf op zich te nemen. Samen hebben we een informatiebrochure voor ouders en hulpverleners gemaakt in het Engels en het Amharic. Deze brochures worden uitgereikt tijdens ouderbijeenkomsten en in de ziekenhuizen.



In deze korte film vertelt Beza zelf over haar leven en over de zorg die haar kind nodig heeft.

<https://www.youtube.com/watch?v=weKOTs7EXWg>

www.hope-sbh.org

Organisatorisch in 2019

- In 2019 is gewerkt aan de verdere professionalisering en digitalisering van de financiële administratie van de organisatie.
- Er is een reglement opgesteld voor een Medische Advies Commissie (MAC) die in 2020 van start gaat. Doel is advisering van het bestuur op medisch gebied.
- Het secretariaat is uitgebreid vanwege de groei van de organisatie.
- De verdere ontwikkeling van ReachAnother International waarin ReachAnother NL en ReachAnother USA participeren heeft in 2019 geresulteerd in een resolutie. In de 2e helft van 2019 is de ontwikkeling gestopt wegens tijdgebrek bij beide besturen.

In 2019 is het contact met het Bright Autism Center In Hawassa om voor ons nog onduidelijke redenen verloren gegaan. Mogelijk zijn problemen in de regio de oorzaak dat er sinds juli geen contact meer is. We betreuren deze situatie, er is geen enkele inzicht in de positie waarin het centrum verkeert en wij zijn niet in staat geweest de support te leveren die was afgesproken. We houden een reserve aan voor 2020 mocht het contact weer op gang komen en we afspraken alsnog kunnen nakomen.



Medische Adviescommissie

Wij zijn continue op zoek naar verdere professionalisering om onze missie zo goed mogelijk uit te voeren. Een van de laatste ontwikkelingen is het inrichten van een Medische Adviescommissie (MAC). De MAC adviseert het bestuur over de medische invulling van de missie zodat er inhoudelijk en medisch snel en doelmatig gewerkt kan worden om projecten te realiseren.

We zijn er trots op dat we vijf commissieleden met specifieke medische/paramedische expertise bereid hebben gevonden om deel uit te maken van de MAC.

Maarten van der Elst is chirurg en deeltijdhoogleraar aan de TU met de opdracht Klinische patiëntveiligheid en efficiency en researcher op velerlei gebied.

Marjan Tervoort is internist en voormalig medisch manager Klinische Kwaliteit in het Reinier de Graaf ziekenhuis.

Anneloes Overvelde, kinderfysiotherapeut en bestuurslid van de Nederlandse Vereniging Fysiotherapie voor Kinderen en het Consilium Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie en lid van de Cliëntenraad van het St. Anna Ziekenhuis. Anneloes is organisator van de module voor de opleiding van Health Extension Workers in Ethiopië en begeleider van de masterstudenten kinderfysiotherapie voor het afstudeerproject aan de AVANS Hogeschool in Breda.

Erik van Lindert is (kinder)neurochirurg aan het Radboudumc in Nijmegen en is gespecialiseerd in Neural Tube Defects. Erik kent Ethiopië goed door de deelname aan de werkbezoeken van de ReachAnother Foundation aan Ethiopië.

Janneke Dekkers is urologie verpleegkundige met veel ervaring als procesverbeteraar op de operatiekamers in Ethiopië en de relaties en ervaring met het verzamelen van chirurgische instrumenten in Nederland.

Wij zetten ons in voor:

- de oprichting van zes Centers of Excellence (CoE's) voor NTD (Neural Tube Defects) met name Spina Bifida (open ruggetje) en Hydrocephalus (waterhoofdje) in samenwerking met ziekenhuizen verspreid over Ethiopië. In deze centra komt alle deskundigheid samen en wordt deze verder uitgebouwd. ReachAnother Foundation Nederland zet zich voor drie van deze centra (Addis Ababa, Mekelle en Gondar).
- opleiding en training van neurochirurgen en verpleegkundigen. Dit willen we zoveel als mogelijk samen doen met de door ons opgeleide Ethiopische chirurgen, zodat de kennis en ervaring gedeeld wordt en toegespitst op de situatie in Ethiopië.
- (co)-financiering van apparatuur en uitrusting voor de neurochirurgen en de verpleegkundigen in de ziekenhuizen.
- samenwerking met de oudervereniging HOPE-SBH in Ethiopië zodat we zoveel mogelijk (toekomstige) ouders kunnen bereiken. Ondersteuning richt zich met name op voorlichtingsmateriaal en preventie.
- ondersteuning van de foliumzuurcampagne. Dit doen we in samenwerking met het ministerie van gezondheid en experts op het gebied van voeding in Ethiopië.
- doorontwikkeling van de nazorgprogramma's.

Ons financieel jaarverslag vindt u op onze website. Daar vindt u ook ons recente beleidsplan.

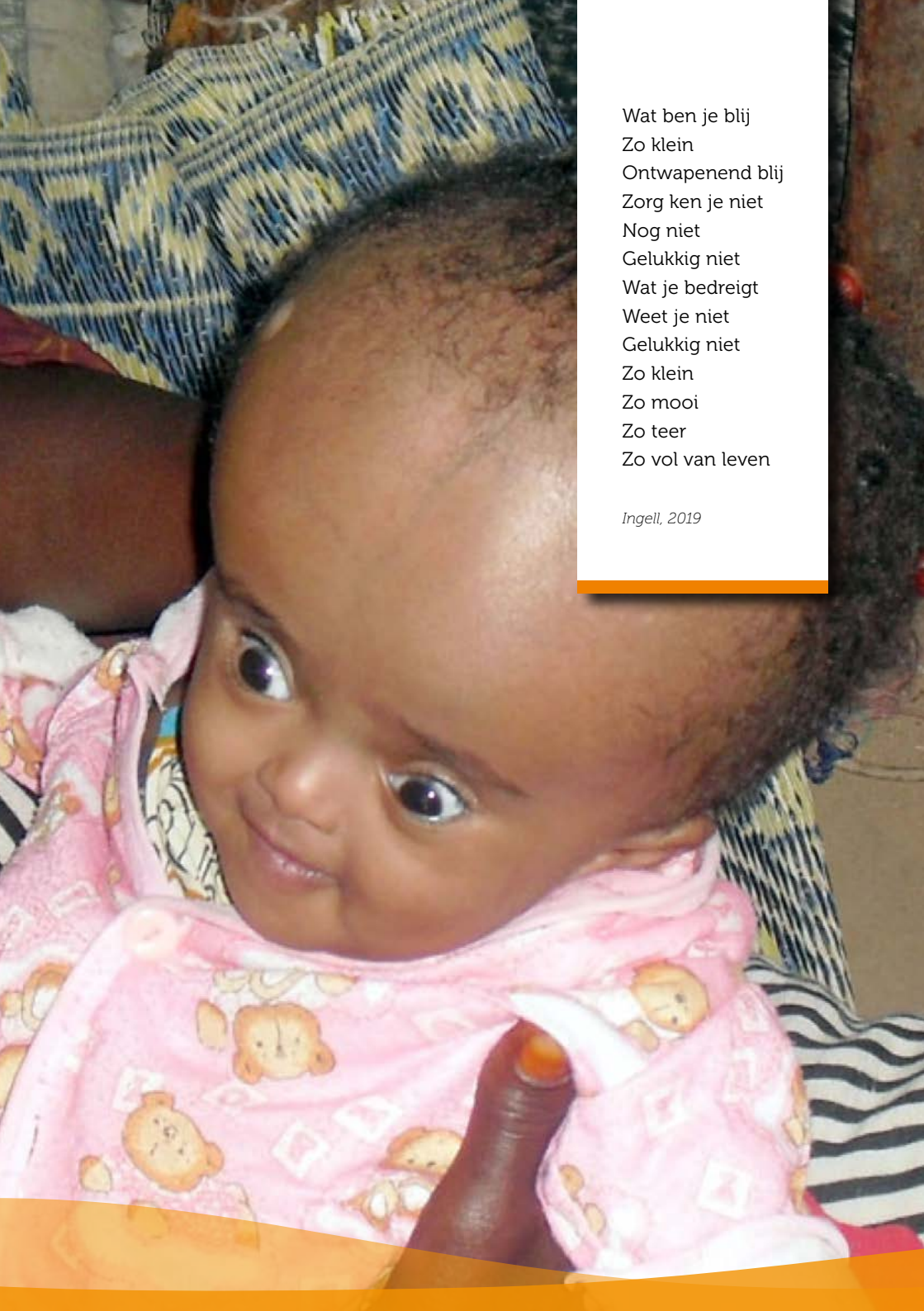
Wij kunnen niet zonder partners, sponsoren, fondsen en vrienden. We zijn trots op wat we bereikt hebben dankzij de fantastische hulp en ondersteuning van al deze organisaties en particulieren.

Wilt u meer weten over onze projecten, wilt u ons ondersteunen of bent u geïnteresseerd in stage of vrijwilligerswerk?

Mail ons dan en we nemen zo spoedig mogelijk contact met u op.

info@reachanother.nl





Wat ben je blij
Zo klein
Ontwapenend blij
Zorg ken je niet
Nog niet
Gelukkig niet
Wat je bedreigt
Weet je niet
Gelukkig niet
Zo klein
Zo mooi
Zo teer
Zo vol van leven

Ingell, 2019

W reachanother.nl
M info@reachanother.nl

Facebook @ReachAnotherNL
YouTube ReachAnother Foundation Nederland
Twitter @ReachanotherN

RSIN/fiscaal nummer 8203 66 717
Kamer van Koophandel 30253231
Bankrelatie NL 36 ABNA 0449289362

Tekst ReachAnother Foundation Nederland
Ontwerp Sander Pronk



REACHANOTHER
FOUNDATION NEDERLAND

Kansen creëren voor kansarme kinderen in Ethiopië