

## **Inleiding**

De Nederlandse Noma Stichting is op 30 december 1997 opgericht met als doel, zoals statutair bepaald, het bevorderen van de kennis over en het onderzoek naar de aandoening noma, alsmede het voorkomen en behandelen van deze aandoening. De stichting tracht dit te verwezenlijken door het organiseren van preventieve maatregelen en het verrichten van operaties, het publiceren over noma en het verwerven van gelden hiervoor.

In het eerste jaar van het bestaan is hiermee een begin gemaakt.

## **Werkzaamheden**

In september is in samenwerking met de Duitse hulporganisatie AWD-Stiftung Kinderhilfe een medisch team naar Sokoto, Nigeria, gereisd voor een medische missie van twee-en-een-halve week. Vijf van de acht teamleden waren afkomstig uit het Medisch Centrum Leeuwarden, één uit het Academisch Ziekenhuis Groningen en twee uit Duitsland. Er werden 51 operaties verricht bij 39 kinderen. Daarnaast is er een begin gemaakt met preventieve werkzaamheden in de vorm van een door 120 studenten bezocht college aan The School for Nursery in Sokoto.

Ook is het speciale nomaziekenhuis-in-aanbouw bezocht. De verwachting is dat in de loop van 1999 dit ziekenhuis kan worden geopend.

Dit ziekenhuis is het speerpunt van de activiteiten van de Nederlandse Noma Stichting. De stichting stelt zich ten doel om vanuit Nederland een wezenlijke bijdrage te leveren aan de opbouw van dit ziekenhuis, waar het gaat om personele en materiële voorzieningen, het verrichten van operaties, het opzetten van preventieve activiteiten en het doen van wetenschappelijk onderzoek.

Een extra impuls heeft het hulpprogramma in Sokoto gekregen door de substantiële hulp van Friesland Nutrition, onderdeel van Friesland Coberco Dairy Foods. Een grote zending met speciale versterkende ziekenhuisvoeding voor kinderen, zoals EnforTal, heeft gemaakt dat de patiënten met acuut noma en de operatiepatiënten van het oktoberteam adequaat konden worden gevoed, hetgeen hun herstel aanzienlijk heeft bevorderd.

## **Publiciteit**

Bij alle spreekbeurten komt naar voren dat noma voor het publiek een onbekende aandoening is.

Het afgelopen jaar is begonnen om op beperkte, lokale schaal informatie te geven.

Er zijn in Twente en Friesland door de bestuursleden vele spreekbeurten gehouden voor serviceclubs en verenigingen van plattelandsvrouwen. Ook is een eenvoudige informatiefolder vervaardigd waarin duidelijk wordt gemaakt wat de stichting nastreeft.

Rond de septembermissie naar Sokoto is extra publiciteit verkregen in de regionale pers en bij Omrop Fryslân. Naast een televisie-interview heeft de regionale radio veel aandacht besteed aan de reis door drie radiocolumns uit te zenden, die goed beluisterd zijn.

## **Wetenschappelijke activiteiten**

Dit jaar werd het wetenschappelijk artikel gepubliceerd dat de bestuursleden schreven naar aanleiding van hun eerste bezoek aan Sokoto.

Marck sprak in juni in Nice op verzoek van de organisatoren op een internationaal congres over de chirurgie bij patiënten met noma. Het verslag hiervan zal in 1999 verschijnen.

Bovendien werd in diverse medische tijdschriften via ingezonden brieven gewezen op het bestaan van noma, de rol die mazelen hierbij kan spelen en de anesthesiologische problemen bij de operatieve behandeling.

De stichting hoopt in samenwerking met Friesland Coberco Dairy Foods in de toekomst onderzoek te doen naar de voedingstoestand en –deficiënties van patiënten met noma.

### **Fondswerving**

In dit jaar is voorzichtig begonnen met fondswerving. Doel is om per jaar circa f 100.000,- te verkrijgen om jaarlijks tenminste één Nederlands (gefinancierd) team naar Sokoto te sturen en aldaar enige bijkomende activiteiten op het gebied van preventie en scholing te financieren. Tot nu toe was het houden van lezingen de belangrijkste bron van inkomsten. Het totaal van inkomsten bedroeg ruim f 9.000,-.

In het najaar is op initiatief van K.P. Veldhoen, ondernemer in Leeuwarden, en met hulp van W. de Vries, reclameadviseur te Leeuwarden, begonnen met de voorbereidingen van een regionale actie voor het verwerven van fondsen. De bedoeling is dat deze actie in het voorjaar van 1999 zal plaatsvinden.

### **Financiële positie**

Door de geringe uitgaven in het afgelopen jaar, minder dan f 100,-, bedroeg het banksaldo per 31-12-1998 f 8.921,55. Controle van de boeken heeft plaatsgevonden bij de accountancyafdeling van AVM in Leeuwarden.

### **Personele activiteiten**

Er hebben geen bestuurswisselingen plaatsgehad. Het bestuur heeft het aanbod van mevrouw J. Ploegh-Lussing om het bestuur secretariael te ondersteunen volgaarne aanvaard.

### **Dankbetuiging**

De Nederlandse Noma Stichting is dank verschuldigd aan vele personen en instanties die in het eerste jaar van haar bestaan hulp gaven, met name aan:

- KLM
- Friesland Coberco Dairy Foods, afdeling Nutrition
- Adema en Wiersma, notarissen te Leeuwarden
- Omrop Fryslân
- Drukkerij Telenga te Franeker
- Richard Draaijer, grafisch ontwerper te Amsterdam
- AVM, accountants & adviseurs.

K.W. Marck, 29 april 1999

Goede voeding is essentieel bij de behandeling van patiënten met noma, uiteraard in het acute stadium, maar ook later wanneer operatieve reconstructies worden verricht.

Door steun van Friesland Coberco Dairy Foods kon het afgelopen jaar in Sokoto de best denkbare voeding worden ingezet bij beide categorieën patiënten.

Op de linker foto ziet u een patiëntje met acuut noma. Door het gangreen is de linker mondhoek verloren gegaan.

Op de rechter foto is hetzelfde kind te zien nadat het drie weken is (bij)gevoed met EnforTal. De voedingstoestand is zichtbaar verbeterd. Door samentrekking van het littekenweefsel is het weefseldefect aanzienlijk verkleind.