



Rapportage 2022 Contribute Foundation

Samenvatting

1. De heer Yacob Seman Ahmed is per 4 juli 2022 aangesteld als directeur ReachAnother Ethiopië. Hij is de linking pin tussen de CoE's.
2. Ouders en professionals zijn getraind in CIC (katheterisatie) met een door RAF ontwikkeld en door de overheid gecertificeerd curriculum.
3. Er is een speciale ETV/CPC (een patiëntvriendelijke, veilige en meer effectieve aanpak bij operaties van kinderen met Hydrocephalus) training gegeven voor professionals door Prof. Hagos Biluts, een expert op dit gebied.
4. Assistive Technology is gekozen als de innovatieve aanpak voor de ontwikkeling van de fysiotherapie en revalidatie en als belangrijk speerpunt voor de komende jaren.
5. De WHO (World Health Organization) heeft in 2022 de resolutie voor voedselversterking met foliumzuur voorbereid.
6. Medische instrumenten en katheters gedoneerd door Nederlandse ziekenhuizen en bedrijven.
7. De RAF Database (speciaal dataplatform in de Centers of Excellence) krijgt steeds meer vorm en invulling.
8. Het RAF-jaarplan 2023 is met het Ministry of Health afgestemd.
9. Om een landelijk netwerk te bereiken is het Centers of Excellence waarmee samengewerkt wordt over het land uitgebreid naar 8.
10. Er zijn gesprekken gevoerd met de directie van het Zewditu Memorial Hospital, Philips Hospital Planning en Experience Design over de mogelijkheden van renovatie van een vrijgekomen gebouw van het Zewditu Memorial Hospital tot een centrum voor kinderneurochirurgie

NB: het rapportagejaar in Ethiopië loopt van 1 juli tot 1 juli en niet van 1 januari tot 1 januari zoals bij ons.

Toelichting



Structuur - en organisatiewijziging van het management van ReachAnother in Ethiopië

De aanstelling per 4 juli 2022 van Dr. Yacob Seman Ahmed, voormalig directeur Hospital Services van het Ethiopische Ministerie van Volksgezondheid, als directeur ReachAnother Ethiopië betekent een grote stimulans en ondersteuning voor het management ter plaatse. Een van de opdrachten van Yacob Seman is het tot stand brengen van een gedeelde cultuur van planning en rapportage binnen de CoE's door regelmatige gezamenlijke rapportages, prestatiebeoordelingen en vergaderingen, zowel binnen onze organisatie als met onze partnerziekenhuizen en belanghebbenden. Dit platform maakt uitwisseling van kennis en uniformering van data mogelijk.

ReachAnother Foundation programma's

RAF ondersteunt al 13 jaar Ethiopische kinderen en moeders met de volgende vier grote programma's:

1. Preventie van Neurale Buis Defecten door met foliumzuur verrijkt voedsel
2. Primaire behandeling van kinderen met SBH
3. Adequate nazorg
4. Digitalisering Datamanagement.

RAF heeft sterke missie gedreven medewerkers en bestuursleden die de weg vrijmaken voor het verbeteren van de toegang tot hoogwaardige complete zorg op maat voor kinderen met SBH met als doel dat de zorg voor deze kinderen in Ethiopië onderdeel wordt van de reguliere zorg in het land.

Bewustzijn creëren met behulp van de RAF-programma's in Ethiopië

Het tweede deel van 2022 hebben de directeur RAF en het team benut om mensen van het ministerie van Volksgezondheid en andere organisaties te ontmoeten. Ontmoetingen met de minister van Volksgezondheid, staatsministers en directeuren vormden een basis om duidelijke samenwerkings-gebieden te helpen identificeren.

Bijeenkomsten met medewerkers van Emory University, CDC (Centers for Disease Control and Prevention), GAIN (Global Alliance for Improved Nutrition) en EPHI (Ethiopian Public Health Institute) helpen ons ook de relaties en gedeelde doelen binnen het systeem van de volksgezondheid in Ethiopië en daarbuiten beter te doorgronden.

Door actieve deelname aan de Nationale Spina Bifida Dag van Yacob Seman op 24 November 2022 werd aan de maatschappelijke bewustwording bijgedragen.



Dr. Lia, Minister van Volksgezondheid in Ethiopië memoreerde op deze dag de drijvende kracht van RAF achter de voedselversterking in Ethiopië. ReachAnother werkt intensief samen met voedingsdeskundigen, Ethiopische overheidsfunctionarissen en internationale hulporganisaties om een oplossing van met foliumzuur verrijkt voedsel voor Ethiopië te ontwikkelen om het aantal zwangerschappen met neurale buis defecten in de loop van de tijd drastisch te verminderen.

Het was ook een moeilijk jaar voor de ReachAnother Foundation. In 2022 werd bekend dat Dr. Marinus Koning, een van de oprichters en tweelingbroer van Jan Koning, ongeneeslijk ziek was. Op 7 januari 2023 overleed hij. Zijn afwezigheid laat een leegte achter. De broers gingen vaak naar Ethiopië en worden in de wereld van de behandeling van SBH geroemd om hun kennis en gedrevenheid. In 2018 werden zij Ridder in de Oranje-Nassau voor hun inzet voor kinderen met SBH in Ethiopië.



Boegbeeld

Het Zewditu Memorial Hospital in Addis Ababa heeft zich de afgelopen jaren ontwikkeld tot een boegbeeld voor de hulp aan kinderen met SBH. Die ontwikkeling was mogelijk door het besef van de directie en het ministerie van gezondheidszorg van de noodzaak van passende zorg voor deze kinderen, de inzet en de betrokkenheid van de medische staf hierbij en de overtuiging van sponsors zoals de Contribute Foundation dat de plannen en de ingezette koers zouden leiden tot de benodigde resultaten: deze kinderen een toekomst bieden en hun ouders ondersteunen. In dit licht werd in 2022 Dr. Kibruyisfew Zewdie, neurochirurg in het Zewditu Memorial Hospital het Certificate of Appreciation door RAF toegekend voor zijn grote inzet vanaf het prille begin voor het werk van RAF.

Uitrollen

Een groot deel van onze plannen is gerealiseerd in het Zewditu Memorial Hospital. De operaties worden uitgevoerd door gespecialiseerde Ethiopische neurochirurgen en de zorg wordt gedaan door in huis opgeleide verpleegkundigen. Het besef van de zo noodzakelijke preventie is doorgedrongen. Het aantal kinderen dat geboren wordt met SBH neemt af en registratie, monitoring en onderzoek zijn vaste onderdelen van de bedrijfsvoering. Het Zewditu is op een punt gekomen dat de ontwikkelde zorg uitgerold kan worden over het hele land opdat zoveel mogelijk kinderen profijt hebben van de daar ontwikkelde kennis en ervaring. Een landelijk dekkend netwerk krijgt zo de vorm die 13 jaar geleden bij de oprichting van ReachAnother beoogd werd.

De cirkel rondmaken

Wij komen van ver en we zijn trots op wat er tot nu is en kan in Ethiopië en door de Ethiopiërs zelf. Om de zorg voor deze kinderen compleet te maken is fysiotherapie en revalidatie als onderdeel van de nazorg een must. Wij willen in het Zewditu Hospital deze (poli)klinische gespecialiseerde revalidatie en fysiotherapie als onderdeel van de nazorg helpen opzetten. Ouders zullen weer nauw worden betrokken bij de ontwikkeling. Naast protocollen, kennis en kunde zijn hiervoor revalidatie materialen nodig. Ook deze revalidatie kan gelden als voorbeeld voor de andere centra.



Werkbezoek



Dr. Jan Koning, voorzitter RAF-NL en Pieter Plaisier, penningmeester RAF-NL brachten van 28 november tot 3 december 2022 een werkbezoek aan Ethiopië onder leiding van Yacob Seman Ahmed o.a. aan het Zewditu Memorial Hospital en het St. Peter Hospital beide in Addis Ababa. Doel was contacten onderhouden, voortgang bespreken en mogelijkheden voor revalidatie en fysiotherapie als vast onderdeel van de nazorg te onderzoeken.

In het Zewditu Hospital werd dit bezoek mede begeleid door mw. dr. Jordanos Ashagere, neurochirurg en hoofd van de afdeling neurochirurgie. De delegatie constateerde dat ruimtegebrek een ernstige belemmering is voor de verdere ontwikkeling van de plannen. De in 2022 op kosten van RAF-NL en Contribute gerenoveerde afdeling kindersfysiotherapie was klaar. De meegebrachte oefenballen voor de kinderen werden enthousiast ontvangen. Aan de inventaris is gewerkt met expertise vanuit Nederland door dr. Anneloes Overvelde, kindersfysiotherapeut en mevr. Dagmawi Menelik, fysiotherapeut ter plaatse.

Besloten is dat Assistive Technology ook voor Ethiopië het meeste resultaat zal bieden. Hiervoor is er contact gelegd met prof. dr. Luc de Witte, hoogleraar van de Research Group Technology for Healthcare, Center of Expertise in Health Innovation at the Hague University of Applied Sciences. De Witte is ook President van de Global Alliance of Assistive Technology Organisations (GAATO).



Een belangrijk gesprek was dat met het EPOS in Addis Ababa (Ethiopian Prostheses and Orthoses and Service). Het streven is om zoveel mogelijk instrumentarium in het land zelf aan te schaffen, maar dat is slechts zeer ten dele mogelijk gebleken. Betrokken is ook de heer Huib Cornielje van Enablement, gespecialiseerd in Community Based Rehabilitation (CBR) and Disability Inclusive Development. Het plan is de toepassing van een REHAP Application te onderzoeken.

Met het opstellen van een protocol voor de uitvoering van de fysiotherapie en revalidatie voor SBH-kinderen is eind 2022 een begin gemaakt.

Kinder-neurochirurgisch Centrum Ethiopië

In juni 2022 vroeg de CEO van het Zewditu Memorial Hospital aan RAF om hulp bij de renovatie en herinrichting van een vrijgekomen gebouw om het eerste kinder-neurochirurgische ziekenhuis in Ethiopië in te richten. Het renovatieplan (bouw en inrichting) werd door Philips Hospital Planning and Experience Design samen met het team RAF-NL, de directeur RAF-Ethiopia, het management van het ziekenhuis en Delfe Design Engineering Ethiopia ontworpen. In december 2022 was dit plan gereed om aanbesteed te worden zodat het aan donoren kon worden aangeboden.

Preventie van Spina Bifida en Hydrocephalus

- Onze fysieke aanwezigheid en bijdrage bij de National Fortification Alliance in Ethiopië heeft opmerkelijke resultaten opgeleverd: vanaf 1 juli 2022 werd verrijking van tarwemeel verplicht gesteld in het hele land met een overgangperiode van een jaar. Wereldwijde vertegenwoordiging en mobilisatie-inspanningen hebben geleid tot de opstelling van een inmiddels goedgekeurde WHO-resolutie voor Voedselversterking.
- In mei 2022 bezochten Dr. Jan Koning, voorzitter en Marian Tervoort, lid medische commissie de WHA in Geneve, waar mede door RAF een sessie werd georganiseerd.
- De zoutvoedingsstudie, waar RAF-deel van uitmaakt, is door EPHI gestart in 2022. Bij de National Fortification Alliance wordt een voortgangsevaluatie uitgevoerd.
- De voorbereiding van het Hoog Risico Preventie Project is afgerond. De uitvoering wordt verwacht in 2023.

Kennis van de Behandeling van SBH, vastgelegd in de door RAF ontwikkelde SBH Training Manual, werd aan 40 professionals in 2022 overgedragen in het Zewditu Memorial Hospital.

Het SBH-trainingscurriculum werd wereldwijd gedeeld en geactualiseerd. Feedback werd gekregen en verwerkt en voor de officiële accreditatie voor Continue Personal Development (CPD) door de staat geschikt gemaakt en aangeboden aan het Ministerie van Onderwijs om te worden erkend als een nationaal trainingsinstrument in Ethiopië.

ETV/CPC-training: Mede gezien het groeiend aantal neurochirurgen in Ethiopië is het eerste Trainingscentrum voor ETV/CPC in het Zewditu Hospital geopend. 35 professionals werden eind 2022/ begin 2023 opgeleid door Prof. Dr. Hagos Biluts, neurochirurg en internationaal gewaardeerd expert op het gebied van ETV en CPC. Dr. Hagos ondersteunt RAF al vanaf het prille begin. Deze gespecialiseerde training brengt zorgprofessionals de geavanceerde vaardigheid bij in het uitvoeren van alle procedures vereist voor een veilige endoscopische derde ventriculostomie en plexus choroïdeus cauterisatie.



Medisch Instrumentarium: Yacob Seman organiseerde in 2022 dat een functionaris bij het EPSA (Ethiopian Pharmaceutical Supply Agency een organisatie die valt onder het Ministerie van Gezondheid) speciaal werd aangewezen als de verantwoordelijke contactpersoon voor de import van RAF-materialen, waardoor de verwachting is dat de klaringprocedure soepeler zal verlopen en instrumenten sneller op de plaats van bestemming zijn.

In 2022 werden 6214 chirurgische instrumenten gedoneerd door Nederlandse ziekenhuizen verstuurd naar Ethiopië. Deze werden verdeeld over de samenwerkende ziekenhuizen.

Nazorg en CIC-training voor professionals en ouders

In 2022 hebben 541 ouders een CIC-training gevolgd in het Zewditu Memorial Hospital. Er zijn algemene gezondheidsvoorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd verspreid over de 8 Centers of Excellence die bezocht werden door 3400 mensen. Specifiek onderwijs over Hydrocephalus en Spina Bifida is gegeven aan 3020 familieleden in 25 sessies. Counseling en foliumzuurrecepten zijn uitgevoerd voor 1980 moeders in de 8 expertisecentra.

Om de nazorg voor de Spina Bifida kinderen te verbeteren is de uitvoering van de ICATCH-subsidie (een gezamenlijk aanvraag met RAF US) gestart in de tweede helft van 2022. 10 verpleegkundigen werden getraind en meer dan 50 moeders leerden CIC en Fysiotherapie uit te voeren met daarna telefonische begeleiding thuis vanuit de (poli)kliniek. Het programma zal in 2023 worden uitgerold, eerst naar het Zewditu Memorial Hospital, daarna naar alle Centers of Excellence. De continuïteit van de nazorg willen we hiermee verbeteren.

Door RAF-NL werd op aanvraag 10.500 katheters gedoneerd en daarna nog eens specifiek 8000 stuks katheters speciaal voor jongens. Bijzonder was ook de donatie van 10.000 urinekatheters geschonken door de Illinois Spina Bifida Association, na een interview met Yacob Seman. Het proces werd in 2022 zo georganiseerd dat de leiding van het voorraadbeheer door Dr. Nebiat, arts, wordt verricht. Hij leidt de distributie naar de CoE's.

Digitalisering datamanagement

Behalve het Ayder Hospital hebben alle Centers of Excellence-ziekenhuizen met succes de RED Cap SBH-database ingevoerd. Deze database dient als een gecentraliseerd platform voor het verzamelen van patiëntinformatie met betrekking tot Spina Bifida en Hydrocephalus. Deze uitgebreide database stelt zorgprofessionals in staat om op een veilige manier essentiële patiëntgegevens vast te leggen en te beheren, waaronder medische geschiedenissen, behandelplannen en uitkomsten.

We zijn er trots op dat sinds de implementatie van de RED cap SBH-database meer dan 2500 patiëntgegevens met succes zijn vastgelegd. Dankzij de uniforme rapportage van de CoE's is het mogelijk beter inzicht te verkrijgen in de geleverde zorg. Verreweg het grootste deel is vastgelegd in het Zewditu Ziekenhuis, anderen staan nog aan het begin. Langzaam wordt de omvang van de zorg zichtbaar: 1836 operaties verricht in 2022 betekent een verdubbeling ten opzichte van 2021. De continuïteit in de nazorg heeft de door ons gestelde doelen nog niet bereikt.

Out-of-pocket-uitgavenonderzoek

We zijn verheugd aan te kondigen dat de gegevensverzameling en invoerfase van het out-of-pocket-uitgavenonderzoek met succes is afgerond. De Out-of-Pocket Expenditure Study heeft tot doel inzicht te krijgen in de financiële lasten waarmee ouders en huishoudens worden geconfronteerd bij het zoeken naar behandeling. Door contante betalingen van medische behandelingen, medicijnen en andere zorg gerelateerde kosten te inventariseren, kunnen we inzicht verkrijgen in de betaalbaarheid en toegankelijkheid van gezondheidszorgdiensten die tot nu toe onbekend zijn. Gegevensanalyse zal aansluitend in 2023 plaatsvinden.

Addendum

Uitgevoerde chirurgische ingrepen: In totaal werden 1836 operaties uitgevoerd in acht CoE's van 1 juli 2022 tot 1 juli 2023. (het rapportagejaar in Ethiopië loopt van 1 juli tot 1 juli en niet van 1 januari tot 1 januari zoals bij ons) het toont de spreiding van de operaties over de ziekenhuizen en van de uitgevoerde specifieke chirurgische ingrepen.

- 1. Aantallen chirurgische ingrepen per ziekenhuis:** Het hoogste aantal in het Zewditu ziekenhuis, het laagste aantal operaties (123) werd uitgevoerd in het Tibebehon-ziekenhuis, hetgeen mogelijk wijst op een relatief lagere caseload in deze faciliteit.
- 2. Verdeling chirurgische ingrepen:** van het totale aantal operaties waren er 836 MMC-operaties, de basis ingreep. Ventriculoperitoneale Shunt (VPS) bij Hydrocephalus is met 77% de meest voorkomende ingreep na de Spina Bifida operatie. Daarvan werden bij 528 baby's shunt-operaties uitgevoerd (81%) en 119 (19%) Endoscopische Derde Ventriculostomie (ETV) waarvan de meeste de uitgevoerd in het Zewditu-ziekenhuis, hetgeen de expertise van het ziekenhuis in deze specifieke procedure benadrukt. Deze nieuwe techniek zal ook bij de andere CoE ziekenhuizen beschikbaar worden gesteld, zodat honderden shuntplaatsingen worden voorkomen. Dat maakt in de toekomst duizenden reoperaties niet meer nodig.

Uitbreiding tot acht Center of Excellence ziekenhuizen

We hebben het aantal CoE's uitgebreid tot acht door de toevoeging van Jimma University Hospital en Hiwotfana Specialized Hospital in de Harar. De capaciteit voor de behandeling van Spina Bifida patientjes neemt gestaag toe naarmate de CoE's ziekenhuizen beter zijn ingericht. Zo kwamen er 24 extra bedden bij in het afgelopen jaar.

**Hierna een budgetoverzicht van 2022
en de geplande of uitgevoerde uitgaven van 2023**

CONTRIBUTE 2022	Budget 2022	Uitgaven 2022		
Parent books	€ 3.000	€ 10.632		
project coordinator (Meskerem)	€ 10.000	€ 11.322		
ultarsound study	€ 8.400	€ -		
CIC catheters	€ 2.000	€ 1.425		
extra instrumenten	€ 2.000	€ 2.568		
travel cost	€ 5.000	€ 4.313		
nursestraining	€ 5.800	€ 10.387		
multidisc team/ communications	€ 9.240	€ 10.966		
analyse DB uitkomsten	€ 10.000	€ -		
Fysiotherapie verbouwing	€ 4.000	€ -		
Fysiotherapie inrichting	€ 8.000	€ -		
totaal	€ 67.440	€ 51.613	€ 15.827	Saldo

overgeheveld naar 2023

CONTRIBUTE 2023	Budget 2023	Uitgaven 2023		
project coordinator / after-care	€ 11.500	€ 11.400		
instrumenten/ logistiek	€ 10.000	€ 9.100		
travel cost	€ 3.500	€ 500		
Training/study	€ 10.000	€ 8.970		
multidisc team/ communications	€ 5.000			
Fysiotherapie (incl verzending)	€ 8.100	€ -		
totaal	€ 48.100	€ 29.970	€ 18.130	Saldo