

Een waardig leven

VOOR KINDEREN
MET SS-ANEMIE

Makomeno

Lubumbashi KATANGA (D.R. KONGO)

Het gewone leven in Kongo gaat nog met veel leed gepaard

Wij zijn gewend geraakt aan het nieuws in de media uit Oost Kongo, waar als gevolg van de oorlog duizenden burgers per maand sterven. Wereldmogendheden kijken machteloos naar het conflict, waarvan het einde nog niet in zicht lijkt. Dit terwijl de rest van het land de verschrikkingen van de vorige oorlog, die sinds eind jaren 80 tot begin deze eeuw het land heeft geteisterd, te boven tracht te komen. Ondanks de problemen wordt in diverse delen van het land langzaam gewerkt aan herstel door Kongolese burgers. Met steun uit het buitenland zetten zij succesvolle infrastructuur-, onderwijs- en gezondheidsprojecten op.



Kinderen met SS-anemie

De ziekte SS-anemie (drepanocytosis) wordt gekenmerkt door een tekort aan normale rode bloedcellen. Als de ziekte niet vroegtijdig wordt gediagnosticeerd en behandeld, zijn de gevolgen bij de patiënten zowel lichamelijk als sociaal zeer zwaar:

- 50% tot 75% van hen sterft door infecties vóór het vijfde jaar;
- intensieve botpijnbestrijding waarvoor opname in het ziekenhuis noodzakelijk is (5 á 6 keer per jaar);
- er zijn vaak bloedtransfusies nodig;
- vanaf het 15e á 25e jaar lijden ze aan heupnecrose, met kreupelheid als gevolg;
- ze krijgen chronische enkelzweren;
- een hoog school- of werkverzuim;
- kinderen worden vaak als behekst beschouwd en door gezin en school afgestoten of aan hun lot overgelaten.

SS-anemie is de meest verspreide erfelijke ziekte in Afrika. Afhankelijk van de regio is 10% tot 30% van de bevolking drager. Zij hebben de ziekte niet, maar kunnen die wel aan het nageslacht overbrengen. Hoewel de kwaal dus ongeneselijk is, kunnen de patiënten met preventieve en curatieve maatregelen een tamelijk normaal leven leiden. Naar schatting 12.000 van de geboren kinderen per jaar in Kongo lijden aan SS-anemie (1% van het totaal).



Verlichting voor zieke kinderen en hun families in Lubumbashi

CECFOR (Centre Congolais de Culture, de Formation et de Développement) heeft in 1991 het Monkolziekenhuis in de hoofdstad Kinshasa opgericht. In 2006 is het project PAFOVED (Plate-forme d'Appui de Formation et de Veille sur la Drepanocytose) gestart om SS-anemie patiënten te helpen. Inmiddels is er voldoende expertise opgebouwd om ook in andere delen van het land te beginnen. In Lubumbashi, provincie Katanga, heeft het plaatselijke Sendweziekenhuis belangstelling getoond om met CECFOR aan de oprichting van een nieuw centrum mee te werken.





Een waardig leven

VOOR KINDEREN
MET SS-ANEMIE

Makomeno

Lubumbashi KATANGA

(D.R. KONGO)

Makomeno, een centrum voor diagnostiek, behandeling en sensibilisatie

Doel van dit centrum:

- het testen van zoveel mogelijk pasgeborenen op SS-anemie;
- het direct treffen van zorgmaatregelen (preventie en behandeling);
- het opzetten en houden van sensibilisatiecampagnes onder gezinsleden, school- en medisch personeel om effectieve hulp aan de patiënten te kunnen bieden.

Het centrum wordt geleid door:

- een arts (op parttime basis);
- een verpleegkundige (contacten met kraamklinieken en sensibilisatiecampagnes);
- een laboratoriumtechnicus (voor het analyseren van de monsters);
- een administratieve kracht (dossierbeheer en financiën).

Materiële voorzieningen:

FASE I (2009)

- verbouwing huurlokaal ingedeeld in 4-5 ruimten (ongeveer 90 m²);
- apparatuur en inrichting van klinisch laboratorium (voor diagnostiek van 3000 kinderen/jaar);
- reagens voor de tests en voor preventieve geneesmiddelen;
- lap-top en printer voor registraties;
- meubilair voor consult, wachtkamer, administratie;
- start van de sensibilisatiecampagnes onder ouders, leraren, schoolkinderen.

FASE II (2010)

- uitbreiding apparatuur klinisch laboratorium (tot 6000 kinderen/jaar);
- een tweede lap-top en printer voor registraties bij kraamklinieken;
- inrichting voor onderwijslokaal;
- een beamer, flip-over en scherm voor sensibilisatiecampagnes;
- een busje (voor ophalen monsters uit kraamklinieken en verplaatsingen t.b.v. sensibilisatiecampagnes);
- materiaal voor sensibilisatie (posters, uitgave van 'DOCTA SS' in het Frans en Swahili).



Investeringen

De schatting van de totale kosten van FASE I + II, verdeeld over twee jaar, bedragen ongeveer € 100.000,-. Het salaris van het personeel is hier niet bij inbegrepen. Dit zal worden betaald uit andere fondsen.

Het vragen van een eigen bijdrage aan ouders voor tests en preventieve maatregelen (vaccins, antibiotica, vitaminen) is vooralsnog niet mogelijk. Dit zal wellicht later aan de orde zijn wanneer de sensibilisatiecampagnes tot resultaten hebben geleid.

Hoe denken wij dit bedrag in te zamelen?

Het project Makomeno is aan de NCDO (*Nationale Commissie voor Internationale Samenwerking en Duurzame Ontwikkeling*) ter goedkeuring voorgelegd met als doel, zoals in vorige jaren, de bijeengebrachte giften tot een maximum van € 50.000,- te verdubbelen.



De andere helft, dus € 50.000,-, wil Stichting De Oude Gracht inzamelen door middel van giften. Met de steun van vele particulieren en kleine fondsen hopen wij dit bedrag vóór het einde van 2010 bij elkaar te brengen. Uw bijdrage aan het project betekent concrete en rechtstreekse hulp. Uw gift is onder gebruikelijke voorwaarden fiscaal aftrekbaar.

U kunt uw bijdrage overmaken op rekening 6494736, t.n.v. Stichting De Oude Gracht Hulpfonds Ontwikkelingsprojecten, Amsterdam, onder vermelding van "Makomeno".

Voor nadere inlichtingen

Stichting De Oude Gracht, Keizersgracht 218B,
1016 DZ Amsterdam. Coördinator project: R. Cid.
Tel. 020-6732357. E-mail: rcid@dds.nl

Uw bijdrage aan het project betekent concrete en rechtstreekse hulp.