



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

Marco van Zwetselaar, Marieke Dekker en hun zes kinderen verhuisden in 2012 naar Tanzania. In de jaren sindsdien hebben ze als neuroloog en bio-informaticus bijgedragen aan betere patiëntenzorg en de ontwikkeling van de medische wetenschap in Tanzania. Financiële steun aan het "Tanzania Project" van FIDESCO maakt dit al meer dan dertien jaar mogelijk. 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 neurologist and a bioinformatician. Financial support to FIDESCO's "Tanzania Project" has been indispensable for making this possible. Your continued support is much appreciated.

April 2026

Het begrip privacy is belangrijk in ons vak, en er wordt vanaf de coschappen redelijk goed gelet op het vormen van een professioneel bewustzijn van het feit dat we als gezondheidswerkers altijd te maken kunnen hebben met vertrouwelijke gegevens die bij onjuist hanteren een patiënt en diens omgeving fysiek of psychisch kunnen schaden. Voorkomen is beter dan genezen.

Natuurlijk is privacy een soort kneedbaar begrip geworden in een wereld waar mensen zo gewend zijn geraakt aan social media waarin alles met de rest van de wereld gedeeld kan worden, en veel trivia bekeken worden door wildvreemden, zodat iedereen's privéleven bewust op straat komt te liggen. Het is al lang niet meer gewoon om een stel familiefoto's aan de muur van je vrienden te kunnen bekijken. Zoiets zal vast nog wel een keer mis gaan met identiteitsdiefstal en andere complicaties, als mensen vrij toegang hebben tot details uit het leven van anderen die zich nooit bewust zijn geweest van het gevaar dat je daarmee loopt.



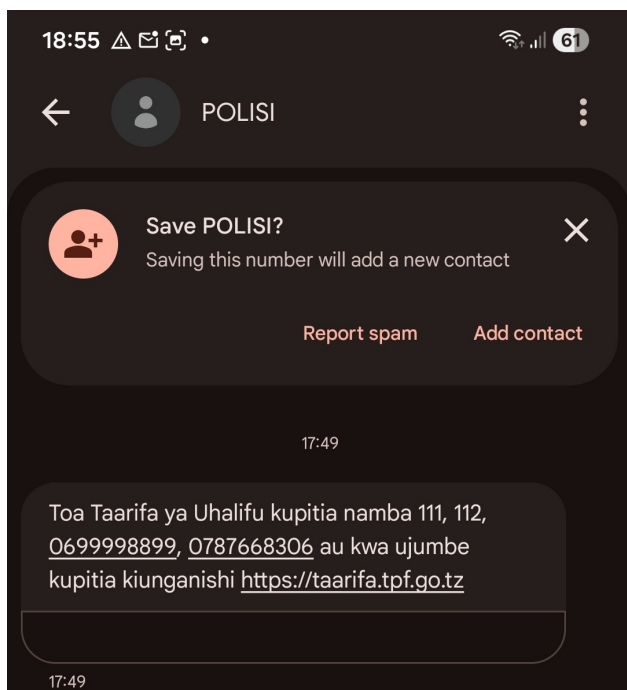
Bewust delen van privégegevens? Ida's kast op haar gedeelde slaapkamer in Italië!

Maar er zitten zo veel interessante kanten aan privacy in deze woon- en werkomgeving dat ik er wel een nieuwsbrief aan wil wijden!

Onlangs werden wij gevraagd door de afdeling Klinische Genetica van Stanford University om mee te helpen aan een 'collection', een serie wetenschappelijke artikelen rond het thema *genetic counselling*. Dit is het vooraf, tijdens en nadien adviseren en begeleiden van mensen die een erfelijke aandoening in de familie hebben.

Ook daar zit nog wel een apart verhaal aan vast (aan anekdotes geen gebrek in dit werk), want aanvankelijk werden we gevraagd voor een artikel in een wetenschappelijk tijdschrift dat zij beheren, met de mededeling dat er zo weinig bekend was over humane genetica in ons gebied.

Als je zoekt in PubMed zie je veel genetisch onderzoek naar infectieziekten in Afrika, en zelfs naar dieren die je tegenkomt tijdens een mooie safari ... maar mensen zijn ondervertegenwoordigd!



Een SMS die gaat naar alle telefoongebruikers in Tanzania, als teken dat "we je in gaten hebben". Hij waarschuwt om vooral de site van de regering te raadplegen als je de waarheid wilt lezen over de rellen na de verkiezingen. Zo zijn er verschillende regeringsinstanties die onze telefoons spammen met informatie waarvan ze graag hebben dat je die voor waar aanneemt in deze totalitaire samenleving.

Helaas kregen we, nadat we samen met de kersverse in Groningen opgeleide geneticus en een andere arts uit Dar es Salaam een abstract hadden ingediend, een afwijzing van deze zelfde groep. De reden was dat we het woord 'maternal' hadden gebruikt in het abstract en dat is een woord dat Trumps regering niet in gebruik wil zien. Het woord is van belang omdat vrouwen in Tanzania, wanneer uit genetisch onderzoek zelfs maar de hint komt dat iets genetisch zou kunnen zijn, vaak beschuldigd worden van de erfelijke aandoening – zelfs als die even goed van de kant

van de man zou kunnen komen.

De mensen van deze topuniversiteit, die ons zo aardig hadden betrokken bij hun werk, waren vervolgens alleen maar bang dat als ze de regels braken, ze de bevoegdheid op het spel zouden zetten om hun tijdschrift te kunnen blijven redigeren. Dus of we het dan maar wilden omkatten tot een artikel op hun website. Soms vraag je je af of de hele wereld gek aan het worden is.

Maar nu terug naar de genetica, een onderwerp dat zelfs in de rijkste en best uitgeruste omstandigheden is omringd door mysterie, onduidelijkheid en onzekerheid. Als het gaat om erfelijkheidsonderzoek komen er vaak onverwachte aspecten kijken, zoals vertrouwelijkheid, familiebanden en interne conflicten. En dan hebben we het nog niet eens over een regio waar vrouwen ondergeschikt worden beschouwd aan mannen, hetgeen toch vaak het geval is, hier.

Het kunnen laten testen in dit arme land, waar ze zelfs een hele nieuwe term voor het woord 'gen' moesten ontwerpen omdat het er niet was, is al een grote uitzondering, want genetische laboratoria zijn er nauwelijks in Sub Sahara Afrika. Als er al getest wordt, is dat voor de 'happy few' die zoiets kunnen betalen, en wordt het in een lab gedaan buiten het continent (terwijl bepaalde referentiewaarden niet eens bekend zijn voor de Afrikaanse populatie).

Maar in de komende mogelijk 10 jaar wordt de toegankelijkheid en betaalbaarheid van genetische tests voor mensen met erfelijke ziekten in de familie, of voor mensen die gewoon graag zouden willen weten wat er in de familie voorkomt, heel snel beter. Dat betekent dat er ook om commerciële redenen steeds meer getest gaat worden in deze regio, terwijl bijna niemand voldoende verstand heeft om de resultaten te interpreteren.

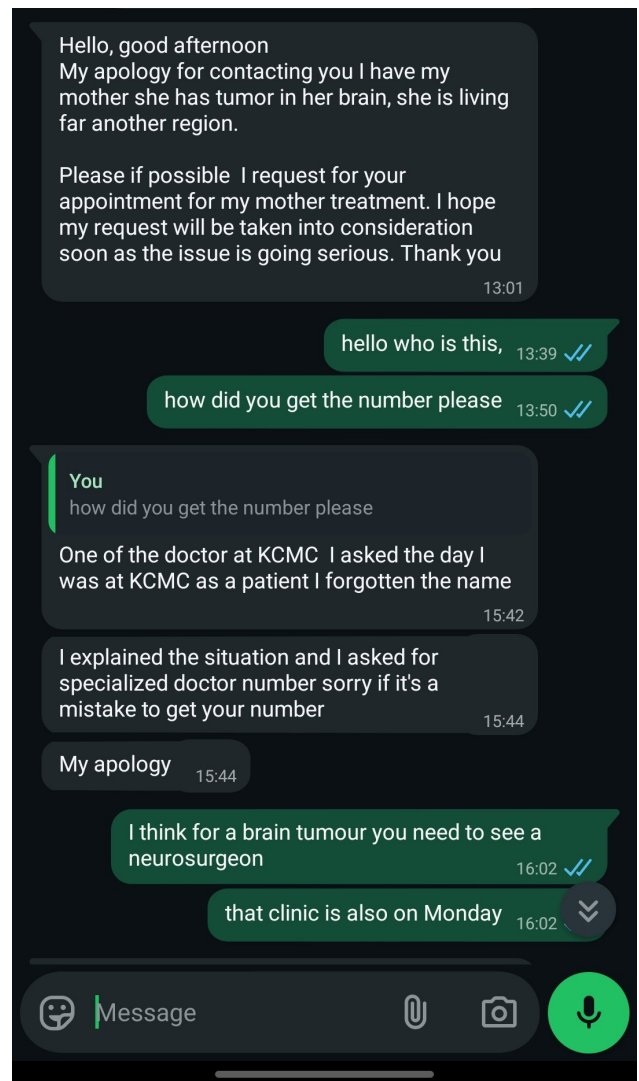
Dat klinkt op zich al lastig genoeg, ware het niet dat de vrouw (bijvoorbeeld een jonge moeder die net een kind gekregen heeft met een aangeboren afwijking waarover men zich

afvraagt of het erfelijk zal zijn) een erg kwetsbare positie heeft in deze samenleving als het gaat om de vraag wiens 'schuld', of verantwoordelijkheid, het is.

Er wordt bij aangeboren afwijkingen – of die nu genetisch bepaald zijn of niet – eerst naar de vrouw gekeken omdat zij het leven geschonken heeft aan het kind. Zelfs al is het een mutatie die alleen van de vader kan zijn gekomen. Dit kan zulke extreme vormen aannemen dat de jonge moeder, maar net gekomen van de schok en van de bevalling van het kind zelf, zonder zich te kunnen verweren (tegen deze vaak religieus of cultureel bepaalde argumenten zonder enige wetenschappelijke basis) uitgestoten wordt uit een familie en zo zonder status of geld weer bij haar ouders moet gaan wonen met het kind.

Aanvankelijk dacht ik dat vaker te zien bij een van de twee hoofdgodsdiensten van het land, maar na zoveel jaar in het vak kan ik helaas zien dat het één pot nat is: dezelfde voorwendselen bij allemaal. Een ander misstand dat je dan ziet voorkomen, deed me denken aan de afwijkende ideeën over privacy: een uitslaggesprek over een diagnose of genetisch testresultaat vindt dan plaats zonder dat de moeder erbij aanwezig mag zijn: haar schoonvader en man zullen het dan wel even afhandelen. Ik heb een paar keer geweigerd zulke gesprekken te houden, maar heb soms wel overstag moeten gaan – door erna bijvoorbeeld een gesprek met de moeder alleen te hebben, samen met de vrouwelijke ergotherapeut Vivian die mijn steun en toeverlaat is bij dit soort zorgvragen. Deze families onttrekken zich daarna vaak geheel aan alle zorg. Dus iets als genetisch onderzoek, zo intiem en definitief, wordt zelfs ook beschouwd als publiek bezit, althans eerder toegankelijk voor een schoonfamilie dan voor de moeder zelf.

Verder is dat gebrek aan privacy aldoor aanwezig als je bekend bent in zo'n ziekenhuis en iedereen iets van je wil. Soms is dat op een vrij grappige manier (als je tenminste jezelf vertelt dat het je vooral niet de stuipen op het lijf moet jagen!). Het is namelijk de gewoonte dat mensen vooral niet roepen. Als je langsloopt en ze willen iets van je



Onze telefoonnummers als de weinige neurologen van het land zijn te vinden op open Facebookpagina's en WhatsApp groepen en dus kan iedereen in Tanzania te allen tijde zo een neuroloog bellen of schrijven (en nee, we hebben geen secretaresses). Dit is een reden geweest om te overwegen een nieuw nummer te nemen. Meestal zijn mensen overigens wel beleefd. Mijn collega doet dat regelmatig, en kan er niet van wakker liggen als hij een ander mailadres neemt (want: dan bellen/schrijven ze mij wel gewoon!).

(meestal een poli-afpraak voor een familielid), dan zijn mensen te beleefd om je staande te houden of aan te spreken. Ze blijven gewoon stilletjes achter je aan lopen totdat je ergens stopt – en dit ziekenhuis heeft vrij grote afstanden tussen de afdelingen, spreekkamers, buitenlaboratoria, enzovoorts. Het gevolg is dus dat mensen de hele tijd achter je aan lopen en niets zeggen, want dat is niet beleefd, maar je daardoor juist het gevoel van *stalken* geven. Gelukkig weet ik dat ik beslist niet de enige ben, want als ik de ziekenhuisdirecteur door de gang zie lopen, komt er meestal zo'n wolkje mensen

achteraan, die allemaal iets van hem gedaan moeten krijgen!

Natuurlijk heeft dat ook wel zijn bevrijdende kanten. Mijn kinderneurologie-poli bijvoorbeeld. Kinderen die tijdens de poli (5 dokters in 1 ruimte, met lange rijen wachtenden) op je schoot klimmen, de zakken van je witte jas plunderen en met elkaar gaan spelen als ze ongeduldig worden, dus de “betere” kinderen (die wél kunnen lopen) komen dan even buurten bij de ernstiger gehandicapte kinderen die bij moeder op schoot zitten, zonder dat iemand daar iets van vindt. Het is een prachtig geheel en heel natuurlijk vergeleken met de strikte privacy die wij in Nederland elkaar aandoen, en waarvan je je kunt voorstellen dat kinderen dat maar niets vinden. Op onze poli hebben ze hun eigen feestje en nodigen iedereen uit!

En als we dan toch bezig zijn een illustratie van het hoogste niveau, de regering. Hieronder een foto die ik maakte van het regeringskantoor waar we het pasje met ons burgerservicenummer moesten afhalen. Het was tijdens het bewind van de vorige president. Tientallen wachtenden, niemand in uniform, een melige sfeer met veel



handdrukken en geschreeuw, laden vol met pasjes die hoogstwaarschijnlijk elders kwijt waren of hier ook nog niet waren gevonden. Uiteindelijk kreeg ik triomfantelijk het pasje in mijn handen gedrukt van een *andere* buitenlandse vrouw met blond haar. Of ik maar even wilde tekenen. Volledig andere naam en nationaliteit.

Mijn stukje van deze maand eindigt met een toevoeging, want het bovenstaande schreef ik nog zonder dat we wat tegenvallers te horen kregen die ons bestaan hier op losse schroeven hebben gezet.

Al ons werk, vanaf de eerste dag, is mogelijk gemaakt door Stichting Fidesco. Zij faciliteren giften door onze familie, vrienden, collega's en kennissen en maakten bijna elk jaar het verschil tussen afbreken en doorgaan. Nog nooit eerder hebben we dat zó duidelijk gevoeld als in de laatste paar weken waarin we een noodkreet moesten roepen om de “buitenwereld” te laten weten dat het erop of eronder zou worden in een fase van ons werk waarin we het hardste nodig zijn.

Tanzaniaanse neurologen opgeleid, promovendi in hun laatste jaar van data-analyse, een neurologie- en neurochirurgie-afdeling in aanbouw, met 100% Nederlandse fondsen gesponsord, een curriculum dat ontwikkeld wordt: redenen te over om ons niet zonder slag of stoot over te geven.

Hoe heb ik ooit kunnen denken zulke dingen neer te kunnen zetten in minder dan 14 jaar, vraag ik mijzelf nu wel eens af. Mijn hartenkreet kostte me best veel moeite omdat ik wist dat er wat ego, trots en koppigheid in de weg zat. Maar na een slapeloze nacht van getob en getwijfel, en een poli met bijna 70 patiënten in een ziekenhuis zonder stroom ben ik naar de bovenste verdieping van het ziekenhuis geklommen waar nog wat zonlicht was, en heb een video opgenomen. Hierop heb ik ongelooflijk hartverwarmende reacties gekregen. Deze video is ook gedeeld onder meer mensen dan ik ooit had gewild of gedacht, maar zoiets had ik kunnen weten: ik gebruik geen sociale media, maar ben

met deze oproep wel terecht gekomen op LinkedIn (weliswaar met mijn toestemming)!

Mocht iemand hem nog willen ontvangen, dan kan ik hem toesturen via WhatsApp (+255 784 669 314). Al weten we de uitkomst van deze grootste en hopelijk laatste vraag om jullie steun nog niet zeker, het ziet er dankzij de fantastische vrienden, familie en collega's die hierop hebben gereageerd, veel beter uit.

Uit de grond van ons hart: **DANK JULLIE WEL!**

Steven (16)

Hallo allemaal! Het is weer tijd om een stukje voor de nieuwsbrief te schrijven. En ik herinner me nog dat ik daar zo'n hekel aan had toen ik jonger was, maar nu vind ik het best leuk om over m'n leven te schrijven.

Deze laatste paar maanden is er best veel gebeurd met mij. Ik heb met het U-19 (dus voor kinderen jonger dan 19) frisbee team het hele sportweekend gewonnen, en ik heb dat met Nils, Joshua en zelfs Vicky gedaan, terwijl wij eigenlijk in U-16 horen, omdat we nog steeds jong zijn. Maar we konden kiezen dus we wilden allemaal met de oudere leerlingen spelen, omdat het meer een uitdaging zou zijn.

Ik heb ook in januari mijn humerus gebroken, het bot in mijn bovenarm. We waren met z'n allen een weekend bij vrienden geweest en Hugo en ik konden helemaal binnendoor op de motor terug naar huis rijden. *[Red.: we willen per se niet dat de kinderen op de grote weg rijden; dat is hier veel gevaarlijker dan off-road.]* Ik heb toen heel ongelukkig een grote steen geraakt en ben met mijn motor gevallen. Dat was niet zo lekker, maar nu is alles terug naar normaal en ik kan weer sporten.

Voor een schoolproject heb ik muziek gemaakt en dat was best veel werk, maar ik word nu ook veel beter in gitaar spelen. Ik speel nu bijna elke dag en speel best moeilijke liedjes, zoals "All in My Head" door een hele coole groep: Computer. Ik schrijf nu ook muziek, gewoon voor de lol en je



kunt dat vinden op:

<https://inbetweentwo.bandcamp.com>

Oke ! Dat was alles voor deze aflevering!

Vicky (14)

Hallo allemaal! Vicky hier, dit wordt een heel kort berichtje, want ik heb ontzettend veel werk, haha! Dat is het probleem met mijn school: al mijn leraren geven ons het werk pas aan het einde van het schooljaar.

Maar ik ben super enthousiast over de april break, want ik ga met wat vrienden en teamgenoten naar Kenia voor een frisbee-toernooi met mensen uit heel Afrika! En het is nog beter: de wedstrijd is op het strand, dus ik blijf daar vijf dagen met mijn broer en een paar anderen. Dat is echt super relaxed!

[Red (Marco): ik wil hier als trotse vader nog even iets aan toevoegen. Onze kleine grote meid van 14 is de jongste in de groep maar is de grote regelaar van de trip. Eerst heeft ze de AirBnB (op loopafstand van het strand) geregeld, en over WhatsApp een korting eruit onderhandeld met de Keniaanse eigenaar. Daarna, toen de school besloot om toch niet de schoolbus ter beschikking te stellen, is Vicky vanuit haar bijbaantje in de stad

(zie onder) naar de "bus stand" gelopen. Dat is zo'n totaal chaotisch Afrikaans plein waar alle bestelbusjes volgepakt met mensen samenkomen. Vicky heeft daar rondgevraagd tot ze een shuttle met chauffeur vond die de groep naar de bestemming gaat rijden, een reis van 7 uur. Ik heb haar geleerd om de boekhouding te doen (met 16 leerlingen, en betalingen in Tanzaniaanse shilling, Keniaanse shilling én US dollars is dat een hele opgave!) maar ze doet eigenlijk alles zelf. Ik houd m'n hart vast dat alles goed gaat, maar aan Vicky zal het niet liggen. Onze ondernemende reisleidster heeft alles onder controle.]



Foto uit ca. 1980 van vrienden met Land Rover pech op de "Clock Tower Roundabout" in het hart van Moshi. Gemaakt vanaf de veranda van het oudste koffiehuis van Moshi, waar Vicky nu bijverdient als serveerster

Ik werk nu ook in Kili Kahawa, een café in het centrum van de stad als serveerster en barista. En ik ben babysit bij twee families, want ik wil proberen om voor de zomer €100 te verdienen.

Nou, dat is alles, tot de volgende keer!

Marco

Als je goed kijkt op de foto van Kili Kahawa, zie je dat de top van Kibo, de hoogste top van het Kilimanjaro gebergte, vrijwel zijn hele ijskap kwijt is. Wie de gletsjers op deze hoogste vrijstaande berg ter wereld (5895 meter) nog wil zien moet snel zijn: volgens klimatologen zullen ze in 2030 helemaal verdwenen zijn. We hebben ze in de bijna veertien jaar hier langzaam zien verdwijnen.

Gelukkig zien we de berg nog vaak in majestueus wit getooid. Als wij in Moshi, 5000 meter lager, zware regenval hebben, dan kan je erop rekenen dat we de volgende dag een grote witte sneeuw-



Foto genomen (op een zeldzaam rustig moment!) precies de andere kant op: van de kloktoren naar Kili Kahawa, met op de achtergrond de Kilimanjaro

kap kunnen bewonderen. En die regenval hebben we nu in overvloed. Na een periode van extreme warmte en droogte – normaal gesproken zijn er in november en december de kleine regens, maar die zijn dit jaar niet gekomen – komt het nu met bakken naar beneden, en schrijf ik dit met geitenwollen sokken en een dikke trui aan. (OK, we zijn niet veel meer gewend: het is avond en 23 graden, maar toch ...) En dat terwijl het droog zou horen te zijn tot de grote regens komen in april en mei.

Ik hoorde onlangs de discussie aan tussen twee bevriende tuinders, waarvan de ene beweerde dat dit de uitgebleven korte regens zijn, en de ander ervan overtuigd was dat dit de te vroeg gekomen lange regens zijn. Ik stelde voor dat ze misschien beiden gelijk hadden en we nu de grote en kleine regens *tegelijk* over ons heen krijgen. De overheid heeft gewaarschuwd voor mogelijke voedseltekorten later dit jaar, omdat het onvoorspelbare weer de plantseizoenen teveel



Marieke tijdens de laatste "dirt road hash", de tweewekelijkse speurtocht die we kort hierna afbliezen omdat het spoor volledig weggespoeld was

ontregeld heeft. Bonen en mais worden ingezaaid net voor de regens beginnen, en geoogst in de droge periode erna. Blijven de regens uit, dan moet er opnieuw geplant worden, soms zelfs twee keer – met de navenante kosten. Komen de regens te vroeg, dan kan er niet meer geploegd worden, en dus niet gezaaid. Het is een precair bestaan dat afhangt van de aftakelende voorspelbaarheid van de seizoenen.



Onze voortuin tijdens een bui deze week; drie weken geleden nog dor en bruin.

In de jaren 90 werkte ik bij het RIVM in het team dat de wereldwijd gebruikte klimaatmodellen ontwikkelde. Ik vertel daarover vaak dat één van de voorspellingen die het model maakte, was dat er 10-15 jaar later wijnbouw in Nederland zou zijn. De verantwoordelijke onderzoekers (prof. Rik Leemans was onze onderzoeksleider) kleedden alle voorspellingen in met wetenschappelijk verantwoorde voorzichtigheid. Dat maakte het makkelijk voor lobbyisten en politici om de voorspellingen weg te wuiven “want ze weten het helemaal niet zeker”. Het idee van de wijnbouw werd aangehaald als lachwekkend voorbeeld. Toen ik, inmiddels tien jaar uit dienst bij het RIVM, op een zomerse dag in 2008 bij mijn ouders het dorp uit fietste, viel het me ineens op: de akkers waar in mijn jeugd altijd de voedermais had gestaan waren nu ... wijngaarden.

Het maakt me ook nu nog kwaad als ik zie hoe de zorgvuldigheid van wetenschappers – of het nu gaat om het bestrijden van infectieziekten of de opwarming van de aarde – door ontkenners wordt misbruikt. Natuurlijk is noch het verdwijnen van de gletsjers van de Kilimanjaro, noch het uitblijven van een regenseizoen en het daardoor veroorzaakte leed, zij het armoede, ondervoeding

of ziekte, 1-op-1 veroorzaakt door de versnellende opwarming van de aarde. Maar we weten wel *wat* die opwarming veroorzaakt, en waardoor zij veroorzaakt is: door ons. We weten ook dat er maar één manier is om te ontkomen aan de voorspellingen, ongeacht de hoeveelheid onzekerheid waarmee ze omgeven zijn: niet nalatig zijn in hoe we de wereld achterlaten voor degenen die na ons komen.

Net als in de vorige editie wil ik toch nog op een positieve noot eindigen. Als ik aan mensen uit moet leggen wat Moshi voor stadje is, noem ik het wel eens “het Nijmegen van Tanzania”. Middelgroot, vriendelijk, aan de rand van het land, met een groot academisch ziekenhuis, en, bedenk ik me nu, met een zekere parallel als de oudste gekoloniseerde stad van het land: de Romeinen in Nijmegen, de Duitsers in Moshi. Maar de mooiste overeenkomst zijn wel de Kili Feesten die plaatsvinden rond de (weliswaar niet 4-daagse) Kili Marathon. Een groot stampend Afrobeats muziekgebeuren.

Dit jaar gingen Steven en Vicky mee met twaalf oudere leerlingen die van de school (en van hun ouders, anders staan wij het niet toe!) toestemming hadden gevraagd om een weekend onder onze zorg te zijn. Op school gaat de avondklok in om negen uur (u begrijpt nu vanwaar dit logeren), en ik spreek met ze af dat ik opblijf tot ze terugkomen, met de afspraak dat ze bellen bij problemen óf als het later wordt dan 2 uur. Ondanks (of dankzij) stortregens die het veld veranderd hadden in een modderbad, had ik tegen 5 uur de laatste feestvierders binnen. Op een geïmproviseerde slaaphoek in onze woonkamer kon het hele stel 's ochtends uitslapen.



Jubileumboek!

Ben je geïnteresseerd in het gebundelde jubileumboek?
Stuur een emailtje naar jubileumboek@zwets.com en we laten je weten wat het gaat kosten!

**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 druk- en verzendkosten van deze nieuwsbrief!**



FIDESCO is een internationale katholieke NGO (niet-gouvernementele organisatie) die zich al meer dan 34 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 één of twee jaar. Je krijgt tevoren een training en wordt tijdens de uitzending begeleid vanuit Europa.

Voor informatie bel 06 - 33 05 61 82 of stuur een e-mail naar info@fidesco.nl

FIDESCO is een ANBI. Donaties zijn fiscaal aftrekbaar.

Bijdragen kan op deze manieren:

1. Een storting op rekening NL53 ABNA 0566 0142 97 van Stichting FIDESCO Nederland in Venlo o.v.v. "Tanzania".
2. Betaling via Tikkie op www.fidesco.nl.

Als tegenprestatie houden wij een blog bij op 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.

