



Onze missie:

- Baby's die in Ethiopië geboren worden met een open ruggetje of een waterhoofdje krijgen de kans om gezond op te groeien.*
- Het aantal baby's dat met deze aandoeningen wordt geboren in Ethiopië wordt fors teruggedrongen.*
- De ziekenhuizen in Ethiopië kunnen zelf voor deze kinderen zorgen.*

INLEIDING

Ethiopië is het op een na dichtstbevolkte land van Afrika. Het land heeft te maken met een groot probleem dat veel mensen raakt: jaarlijks worden meer dan 44.000 kinderen geboren met een open ruggetje (Spina Bifida) en een waterhoofdje (Hydrocephalus), SBH genoemd. Dit aantal is vele malen hoger dan elders op de wereld! SBH zijn aangeboren neurale-buisdefecten (NTD's) die leiden tot beschadigingen van de wervelkolom, de hersenen en gestoorde vitale functies bij pasgeboren baby's. NTD's veroorzaken miskramen, kindersterfte en ernstige levenslange fysieke beperkingen. Deze kinderen kunnen gezond opgroeien als zij snel na hun geboorte worden geopereerd. Voorkomen is natuurlijk veel beter! NTD's kunnen namelijk voor een groot deel worden voorkomen worden door het gebruik van foliumzuur door de moeder (het liefst vóór de zwangerschap) en het juiste dieet. Wij zetten ons in om het aantal kinderen dat met deze aandoening wordt geboren in Ethiopië tot een minimum terug te dringen door preventie en voorlichting. Daarnaast zorgen we ervoor dat de zorg en behandeling in de ziekenhuizen voor deze kinderen verspreid over het land beschikbaar is. Dat doen we door het train-de-trainer model. Tien jaar geleden zijn we gestart met de opleiding tot kinderneurochirurg in Ethiopië. Ethiopische neurochirurgen leiden nu zelf hun collega's op! Hetzelfde doen we met verpleegkundigen, fysiotherapeuten etc. Ons doel: professionele zorg voor Ethiopische kinderen met SBH door Ethiopische professionals.



ONZE AANPAK

De kracht van de ReachAnother Foundation is de samenwerking met belangrijke partners zodat we een duurzame verandering teweeg kunnen brengen.

We werken samen met zeven **Ethiopische (universitaire) ziekenhuizen** om de capaciteit van de kinderneurochirurgie uit te kunnen breiden en meer baby's te helpen. Met deze ziekenhuizen verspreid over het land hebben we een samenwerkingsovereenkomst gesloten om te komen tot een gespecialiseerd centrum voor Spina Bifida en Hydrocephalus. Zo kunnen er meer neurochirurgen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten in Ethiopië worden opgeleid door Ethiopische collega's. De bekendheid van deze aandoeningen wordt vergroot en er komt meer aandacht voor preventie, behandeling en nazorg.

We werken samen met de Ethiopische Neurochirurgen Vereniging om bovenstaande te bereiken.

We werken samen met het **Ministerie van Gezondheid** in Ethiopië. Een van de speerpunten van deze samenwerking is onder de aandacht brengen van het gebruik van foliumzuur en zo SBH tot een minimum terug te dringen. Door de toevoeging van foliumzuur aan het dagelijkse voedsel zal het aantal kinderen dat met SBH wordt geboren met 90% afnemen.

We werken samen met internationale **professionals** uit de medische wereld door het geven van lezingen, opzetten van trainingen en programma's zodat we het niveau van de chirurgen en de artsen in de Ethiopische ziekenhuizen naar een hoger plan kunnen brengen.

We werken samen met HOPE SBH, de **Ethiopische Vereniging van Ouders met SBH-kinderen** op het gebied van voorlichting, preventie en ondersteuning.

We werken samen met **Nederlandse ziekenhuizen** die hun uitgefaseerde medische instrumenten beschikbaar stellen voor collega ziekenhuizen in Ethiopië.

We werken samen met **sponsors, instanties, bedrijven en vrijwilligers** die onze doelen in Ethiopië ondersteunen met kennis, ervaring en (financiële) middelen.

We werken samen met onze zusterorganisatie **ReachAnother Foundation USA**. Door de krachten te bundelen hopen we zoveel mogelijk plannen in Ethiopië te realiseren.

ONZE SPEERPUNTEN

- **Centers of Excellence** voor kinder-neurochirurgie in zeven bestaande ziekenhuizen in Ethiopië waar de gespecialiseerde zorg voor kinderen met Spina Bifida en Hydrocephalus en de steun aan hun ouders samenkomt en verder wordt ontwikkeld, verspreid en gedeeld.
- **Training voor neurochirurgen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten** van de ziekenhuizen zodat zij gespecialiseerd zijn in de behandeling van deze defecten. We hebben hiervoor een samenwerkingsovereenkomst gesloten met een aantal universitaire ziekenhuizen verspreid over Ethiopië.
- **Apparatuur en medische hulpmiddelen** om deze kinderen te kunnen helpen. Hiervoor werven we actief fondsen en donoren en werken we samen met Nederlandse ziekenhuizen en leveranciers om hun medische apparatuur en hulpmiddelen na revisie te doneren aan de ziekenhuizen in Ethiopië.
- **Voedselverrijking** om het aantal getroffen kinderen tot een minimum terug te dringen. We werken samen met experts op het gebied van voeding en de overheid in Ethiopië, maar ook met internationale organisaties aan de verdere ontwikkeling van voedselverrijking door middel van de toevoeging van foliumzuur aan zout en meel ter voorkoming van SBH.

In het Zewditu Hospital in Addis Ababa wordt met succes gewerkt aan de vorming van het eerste expertisecentrum voor deze kinderen. Dit CoE is een van de centers verspreid over het land die er voor zorgen dat de behandeling van SBH-kinderen de hoogst mogelijke professionele standaard bereikt. Het Zewditu CoE wordt mede mogelijk door de financiële ondersteuning van de Nederlandse **Contribute Foundation** [Reach Another silent tsunami - Contribute Foundation](#)

DE MIJLPALEN VAN 2021

Het jaar 2021 zorgde voor mooie ontwikkelingen, maar ook voor omstandigheden die ons noodzaakten tot het opschorten van sommige plannen. Zo heeft de oorlog in Tigray in het noorden van Ethiopië veel narigheid gebracht. Grote delen van deze regio zijn verwoest en er zijn ca 1 miljoen mensen op de vlucht geslagen. Het geplunderde Ayder ziekenhuis van de Universiteit van Mekelle waar we ook een samenwerkingsovereenkomst mee gesloten hebben, functioneert maar zeer beperkt. Er bestaat een grote achterstand in de medische zorg door de vele slachtoffers van de oorlog.

Dan was er ook in Ethiopië een tweede Covid-19 golf die vele mensen trof tijdens de eerste helft van 2021. Cijfers zijn nauwelijks voorhanden of niet betrouwbaar. Covid zorgde voor een kaalslag onder artsen, medische professionals en het verplegend personeel. Economisch gaat het slecht: 50 % inflatie, droogte en een sprinkhanenplaag leidden tot misoogsten en er dreigt een hongersnood.

Gelukkig hebben we delen van onze plannen wel uit kunnen voeren.

De Centers of Excellence voor kinderen met SBH krijgen steeds meer vorm en inhoud.

Om onze doelen te bereiken, werken we langs drie lijnen: **Preventie** - **Behandeling** - **Nazorg**.

Een korte beschrijving van de mijlpalen van 2021 op deze drie gebieden.

Preventie | Foliumzuur

Er komt steeds meer aandacht, nationaal in Ethiopië en ook internationaal voor de plannen om voedsel te versterken met foliumzuur om SBH te voorkomen. We hebben goede hoop dat dit in de komende drie jaar gerealiseerd kan worden. Dit project voeren we uit in nauwe samenwerking met het Ministerie van Gezondheid in Ethiopië. We werken ook aan secundaire preventie. Door de moeders te voorzien van foliumzuurtabletten wordt de kans vergroot dat een volgende zwangerschap resulteert in een gezonde baby. In 2021 is veel tijd en energie gestoken in de gesprekken met verschillende organisaties en instanties over dit belangrijke onderwerp.

Preventie | Voorlichting

Een aantal jaren geleden hebben we voor de ouders, samen met HOPE SBH in Ethiopië, een voorlichtingsbrochure gemaakt. Deze brochure bevat uitleg over SBH, hoe te voorkomen, verzorgen en behandelen. De brochure wordt uitgereikt in de ziekenhuizen en op bijeenkomsten van HOPE SBH en is in het Engels en in het Amharic, een van de belangrijkste talen in Ethiopië. In 2021 kwam daar een versie in het Oromifa bij. Er is veel belangstelling voor de brochure.



Preventie | Datamanagement

Om meer zicht te krijgen op het aantal SBH-kinderen, de uitgevoerde operaties en de complicaties is door RAF in samenwerking met de CoE's gestart met een registratie- en volgsysteem, REDCap. Naast registratie biedt het systeem handvatten voor onderzoek. In 2021 zijn goede stappen gezet naar inrichting en invulling van de database.

Behandeling | Opleiding verpleegkundigen

In 2021 is een gespecialiseerde opleiding gestart voor verpleegkundigen. Dit is de belangrijkste doorbraak in 2021 voor de verbetering van het lot van deze kinderen! In twee CoE's, Zewditu Hospital in Addis Ababa en Thion Gegebe Hospital in Bahir Dar hebben 40 verpleegkundigen de opleiding met succes afgerond. In januari 2022 start de opleiding in het derde CoE, het St Peter Hospital in Addis Ababa. Er wordt samengewerkt met de andere CoE's, volgens het Train-de-Trainer principe. We streven er naar dat begin 2023 alle CoE's een deskundig team hebben gevormd en opgeleid. De eerste stappen zijn gezet om te werken met multidisciplinaire behandelteams met een neurochirurg, kinderarts, verpleegkundige, fysiotherapeut en maatschappelijk werker. Groot voordeel is de onderlinge overdracht en uitwisseling van kennis. Deze voor Ethiopië nieuwe manier van werken is een doorslaand succes. Ouders komen vaak van ver. Een belangrijke stap is dat er nu zoveel mogelijk afspraken gepland kunnen worden op één dag.



In 2021 zijn er 2.500 kinderen geopereerd in de CoE's.

Behandeling | Het Circulair Instrumenten Plan

De behoefte aan medisch instrumentarium in Ethiopië is groot. In 2020 zijn we gestart met het verzamelen van uitgefaseerde medische instrumenten van Nederlandse ziekenhuizen. Een succesvol project dat we samen met Van Straten Medical hebben opgezet. Sinds 2021 heeft RAF een eigen ruimte voor de selectie en afhandeling van de instrumenten op de Circulaire Campus van Van Straten Medical in de Meern. Eind 2021 waren er ruim 12.000 instrumenten verstuurd naar tien ziekenhuizen in Ethiopië.



“We have received all instruments you sent. Everything you sent are very much needed. We cannot get it from market here. It is not something which our money can buy. Thank you very much for your invaluable support. It really helps to develop neurosurgery in our hospital.”

*Best regards
Tewodros Befekadu*

Behandeling | Samenwerking met de overheid

RAF heeft een goede relatie met het Ministry of Health in Ethiopië. Dr. Yacob Seman, Director Hospital Services heeft ons project als voorbeeldproject geadopteerd en is intensief betrokken. Hij schreef een Project Proposal ‘ReachAnother next steps Spina Bifida en Hydrocephalus’. Daarin is naast de RAF-training van de artsen en verpleegkundigen die bij deze kinderen zijn betrokken, ook de opleiding van trainers en community health workers opgenomen. Op die manier wordt de hele SBH keten van ziekenhuis tot thuis geregeld. Er is nu gestructureerd regulier overleg van het Directoraat Hospital Services met de neurochirurgen en directies van de CoE’s en RAF om problemen sneller op te lossen.

Nazorg | Katheterisatie

Door 'Clean Intermittent Catheterisation' worden complicaties van de urinewegen voorkomen. In 2021 zijn verpleegkundigen getraind in de katheterisatietechniek zodat zij kinderen in kunnen stellen op urineweg katheterisaties. De ouders leerden op hun beurt die katheterisaties van de urinewegen bij hun baby uit te voeren. Op dit gebied is er gezien de behoefte nog veel te doen. Katheterisatie verhoogt de levenskwaliteit en verlengt de levensduur van de kinderen.

Het verkrijgen van **katheters** is lastig omdat ze van buiten Ethiopië moeten komen. Voor alle CoE's zijn duizenden exemplaren nodig. Met het Ministry of Health in Ethiopië zijn in 2021 afspraken gemaakt zodat de inkoop van katheters vanaf 2022 via het ministerie verlopen.

Wij stellen u de negenjarige Gadisi Uleju voor.

Zij is geboren met SBH.

De biologische moeder (17 jaar) bracht het meisje bij haar ouders want zij kon haar niet verzorgen, hoe zij ook haar best deed. De grootouders deden eveneens wat zij konden, maar redden het niet om hun hoofd boven water te houden. Zij zijn arm en te oud om Gadisi op te voeden. Als Gadisi drie jaar oud is, komt zij terecht bij een liefhebbende en toegewijde pleegmoeder.

Dankzij de goede zorgen van haar pleegmoeder, CIC (blaas)training, medicatie en bowel (darmen) regulatie leidt zij nu een gelukkig leven.

En... zij wil graag dokter worden

In haar handen een knuffel gemaakt door de dames van de Nederlandse Breibrigade van de ReachAnother Foundation. Deze groep van enthousiaste dames breidt al jaren knuffels voor de kinderen in Ethiopië die geopereerd worden.



Publicaties, voordrachten en korte films



Hierna een paar voorbeelden van publicaties, voordrachten en korte films. Een totaaloverzicht treft u aan op onze website.

-Eind 2021 heeft de WHO General Assembly de (voorgenomen) resolutie: *Global Elimination of Folic Acid- Preventable Spina Bifida and Anencephaly Through Prioritizing Food Fortification with Folic Acid* aangenomen. Deze dringt aan op wereldwijde versterking van voedsel met foliumzuur en zal worden gepresenteerd op de 75^e WHO-vergadering in Geneve.

-In september 2021 werd door RAF tijdens de conferentie van IF Global SBH in zes voordrachten voor een internationaal publiek uiteengezet hoe de spina bifida behandeling gestalte krijgt in Ethiopië. Een van de voordrachten werd gegeven door Dr. Marinus Koning (een van de oprichters van RAF): *'Building Capacity for Spina Bifida and Hydrocephalus Care in Ethiopia, a 12 Year Perspective, Lessons Learned and a Way Forward'*. Naast Koning werden door drie afgevaardigden van de ziekenhuizen waar RAF mee samenwerkt voor de vorming van een CoE voor kinderen met SBH de volgende voordrachten verzorgd:

Dr. Yordanos Ashagre *"Establishing and Running a Multidisciplinary SBH Center of Excellence at Bahir Dar University"*.

Dr. Kibru Zewdie *"Developing Multi-disciplinary Team and Aftercare Program for Children with SBH at Zewditu Hospital"*.

Dr. Esayas Adefris *"Assessment of Clinical Pathway of Children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus in Gondar, Ethiopia"*.

-Op 26-09-2021 ontving RAF het Certificaat van verdienste van de CEO Zelelem Chimdesa van het Zewditu Memorial Hospital in Addis Ababa.

RAF heeft verschillende (instructie)films gemaakt.

Een van de films bevat handvatten voor fysiotherapie voor baby's met SBH speciaal voor ouders <http://bitly.ws/upBz>

10 Years ReachAnother <https://www.youtube.com/watch?v=ts6xOehbVb0> geeft een beeld van hetgeen we in de laatste 10 jaar hebben bereikt.

Fortifying the Future <https://www.youtube.com/watch?v=KUHPCSE7ND0> gaat over het foliumzuurproject dat we o.a. samen met de overheid in Ethiopië en de CoE's opzetten.

ER IS AL VEEL BEREIKT

Dankzij het werk van veel bevoegen vrijwilligers en de (financiële) ondersteuning van vrienden, sponsors, fondsen, bedrijven en de Nederlandse ziekenhuizen is het mogelijk dat Ethiopië in de toekomst zelf kan zorgen voor deze kinderen en dat er in Ethiopië steeds minder kinderen met SBH in Ethiopië worden geboren. In de tussentijd werken we aan de verdere professionalisering van de medewerkers in de ziekenhuizen in Ethiopië en de beschikbaarheid van de zorg in alle delen van Ethiopië.

Wij zijn dankbaar voor die hulp en ondersteuning!

De kinderen en de ouders in Ethiopië rekenen op ons!



REACHANOTHER
FOUNDATION

W www.reachanother.nl M info@reachanother.nl

ReachAnother Foundation Nederland werkt samen met ReachAnother Foundation USA
www.reachanother.org

