

JAAARVERSLAG

2006



BESTUURSVERSLAG

De Nederlandse Noma Stichting is op 30 december 1997 opgericht en gevestigd te Leeuwarden.

Statutaire doelen

Het doel van de Nederlandse Noma Stichting is het bevorderen van de kennis over en het onderzoek naar de aandoening noma, evenals 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 op 31 december 2006

J.E. Sluimers, plastisch chirurg	voorzitter
Mevr. D.L. Vedder, operatieassistent	secretaris
R.H.M. van Poppelen, anesthesioloog	penningmeester
H.P. de Bruijn, plastisch chirurg	lid
M. Leijten, ICT consultant	lid
G.L. Scheepstra, anesthesioloog	lid
K. de Vries, kaakchirurg	lid

De bestuurssamenstelling is in de loop van 2006 veranderd. Mevrouw Jorine Ploegh heeft het bestuur verlaten. Mevrouw Dorien Vedder heeft haar taken overgenomen per 1 november 2006.

Het bestuur is dit jaar twee keer bij elkaar gekomen voor een bestuursvergadering van de NNS. Tevens is er ook twee keer een gezamenlijke vergadering geweest met de Duitse AWD Stiftung Kinderhilfe en de Engelse stichting Facing Africa.

ACTIVITEITENVERSLAG

Medische teams

Door een cholera epidemie zijn er in 2006 slechts drie teams naar Sokoto in Nigeria geweest. In het derde achtereenvolgende jaar is er weer een team naar Addis Abeba in Ethiopië geweest.

Deze teams hebben het Noma Children Hospital in Sokoto bezocht in 2006

Team 33		
Dr. Stefaan Bergé	Kaakchirurg	België
Dr. Sydney Kunz	Kaakchirurg	Nederland
Dr. Torsten Erdsach	Kaakchirurg	Duitsland
Dr. Jörgen Bruhn	Anesthesist	Duitsland
Dr. Lutz Eckermann	Anesthesist	Duitsland
Jelena Müller	Operatie assistent	Duitsland
Sascha Heeg	Operatie assistent	Duitsland
Sylke Diehl	Anesthesie medewerker	Duitsland
Karina Schroeder	Team coach	Duitsland

Team 34		
Dr. Jaques Baudet	Plastisch chirurg	Frankrijk
Dr. Narcisse Zwetyenga	Kaakchirurg	Frankrijk
Dr. Angel Emparanza	Kaakchirurg	Spanje
Dr. Bart Witsenburg	Kaakchirurg	Nederland
Dr. Anne Didier	Anesthesist	Frankrijk
Dr. Manfred Busch	Anesthesist	Duitsland
Marie-Helene Malenon	Operatie assistent	Frankrijk
Kurt Baudisch	Operatie assistent	Duitsland
Monique Doux	Anesthesie medewerker	Frankrijk
Sonia Sautter	Team coach	Nigeria

Team 35		
Dr. Hans de Bruijn	Plastisch chirurg	Nederland
Dr. Stan Monstrey	Plastisch chirurg	België
Dr. Klaas de Vries	Kaakchirurg	Nederland
Dr. Lutz Breitsprecher	Kaakchirurg	Duitsland
Dr. Marten van Wijhe	Anesthesist	Nederland
Dr. Bill Hamlin	Anesthesist	Engeland
Ida Burkink	Operatie assistent	Nederland
Jannecke den Ouden	Operatie assistent	Nederland
Ernst den Ouden	Anesthesie medewerker	Nederland
Marina Sauter	Team coach	Duitsland

Verslag van team 35 (december 2006)

Vier teamleden zijn het project tien jaar geleden begonnen en zij zijn tot de conclusie gekomen dat er de afgelopen tien jaar veel vooruitgang is geboekt. De apparatuur is verbeterd, er is een nieuwe postoperatieve verpleegafdeling waar patiënten worden opgevangen en gecontroleerd voordat ze naar de afdeling terug gaan. Tevens is er een hechter samenwerkingsverband met een Nederlandse fysiotherapeut waardoor een betere postoperatieve behandeling gegarandeerd is.

Er zijn tijdens het verblijf van dit team 90 patiënten geopereerd.

Dit zijn de teamleden van het team dat naar Ethiopië is geweest.

Team 3 Ethiopië		
Dr. Klaas Marck	Plastisch chirurg	Nederland
Dr. Jan Sluimers	Plastisch chirurg	Nederland
Dr. Hay Winters	Plastisch chirurg	Nederland
Dr. Harrie Kerstens	Kaakchirurg	Nederland
Dr. Gert Scheepstra	Anesthesist	Nederland
Monique Damen	Operatie assistent	Nederland
Stuart Williams	Anesthesie medewerker	Nederland

Verslag van het Ethiopiëteam (november 2006)

Voor het derde achtereenvolgende jaar is er team naar Ethiopië geweest. Deze uitzending bestond uit twee onderdelen. Het behandelen van Noma patiënten en een cursus over de behandeling van Noma.

In de eerste week werd er een dagdeel geopereerd en een dagdeel college gegeven. De tweede week is er alleen geopereerd.

Iedere dag werden de patiënten besproken die die dag waren geopereerd en volgde er een bespreking van de patiënten die de volgende dag op het operatieprogramma stonden. Dit bleek een zeer goede formule die zeer leerzaam bleek voor iedereen.

Er zijn ruim dertig colleges gegeven en er deden 24 deelnemers mee aan de cursus. Er zijn in totaal 31 patiënten geopereerd, waaronder enkele zeer grote kaaktumoren waarbij de onderkaak is gereconstrueerd door middel van bot uit het onderbeen.

Alle deelnemers aan de cursus ontvingen een certificaat en de cursus is als zeer succesvol ervaren.

Het Noma Children Hospital in Sokoto, Nigeria

De huidige directeur van het Noma Children Hospital heeft veel werk verzet het afgelopen jaar. Er is een nieuwe verpleeg afdeling gebouwd voor post operatieve zorg. Er is veel gedaan aan het onderhoud van het ziekenhuis en het ziekenhuisterrein.

Buiten de teamuitzendingen om worden er ongeveer 250 operaties uitgevoerd, waaronder noma patiënten met minder grote defecten in het gezicht, lipspletten en brandwonden.

Documentatiecentrum

Het patiëntenregistratie- en documentatiesysteem van het Noma Children Hospital voldoet nog steeds prima. Inmiddels is er een vaste werkwijze ontwikkeld waarin de, vooraf geregistreerde en digitaal gefotografeerde, patiënten via een gestandaardiseerd intakeformulier worden gescreend. Daarmee verloopt de intakeprocedure beter gestroomlijnd en kost deze minder tijd. In november 2006 werd er opnieuw door een ICT-deskundige het jaarlijkse bezoek aan het ziekenhuis gebracht om onderhoud op de

systemen uit te voeren en bijscholing te geven aan de medisch administrateurs in het gebruik van de speciaal ontwikkelde noma-registratiemodule. Het gebruik daarvan blijft echter nog beperkt aangezien bij voorkeur de artsen zelf zouden moeten registreren. Doordat de daarvoor benodigde apparatuur op de operatiekamers ontbreekt, blijft registratie vooralsnog beperkt tot papieren verslaglegging die achteraf in het computersysteem moet worden overgebracht. Belangrijke constatering is dat het systeem sinds de invoering in 2003 een vaste plek heeft veroverd in administratieve procedure van de behandeling van noma-patiënten en dat het daarvoor opgeleide personeel zelfstandig in staat blijkt het systeem in stand te houden.

Ontwikkelingen in het nomaproject in Ethiopië

Er is een zeer goede samenwerking tussen de NNS en het ziekenhuis in Addis Abeba in Ethiopië. Het scholingsproject was een groot succes. We kunnen door op de ingeslagen weg door vooralsnog één keer per jaar een team naar Addis Abeba te sturen.

SAMENWERKINGSVERBANDEN

Doordat het project steeds omvangrijker wordt en er steeds meer vrijwilligers meewerken aan het project is onze samenwerking met onze zusterorganisaties steeds belangrijker. Wij hebben nu twee maal per jaar overleg met de AWD Stiftung kinderhilfe uit Duitsland en Facing Africa uit Engeland.

PUBLICITEIT EN FONDSENWERVING

De materiele kosten die nodig zijn voor een teamuitzending worden gefinancierd door de NNS. Dit zijn de kosten die nodig zijn om alle operaties uit te voeren om normaal gesproken vier teams uit te zenden naar Sokoto, Nigeria en één team naar Ethiopië. Het is dus ook van het grootste belang dat de bestuursleden actief fondsen werven voor het voortbestaan van het project. Op de site van de NNS www.nns.nl is veel informatie te vinden over onze stichting.

Een voorbeeld van waar een spontaan initiatief toe kan leiden:

Aukje Veninga en Gosse Ytsma uit Friesland wilden heel graag ooit een pelgrimstocht lopen van Leeuwarden naar Santiago de Compostela. Lange tijd zijn zij bezig geweest met de voorbereidingen voor deze tocht. En steeds meer kreeg de gedachte vorm dat zij deze tocht niet alleen voor zichzelf wilden lopen, maar ook voor een ander. Maar wie moest die 'ander' dan worden? Via via kwamen zij in contact met de Nederlandse Noma Stichting en zij werden zo gegrepen door dit goede doel dat de keus toen snel gemaakt was. Aukje en Gosse zouden zich laten sponsoren om hiermee de nomapatiëntjes te helpen. Samen met het bestuur van de NNS hebben zij een gedegen plan uitgewerkt om deze actie tot een succes te maken. Er werd een website gemaakt en er werden in de hele provincie presentaties gegeven, zowel door de NNS als door Aukje zelf. Aukje hoopte, heel voorzichtig, dat elke gelopen kilometer een euro op zou brengen.

Op 16 april 2006 vertrokken Aukje en Gosse vanuit Leeuwarden voor hun pelgrimstocht naar Santiago de Compostela, een wandeltocht die uiteindelijk 2890 km lang bleek te zijn. Zij bereikten hun bestemming op 13 augustus. En op die datum werd bekend gemaakt wat hun tocht had opgebracht voor de NNS: een bedrag van maar liefst 18.026 euro! Dit geweldige bedrag is bijeengebracht door bedrijven, een school, en vooral door heel veel privé personen. Heel Friesland heeft op die manier meegedaan.

De NNS is veel dank verschuldigd aan al die mensen maar natuurlijk vooral aan Aukje en Gosse zelf, want zonder hun initiatief was dit niet gebeurd. De opbrengst van deze actie is volledig besteed aan team 35, dat in december 2006 naar Sokoto ging. En daarmee konden 105 operaties gedaan worden bij 90 verschillende patiënten, kinderen en jong volwassenen, die weer een acceptabel uiterlijk kregen en daarmee weer zicht op een toekomst in een maatschappij waarin zij weer mee mogen doen. En zo iets is eigenlijk niet in geld uit te drukken.

LOGISTIEK

Evenals in 2005 zijn enkele leden van het bestuur verantwoordelijk voor de materiële zendingen naar Sokoto. Zwakke punten hiervan zijn het niet gelijktijdig verzenden naar Kano/Sokoto van de artikelen besteld bij de International Dispensary Association en het VU Medisch Centrum.

De oorzaak ligt in het feit dat de vrachtverwerkers niet dezelfde zijn, namelijk enerzijds Van Esch AirCargo op Schiphol en anderzijds DHL. We verwachten dat probleem in 2007 op te lossen.

Een ander probleem was een uitgebreide reorganisatie in het VU Medisch Centrum op gebied van bestellingen, verrekening ervan en autorisatie van de daarbij betrokkenen. Een bijkomende moeilijkheid is het feit dat we een zogenaamde extramurale afnemer zijn, d.w.z. in wezen niets van doen hebben met het reilen en zeilen van het VU Medisch Centrum.

Onze kostenpost heeft een andere identiteit gekregen en wordt nu geautoriseerd door het hoofd van de afdeling Anesthesiologie Prof. Dr. Stefan Loer. Met andere woorden; de kosten worden afgeboekt van het budget van de afdeling Anesthesiologie van het VU Medisch Centrum. De Penningmeester van de NNS financiert de bestellingen. Het is ons op dit moment echter niet duidelijk in hoeverre (over)boekingen en interne betalingen up to date zijn.

Kortom hier kan en moet nog het een en ander verbeterd worden. We verwachten dat dat ook in 2007 zijn beslag vindt.

Uiteraard zijn wij Prof. Dr. Loer zeer erkentelijk voor zijn bereidwilligheid onze uitgaven in het VU Medisch Centrum te willen autoriseren en voorschieten.

Omdat in 2006 een team uitgevallen is, is vergelijking van logistieke uitgaven met 2005 niet erg zinvol. Het systeem van noodzakelijke inventarisatie door de teams van de resterende logistieke voorraden aan het eind van hun verblijf in Sokoto loopt redelijk goed. De kwaliteit van de 'feedback' is echter nogal afhankelijk van de inzet van de betrokken teams.

Wij hopen in oktober 2007 zelf een grondige inventarisatie te doen en zo mogelijk de lijst van kernartikelen te beperken. Ook moet er een aanzet gegeven worden tot optimaal gebruik

van voorraden zodat die artikelen en medicijnen het eerst gebruikt worden die het snelst verlopen zijn.

Hoewel wij op dit moment niet met getallen kunnen aantonen dat onze manier van werken uiteindelijk voor de NNS voordeliger is dan teams die hun eigen logistiek verzorgen, zijn we ervan overtuigd dat de gecentraliseerde aanschaf voor de teams, voor het ontvangende ziekenhuis en uiteindelijk voor de penningmeester van de NNS medisch en economisch de meest verantwoorde methode is.

WETENSCHAPPELIJKE ACTIVITEITEN

Naast humanitaire werkzaamheden bevordert de Nederlandse Noma Stichting wetenschappelijk onderzoek naar de vele aspecten van noma.

Dit jaar is het boek: *'The surgical treatment of noma'* door Kurt Bos en Klaas Marck uitgekomen.

Het boek staat in PDF formaat op de site van de NNS www.noma.nl onder projecten, Handboek 'Noma Chirurgie'.

De volgende publicatie verscheen in 2006:

Van Damme, P.A., Essay Noma, The Lancet – Vol. 368, December 2006, Pages S61-S62

BELEIDSREALISATIE

De kosten voor de teamuitzendingen worden verdeeld over de NNS, Facing Africa en AWD Stiftung Kinderhilfe. De NNS is verantwoordelijk voor alle medische hulpmiddelen die nodig zijn om de teams te kunnen laten opereren, zowel de Nederlandse als de buitenlandse teams.

Dr. Anthony Umar heeft een cursus gedaan aan de London School of Hygiene and Tropical Medicine. Echter Dr. Anthony Umar heeft het ziekenhuis verlaten.

Helaas is het niet gelukt vier teams te sturen omdat er een cholera epidemie is geweest waardoor één team niet kon gaan.

Voor het derde achtereenvolgende jaar is er een team naar Addis Abeba, Ethiopië gegaan. Er is een cursus Noma chirurgie gegeven waarvoor grote belangstelling was.

Dit jaar is het boek 'The Surgical Treatment of Noma' uitgekomen. Het boek is uitgebracht in juli een oplage van 1000 stuks. Tevens is het boek verspreid in Africa door de WHO. Het boek is een zeer groot succes. Er was nog niet eerder een praktische handleiding over operatie technieken voor reconstructie van patiënten die door Noma getroffen zijn. Zowel in binnen- als buitenland is er grote interesse in het boek.

PLANNEN VOOR 2007

Het streven is om wederom vier teams uit te zenden naar Sokoto, Nigeria en één team naar Addis Abeba, Ethiopië.

Het komende jaar zal er veel nadruk liggen op onderzoek. Studenten van verschillende universiteiten zullen onderzoek doen naar onder andere trismus.

Er wordt gewerkt aan de opvolging van de huidige directeur Ralf Sautter. Hij heeft een dienstverband tot september 2009. De bedoeling is dat het ziekenhuis een Nigeriaanse directeur krijgt, waarbij de teamuitzendingen onveranderd door blijven gaan.

Onderwijs zal zowel in Nigeria als in Ethiopië een belangrijk onderdeel vormen van het werk van de NNS.

TOEKOMSTBELEID

We willen doorgaan op de ingeslagen weg. Vier teams per jaar uitzenden naar Sokoto, Nigeria en één team naar Addis Abeba, Ethiopië.

Onderzoek naar behandeling van noma en vooral ook onderzoek over verschillende soorten behandeling zal een belangrijk onderdeel zijn en blijven van de NNS.

Fondsenwerving is een belangrijk onderdeel van de NNS om zo de kosten van teamuitzendingen te kunnen betalen, medische investeringen te doen en onderzoek te stimuleren.

FINANCIEEL VERSLAG 2006

Over 2006 zien we een balans die, in tegenstelling tot alle andere boekjaren tot nu toe, niet in evenwicht is. Aan de inkomstenkant zien we een duidelijke teruggang ten opzichte van 2005 (25% minder dan begroot), aan de uitgave kant zien we een bedrag dat hoger is dan begroot (+40%).

Oorzaken voor dat laatste feit waren dat het project 'Noma-handboek' tot afronding kwam met de uitgave van het boek, met de hogere dan begrootte kosten ervan ten laste van het boekjaar 2006, terwijl de inkomsten ter financiering ervan al in 2005 waren geboekt. Daarnaast moest ter verbetering van veiligheid ter plaatse in Sokoto worden geïnvesteerd in apparatuur.

Ook reisde een team dat naar Addis Abeba, gefinancierd door de Nederlandse Noma Stichting.

Het (negatieve) resultaat over het jaar 2006, als gevolg van de hogere uitgaven, komt dan ook niet geheel als een verrassing. Omdat de inkomsten echter ook duidelijk lager waren dan we gewend waren in de afgelopen jaren, werd onze balans en dus kaspositie echter flink verzwakt.

Het negatieve saldo komt geheel ten laste van onze reserves.

Ten aanzien van 2007 leidt dit tot de volgende situatie:

Aangezien dit beeld zich al enige tijd aftekende, was met het voorgaande bij het opstellen van de begroting 2007 dan ook al enigszins rekening gehouden. Het uitgangspunt om de begroting te baseren op de grootte van de inkomsten van het voorgaande boekjaar kon intact worden gelaten.

In overleg met onze partners zijn de kosten voor het 'Ethiopië-team' voor 2007 in het licht van de huidige solvabiliteit overgedragen aan Facing Africa. De inhoudelijke uitvoering blijft onze primaire verantwoordelijkheid.

Voorts lijkt het erop dat in het komende boekjaar (2007) eenmalig de kosten voor teams naar Sokoto lager zullen uitvallen. Er zal namelijk een team minder afreizen naar Nigeria. Dit in verband met nationale verkiezingen, wat instabiliteit en onveiligheid met zich meebrengt.

Naar verwachting zal de balans over het boekjaar 2007 positief zijn en de continuïteitsreserve weer het gewenste niveau benaderen (150% jaarinkomsten).

Beleid ten aanzien van besteedbaar vermogen

Al sinds vele jaren maakt de Stichting een begroting die ongeveer gelijk is aan de inkomsten van het voorgaande boekjaar, dit met het oog op de continuïteitsverplichting die wij ten aanzien van onze projecten hebben. Ons vermogen of continuïteitsreserve blijft dan ook onder de 150% van onze inkomsten, conform de VFI richtlijn 'reserves Goede Doelen'.

Beleggingsbeleid

Het vermogen staat op een rentedragende spaarrekening. Er zijn geen risico-dragende beleggingen.

Onze accountant ACCON AVM verzorgde weer belangeloos de controle van onze boeken. Op verzoek kan het officiële accountantsrapport worden ingezien/opgevraagd.

De cijfers over 2006

Inkomsten

Inkomsten uit giften ed.	€ 65.453	
Totaal eigen fondsenwerving		<u>€ 65.453</u>
Inkomsten uit beleggingen/rente	€ 2.959	
Overige inkomsten	€ 207	
Totaal		€ <u>68.619</u>

Uitgaven

(in)directe verwervingskosten	€ 955	
Uitvoeringskosten eigen organisatie	€ 2657	
Totaal		<u>€ 3.612</u>
Percentage van totaal baten (overhead) <u>5,5 %</u>		
Uitgave eigen activiteiten	€ 125.991	
Totaal uitgave eigen activiteiten		<u>€ 125.991</u>
Totaal uitgaven		<u>€ 129603</u>

Balans 2006 - € 60.984

Bankstand eindejaar totaal € 76.563

Met veel dank aan

De Nederlandse Noma Stichting is dank verschuldigd aan vele personen en instellingen die de stichting in het afgelopen jaar aanzienlijke financiële steun gaven, met name:

3CT	Tilburg
ACCON AVM Accountants	Leeuwarden
Aukje Veninga en Gosse Ytsma Pelgrimage Santiago de Compostela	Leeuwarden
B Braun Medical BV	Oss
Glaxo Smith Kline BV	Zeist
Janssen Wesselink BV	Drachten
Jarikin	Delft
JR Bottema	Roodkerk
Oud Papieractie Bilgaard	Leeuwarden
RC Leeuwarden Nijehove	Leeuwarden
Schutzenverein Dibbers K Becker	Bremen
Stichting BVR Gereformeerde Kerk	Sneek
Stichting Hajee	Zandvoort
Stichting Het Graalhuis	Zoeterwoude
UMC St. Radboud Coördinatie Vrijwilligerswerk	Nijmegen
Fam. Vergnes	Goutum
Wielerrit	Zoeterwoude