FIDESCO

International Organisation for Economic and Social Development through Cooperation
www.fidesco.org

Marco van Zwetselaar, Marieke Dekker en hun gezin zijn verhuisd naar Tanzania, en werken als IT'er en neuroloog in een ziekenhuis. Dit wordt mogelijk gemaakt dankzij giften via FIDESCO. Jullie ondersteuning is noodzakelijk !

Marco van Zwetselaar, Marieke Dekker and their family moved to Tanzania, working in a hospital as an IT-specialist and a neurologist. This is made possible by donations through FIDESCO. Your support is necessary !

Beste allemaal,

Toen ik onlangs op International Peace Day op de school van de kinderen was, realiseerde ik me weer in wat voor bijzondere omstandigheden wij nu leven. Op weg naar het ziekenhuis zetten we de kinderen af voordat de school om 07:30 begint, en gaan dan door naar ons werk. Nu was ik even stiekem blijven hangen omdat alle kinderen (allemaal in wit en blauw, weer eens iets anders dan het schooluniform!) meteen door moesten naar een overdekte halfopen sporthal, met bovenin kippengaas tegen aapjes en vogels. Het schoolkoor, met kinderen van 6-18 jaar stond vooraan opgesteld, waarna er een rijtje kinderen uiteenlopende nationaliteiten binnenkwam met brandende kaarsjes (behalve de kleuters, die hadden een prachtige papieren kaars). Door een van de oudere leerlingen werd eerst een overzicht gegeven van alle actuele conflictgebieden in Afrika. Dat zijn er verontrustend veel – en dan hebben we het alleen nog over Afrika! Er werd aan alle kinderen aandacht gevraagd voor het belang van internationaal bewustzijn en vrede. Vervolgens zong het kinderkoor meerstemmig een heel mooi lied.

Al deze jonge ambassa(-onder-)deurtjes van verschillende culturen en nationaliteiten, samen op de houten bankjes onder dat kippengaas bij elkaar, kunnen in de toekomst hopelijk een verschil maken en hun steentje bijdragen aan wereldvrede. Net zoals hun ouders kleine steentjes bijdragen aan de globale gezondheidszorg.

En toen bedacht ik me opeens dat we hier al bijna 3 maanden zijn.
Tijd voor een nieuwsbrief! De meesten van jullie zullen misschien al een keertje gekeken hebben op onze blog, www.zwets.com. Die werken we met regelmaat bij en wordt tot ons plezier heel veel gelezen.
Toch is een nieuwsbrief de kers op de taart. Iets om in de brievenbus te krijgen en in je handen te houden: daar kan geen e-mail of internet tegenop. Allemaal (leeftijd 1-44) zullen we vertellen over wat ons bezighoudt. En elke 3 maanden komt daar een vervolg op. Wij zullen de driemaandelijkse nieuwsbrief blijven sturen aan iedereen die ons financieel ondersteunt. Voor wie ons (nog) niet kan of wil steunen: de website www.zwets.com is voor iedereen toegankelijk!

Na aankomst in Moshi konden we met zijn allen een paar weken acclimatiseren. Op 1 augustus zijn we allebei fulltime gaan werken en op Mareks 17e verjaardag, 13 augustus, was de eerste schooldag voor de kinderen. De 4 oudsten gaan naar school, en de kleintjes zijn overdag bij Mama Halima, een hele fijne Tanzaniaanse oppas, van wie ze allebei Swahili en Engels opdoen met een snelheid waaraan ik niet kan tippen.

Marieke

Een ochtend neurologie op KCMC

Na het Morning Report in een van de zijvleugels van het ziekenhuis (panoramisch uitzicht op de hele kraterrand van de Kilimanjaro waardoor het mij soms wat moeite kost om de aandacht bij de overdracht te houden) begin ik mijn ronde op de begane grond, langs de kindergeneeskundepatienten. Antibiotica aanpassen, toenemende hoofdomtrekken onder de aandacht van de chirurg brengen. (Algemene chirurgie brengt hier de ventriculoperitoneale drains in die het hersenvocht draineren bij kinderen met een hydrocephalus. Even goed nadenken dus voordat je daar een kind voor aanmeldt – al moet ik zeggen dat het percentage draininfecties tot dusver meevalt.) Vorige week kon er helemaal niemand geopereerd worden want de anesthesie-medicijnen waren op, op de gang nog een receptje uitschrijven voor die ene nachtzuster die zo'n last van haar blepharospasme kreeg als ze weer voet in het helle daglicht zette, en dan op naar de afdeling neonatologie.

De afdeling wordt vandaag geschrobd, iets waarvoor de zusters zelf bij toerbeurt opdraaien. Met kaplaarzen aan en opgeschorte rokken worden er emmers heet water met Dettol over de vloer en tegen de muren gegooid, zodat kersverse moeders en dokters er op hun tenen doorheen moeten waden. In de eerste kamer waar ik kom, kan ik meteen een pasgeborene uit zijn kribje vissen die zijn maaginhoud had ingeademd, en die plat op zijn rug ligt te happen naar lucht. Gelukkig helpt de A van het reanimatie-alfabet (*Airway*) al voldoende zodat ik met proestend kind en al op zoek kan naar hulp. Er is geen enkele monitoring op deze zalen, geen bewaking van vitale functies of zelfs een intercom, en de zusters hebben naast deze kamer (met 15 baby's) nog 4 zalen om voor te zorgen.

De achterste zaal is, ironisch genoeg, vandaag helemaal 'van mij': vijf spina bifida-baby's op een rij, in allerlei gradaties. Al jaren bestaat het vermoeden dat er in deze bergregio van Noord-Tanzania meer open ruggetjes voorkomen, waarschijnlijk door een toxische metaboliet uit de voeding die interfereert met foliumzuur. Daarbij komt dat de meeste moeders geen of te weinig foliumzuur gebruiken rond de conceptie. Onderzoek is er niet naar gedaan, en ik leg nu maar een lijst aan van incidente gevallen, zodat ik er misschien later nog verder naar kan kijken. In deze regio is overigens ook de grootste konzo-epidemie beschreven, een spastische paraparese veroorzaakt door met cyanide verontreinigde cassavewortel, en fluorosis, een ernstige botaandoening door fluoride-intoxicaties, berucht in vulkaanregio's.

Couveuses zoals wij ze kennen zijn er evenmin, wel *Moshi Hot Cots*, een slimme toepassing van gloeilampen die in heel Oost-Afrika wordt toegepast. Houten bakjes met een ruitje, met 1 laken erin. Leg hier de vroeg/pasgeborene in, zet de gloeilampen eronder aan, en klaar is Kees. Veel bakjes stammen uit de jaren zestig en zeventig. Er staat 1 gedeukte zuurstoffles. Als er twee baby's zuurstofbehoeftig zijn, liggen ze zij aan zij en delen ze het slangetje, als bij een waterpijp. Als er twee baby's lichttherapie nodig hebben vanwege neonatale icterus, worden de bedjes onder die ene lamp geschoven.
Het kind waar ik bij gevraagd ben, ligt met open ogen in bed- overleden. Ook dit vanwege gebrek aan monitors ongemerkt (alhoewel niet onverwacht). Het is er 1 van een tweeling, die te vroeg geboren is en vanuit een perifeer ziekenhuis hierheen is gebracht met convulsies. Onderweg is zijn tweelingbroertje of –zusje al overleden. De neonatale sterfte is op deze afdeling ongeveer 2 kinderen per dag.

Ik doe circa 2/3 kinder- en 1/3 volwassenzorg. Per slot van rekening is 50% van Afrika's bevolking ook jonger dan 12... Op de poli volwassenen zie ik samen met dr Howlett, overigens de enige andere neuroloog in het land, de neurologiepatienten. Naast HIV/AIDS-gerelateerde neurologische klachten en alle opportunistische infecties in het kader van HIV verbaast het me soms de ziekte van Parkinson of spierspanningshoofdpijn tegen te komen, of conversieklachten (vroeger hysterie genoemd). Ook dat komt hier gewoon voor !

Inmiddels ben ik een paar maanden bezig en mag niet klagen over gebrek aan werk. Neurologische zorg in Afrika is roeien met de riemen die je hebt. Bij neurologische betrokkenheid en verdenking op infectie wordt breedspectrumantibiotica en kinine gegeven. Antibioticumresistentie is een groeiende zorg. De CT-scan is nog steeds niet gerepareerd, zodat de patienten ervoor naar Arusha moeten. Lumbaalpuncties kunnen ook maar ten dele worden beoordeeld. Eiwitgehalte of aanwezigheid van

bloedpigment? Hou het buisje dan maar tegen het licht… Bij epilepsie wordt gestart met de goedkoopste variant anti-epileptica, en bij geen respons wordt er (te) snel eentje bijgestart, en nog een. Farmacologische interactie is iets waar zelden tot nooit rekening is gehouden.

De EEG-machine kan sinds kort weer gebruikt worden, na jaren in onbruik te zijn geweest. Een prima digitaal apparaat, maar niemand kon er mee overweg. Een van de 2 EEG-apparaten in het land. EEG-nurse Jane en ik hebben inmiddels de eerste patienten weer voorbij zien komen.

Afgezien van weinig diagnostische- en behandelingsmogelijkheden (waardoor deze landen in de Engelstalige literatuur zo eufemistisch *'low resource countries'* worden genoemd) is er een tekort aan kennis. Onderwijs wordt, zeker in de specialistenopleiding, niet of weinig gegeven. Hard en lang werken vormt de ervaring. Werkomstandigheden zijn matig. Er is om die reden al sinds mei dit jaar een staking van de co-assistenten en vele specialisten in opleiding, waarop de Tanzaniaanse regering acuut besloot hun medische licenties in te trekken. Deze (bijna-)artsen kunnen niet meer in Tanzania werken! Tot op heden heeft men niet met elkaar willen overleggen. Als gevolg hiervan is er al maanden een groot tekort aan mankracht en verminderde opnamecapaciteit-en zal het land in de toekomst een hele generatie artsen (de ontslagen stakers) missen. De noodkreet om betere werkomstandigheden heeft zo voor iedereen averechts uitgepakt en ondermijnt zo de toch al fragiele gezondheidszorg van het land.

Op de afdeling Interne Geneeskunde werkt al tientallen jaren de enige andere neuroloog in het land, dr. William Howlett. Met zijn enorme ervaring heeft hij de hier opgeleide internisten een neurologische basis kunnen verschaffen. Hij is echter de pensioengerechtigde leeftijd voorbij, doet naast neurologie Interne Geneeskunde in de volle breedte (onvermijdelijk gezien de HIV/AIDS-epidemie), en kan volgens eigen zeggen echt wel wat hulp gebruiken. Op de kindergeneeskunde is er al jaren geen neuroloog geweest.

Beginnen bij het begin dus, met veel bedside teaching, nieuw leven inblazen van de wekelijkse Grote Visite die al meer dan 11 jaar niet was gelopen en een Journal Club (wetenschappelijke artikelen bespreken, een noviteit in de opleiding). De honger naar meer kennis is groot. De wekelijkse neuropoli's lopen voller en voller, en worden bijgewoond door co's uit alle windrichtingen (vorige week Tanzanianen, Duitsers, Australiers, Nieuw-Zeelanders en natuurlijk de Radboud-co's uit Nijmegen die ongeacht het co-schap donderdag liever naar onze poli komen), andere kinderartsen in opleiding en paramedici. Ik moet eigenlijk een andere ruimte gaan zoeken als het zo door gaat, en een 3e spreekuur openen. Intussen gaat het opleiden op allerlei manieren door. Ik probeer bijvoorbeeld nu iets laagdrempeligs te verzinnen om op een subtiele manier voorschrijfgewoontes bij epilepsiepatienten te corrigeren. Ik denk dat ik maar kekke geplastificeerde kaartjes ga maken en die uitdeel, want als Hollandse nieuwkomer meteen een monoloog inlassen over hun belabberde voorschrijfbeleid is vast niet slim.

Mijn eerste ervaringen hier sterken mijn overtuiging dat die neuroloog hier hard nodig is en dat het werk vruchten afwerpt. Het zal vast niet altijd zo op rolletjes lopen. Maar toch ben ik aangenaam verrast door wat we tot nu toe hebben bereikt. En dan ben ik amper 3 maanden bezig. Er is heel positief gereageerd op mijn komst, en overal merk ik de gretigheid om te leren. Werken in een academisch ziekenhuis verschaft gelukkig wel de infrastructuur om er zo veel mogelijk (toekomstige) medici mee te bereiken. Ik telde deze week 50 studenten en co-assistenten op de ochtendoverdracht: serieuze aantallen.

Ook op andere vlakken zijn we hard bezig om de klinische zorg te verbeteren. Het EEG kan bijvoorbeeld weer gemaakt worden – we zijn 1 van de 2 plekken in het land waar dat kan. Zo zal een Klinische Neurofysiologie-laborant uit het Radboud over een paar weken EEG-nascholing verzorgen voor zusters van KCMC. Zij zal dat vrijwillig komen doen. Verder wordt er vanuit het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft door Rutger Quispel, een bevriende maagdarmleverarts, instrumentarium verzorgd voor onze endoscopie-unit die nu op een fractie van de capaciteit draait omdat er veel scopen defect zijn en er geen reservemateriaal beschikbaar is.
Mogelijk kunnen er nog tijdens mijn verblijf hier minstens twee getalenteerde internisten en kinderartsen een paar maanden bijscholen

in mijn opleidingskliniek, het UMC St. Radboud in Nijmegen. Het mooiste voorbeeld van duurzaamheid zou toch zijn als zij na mijn vertrek de neuropoli's en EEG-afdeling overnemen, zodat de neurologische zorg in KCMC in stand gehouden wordt: *capacity building* heet dat.

Ik word betaald door KCMC, op een lokaal dokterssalaris zonder andere financiele ondersteuning. Marco helpt de IT-infrastructuur van KCMC te verbeteren. Op dit moment is er zelfs geen ziekenhuis-e-mailsysteem en zijn er allerlei veiligheidsissues op te lossen. Hij werkt als vrijwilliger, en we hopen dat dat nog eens een lokaal salaris mag gaan worden ('n paar honderd euro per maand). We zitten in een ziekenhuiswoning. Alle overige kosten, inclusief woon- en werkvergunningen, verzekeringen, school en reiskosten voor ons gezin van 9 personen komen voor onze rekening. Fidesco is een internationale NGO die wereldwijd vele projecten als het onze mogelijk maakt. Jullie giften aan Fidesco moeten het mogelijk maken dat wij dit werk kunnen blijven doen gedurende de geplande 2 jaar. Fidesco is een ANBI, en donaties aan ons project via Fidesco zijn belasting-aftrekbaar. We bedanken iedereen ook heel hartelijk voor de tot dusver gegeven ondersteuning. Zonder jullie waren we niet zo ver gekomen, maar we zijn er nog niet. Dus beste lezer, als je nog niet overtuigd was van het nut van ons werk hier, dan ben je het nu toch misschien.

Help ons onze nek uit te steken! *Na wewe!*
(Swahili voor: En jij?, of: Jij ook? Of...: Nu jouw beurt... !) Ik geef het stokje door aan Ida !

Ida

Hier, in Tanzania, is het leuk. Als eerste, de school. Engels is natuurlijk niet erg gemakkelijk, maar je raakt er snel aan gewend. De Sportdag was heeeel leuk! Ik zal even uitleggen hoe het zit. Er zijn drie huizen (Kibo=blauw, Meru=geel en Mawenzi=groen), en daar worden alle kinderen in verdeeld. Ik zit in Kibo. Met de sportdag moesten 2 meisjes en 2 jongens van elk huis om de beurt dingen doen. Maar: er waren maar 2 meisjes in Kibo, en wij twee moesten dus alles doen! Het thema was atletiek en er was hoogspringen, verspringen, 100 en 400 en 800 meter rennen en bal gooien, en met bijna alles werd ik eerste. Alleen met cricketbal-gooien werd ik derde. Verder over de activities: het allerleukste vind ik voetbal. Ik ben middenvelder. Verder háát ik zwemmen omdat het zo lang duurt. Het enige Nederlands dat Mr Scott, mijn leraar, kan zeggen is "lekker ding". Hij is ook heel sportief, omdat hij ook de voetballessen geeft. De school heeft ook een TV-kamer, daar kun je gewoon naar binnen om TV te kijken. En als tweede over het weer, daarover valt ook wat te vertellen. Het is hier lekker warm, maar het heeft ook wel eens geregend hoor! Het meest mis ik Marek, opa Kees en oma Miek, en opa Broer en oma Gerdie, Noa, Ingrid, Edwin, Jilles, Fatou, Sidi, Floor en Jacouba. Danique, Tom en Hilde, Abel en Lauren en hun ouders, en verder natuurlijk echt alle kinderen die nu in 7b zitten! Maria, Margot en Tessa en zo kan ik nog wel eeuwen doorgaan met opnoemen van namen, maar dat kan ik niet doen. Ik leer hier ook ki-swahili. In de tuin speel ik met de autoband, die met een lang touw aan een hele hoge boom hangt, het bamboehutje met bananenbladeren op het dak, en met de Tarzanboom. Uit die boom ben ik wel een keer gevallen en nu heb ik schrammen op mijn kin en elleboog. We hadden 2 huissalamanders die ik Koos en Boos noemde, maar volgens mij is Koos weggelopen. We kunnen met heel veel mensen Skypen! En dat hebben we ook al gedaan! Ik heb alle boeken en strips in huis verzameld en een huisbibliotheek gemaakt. Nu kan iedereen boeken bij mij lenen. Zelfs Sanne en Sil. Oh, ja, Sanne en Sil zijn twee Nederlandse kindjes. Sil is acht en Sanne twaalf jaar oud, en Sanne is mijn beste vriendin hier. Merel en Jelte zijn ook Nederlandse kinderen en zitten bij Doris en Hugo in de klas. Merel en Doris zitten bij elkaar in de klas, Willem en Sil zitten bij elkaar in de klas, en en Hugo en Jelte zitten bij elkaar in de klas. Sil, Jelte en Merel kunnen al Engels en helpen zo Wil, Door en Huug. Er zit geen een Nederlands kindje bij mij in de klas (ik ben doorgegaan

naar groep 8 in plaats van groep 7) en ik heb het het zwaarst van allemaal, maar het gaat ook wel. Ik hoop dat onze meisjesslaapkamer niet zo rommelig blijft als hij al is! Ha ha = P .
Liefs aan iedereen die dit leest, groeten en dikke knuffels van Ida het Afrikaantje!!! :-).
Na wewe, Willem ?

Willem

Het is hier best leuk, en het Engels gaat goed, maar! Ki-Swahili moet ik nog leren. Je leert heel veel op deze school maar het is ook heel erg leuk. 's Middags hebben we altijd sporten of andere activiteiten. Ik heb ook al vrienden, Sil en Fraser en bijvoorbeeld Brandon, die een moeder uit Swaziland heeft en een vader uit Argentinië. Zijn moeder werkt bij de Ten to Ten pizzeria, die heeft de lekkerste pizza's van de stad. Hij heeft een boomhut in de tuin en je kunt bij hem gewoon op straat spelen. Bij ons rijden er te veel auto's langs en dus spelen we in de tuin. Er is ook een andere ISM in Arusha, maar ISM Moshi is de baas over ISM Arusha. Het is eigenlijk hetzelfde als in Nederland, alleen planten en dieren zijn verschillend, en ik zal altijd aan jullie denken. Kwaheri, bai bai doei.
Doris,na wewe ?

Doris

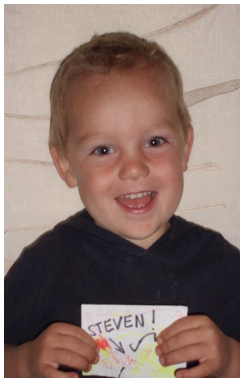
Hey klassiebassie (groep 3 en 4) en mijn familie en vrienden ! Wat voor weer is het bij jullie ? Bij ons is het ongeveer 30 graden en ik lig nu in de hangmat te luieren, terwijl mama het opschrijft. Als ik tussen de bomen door kijk, zie ik de Kilimanjaro. Die is hier maar 20 km vandaan. Hoe gaat het daar bij jullie ? Gisteren had ik samen met de andere meiden (Ida, Vicky en mama) een meidenfeestje in de buurt. Het was een High Tea, en na afloop mochten we de overgebleven koekjes meenemen naar huis zodat die arme jongens ook nog wat kregen. Ik pakte daar in de tuin per ongeluk een cactus vast, en toen wel honderdduizend stekels in mijn pink. Mama zei dat ik een echte pechvogel was, en de mevrouw die er woonde heeft de stekels eruit gehaald met een pincet, en toen mocht ik er een Hello Kitty-pleister op. Ik mis jullie allemaal heel erg en zou willen dat jullie in ons huis waren. Vooral Floor van Eva, Lauren, Celia, Jet, Merel, Nederlandse Merel, Niek, Lotte, Lale en Pepita. En Tessa en Maria en Margot, mijn oppassen. En natuuuurlijk opa's en oma's, Noa, Jilles, Fatou en Sidi.
Hugo, *na wewe* !

Hugo

Hallo alle oenemeloenen !
Er is op school een zwembad en een voetbalveld. Op het schoolpleintje met de klimrekken gebruiken de aapjes de glijbaan als

wij de klas in gaan, zegt mama. Mijn lievelings-activity is zwemmen, en in de klas tekenen. Mijn vriendjes in de nieuwe klas zijn Jelte, Jona en Dominic. Dominic is Christophers broertje en ze kunnen allebei heel hard rennen. Ik heb hem wel een keer ingehaald, en dat was met de Sportdag. Dan maak ik plankjes van mijn handen en maak ik me heel boos- zo ren ik het hardst. In de tuin vind ik het leukst om in de boom te klimmen, en in de grote autoband heen en weer te slingeren. Van mijn oude school mis ik het allerergst Abel en Lauren met hun zwembad, en Meve met haar poes Mickey, en Tycho met zijn poes die is overgebleven van de 3 poezen, o ja en dan nog Thomas, maar die heeft geen huisdiertjes. Ik leer nu lezen en schrijven in het Engels, en kiSwahili leer ik spreken, tellen en zingen. Mama oefent 's avonds Nederlands met mij want dat krijg ik niet op school. Voor elke bladzijde die ik zelf lees, leest zij er 5 voor.
Steven, na wewe !

Steven



(Interview door sterjournalist Doris).
"Steven, wat vind je het leukst om mee te sporten ?""Een interview". *"Nee, ik bedoel om mee te sporten !"* "Fietsen, met de echte fiets en zonder zijwieltjes. Ik kan heel goed los fietsen. Met mama Halima en Vicky ga ik elke dag op het loopfietsje naar school, en dan rijd ik rond op de playground en op de gladde stoepjes. En soms rijd ik grote jongens uit Ida's klas aan! Sommigen rennen dan zachtjes voor mij weg en soms gaan ze even gillen, zo (doet het voor). En dan zeg ik wel eens in het Nederlands:' Hee joh, ik ga slaan hoor!'. " *"En Steven, ken je al Engelse en kiSwahili woordjes?"* "Mimi ni Steven, mimi na toka Uholanzi, na wewe? Hapana! Simama! Toka toka! En tellen kan ik ook: moja mbili tatu one two three four five six seven seconds! Give it to me! Can I have the milk pleeeease? Not do it! Go away!" *"Steven, wat zijn je lievelingsschoenen ?"* "De zebrasandalen van Jesse en de voetbalschoenen van Lauwie, die zijn heel snel."
Vicky, na wewe ?

Vicky

"Vicky, Mambuo ?" *(Vicky, gaat 't goed ?)*
Vicky: "Poa !" *(Echt helemaal chill!)*

Marco

Ik werk bij KCRI, het Kilimanjaro Clinical Research Institute. Dit onderzoeksinstituut is, net als het ziekenhuis, het University College, en de verpleegstersopleiding een onderdeel van de koepel KCMC. Op KCRI wordt, in samenwerking met verschillende buitenlandse

universiteiten, klinisch onderzoek gedaan, voornamelijk naar de bestrijding van de drie grote infectieziekten: malaria, HIV/AIDS en tuberculose. Het instituut heeft een vrij modern laboratorium, een insectarium en een data centre. Dit laatste is mijn domein.

Het project dat me tot voor kort heeft bezig-gehouden is het repareren van de applicatie die gebruikt wordt voor het gegevensbeheer van een clinical trial gericht op de behandeling van tuberculose (TBC).

Een probleem bij de behandeling van TBC is de lange behandelduur: een patient moet trouw een half jaar lang dagelijks zijn medicijnen nemen. Doet de patient dat niet, dan is dat niet alleen in zijn eigen nadeel, maar neemt ook het bevolkingsrisico toe door het ontstaan van medicijn-resistente stammen van het virus. Het onderzoek waarin ik participeer richt zich op het verkorten van de behandelduur om dit risico, en uiteraard het het ongemak voor de patient, te beperken. 150 patienten, verdeeld over drie sites in Tanzania, worden een half jaar behandeld. Elke twee weken vindt een medisch onderzoek plaats, en worden o.a. sputum-samples in een laboratorium geanalyseerd.

Alle gegevens worden ter plaatse, door de arts en de laboranten, vastgelegd in 'blauwe boeken'. De blauwe boeken reizen periodiek naar de data unit van KCRI, waar de 'case report forms' (CRFs) worden ingevoerd in OpenClinica. OpenClinica (OC) is de wereldwijd meest gebruikte applicatie voor de dataverzameling van clinical trials, en opmerkelijk genoeg een Open Source applicatie. Een belangrijk 'selling point' van OpenClinica is dat het volledig toegesneden is op de GCP-compliancy van een clinical trial. GCP (Good Clinical Practice) is de wereldwijd overeengekomen kwaliteitsstandaard voor het zorgvuldig uitvoeren van clinical trials. Zonder GCP-compliancy geen trial.

Behalve veel procedurele voorschriften die voortvloeien uit de ethische aspecten aan het 'experimenteren op mensen' – wat een clinical trial uiteindelijk is – stelt GCP ook hoge eisen aan de betrouwbaarheid van de gegevens-verwerking.
Ter illustratie: alle CRFs worden twee keer onafhankelijk ingevoerd in OpenClinica; zijn er verschillen, dan wordt dit gesignaleerd. Zijn gegevens buiten hun verwachte bereik, dan vindt ook signalering plaats. Van elk individueel gegeven wordt exact vastgelegd wie het op welk moment wijzigde. Vindt er een wijziging plaats buiten het reguliere entry-proces, dan moet degene die de wijziging doorvoert – en dit kan alleen een persoon zijn die hiertoe bevoegd is – aangeven waarom de wijziging plaatsvindt. Deze verantwoording wordt vastgelegd bij het gegeven.
Daarnaast wordt elk gegeven door een onafhankelijke monitor gevalideerd tegen de bron. Dat betekent dat deze persoon de Case Report Forms zal vergelijken met de aantekeningen van de arts, en met de gemeten labwaarden. Ook de validatie door de monitor wordt vastgelegd. Wordt het gegeven later alsnog gewijzigd, dan vervalt de 'source data validation' voor dat gegeven.
Tenslotte wordt de keten (van 'feit' tot 'data') gesloten doordat ook de onderzoeksartsen, met een elektronisch vastgelegde handtekening, bevestigen dat de door hen gerapporteerde gegevens waarheidsgetrouw zijn.

Het hele punt van deze 'bewaakte keten' (buiten het verkrijgen van correcte en nauw-keurige onderzoeksgegevens) is natuurlijk dat ieder gegeven verantwoord kan worden, en elke deelnemer in de keten aan zijn verantwoordelijkheid gebonden is. Uiteindelijk draait een clinical trial om uit het uitproberen van medicijnen of behandelmethoden op menselijke proefpersonen. Sjoemelen kan levens kosten, van een proefpersoon in de trial, of later van een gebruiker van het in productie genomen medicijn – wanneer het toch minder werkzaam blijkt dan de trial leek aan te tonen.

De reden waarom deze keten mij zo fascineert, en met name de manier waarop hij wordt ondersteund in software, is dat ik als IT-er heb gewerkt in talloze grote projecten waaraan dezelfde traceerbaarheidseisen werden gesteld, maar waar de implementatie zelden voldeed aan deze eisen. Eisen als fraude-bestendigheid, onweerlegbaarheid, beveili-ging, privacybescherming, enz. worden meestal gezien als secundaire (en lastige) aspecten aan een softwaresysteem, en vallen als eerste buiten de boot wanneer tijd of budget op raken – kortom, altijd. Banken en verzekeraars kunnen nog een puntje zuigen aan de manier waarop dit in OpenClinica geregeld is.

Maar wat heb ik nu praktisch gedaan? Na een mislukte migratie naar een nieuwe versie van OpenClinica (uitgevoerd door een consultant vanuit Kampala, over een haperend internet en onderbroken door stroomstoringen), was de installatie van OpenClinica bij KCRI, zoals we dat noemen, FUBAR (fouled up beyond any repair). Mijn eerste weken bestonden uit het ruimen van de puin en het herstellen van een werkende situatie. Daarna heb ik de migratie alsnog doorgevoerd, en vervolgens heb ik de applicatie failure-proof gemaakt, met dagelijkse off-site backups, monitoring, staging vanuit een test-omgeving, etc. Allemaal vrij gebruikelijke activiteiten voor een afdeling technisch applicatiebeheer bij een groot bedrijf, maar veel te specialistisch voor een kleine organisatie (ongeacht of dit in Nederland of Tanzania is). In Nederland lossen we dit op door tijdelijk consultants in te huren. In Afrika is de beschikbare expertise gewoon te beperkt – en een consultant vanuit het Westen onbetaalbaar. (Nu doet deze consultant dat onbezoldigd.)

Mijn doel nu is om de technische beheerkennis over te dragen aan de systeembeheerder van KCRI, en mijn kennis van OpenClinica aan de data managers van KCRI. Het achterliggende doel is dat KCRI straks beschikt over een data management unit die kosteneffectief (en uiteraard GCP-compliant), zijn diensten kan aanbieden aan onderzoeksprojecten. In de huidige situatie zijn er nog te veel internationale onderzoeksprojecten die weliswaar in naam met KCRI samenwerken, maar zoveel in eigen hand houden dat er nauwelijks locale 'capacity building' plaats-vindt. Dit is een kip-ei-probleem, waarvoor ik de 'tipping scale' net dat ene zetje wil geven.

Waarom sturen wij jullie deze nieuwsbrief?
Natuurlijk om jullie op de hoogte te houden van onze activiteiten!
Maar ook om te benadrukken dat we dit zonder financiele steun van jullie niet zouden kunnen waarmaken.
Dankzij jullie giften zullen wij dit blijven doen gedurende de geplande 2 jaar- dit is de absolute minimumduur om onze inspanningen te laten beklijven.

FIDESCO

FIDESCO is een internationale NGO (niet-gouvernementele organisatie) die zich al meer dan 30 jaar succesvol richt op kleinschalige uitzendingen. Een donatie aan FIDESCO onder vermelding van 'Tanzania' komt ons project regelrecht ten goede. Er blijft werkelijk niets aan de strijkstok hangen, behalve de kosten voor de postzegel op deze nieuwsbrief!

We vragen jou daarom vriendelijk om een bijdrage om ons project gaande te houden. Dat kan op deze drie manieren:

1. Een storting op bankrekeningnummer 56.60.14.297 van Stichting FIDESCO Nederland o.v.v. ' Tanzania'
2. Betaling via iDeal® op www. fidesco.nl
3. Machtiging via de bijgesloten antwoordcoupon

FIDESCO is een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling). Donaties zijn fiscaal aftrekbaar.

Als tegenprestatie houden wij een blog bij op www.zwets.com (neem maar eens een kijkje), en landt deze driemaandelijkse nieuwsbrief uit Tanzania in jouw brievenbus.
Jullie ondersteuning is bijzonder welkom. In deze nieuwsbrief tonen we aan wat we er in korte tijd mee hebben kunnen bereiken.
En nu doorgaan: we zijn net begonnen !

Marco van Zwetselaar en Marieke Dekker,
Marek,Ida,Willem,Doris,Hugo,Steven,Vicky
Adres : Dr. Marieke Dekker, c/o Aneth Nkya,
International Collaboration Office,
KCMC, PO Box 3010, Moshi, Tanzania
zwets@zwets.com - marieke@zwets.com.
tel. +255-782-334124 (Marco)/ -64 (Marieke)