



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

Marco van Zwetselaar, Marieke Dekker en hun zes kinderen wonen sinds 2012 in Tanzania, waar ze werken als bioinformaticus en neuroloog in een ziekenhuis. Financiële steun aan het "Tanzania Project" van FIDESCO heeft dit al ruim zeven jaar mogelijk gemaakt. Jouw gift maakt dat we dit werk kunnen voortzetten.

Marco van Zwetselaar, Marieke Dekker and their six children have lived in Tanzania since 2012. They work in a hospital as a bio-informatician and a neurologist. Financial support to FIDESCO's "Tanzania Project" is indispensable for making this possible. Your donation is highly appreciated.

December 2019

Deze nieuwsbrief is een bijzondere want ik schrijf hem vanuit Kaapstad in Zuid-Afrika. Ik ben hier omdat er een congres was over de genetica van de Ziekte van Parkinson. Mensen die me al wat langer kennen weten dat ik ooit op dit onderwerp ben gepromoveerd, en eerder door stom geluk dan door kunde hebben samen met een Italiaanse neuroloog die nu hoogleraar is in Rotterdam twee nieuwe Parkinson-genen heb kunnen beschrijven. Er zijn er ruim twintig, dus dat is best een aandeel

van het totaal.

Dat was dus in een vorig leven en als er iets was, waarvan ik zeker was toen wij naar Afrika vertrokken, was het feit dat ik zo'n hoogtechnologische 'hobby' natuurlijk vaarwel moest zeggen. Het blijkt maar weer dat je nergens zo zeker van moet zijn, want genetische aandoeningen zijn een rode draad door mijn werk gebleven, en na 5 jaar neurologie in Tanzania kwam twee jaar geleden ook de eerste Tanzaniaanse Parkinson-familie op mijn poli.



Marieke en Dr Asha in Somaliland

Ik wist dat het toch een keer moest gebeuren, maar er zijn twee taboes of blinde vlekken te onderscheiden in het fenomeen familie met de Ziekte van Parkinson in Tanzania. Ten eerste spreekt men niet graag over aandoeningen in de familie, omdat het anderen te schande kan maken, en ze kan brandmerken als niet geschikt als huwelijks-, zaken- of anderszins partner. Zo'n schijnbare smet kan ook zijn weerslag weer hebben op mensen zelf. Daarom wordt een positieve familiegeschiedenis voor een bepaalde aandoening vaak ontkend of gebagatelliseerd. Ten tweede wordt



Marieke geeft college over functionele neurologische aandoeningen

de Ziekte van Parkinson vaak niet eens herkend als een aandoening maar als een verschijnsel dat hoort bij ouderdom, dus een beetje traagheid en trillen hoort er gewoon bij. Het duurde dus wat langer voordat ik zo'n familie tegenkwam, al doe ik week in, week uit mijn neurologiepoli voor een verzorgingsgebied van 16 miljoen mensen in Noord-Tanzania en Zuid-Kenia. Twee jonge zussen kwamen de poli op schuifelen en bleken al jaren deze klachten te hebben, evenals een derde zus.

Om een lang verhaal kort te maken bleken ze de eerste genetisch bevestigde Ziekte van Parkinson te hebben in Oost Afrika. Door deze recente ontdekking en mijn langer bestaande banden met het onderzoek op dit vlak, werden we benaderd met de vraag of we niet mee wilden doen met genetisch onderzoek naar deze aandoening. Oost Afrika (evenmin als Centraal Afrika) zijn nog helemaal niet op deze kaart te vinden. Ik ben steeds beter geworden in tegengas geven, en dat heb ik, gesteund door Marco's genomics lab, maar meteen gedaan. Want natuurlijk is het een heel goed idee en zou ik er zo aan willen meewerken, ook al hebben we dan handenvol werk om de minimaal 100 benodigde patiënten te onderzoeken en prikken.

De goedbedoelde neiging van onderzoekers in de rijkere delen van de wereld is te zeggen:

"Geef maar aan ons, dan doen wij het wel even voor jullie." Daar hoeft niets mis mee te zijn als het om individuele of kleinschalige bepalingen gaat, waar je een enorm dure infrastructuur omheen zou moeten bouwen die de moeite niet waard is. Maar genetische factoren analyseren in, in dit geval, minimaal zo'n 100 patiënten, dat is toch wel anders. Als we goed op dreef zijn zouden we het zelfs 'neokolonialistisch' willen noemen om zulk materiaal te exporteren naar een land in Europa of Noord-Amerika, waar de meeste van dit soort onderzoeksfaciliteiten zich bevinden.

Nog maar 2 weken geleden stond er een artikel in Science Magazine over een Afrikaanse stam die wilde weten wat er met het genetisch materiaal gebeurd was dat enige tijd geleden was onderzocht door een niet-commercieel instituut. Een deel van die informatie bleek te zijn doorverkocht aan commerciële partners. Dit werd breed uitgemeten in de media, en vertegenwoordigt een belangrijk ethisch aspect van genetisch onderzoek: wat gebeurt er met data zodra die uit handen wordt gegeven, dan wel de grens oversteekt? Het andere aspect is veel simpeler, namelijk het feit dat als alles maar uitbesteed wordt, Afrikaanse onderzoeksfaciliteiten klein gehouden worden. Ze moeten ook de uitdaging krijgen, hand in hand met goede supervisie en mentoring, om zichzelf te ontwikkelen. Als het allemaal door anderen gedaan blijft worden, worden belangrijke kansen gemist en schept het een precedent



Kampeerweekend – uitzicht vanaf West Kili



Marieke met jaargenoot Quique bij de opening van UWC East Africa

voor toekomstig onderzoek. Idealiter blijft zulk onderzoek op zijn minst op het zelfde continent, en daarom was dit congres zo belangrijk. We hopen een serie Parkinson-patiënten te verzamelen, maar dan het genetisch materiaal ter plaatse te isoleren, analyseren en opslaan. Wat er vervolgens mee gebeurt is afhankelijk van het niveau van het laboratorium en de complexiteit van bepaalde bewerkingen en analyses, maar het zou zo veel mogelijk moeten plaatsvinden in Tanzania, of mogelijk Zuid-Afrika. Het mooie is dat de Zuid-Afrikaanse labs enorm snel zijn ontwikkeld en hun eigen naam hebben gemaakt, maar tot voor kort ook nog ietwat werden betutteld door Europese en Noord-Amerikaanse centra. Nu zij dit juk hebben afgeschud willen ze natuurlijk ook laten zien dat zij deze functie kunnen vervullen voor andere landen op het continent.

Het heeft deze week een interessante discussie teweeg gebracht omdat er zowel Afrikaanse neurologen aanwezig waren als ook Europeanen en Amerikanen, die soms bijdraiden als ze tegengas kregen van de Afrikanen. Een aantal heeft gezegd dat ze veel

geleerd hebben van ons, als afgevaardigden uit de armere landen van het continent. Want voordat ze naar dit congres kwamen, hetgeen voor sommigen ook de eerste keer in Afrika was, wisten ze bijvoorbeeld niet eens dat er genetica-laboratoria in Afrika waren. Sterker nog, voor velen kwam het als een verrassing dat gezondheidszorg in Afrika niet gratis is, maar juist voor de overgrote meerderheid niet te betalen is omdat een kleine, rijkere, minderheid tegen ziektekosten verzekerd is en de meesten kosten zoals Parkinson-medicatie gewoon uit hun eigen zak moeten betalen.

Voor mij vielen ook weer de schellen van de ogen, omdat ik op een gegeven moment ga denken dat iedereen toch wel weet dat het in Afrika zeer moeilijk is om chronisch patient te zijn. Maar die 'iedereen' vanuit hogere inkomenslanden leven in een maatschappij met zeer goede basale voorzieningen en gaan er vanuit dat het op andere plekken in de wereld wel zo zal zijn.

Dat er ook allerlei potentieel is in de vorm van beginnende laboratoria die staan te springen om hun analyses, op hun eigen materiaal, zelf te doen maar wat mentoring nodig hebben (en niet eens zakken met geld om nieuwe faciliteiten uit de grond te stampen: gewoon gebruiken wat er al is!), dát kan echter niemand weten tenzij je met elkaar kan praten en elkaar kunt leren kennen. Ik was dus ook erg blij dat ik naar deze vergadering kon komen en heb het citaat van Kurt Hahn gebruikt, de oprichter van de United World Colleges: *How can people understand each other if they don't know each other?*

Ook in deze, hooggespecialiseerde, echelons, geldt dit nog steeds.

Willem (16)

Deze aflevering geen update van Willems hand. Hij is druk bezig met de voorbereidingen van zijn M5 final exams, die hij voor ontspanning afwisselt met de ontdekkingsstochten die we van



Willem trainend voor de volgende Moshi Enduro

hem gewend zijn. Willem doorkruist op zijn mountainbike – een tweedehands Koga Miyata(!) die we per toeval in Moshi te koop zagen staan – de wildernis rond Moshi, om nieuwe routes te vinden voor de fietsclub op school.

Doris (14)

Hey iedereen! Ik schrijf dit vanaf de bank, want ik wil echt niet meer bewegen na dit weekend. Het was sportweekend, allemaal soorten sportwedstrijden tussen ongeveer 14 scholen vanuit overal uit Tanzania. Er waren 1200 mensen op de campus en mama was de sportdokter. Papa maakte tussen de middag pasta en zo waren we eigenlijk allemaal het hele weekend buiten op het sportveld. Ik heb



Doris en Nina puzzelend op Rubik's Cubes

zelf 6 sporten gedaan! Voetbal, zwemmen, netball, rugby, cross country (rennen) en ultimate frisbee. Het was echt superleuk maar na de tweede dag kon ik mijn benen bijna niet meer gebruiken, zo moe was ik!

Ik ga morgen op een schoolreisje met mijn klas naar West Kilimanjaro voor twee nachties, om te leren over de gevolgen van het weer en de hoogte op de biomassa van de planten in de regio. Zo iets kan hier heel makkelijk met de berg vergeleken met Nederland want ik denk niet dat 322.4 meter zo'n groot verschil zal maken! Haha. Volgens mij gaat het heel erg leuk worden behalve dat het hier nu de hele tijd regent (tijdens sportweekend bijvoorbeeld ook zo hard dat er wedstrijden waren afgelast!). Dat betekent dat het bij het kamperen wel vrij nat wordt want als het daar regent gaat het gelijk héél hard ... We hebben er een keer geslapen met zijn allen en toen kwam er een soort modderstroom onze kant op en werden we midden in de nacht wakker doordat alles ging drijven. Sindsdien is onze tipitent nog steeds een beetje rood, van de modder daar.



Anna, Hugo, Doris en de mannequinhoofden waarmee ze iedereen de stuipen op het lijf joegen met Halloween

Verder gaat het wel goed op school. We hebben echt heel veel werk nu want het wordt bijna tijd voor de rapporten en niemand kon studeren want we waren allemaal bezig met het voorbereiden van Sports Weekend.

Hugo (13)



Je zou het gezien zijn geschiedenis met honden niet verwachten, maar Hugo is nog altijd dol op ze

Het is op school heel veel leuker geworden dit jaar, omdat we het effect van UWC op onze school zien. Het is vooral omdat er zo veel meer diversiteit is van de nieuwe studenten, die een hele andere sfeer geven. Ze zijn erg bezig met de wereld om hen heen en betrekken andere jaren daar ook in. Ze geven bijvoorbeeld ook soms les in de basisschoolklassen. Dat vond Steven heel leuk, want toen kwam zijn Ujabrother Tommaso de klas lesgeven. We kunnen dat merken, want de school was al leuk maar het kon dus nog beter. Deze week was een superleuk sportweekend. Tijdens sportweekends komen veel scholen samen om te sporten. Dit jaar waren er veertien scholen uit heel Tanzania, van Mwanza tot Morogoro tot Dar es Salaam en Zanzibar. Maar ook een team van het plaatselijke weeshuis, en die waren zo ongelooflijk goed in tennis (dat oefenen ze elk weekend allemaal 4 tot 6 uur lang!) dat ze daarin bijna alle prijzen gewonnen hebben. Dat was heel leuk voor ze.



Ik ging onlangs op een motorreis van bijna 60 kilometer met mijn beste vriendin Anna en haar vader. We gingen naar een club op de motorfietsen en bleven daar om op een televisiescherm de wereldbeker rugby te bekijken. Dat was zo gezellig. Willem en ik gaan de laatste tijd ook veel fietsen. Eerst gingen we naar Weru Weru, maar dat was niet zo lang als de fietstocht naar Vasso. Vasso ligt boven Moshi op de hellingen van Kilimanjaro en het is de plaats waar de motorbaan is. De juf van school ging de stuntkuil in en we hebben gefilmd hoe ze van haar fiets viel! Maar het liep allemaal goed af.

Voor een van onze lessen op school maken we boten met zonnepanelen erop en als ze klaar zijn, doen we met de boten een race in het zwembad van de school. Maar dan moet het wel mooier weer worden! Op dit moment giet het ook weer van de regen. Op de veranda wordt het dan helemaal modderig en dan moet mama met krijt een schoenenvak en een voetenvak maken. Onze hond gaat dan het liefst op de letters liggen en loopt dan rond met het woord SHOES op haar buik.



Steven zoals we ons voorstellen dat hij zichzelf ziet wanneer hij met Kairi en zijn Lego bezig is (montage met dank aan Leo Rap)

Steven (10)

We hebben net een sportweekend gehad en iedereen is er nog steeds moe van. Eigenlijk was het alleen voor de middelbare school, maar we doen alles samen dus ben ik er gaan

helpen als ballenjongen op het tennisveld. Elke morgen van 7 uur 's ochtends tot de zon onder ging! We hebben ook hele leuke broers en zussen gekregen vanuit de groep nieuwe studenten die op school zijn aangekomen. Het zijn Fien uit Nederland, Tommaso uit Italië, Peter uit Zuid-Soedan en dan nog Caya. Caya smokkelen we altijd mee naar huis maar eigenlijk heeft ze een andere link family. Wij willen haar ook dus ze komt lekker altijd mee!

Ik ben ook gevraagd voor een voetbaltoernooi komende zaterdag, en ik ben keeper. Kairi, mijn beste vriend, wil mij ook een tennisracket geven. Hij houdt heel erg van tennis en ik wil het ook gaan spelen. Dan kan ik lekker wedstrijdjes spelen met hem. Groetjes van Steven!

Vicky (8)



Vicky met vriendinnetje op verjaardagsfeestje bij de Maasai

Hallo allemaal, ik heb een nieuwe vriendin gevonden, ze is ook Nederlands en zit bij me in de klas. Op mijn slaapkamer hebben we schoongemaakt omdat de waterton op het dak lekt, en de vloer daaronder mijn plafond is. Er vallen dus de hele tijd verfschilfers op mijn bed, en dat is heel vies. Nu hebben we alles een beetje anders gezet omdat mama bang is dat de waterton door het plafond heen valt, bovenop mij als ik in mijn bed lig. Ik heb nu een tafel gekregen met een grote spiegel en laatjes. Hier kan ik al mijn beauty-spullen in doen, zoals make-up, oorbellen en parfummetjes. Maar toen Doris het zag zei ze dat ze ook de helft van de tafel wilde en toen heeft ze al mijn nagellakjes

weggeschoven. Die had ik heel mooi op kleur neergezet. Maar dat ga ik nu dus niet meer doen.



Vicky en papa (in streepjes)

Marco

Het is voor deze nieuwsbrief vaak lastig kiezen tussen positieve en negatieve ontwikkelingen, omdat we er van beide zoveel zien. Dagblad Trouw schreef deze week over de meest recente inperking van de persvrijheid in Tanzania: het verbod voor media om nog langer buitenlandse bronnen te citeren, nadat Britse en Amerikaanse waarnemers kritiek hadden geuit op het verloop van de lokale verkiezingen. Dit lijkt een vrij onwerkelijke maatregel in een wereld waar iedereen via internet alle mogelijke nieuwsbronnen kan raadplegen, maar in een land waar de overgrote meerderheid alleen toegang heeft tot (strikt gecontroleerde) kranten, radio en tv is dit een effectieve manier om een kunstmatige werkelijkheid te creëren, een soort collectieve Truman Show. Het zal me niets verbazen als het parlement komend jaar besluit dat de huidige president, tegen de grondwet in, voor een tweede termijn kandidaat mag staan – en dan met eclatante meerderheid verkozen wordt.

Als gasten in dit land kunnen we weinig anders doen dan deze ontwikkelingen met lede ogen aanzien. Of zoals Mariekes collega William pleegt te zeggen: "It is what it is".

Maar zoals gezegd zijn er ook veel positieve veranderingen. Sterker nog, het zijn het tempo en de tastbaarheid van de verbeteringen die we zien die ons al zeven jaar motiveren om door te gaan.



Een van de 12 kisten met onderdelen voor het kersverse MRI gebouw

Toen we hier begonnen beschikte Marieke niet eens over een EEG apparaat – ze vond een afgedankt instrument dat we weer aan de praat kregen. Nu heeft ze een EEG en EMG, en een assistent die zich specialiseert in de toepassing van deze instrumenten. Het ziekenhuis heeft nu een operationele CT scanner, en sinds vorige maand ook een MRI. Naast mijn kantoor verrees vorig jaar de oncologieafdeling, en daarnaast is net de eerste steen gelegd voor cardiologie.

Ook in mijn “genomics & bioinformatics” unit gaan de veranderingen heel snel. Mijn collega Sonda en ik hebben recent twee *grants* gewonnen. De ene is voor een landsbreed onderzoek naar antibioticaresistentie, inclusief een forse uitbreiding van het instrumentarium en de rekencapaciteit in ons lab. De tweede financiert een deel van ons voorstel om een Masters programma in bioinformatica op te zetten – de eerste bioinformaticaopleiding in Tanzania. We gaan het de komende twee jaar bijzonder druk krijgen met onderzoek, lesgeven en het begeleiden van trainees. Omdat er in Tanzania nauwelijks computeronderwijs gegeven wordt betekent dit vooral “*starting from scratch*”.

Een leuke bijkomstigheid is dat Marieke en ik nu ook beroepsmatig *joint ventures* aangaan. Een bijzonder project was het sequencen van het rabiës virus dat de doodsoorzaak was van een van Mariekes patiënten. Meestal stemmen nabestaanden niet in met het nemen van een biopt, maar in dit geval werd toestemming gegeven, mede omdat het patiëntje kort nadat ze was gebeten de vereiste vaccininjecties had gekregen. Onze ziekenhuisdirectrice heeft de batch van het vaccin achterhaald, en deze wordt nu onderzocht in het lab. Marieke hoopt uiteindelijk de ouders te kunnen vertellen waarom het verkeerd afliep ondanks hun tijdig handelen. De DNA sequentie van het virus speelt daarbij geen rol, maar zal wel waarde hebben voor onderzoek naar de verspreidingspatronen van het virus. Dit temeer omdat er opvallend veel gevallen voorkomen in het gebied waar het patiëntje vandaan kwam.

Een tweede thema waaraan Marieke en ik samen werken is genetica. Zoals zij al schreef is er veel interesse (en noodzaak) voor onderzoek naar genetische aandoeningen in de Afrikaanse bevolking. We proberen het voor elkaar te krijgen dat er op KCMC/KCRI capaciteit wordt ontwikkeld voor het doen van onderzoek en diagnostiek.

Uiteindelijk gaat het allemaal om dit principe: “geef een mens een vis en hij heeft een dag geen honger, maar leer hem vissen en hij hoeft geen honger meer te lijden”.



Met collega's na de geslaagde eerste run met de MinION sequencer – de DNA reeks is zichtbaar op de muur

Waarom sturen wij jullie deze nieuwsbrief?
Natuurlijk om jullie op de hoogte te houden van onze activiteiten!
Met ruim zeven jaar ervaring hebben we het bewijs dat we dit zonder jullie financiële steun NOOIT hadden kunnen waarmaken.

Dankzij jullie giften aan FIDESCO kunnen wij dit blijven doen.
Een donatie o.v.v. "Tanzania" komt ons project regelrecht ten goede.
Er blijft niets aan de strijkstok hangen, behalve de kosten voor de postzegel op deze nieuwsbrief!



FIDESCO is een internationale katholieke NGO (niet-gouvernementele organisatie) die zich al meer dan 30 jaar succesvol richt op kleinschalige uitzendingen.

FIDESCO zendt vrijwilligers uit om hun professionele kwaliteiten in te zetten voor mensen die het echt nodig hebben. De uitzendingen duren twee jaar. Je krijgt tevoren een training en wordt tijdens de uitzending begeleid vanuit Europa.

Voor informatie bel 0852-731732 of stuur een e-mail naar [info@fidesco.nl](\"mailto:info@fidesco.nl\")

FIDESCO is een ANBI. Donaties zijn fiscaal aftrekbaar.

Bijdragen kan op deze drie manieren

1. Een storting op rekening NL53 ABNA 0566 0142 97 van Stichting FIDESCO Nederland in Venlo o.v.v. "Tanzania"
2. Betaling via iDeal® op [www.fidesco.nl](\"http://www.fidesco.nl\")
3. Machtiging via de bijgesloten antwoordcoupon

Als tegenprestatie houden wij een blog bij op [www.zwets.com](\"http://www.zwets.com\"), en ontvang jij periodiek deze nieuwsbrief. De nieuwsbrieven die we sinds onze aankomst hebben geschreven, zijn ook op onze site te vinden.