



## Rapportage 2021 voor Contribute Foundation

---

### **OPLEIDING VAN ETHIOPIËRS DOOR ETHIOPIËRS EN BEHANDELING VAN ETHIOPIËRS DOOR ETHIOPIËRS**

**ReachAnother is een foundation die zaken mogelijk maakt, opdat de lokale professionals het programma zelf kunnen uitvoeren. Wij faciliteren verandering waarbij het allemaal draait om de kinderen met neurale buisdefecten. Onze aandachtsgebieden zijn chirurgische behandeling, nazorg en preventie. 2021 was een doorslaggevend jaar voor het Zewditu Memorial Hospital zoals reeds in de tussenrapportage van het eerste half jaar werd vermeld.**

#### **Ontwikkelingen Chirurgie**

In de laatste 10 jaar zijn meer dan 7.000 kinderen geopereerd. Er zijn nu 60 neurochirurgen in Ethiopië. Door Covid en de toenemende dreiging door de politieke problemen moest RAF helaas de visitatie op locatie abrupt onderbreken. Ook de stageperioden van de twee fellow-neurochirurgen moesten worden afgebroken. Zeer positief is daarentegen dat het aantal chirurgen in Zewditu Hospital naar 4 kon worden uitgebreid. Wat de chirurgische behandeling betreft meldde Dr. Addisalem, hoofd van de afdeling neurochirurgie, dat aan de verwachtingen werden voldaan. Er werden 564 kinderen met een operatie geholpen. Bij 196 werd een operatie voor een waterhoofdje uitgevoerd. Nieuw was dat bij 31 kinderen een ETV (kijkoperatie) werd verricht. Voor de kijkoperaties is een nieuwe set ETV-apparatuur aangeschaft. Om de wachtlijst te bekorten werd capaciteitsvergroting gerealiseerd door een deel van de operaties in de Nordic Clinic uit te voeren door de stafchirurgen van ZMH.

#### **Mijlpalen Nazorg**

##### **Mijlpaal 1 - RAF Specialised Pediatric Neurosurgical Team Training**

Deze voor Ethiopië nieuwe behandelmethode met multidisciplinaire behandelteams in een one-stop-visit blijkt een doorslaggevend succes, vooral op de aspecten teambuilding en kennisoverdracht. Het team is beslissend voor de nazorg mede door de goede contacten met de familie. De ceremonie van de diploma-uitreiking werd door de deelnemers als een zeer stimulerende gebeurtenis ervaren.



trotse  
verpleegkundigen  
met hun  
diploma

Van diverse zijden, ook internationaal, is er vraag naar het curriculum. De andere Centers of Excellence (CoE) van het programma vragen nu ook om implementatie. Deze al in 2 CoE's succesvol ingevoerde opleiding, nl in Zewditu Hospital in Addis Ababa en Thion Gegebe Hospital in Bahir Dar, is in het derde CoE (St Peter Hospital in Addis Ababa) gestart in januari 2022. Daarbij wordt samengewerkt met de projectleiders van de andere Centers of Excellence ziekenhuizen. Hierbij wordt het train-de-trainer principe toegepast. We streven er naar dat begin 2023 alle CoE een deskundig team hebben gevormd en opgeleid.

Voor de ouders is de hierbij toegepaste one-stop-visit, d.w.z. alles tijdens één dagdeel geregeld, uitzonderlijk belangrijk omdat het tot significante kostenbesparingen leidt. De ouders met een baby met een neurale buis defect worden voor grote uitgaven gesteld. Met het **OOPE-project ((out of pocket expenses)** wordt nu nagegaan welke uitgaven op hen afkomen en hoe die kunnen worden opgevangen. Samen met het Ministry of Health (MOH) wordt nagegaan of de kinderen in de bestaande zorgverzekering van de regering kunnen worden opgenomen. Het is prachtig om te horen dat de verpleegkundigen en de artsen een potje hebben gevormd waarmee eten kan worden gekocht voor kinderen van armlastige ouders tijdens de klinische opname. De inventarisatie van de uitgaven voor de ouders werd begroot op € 3.000.

### **Mijlpaal 2 - De aanstelling van een programma- coördinator (PC)**

De aanstelling van de PC blijkt een beslissende bijdrage aan de ontwikkeling van ons project te zijn door haar effectieve en deskundige manier van werken. Mw. Meskerem Denekew is een ervaren SBH verpleegkundige met twee masterdiploma's. Zij leidt de afdeling en de projectorganisatie met strakke hand en in nauw overleg met de inmiddels 4 neurochirurgen van het Zewditu Hospital, hetgeen heeft geleid tot uniformiteit in behandelbeleid en opname -en ontslagprocedures.

### **Mijlpaal 3 - Clean Intermittent Catheterisation**

Met de Clean-Intermittent-Catheterisatie (CIC) wordt de levenskwaliteit en de levensduur van de kinderen verbeterd. De projectcoördinator voerde de CIC-behandeling in, waardoor complicaties van de urinewegen kunnen worden voorkomen. 9 Verpleegkundigen werden getraind in de katheterisatietechniek. Er werden in 2021 320 kinderen ingesteld op urineweg katheterisaties. De ouders leerden op hun beurt die katheterisaties van de urinewegen bij hun baby uit te voeren. Door het grote aanbod konden nog niet alle kinderen met CIC worden geholpen. Daarom onderzoeken we of het mogelijk is een selectie te maken zodat hoog-risico patiënten voorrang krijgen.

Het verkrijgen van katheters en bowelwash hulpmiddelen blijft een moeizaam te managen proces. Berekening laat zien dat 7.500 katheters nodig zijn voor Zewditu Hospital alleen al. Voor alle centers bij elkaar dienen ca 20.000 items gekocht te worden in 2022. Voor het Zewditu Memorial Hospital komt dat neer op € 10.000. Wij reserveren € 8.000 voor 2022, maar zullen blijven proberen de nodige materialen toch via Child Help te verkrijgen. Via het Ministry of Health (MOH) werd een procurement procedure aangevraagd, opdat het MOH gaat inkopen. Dat gaat in het volgende begrotingsjaar van start als de begroting officieel door de autoriteiten is goedgekeurd. Daarmee wordt deze voorziening blijvend gebudgetteerd. Voor instructie van alle ouders zijn nog onvoldoende faciliteiten zoals ruimte en bedden.

### **Mijlpaal 4 - Start Out Patient Department (OPD) voor het Multidisciplinaire Team**

Kinderen met neurale buisdefecten hebben levenslang nazorg nodig om complicaties te voorkomen of tijdig te behandelen. De belangrijkste problemen betreffen de bedreigde nierfunctie door slechte werking van de blaas en de moeilijkheden door de verlamming van delen van het bewegingsapparaat gezien. Het expert team zal de kinderen jarenlang begeleiden. De OPD-faciliteiten zijn nog onvoldoende door ruimtegebrek in het Zewditu. Daar wordt gewerkt aan verbetering o.a. door het opzetten van een Emergency Room voor neurochirurgie. Het multidisciplinair behandelteam wordt verder ontwikkeld waarbij het aantrekken van een kinderchirurg /uroloog prioriteit heeft. Deze professional heeft namelijk de leiding heeft over de CIC/urinewegbehandeling en de eventueel noodzakelijke darmspoelingen. De revalidatieproblematiek wordt nu ook duidelijker en vergt ook ruimte. RAF heeft diverse instructiefilms gemaakt: "What parents can do to help their baby."

<http://bitly.ws/oPsb>

### **Mijlpaal 5 - Datamanagement met de REDCap database**

Inmiddels zijn 900 patiënten ingevoerd. Het registratiesysteem is uitgebreid met modules voor follow-up gegevens van de kinderen, waarin aantallen operaties en complicaties worden geregistreerd.

### Mijlpaal 6 - Contact met en informatie voor ouders

Het Parent Information Book (PIB) is vertaald in Oromifa, de grootste bevolkingsgroep. Het is nu in 3 talen beschikbaar. HOPESBH, de organisatie van ouders heeft meer dan 3.000 leden. Wekelijks bezoeken zij de ouders van de operatiepatiënten in het Zewditu. RAF steunt de ontwikkeling van oudergroepen bij alle CoE.

### Mijlpaal 7 - Het Circulair Instrumenten Plan - Circular Campus

RAF heeft eigen ruimte voor de selectie en afhandeling van de instrumenten in gebruik kunnen nemen op de Circular Campus aan de Molensteijn in De Meern bij Van Straten Medical. Dit past in de strategie van duurzaamheid: hergebruik van goed instrumentarium. Het selectieteam staat onder leiding van een ervaren instrumentverpleegkundige. In 2021 zijn totaal ca 12.000 instrumenten verstuurd naar tien ziekenhuizen in Ethiopië waaronder de 6 Centers of Excellence. De huur bedraagt € 100 per maand. Inrichtingskosten (sorteertafels, opbergschappen, reiskosten sorteerploeg, vergoeding projectmanager, weegapparatuur etc.) vallen in het reeds begrote bedrag van € 10.000.



De waarde van het Circulair Instrumenten Plan voor Ethiopië blijkt uit onderstaande reactie een van de neurochirurgen ontvangen op 08-09-2021:

*Dear Dr. Jan Koning*

*I am very sorry for the delayed response.*

*The instruments I received from you are very helpful for me and the hospital as well.*

*There were no proper neurosurgical instruments in this hospital. You made my surgeries much better.*

*I didn't have micro instruments previously at all. Now I can operate on brain tumors and spinal cord tumors much easier. I made dedicated surgical sets for hydrocephalus and MMC cases from the instruments.*

*Thank you very much !!*

*Best regards*

*Tewodros Befekadu, neurosurgeon*

### **Mijlpaal 8 - Versterking relatie Ministry of Health in Ethiopië**

De relatie met het MOH is uitstekend. Dr. Yacob Seman Ahmed (Director Hospital Services) heeft ons project als voorbeeldproject geadopteerd en is er intensief bij betrokken. Hij schreef een Project Proposal "ReachAnother next steps spina bifida en hydrocephalus" waarin naast de RAF-training van de hospital staff (zie Mijlpaal 1) ook de opleiding van 25 trainers en 1.000 Community Health Workers wordt geregeld. Daarmee wordt de hele SBH keten van ziekenhuis tot thuis gevormd.

**Het Call project (Collaborative Action and Leadership).** Er komt gestructureerd regulier overleg van het Directoraat Hospital Services met alle leiders van de CoE (directie en neurochirurgen) en RAF, ingebed in de overheidsstructuur om onder zijn leiding problemen sneller op te lossen.

### **Mijlpaal 9 - Preventie van Spina bifida**

Er is nu belangrijke activiteit (nationaal in Ethiopië en Internationaal) gaande om voedsel te versterken met foliumzuur (zowel graan als zout) om SBH te voorkomen.

- **In Ethiopië:** Het zout fortificatieproject vordert traag maar gestaag: de houdbaarheidsproeven zijn gedaan. DSM heeft RAF 500 gram foliumzuur gedoneerd waarmee de feeding study wordt uitgevoerd. Intussen werkt de overheid aan de noodzakelijke wetgeving. Fortificatie van meel is al toegestaan.

- **Internationaal**

#### **Publicaties en voordrachten**

##### **11-01-2022 Harvard zoom conference Global Surgery and Social Change.**

Presentatie Yacob over RAF-project in Ethiopia. Twee typen: behandeling van spina bifida: THE EASY WAY, fortificatie van voedsel en THE HARD WAY, behandeling van kinderen geboren met spina bifida.

##### **22-09-2021 Global Alliance for Prevention of Spina Bifida GAPSBI– Folate meeting.**

GAPSBI-f werkt aan "Resolution on Folic Acid Fortification to Prevent Spina Bifida-F". RAF is een belangrijke partner/aanjager. Neurochirurgen van 70 landen, waaronder de Ethiopische neurochirurgen werken samen.

##### **05-12-2021 Proposed WHO General Assembly Resolution: Global Elimination of Folic Acid-Preventable Spina Bifida and Anencephaly Through Prioritizing Food Fortification with Folic Acid.**

Deze dringt aan op wereldwijde versterking van voedsel met foliumzuur en zal worden gepresenteerd op de 75<sup>e</sup> WHO vergadering in Geneve.



## **Doorbraak van RAF op internationaal niveau**

2021 was een belangrijk jaar voor ReachAnother. Op de september conferentie van IF Global werd door ReachAnother met 6 voordrachten voor een internationaal publiek uiteengezet hoe de spina bifida behandeling gestalte kreeg in Ethiopië.

### **Eerste internationale voordrachten van RAF- worldwide.**

RAF heeft de volgende succesvolle voordrachten gehouden:

**Dr. Marinus Koning** "Building Capacity for Spina Bifida and Hydrocephalus Care in Ethiopia, a 12 Year Perspective, Lessons Learned and a Way Forward".

**Dr. Lola Madrid Castillo** "High Burden of Neural Tube Defects in Eastern Haraghe, Ethiopia: Initial Findings from Child Health and Mortality Prevention Surveillance".

**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".

## **Overige**

### **26-09-2021 RAF Certificaat van verdienste**

Op de Zewditu Memorial Hospital nieuwjaarsconferentie kreeg RAF een certificaat van verdienste voor het Zewditu Memorial Hospital uitgereikt door de CEO Zelelem Chimdesa. Zie ook ter verdere informatie:

1. 10 Years ReachAnother <https://www.youtube.com/watch?v=ts6xOehbVb0>
2. Fortifying the future: <https://vimeo.com/641141152>

## **Plannen voor 2022**

### **SITE visit van Centers of Excellence**

In het eerste kwartaal wordt een visitatie uitgevoerd van de Centers of Excellence om aan de hand van een lijst prestatie-indicatoren de ontwikkelingsfase van ons project vast te stellen. Het visitatieteam bestaat onze twee programma-coördinatoren en Charles Howard, (oud-directeur Cure, nu Neurokids, en jarenlange medestander RAF) en de oprichter van HOPE SBH de ouderorganisatie. Het is een team van Ethiopiërs voor Ethiopiërs. Daaruit komt veel informatie ter verbetering.

### **Er zijn nog veel verbeteringen nodig**

We werken ook aan secundaire preventie. Door de moeders te voorzien van foliumzuurtabletten maken wij het mogelijk dat een volgende zwangerschap zal resulteren in een gezonde baby. Daarvoor zijn een miljoen tabletten nodig. We werken op dit moment aan het projectvoorstel.

**Jan Koning**

**Medical Director en Bestuursvoorzitter**

**Februari 2022**