

JAARVERSLAG 2001

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.

Op 1 juli 2001 verkreeg de Nederlandse Noma Stichting de Verklaring van Geen Bezwaar van 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 31-12-2001

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 in 2001 niet gewijzigd.

ACTIVITEITENVERSLAG

Medische teams

Het afgelopen jaar hebben drie internationale medische teams Sokoto bezocht voor een humanitaire medische missie. Een van de teams was afkomstig uit Nederland, de overige uit Duitsland en Frankrijk. Het was de bedoeling dat in november nog een tweede Nederlands team naar Sokoto zou reizen. Deze missie kon geen doorgang vinden in verband met grootschalige onlusten in Noord Nigeria die duizenden mensen het leven hebben gekost. De achtergronden van deze onlusten waren niet eenduidig: stammen- en godsdienstgeschillen, alsmede de gebeurtenissen in New York en daarop volgend Afghanistan speelden alle mee.

Deelnemers van team 15 (15 maart - 1 april 2001):

anesthesisten

Kim Evers, anesthesist te Amsterdam

Marten van Wijhe, anesthesist te Groningen

verpleegkundigen

Ellis Loenen, OK-verpleegkundige te Leiden

Dorien Vedder, OK-verpleegkundige te Amsterdam

plastisch chirurgen en kaakchirurgen

Kurt Bos, plastisch chirurg te Amsterdam

Jan Sluimers, plastisch chirurg te Den Haag

Klaas de Vries, kaakchirurg te Den Haag

public health consultant

Pim van Arkel

Kort teamverslag

Er werden in totaal 80 operaties verricht bij 57 patiënten. 35 waren patiënten met noma, waarvan 15 trismus (kaakklem) hadden. Er werden 21 'two stage' reconstructies bij hen verricht en 14 reconstructies in een tempo.

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, en door de Nederlandse Noma Stichting. Het ziekenhuis telt inmiddels 75 bedden.

De NNS heeft een vertegenwoordiger (Marck) in de Noma Children Hospital Sokoto International Board of Trustees. Bij de board meeting op 13 februari 2001 kon hij niet aanwezig zijn, en werd hij vertegenwoordigd door J. F. Lange, de Deputy Chairman. Een tweede geplande board meeting gepland in november 2001 vond geen doorgang in verband met de politieke onrust.

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 2001 heeft de stichting samen met de Britse zusterorganisatie Facing Africa investeringen gedaan voor het verder inrichten van de operatiekamers en voor diverse sterilisatie- en laboratoriumapparatuur.

De exploitatie van het ziekenhuis wordt grotendeels gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid in Sokoto State. De toegezegde bijdrage van de federale overheid in Abuja is komen te vervallen, evenals dit voor veel andere gezondheidszorgprojecten het geval was in verband met tegenvallende olie-inkomsten voor het land. Hierdoor zijn enige tekorten ontstaan in de exploitatiekosten die deels zijn gefinancierd door AWD-Stiftung Kinderhilfe en deels door de NNS.

De bestaande problemen op het gebied van de tandheelkundige zorg (geen faciliteiten), de watervoorziening en het transport zijn in 2001 niet opgelost. 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.

De voorzieningen voor familieleden die patiënten begeleiden zijn het afgelopen jaar substantieel uitgebreid. Met ondersteuning van de Canadese ambassade in Nigeria zijn enkele familieverblijven gebouwd.

Een andere heuglijke ontwikkeling is de oprichting van een 'Committee of Nutrition' in het ziekenhuis, die de familie van patiënten voorlichting geeft over de noodzakelijke aanpassingen in de gebruikelijke voeding om noma te voorkomen. Hiervoor is een begin gemaakt met een moestuin, die tevens kan dienen als voedselvoorziening voor de bezoekende familie. Dit initiatief sluit naadloos aan bij het door de Nederlandse Noma Stichting voorgestelde preventieproject.

Tenslotte is het een goede ontwikkeling dat buiten de aanwezigheid van de internationale teams de lokale staf in toenemende mate zelf operaties verricht op kinderchirurgisch terrein, alsmede hazenlipoperaties en eenvoudige nomareconstructies. Ook ziet het ziekenhuis in toenemende mate patiënten verwezen met acuut noma. In 2000 tot februari 2001 werden 22 patiënten met acuut noma gezien, waarvan 10 spoedig na opname overleden. De overige 12 konden met succes worden behandeld en komen na voldoende aansterking in aanmerking voor reconstructieve chirurgie.

Het preventieproject

Met team 15 reijde public health consultant Pim van Arkel mee op verzoek van de NNS, met als opdracht te onderzoeken welke mogelijkheden er in Sokoto bestaan of kunnen worden gecreëerd om noma te voorkomen. Gedacht werd aan een stimuleringsprogramma van een in Sokoto State vrijwel ontbrekende campagne voor vaccinatie tegen mazelen, en aan mogelijkheden om op kleinere schaal voedingsvoorlichting te entameren.

Van Arkel verrichtte allereerst een inventarisatie van de mogelijkheden en beperkingen in de vorm van uitgebreid overleg met vele gezondheidszorgautoriteiten in Sokoto, zoals de Minister van Volksgezondheid Mr. Abubakar Hamma Ali, de belangrijkste ambtenaren van dit ministerie en de hoogleraren Menokpor (community health) en Hamadu Ahmed (kindergeneeskunde) van het Usmanu Danfodiyo University Teaching Hospital.

Daarnaast werden enige workshops gehouden met het personeel van het Noma Children Hospital om te onderzoeken welke ideeën bij hen leven om te komen tot preventieve maatregelen.

In de wereld zijn zeer aanzienlijke fondsen aanwezig om vaccinatieprogramma's te financieren (Uniceffondsen uit de Bill Gates Foundation) en ook de Nederlandse Noma Stichting is bereid om bij gebrek aan materiële voorzieningen in deze te bemiddelen. De slotsom van de inventarisatie zoals gedaan door Pim van Arkel, moet helaas zijn dat een

vaccinatieprogramma tegen mazelen, hoe nuttig ook om o.a. noma te voorkomen, op dit moment in Sokoto State niet haalbaar lijkt door een niet optimale samenwerking met het ministerie van volksgezondheid in Sokoto.

Wel veelbelovend lijken enige kleinschalige projecten te zijn die zich richten op een eenvoudige maar doeltreffende verbetering van voeding.

In een in 2001 en 2002 nader uit te werken projectvoorstel zal Van Arkel zich richten op een gelaagd preventieproject o.a. bestaande uit de oprichting van een *Nutrition Unit*, een *Health Education Unit* en een *Teaching Unit* in het ziekenhuis, in samenwerking met enige lokale opleidingen voor public health. De bedoeling is dat in de toekomst een dergelijk project zal worden georganiseerd in samenwerking met een op dit terrein ervaren Nederlandse organisatie.

SAMENWERKING MET ANDERE HULPVERLENENDE INSTANTIES

De samenwerking met AWD-Stiftung Kinderhilfe uit Hannover, Duitsland, bleef onveranderd goed. Er bestaat zeer frequent contact met deze organisatie over het zenden van medische teams en het in materieel opzicht ondersteunen van het Noma Children Hospital.

Ook is een goede samenwerking tot stand gekomen met de Britse zusterorganisatie Facing Africa (Allan Thom en Chris Lawrence). Deze Britse organisatie heeft ervoor gekozen deelgenoot te worden in het nomaproject in Sokoto. Dit betekent een belangrijke materiële ondersteuning voor het project, terwijl het streven bestaat om in de toekomst ook Britse medische teams naar Sokoto te laten reizen.

In Nederland is een afspraak gemaakt met de Stichting African Healthcare om in 2002 in Sokoto een begin te maken met een gecomputeriseerd documentatiecentrum voor de patiënten, met als achterliggende gedachte dat hiermee de informatie beschikbaar komt om doelgericht de behandelresultaten te evalueren. Dit is nodig om te komen tot een zekere gestandaardiseerde aanpak van deze gecompliceerde faciale chirurgie. Twee Nederlandse bedrijven, het adviesbureau InView uit Bussum en het automatiseringsbedrijf 2Cure uit Amsterdam zijn betrokken bij dit initiatief.

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 fl 9000,-. De daarop volgende jaren zijn wat dit betreft aanmerkelijk succesvoller verlopen.

In 2001 waren er verscheidene service clubs, scholen en kerken die acties hielden, benefiet concerten organiseerden (van Cristina Branco en Piter Wilkens) en geld inzamelden. Dit resulteerde in belangrijke donaties.

Ook dit jaar werden door de bestuursleden in het loop van het jaar lezingen verzorgd met name in Friesland. Het verdient aanbeveling deze activiteiten uit te breiden naar andere regio's in het land.

Enige malen werd op initiatief van The Sound of Data bv in Rotterdam overlegd met TBWA/Direct Company in Amsterdam, om met Interplast Holland te komen tot een

gezamenlijke campagne voor het verwerven van fondsen.

Door het verkrijgen van het keurmerk *Verklaring van Geen Bezwaar* van het Centraal Bureau Fondsenwerving werd het mogelijk dat de NNS ging participeren in de 'Coins for Care'-actie die werd gehouden van september 2001 tot maart 2002.

WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

Over de mate van aanwezigheid van noma in de wereld is weinig bekend. De enige cijfers zijn afkomstig van de WHO, maar onduidelijk is waarop deze schattingen berusten. Het afgelopen jaar is in Sokoto een begin gemaakt met een epidemiologische veldstudie die betrouwbare schattingen van de incidentie van noma in Sokoto State moet gaan opleveren. Ook dit jaar heeft Alexander Fieger, medisch student in München, gegevens verzameld, die in 2002 statistisch zullen worden bewerkt tot een afgewogen schatting van noma.

Op 16 december verscheen het boek *Noma, het ware gezicht van echte armoede*. Tijdens een feestelijke bijeenkomst werd door de schrijver ervan, Klaas Marck, het eerste exemplaar overhandigd aan de voorzitter van de Raad van Bestuur van De Friesland Zorgverzekeraar. De Friesland was de voornaamste sponsor van het boek dat mede tot stand kwam door ondersteuning van het wetenschapsfonds van het MCL, de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie, Jordan Medical BV, Stichting Ritske Boelema Gasthuis en Stichting Historia Medicinae.

In dezelfde tijd verschenen er drie wetenschappelijke artikelen over noma in respectievelijk het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde (2001;108;496-499), het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (2001;145(51);2482-2487) en Modern Medicine (2001; 25;1138-1145).

BELEIDSREALISATIE

Alle in de plannen en de begroting voor 2001 genoemde investeringen en projecten zijn in dit jaar gerealiseerd of gestart. Dit met uitzondering van de missie van het novemberteam om de reeds eerder in dit verslag genoemde redenen.

PLANNEN VOOR 2002

Het voornemen bestaat om in 2002 twee Nederlandse teams naar Sokoto te laten reizen, een in mei en een in september.

Het eerste team zal zo mogelijk enige Britse vrijwilligers herbergen om hen kennis te laten maken met het project als voorbereiding op wellicht volledig Britse teams in de toekomst.

Het is de bedoeling dat in 2002 de plannen voor een preventieproject gericht op verbetering van de voeding, als projectaanvraag bij een grote Nederlandse ontwikkelingshulporganisatie (SIMAVI) worden ingediend.

Het septemberteam zal, naast de gebruikelijke samenstelling, onder de teamleden ook een ICT-medewerker en een medisch fotograaf tellen, die zullen trachten in een periode van twee weken de eerste aanzet voor een documentatiecentrum te geven.

Hieraan gekoppeld zal getracht worden een begin te maken met de beantwoording van een lastige wetenschappelijke vraagstelling, een betrouwbare evaluatie van de lange termijnresultaten van de behandeling van trismus (kaakklem). Hiertoe is het noodzakelijk een bewegingswetenschapper te interesseren voor dit onontgonnen deelgebied.

Belangrijke technische investeringen in het ziekenhuis liggen niet in het verschiet.

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.

JAARREKENING 2001

De jaarinkomsten van de stichting bestaande uit particuliere giften (35%), en giften van de kant van het bedrijfsleven en serviceclubs (65%) lijken te stabiliseren op f 200.000,-, juist voldoende om de tot nu toe gestelde doelen te kunnen financieren.

Het beleid blijft om de begroting van enig jaar qua grootte gelijk te laten zijn aan de inkomsten van het jaar ervoor. Dat het vermogen per eind 2001 duidelijk is toegenomen heeft te maken met het niet halen van de investeringsdoelen in 2001. De internationale onrust als gevolg van de gebeurtenissen op 11 september in New York was hier debet aan. Een medisch team gepland in november reisde niet naar Sokoto. Door tijdige afzegging van bestellingen ontstonden er geen kosten, en dus geen financiële schade.

De overheadkosten en kosten voor fondsenwerving tezamen zijn wederom slechts 3,5%.

Een percentage wat erg laag, maar inmiddels gebruikelijk is voor de NNS.

De jaarrekening werd (geheel kosteloos) van een accountantsverklaring voorzien door AVM Accountants.

Met veel dank aan...

Behalve aan de reeds in het verslag genoemde instanties, is de Nederlandse Noma Stichting ook dank verschuldigd aan andere instellingen die het afgelopen jaar substantiële ondersteuning gaven, met name:

Academisch Ziekenhuis Groningen
AEGON Verzekeringen NV
Kerstmarkt TCV te Velp
Kiwanis Leeuwarden
KLM
Oud papier commissie Gereformeerde Kerk Burgum
Rotary Burgum
Rotary Leeuwarden
Rotary Nijehove
Reclamebureau De Vries & Luiks te Leeuwarden
Stichting Arcus College te Heerlen
Stichting Klaarkampster Weeshuis te Franeker
Visgilde Annema te Leeuwarden
Vitus Stichting Leeuwarden
Zendingscommissie Balthasar Winsum