

# JAAERVERSLAG 2000

## **BESTUURSVERSLAG**

### ***Inleiding***

De Nederlandse Noma Stichting is op 30 december 1997 opgericht en gevestigd te Leeuwarden. De stichting is gerangschikt als een algemeen nut beogende instelling.

Er heeft aanmelding plaatsgevonden bij het Centraal Bureau Fondsenwerving.

### ***Statutaire doelen***

Het doel van de Nederlandse Noma Stichting is 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.

### ***Bestuurssamenstelling per 31.12.2000***

Dr. K.W. Marck	voorzitter
Mevr. J.M.F. Ploegh-Lussing	secretaris
Drs. R.H.M. van Poppelen	penningmeester
Dr. H.P. de Bruijn	lid
Dr. M. van Wijhe	lid

Het bestuur is per 01-06-2000 gewijzigd. Mevr. Jorine Ploegh is toegetreden tot het bestuur in de functie van secretaris.

## **ACTIVITEITENVERSLAG**

### ***Medische teams***

Het afgelopen jaar hebben vier internationale medische teams Sokoto bezocht voor een humanitaire medische missie. Een van de teams was afkomstig uit Nederland, de overige uit Duitsland en Frankrijk.

#### anesthesisten

Bert Dercksen, anesthesist te Groningen

Joost Regtien, anesthesist te Groningen

#### verpleegkundigen

Lianne de Rooy-Wouters, OK-verpleegkundige te Leeuwarden

Rennie van der Wal, OK-verpleegkundige te Leeuwarden

#### plastisch chirurgen en kaakchirurgen

Arjan Damen, plastisch chirurg te Maastricht

Berend van der Lei, plastisch chirurg te Leeuwarden

Fred Spijkervet, kaakchirurg te Groningen

### ***Het Noma Children Hospital in Sokoto, Nigeria***

Het in mei 1999 geopende Noma Children Hospital in Sokoto, Nigeria, voldoet goed. Het ziekenhuis is speciaal ingericht voor de opvang en behandeling van kinderen met acuut noma en voor de operatieve behandeling van patiënten die noma hebben overleefd en een reconstructie van hun verminkte gelaat nodig hebben. In opzet is dit een uniek hospitaal, want nergens in de wereld bestaat voor deze categorie patiënten een dergelijk ziekenhuis.

Het hospitaal is gebouwd door de overheid van Sokoto State. Een aanzienlijk deel van de inrichting is gefinancierd door AWD-Stiftung Kinderhilfe uit Hannover, Duitsland. De Nederlandse Noma Stichting heeft in het verleden bijgedragen aan de bouw en inrichting van het ziekenhuis door de bouw van de ziekenhuiskeuken te financieren en de operatiekamer deels in te richten.

In 2000 heeft de stichting investeringen gedaan door de verdere inrichting van de operatiekamer (operatielampen, operatietafels) en de inrichting van een verkoeverkamer te financieren.

De exploitatie van het ziekenhuis wordt grotendeels gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid in Sokoto State.

De NNS heeft een vertegenwoordiger (Marck) in de Noma Children Hospital Sokoto International Board of Trustees. Bij de board meeting op 16 mei 2000 kon hij niet aanwezig zijn. Het ziekenhuis telt inmiddels geen 60 maar 75 bedden. Onzekerheid bestaat er nog over de financiële ondersteuning van het ziekenhuis door de federale overheid van Nigeria. Daarnaast bestaan er problemen op het gebied van de tandheelkundige zorg (geen faciliteiten), watervoorziening en het transport. Het ziekenhuis beschikt niet over een tandartsstoel, noch over adequaat tandheelkundig instrumentarium, er zijn geen goede voorzieningen voor waterreserve terwijl de gehele ziekenhuisorganisatie de beschikking heeft over slechts één auto.

De personele problemen zijn nog niet voldoende opgelost. De arts-assistenten Anthony Umar en Adeniyi, onmisbaar voor het functioneren van de teams, worden slechts deeltijds ter beschikking gesteld van het ziekenhuis, terwijl het aantal verpleegkundigen te gering is.

In het eerste jaar van het bestaan bedroegen de exploitatiekosten, exclusief personele lasten, circa f 110.000,-, welke grotendeels werden gefinancierd door de federale overheid en deels door AWD-Stiftung Kinderhilfe, met een donatie van de NNS van f 10.000,- bestemd voor voedselvoorziening van meegereisde familie en voor medicamenten en verbandmiddelen die nodig zijn na het vertrek van een team. Daarnaast is het ziekenhuis financieel ondersteund door een aantal lagere overheden.

### **PUBLICITEIT EN FONDSENWERVING**

De activiteiten van de stichting kosten geld, zodat één van de taken van het bestuur is om financiële middelen te verwerven. Publiciteit en fondsenwerving gaan uiteraard hand in hand. In het eerste jaar van het bestaan is de fondsenwerving voorzichtig op gang gekomen met uiteindelijk een bescheiden opbrengst van f 9000,-. 1999 en 2000 zijn wat dit betreft aanmerkelijk succesvoller verlopen.

In 2000 werd aanzienlijke steun ontvangen van de Bazar van de Gereformeerde Kerk te Sneek, waarmee belangrijke investeringen konden worden gedaan voor de nog volledig ontbrekende verkoeverkamer in het Noma Children Hospital.

Ook werden belangrijke donaties verkregen van Rotary Bergum, Kiwanis Leeuwarden, de Stichting Klaarkampster Weeshuis, Stichting De Wilde Ganzen/Ikon, Junior Kamer Friesland,

Vereniging Wegen Aannemers Combinatie, Vereniging van Samenwerkende Prijsregelende Organisaties en de Vitus Stichting Leeuwarden.

Via Boomerang Cult Cards Amsterdam werden vele tienduizenden gratis prentbriefkaarten verspreid over Nederland. Hoewel dit zeker de bekendheid onder het publiek zal hebben vergroot heeft deze actie geen opmerkelijke gevolgen gehad bij het verkrijgen van financiële steun.

Ook dit jaar werden door de bestuursleden in het loop van het jaar vele lezingen verzorgd bij serviceclubs en medische verenigingen, met name in Friesland. Het verdient overweging deze activiteiten uit te breiden naar andere regio's in het land.

Op landelijk niveau werd aandacht gegeven aan noma via een televisie-uitzending van Netwerk TV over het project in Sokoto.

## **WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN**

Vanuit het project is in het tijdschrift *European Journal of Plastic Surgery* een artikel gepubliceerd over een in Sokoto geïnnoveerde operatietechniek (*The prefabricated superficial temporal fascia flap in noma surgery*) met als auteurs Marck, Van der Lei, Spijkervet, Adeniyi, Meixner en De Bruijn.

Op 3 en 4 april bezocht Marck op uitnodiging van het National Institute of Health (NIH) in Bethesda een workshop over noma, die als doel had om te komen tot een definiëring van de meest urgente wetenschappelijke onderzoeksvragen op het gebied van noma. Een gevarieerd gezelschap van gerenommeerde onderzoekers uit gebieden als 'public health' en medische microbiologie was aanwezig, maar ook 'werkers uit het veld' en financiers van medische research. Als uitvloeisel hiervan is een subsidie verleend door het NIH aan het Forsyth Institute in Boston, Verenigde Staten, om microbiologisch onderzoek te verrichten bij nomapatiënten in onder andere het Noma Children Hospital in Sokoto. Dit onderzoek is inmiddels ook van start gegaan.

Eén van de problemen bij de reconstructieve chirurgie is het ontbreken van een zekere standaardisatie waar het gaat om inventarisatie van het individuele reconstructieve probleem en de keuze van reconstructieve methoden. Daarbij komt dat het bijzonder lastig is om de resultaten van de behandelingen van de verschillende medische teams te evalueren. Om deze redenen is besloten in het ziekenhuis een Noma Surgery Documentation Centre op te richten, dat het behandelresultaat bij iedere patiënt zal moeten vastleggen. Het opzetten van een dergelijk documentatiecentrum vereist uitgebreide expertise op het gebied van ziekenhuisautomatisering. De stichting heeft contact gelegd met InView, een automatiseringsbedrijf te Bussum, dat zich richt op de gezondheidszorg en daarbij affiniteit heeft met de gezondheidszorgproblemen in Afrika. In de loop van het jaar 2000 is het onderzoek gestart naar de haalbaarheid van een dergelijk documentatiecentrum in Sokoto.

## **BELEIDSREALISATIE**

Met de verkregen financiële steun konden enkele plannen die voor dit jaar waren geformuleerd ten behoeve van het Noma Children Hospital worden verwezenlijkt.

De uitslaapkamer en de OK werden verbeterd met de aanschaf van een zuurstof-toedieningseenheid en een tweetal monitoren, een nieuwe OK-tafel, een zuurstofconcentrator en divers klein instrumentarium.

## **SAMENWERKINGSVERBANDEN**

Samenwerking met andere organisaties vormt een essentieel deel van de stichtingsactiviteiten. De belangrijkste samenwerking is die met de humanitaire NGO *AWD-Stiftung Kinderhilfe* uit Hannover, Duitsland. Deze organisatie is de initiatiefnemer geweest van het nomaproject in Sokoto en een stuwende kracht waar het gaat om de continuering ervan.

De samenwerking tussen de twee organisaties betreft vele aspecten, zoals het zenden van medische teams, het vaststellen van medisch beleid en het doen van investeringen in het Noma Children Hospital.

Het afgelopen jaar heeft een derde NGO, de Britse zusterorganisatie *Facing Africa*, zich aangesloten bij het hierboven genoemde samenwerkingsverband. De bedoeling is dat in de toekomst ook Britse teams naar Sokoto zullen reizen en dat medische expertise het project zal gaan versterken.

Het contact met de *WHO*, met de afdeling noncommunicable diseases in Genève, die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van een nomabeleid binnen de WHO, is het afgelopen jaar schaars geweest. De indruk bestaat dat het afgelopen jaar noma weinig tot geen aandacht kreeg binnen deze mondiale organisatie.

Wel is er dit jaar enige malen vruchtbaar overleg geweest met *The Netherlands School of Public Health* in Utrecht (Dr. J. van der Velden) met als opzet te gaan samenwerken bij de ontwikkeling van een preventieprogramma.

## **PLANNEN VOOR 2001**

Investeringen in het operatiekamercomplex, waarmee het afgelopen jaar begonnen is, zullen ook in 2001 noodzakelijk zijn. De verwachting is dat na de investeringen in 2001 het operatiekamercomplex redelijk goed geoutilleerd zal zijn en voor West-Afrikaanse maatstaven uitzonderlijk goed. Dit betekent dat de verwachting is dat na 2001 verdere investeringen in het operatiekamercomplex slechts incidenteel noodzakelijk zijn of het karakter zullen hebben van een vervangingsreservering.

De bedoeling is dat in 2001 ten behoeve van een goede anesthesie een accufiberoptiek zal worden aangeschaft voor de intubatie van trismuspatiënten. Ook is het voornemen beademingssysteem aan te schaffen, een zuurstofconcentrator en een manley-ventilator.

Bovendien is het de bedoeling een derde operatietafel aan te schaffen, een operatiekamerlamp, een accudermatoom en een hoofdlamp. Om de sterilisatie van het instrumentarium te verbeteren is een autoclaaf begroot.

Verdere ziekenhuisfuncties die dienen te worden uitgebouwd zijn het laboratorium, een bibliotheek, en de oprichting van een documentatiecentrum (elektronisch patiëntendossier, medische fotografie). Ook is een verbetering van de elektriciteitsvoorziening noodzakelijk om

de toekomstige apparatuur op de operatiekamer, het laboratorium en het documentatiecentrum te vrijwaren van storingsschade.

Een deel van de kosten van deze investeringen zal worden gedragen door de Britse zusterorganisatie *Facing Africa*.

Nu de directe ziekenhuisactiviteiten in een fase van consolidatie gaan komen, is het noodzakelijk om hieropvolgende toegedachte functies van het ziekenhuis te gaan ontwikkelen, die van inspiratiebron en uitvalsbasis van nomapreventie en die van onderzoeksinstituut.

In overleg met The Netherlands School of Public Health in Utrecht zal hiervoor in 2001 een plan worden ontwikkeld.

Het is de bedoeling dat in 2001 twee Nederlandse teams naar Sokoto zullen reizen.

Tenslotte bestaat het voornemen om eind 2001 het boek *Noma, het ware gezicht van echte armoede* te publiceren. De voorbereidingen van het boek zijn in een gevorderd stadium. De financiering van het boek, dat grotendeels met externe gelden dient te geschieden, is nog onzeker.

## **TOEKOMSTBELEID**

De Nederlandse Noma Stichting stelt zich ten doel om in de komende jaren het Noma Children Hospital in Sokoto, Nigeria, te laten uitgroeien tot een kliniek waar kinderen met acuut noma snel en adequaat kunnen worden behandeld en waar bij overleving van het acute stadium van de aandoening gelaatsreconstructies kunnen worden verricht die deze kinderen uitzicht bieden op een redelijk menswaardig bestaan. Naast dit humanitaire aspect van het werk, streeft de stichting tevens na om in een tweesporenbeleid preventieve maatregelen, die de algehele gezondheidstoestand bevorderen en noma tegengaan, te bevorderen en wetenschappelijk onderzoek naar de ontstaanswijze en behandeling van noma te (laten) verrichten. Hierbij is gekozen voor een brede benadering, met aandacht voor voeding, de algehele gezondheidstoestand van de bevolking 'at risk', de microbiologische aspecten van het zich verbreidende gangreen, alsmede de ontwikkeling van een in Afrika goed toepasbare behandelstrategie voor patiënten die gelaatsreconstructies behoeven.

## **FINANCIEEL VERSLAG**

### ***Het voorafgaande jaar 1999***

Opgericht in 1997, begon de Nederlandse Noma Stichting pas in 1998 daadwerkelijk met fondsenwerving. Met voordrachten bij lokale instellingen en verenigingen werd de bekendheid van de stichting vergroot en kwamen de eerste bijdragen aan de stichting. In totaal werd zo in 1998 f 9000 bijeengebracht.

Het bestuur kon op basis van deze (betrekkelijk geringe) opbrengsten nog geen goede begroting voor 1999 opstellen, temeer omdat daarnaast onzekerheid bestond over de opbrengsten van een grote provinciale wervingsactie in datzelfde jaar. Wel kon worden vastgesteld dat in 1998 de overheadkosten bijzonder laag waren gebleven (minder dan 3%), en dat vrijwel alle verkregen middelen konden worden ingezet voor projectgerelateerde activiteiten in 1999.

In het jaar 1999 ontwikkelde de financiële situatie van de stichting zich gunstig. Door een aantal substantiële giften, mede geëntameerd door een grote provinciale wervingsactie, vervijftienvoudigden de inkomsten zich ten opzichte van 1998.

In de loop van het jaar kon dan ook worden besloten om te gaan bijdragen in de kosten van het Nederlandse team dat in het najaar van 1999 naar Sokoto reisde. Met name de kosten voor de benodigde medicamenten, verbandmiddelen en chirurgische verbruiksmaterialen konden vanuit de stichting worden betaald.

Omdat het onduidelijk was of de aanzienlijke stijging in inkomsten ten opzichte van 1998 eenmalig was of blijvend van aard, werden in 1999 alleen eenmalige uitgaven gedaan.

De overheadkosten konden ook dit jaar laag gehouden worden (1% van de uitgaven), ondanks de start van een website met bijbehorend contract ([www.noma.nl](http://www.noma.nl)). De lage overheadkosten waren vooral mogelijk door een schenking in natura van het benodigde drukwerk en briefpapier.

Eind 1999 bedroeg het vermogen van de stichting f 111.136,-.

Deze vermogenspositie deed het bestuur besluiten om naast het doen van eenmalige uitgaven ten behoeve van medische teams en van het Noma Children Hospital in Sokoto, ook een begin te maken met projecten die zich over meerdere jaren uitstrekken.

Gekozen is voor een voedingsproject en het opzetten van een documentatiecentrum.

Voorts werd vastgelegd dat indien personeel zou worden aangetrokken voor deelprojecten, de stichting reserveringen zal doen voor salariskosten gedurende een periode van vijf jaar.

### ***Het jaar 2000***

In het boekjaar 2000 is de stijgende lijn nog verder doorgezet voor wat betreft de inkomsten uit donaties en acties. In totaal kon zo'n f 180.000 worden bijgeschreven op de rekening van de Nederlandse Noma Stichting.

Dit was een gunstige maar ook noodzakelijke ontwikkeling, aangezien verdere investeringen in de operatiekamer en de verkoevertkamer dringend gewenst waren.

Deze investeringen zijn gerealiseerd.

Hierbij bleef het streven van de stichting intact om een eigen vermogen te handhaven ter grootte van de gemiddelde kosten van een volledig boekjaar.

Omdat in 2000 wederom de stichting substantiële financiële ondersteuning mocht ontvangen, kan er thans worden begonnen met het maken van plannen voor bestedingen die gedurende een aantal jaren bekostigd moeten worden, in plaats van de eenmalige investeringen die tot op heden zijn verricht.

De kantoorkosten en kosten voor fondsenwerving werden ook dit jaar laag gehouden namelijk op 4,9%.

Dit lijkt een forse verhoging, maar er is in het boekjaar 2000 nieuw drukwerk aangeschaft, dat ook in 2001 gebruikt zal worden. Hierdoor is een wat vertekend beeld ontstaan. Uiteindelijk was het niveau van de overheadkosten ook dit jaar weer zeer laag.

De jaarrekening over 2000 wordt ook nu weer (kosteloos) door AVM Accountants beoordeeld.

De Nederlandse Noma Stichting is dank verschuldigd aan vele personen en instanties die het afgelopen jaar hulp gaven, met name:

Aegon Verzekeringsmaatschappij  
Academisch Ziekenhuis Groningen  
AVM Accountants & Adviseurs  
Bazar Gereformeerde Kerk Sneek  
Boomerang Cult Cards Amsterdam  
Junior Kamer Friesland  
Kiwanis Leeuwarden  
KLM  
Rotary Bergum  
Rotary Leeuwarden  
Stichting Klaarkampster Weeshuis  
Stichting SPO  
Vitus Stichting  
WAC Centraal Bureau bv

