

## VERANTWOORDING SCHISSMISSIES 2022



Ieder jaar weer worden er in Indonesië kinderen met een gespleten lip of open gehemelte geboren die niet de juiste zorg kunnen krijgen omdat die simpelweg niet beschikbaar is of omdat de ouders het niet kunnen betalen.

Stichting Sumbing Bibir helpt al bijna 30 jaar kinderen met schisis in Indonesië en India. Zij worden in deze moeilijke tijden extra hard geraakt. De beperkende maatregelen vanwege Covid-19 in Indonesië hadden direct gevolgen voor onze missies op de eilanden. Desondanks konden de missies "Smiling Children" en "Smile for a better life" onder strenge voorwaarden toch doorgaan. We zijn blij dat de twee Indonesische teams ondanks de beperkende maatregelen die door de overheid waren opgelegd toch in staat waren om hun werk te doen.

### Inhoudsopgave

- 1 Stichting Sumbing Bibir
- 2 Schismissies
- 3 Resultaten
- 4 Verantwoording
- 5 Dank u
- 6 Overig

### Resultaat

Ondanks de COVID-19 preventievoorwaarden zijn 133 kinderen met schisis medische behandeld. Deze kinderen kunnen hierdoor op een 'normale' manier participeren in de samenleving, met eerlijke kansen op onderwijs en op een passende plek op de arbeidsmarkt.

## 1. Stichting Sumbing Bibir

### 1.1 Schisis en de gevolgen

In Indonesië worden relatief veel kinderen met een gespleten lip en/of gehemelte geboren. De verzamelnaam hiervoor is "schisis". Erfelijke factoren en eenzijdige voeding spelen waarschijnlijk een rol, maar veel is over de oorzaken van schisis nog onbekend.

Kinderen met schisis hebben moeite met leren praten, hebben vaak gehoorproblemen en kunnen in sommige gevallen niet goed eten, met ondervoeding tot gevolg. Het open gehemelte is er ook de oorzaak van dat kinderen met schisis gemakkelijk luchtweginfecties oplopen. Kinderen met schisis hebben een weinig benijdenswaardig leven in Indonesië als hun ouders niet in staat zijn om een operatie te betalen.

De stichting heeft ten doel: het financieel steunen van patiëntenbehandeling, kennisoverdracht, opleiding en wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot aangeboren aandoeningen in het gezicht in Indonesië en andere ontwikkelingslanden.

### 1.2 Drie actiegebieden

- *Patiënten behandelen:* Dit is de belangrijkste pijler van ons werk. Wij zorgen ervoor dat kinderen met schisis geopereerd worden, als hun ouders dat niet kunnen betalen.
- *Kennis overdragen:* Sumbing Bibir draagt haar specialistische knowhow graag over aan de lokale specialisten op de Indonesische eilanden, waardoor zij uiteindelijk genoeg kennis en ervaring hebben om de chirurgische ingrepen en de nazorg zelf uit te voeren.
- *Wetenschappelijk onderzoek:* Het verzamelen en analyseren van gegevens van de behandelde patiënten draagt bij aan meer kennis over de afwijking en het verbeteren van de behandelmethoden wereldwijd.

### 1.3 Kennisoverdracht

De stichting heeft duurzaamheid van haar activiteiten hoog in het vaandel staan en wij volgen de Sustainable Development Goals (de SDG's) van de Verenigde Naties. Wij dragen een steentje bij aan de ontwikkelingsdoelstellingen SDG3, SDG4, en SDG17 (zie figuur). Door onze geïntegreerde aanpak geven wij kinderen met schisis na de operaties en vervolgbehandelingen ook een toekomst door hen naar school te laten gaan. Want als de kinderen een gerichte opleiding krijgen, hebben zij later meer kans op werk en kunnen zij beter voor zichzelf en hun toekomstige gezin zorgen.



*Wij volgen de ontwikkelingsdoelstellingen van de Verenigde Naties en onze focus ligt op de SDG's 3, 4, en 17*

#### 1.4 Masterclasses voor kaakchirurgen in opleiding

Prof. dr. Benny Latief is hoogleraar kaakchirurgie en verbonden aan Universitas Indonesia in Jakarta. Hij voert een bewust beleid om juist kaakchirurgen van buiten Java en Sumatra op te leiden in de hoop dat zij na hun opleiding naar hun geboortestreek terugkeren. Op die manier wil hij in heel Indonesië kaakchirurgische behandelingen mogelijk maken. Na het volgen van onze masterclasses en hands-on trainingen kunnen Indonesische chirurgen op termijn zonder onze financiële steun en specialistische kennis zelfstandig patiënten met schisis opereren.

Verspreid over de eilanden hebben afgestudeerde kaakchirurgen zich sinds 2018 in een UI Alumni Netwerk (Yayasan Amal Maksillofacial) verenigd. Zodoende kunnen kinderen met schisis op de afgelegen eilanden waar geen outreach missie mogelijk is, toch door een klein lokaal team worden geopereerd. Deze Alumni UI missies zijn in 2022 uitgesteld, omdat de Indonesische chirurgen te maken hebben met negatieve reisadviezen ook binnen het eigen land.

## 2. Schismissies

De missies **Smile for a better life** (Universitas Indonesia) en **Smiling Children** (Semarang) staan onder leiding van zeer ervaren Indonesische medisch en tandheelkundig specialisten zoals prof. B.S. Latief en dr. Dr. M. Rizqy Setyarto. Alle deelnemende artsen, verpleegkundigen en het OK-personeel ontvingen voor hun werkzaamheden geen honorarium. De medisch en tandheelkundig specialisten en de teamleden hebben ervaring met schisisoperaties en werken samen met Indonesische vrijwilligers om de schisingrepen uit te voeren.

### 2.1 Smile for a better life – Afdeling kaakchirurgie van Universitas Indonesia (Jakarta).



Onder de projectnaam Smile for a better life vinden de operaties plaats onder auspiciën van onze lokale partner Yayasan Senyum Anak Bangsa in Jakarta, met wie wij al vele jaren samenwerken. Indonesische artsen in opleiding aan Universitas Indonesia zijn van overheidswege verplicht om één week per jaar maatschappelijk werk te verrichten, wat vaak de vorm krijgt van medische outreach missies naar één van de vele eilanden die Indonesië rijk is. In 1993 kwam een samenwerking tot stand en sindsdien worden de activiteiten financieel door Sumbing Bibir ondersteund.

Aangezien kennisoverdracht een belangrijk onderdeel van deze medische missies is, behoren de Indonesische chirurgen in opleiding ook tot de doelgroep van Sumbing Bibir.

Een vast team van chirurgen, anesthesisten, operatieassistenten en verpleegkundigen is bij iedere missie aanwezig. Dit team bestaat uit de volgende personen:

Prof. Dr. Drg. B.S. Latief	- Hoogleraar Mond-, Kaak- en Aangezichts chirurgie
Drg. L.D. Sulistyani	- Kaakchirurg Universitas Indonesia Jakarta
Drg. Dwi Ariawan	- Projectleider voor deze missie

Een klein comité van de afdeling kaakchirurgie start meestal al enkele maanden voorafgaand aan de missie met de voorbereiding van de sociale week.



*Jongen met een lip-, kaak- en gehemeltepleet bij het begin van de operatie (links) en na afloop (rechts).*

Kennisoverdracht is tijdens deze missie een belangrijk onderdeel. Om met name aan de chirurgen in opleiding een goed leerproces te kunnen bieden, plannen wij de volgende activiteiten tijdens de missie:

- Klinische activiteit: operaties op meerdere operatietafels tegelijk. De chirurgen in opleiding assisteren de chirurgen op rotatiebasis zodat zij 'hands-on' training ontvangen in specifieke chirurgische technieken.
- Bijwonen van interactieve werkbijeenkomsten tussen de chirurgen.
- Na afloop van de missie vindt nog op locatie een uitgebreide feedback bijeenkomst plaats waarbij aan de hand van digitale foto's de resultaten worden geëvalueerd en verbeterpunten worden besproken. Bij deze bijeenkomst zijn alle deelnemers aanwezig.
- De lokale OK-assistenten en verpleegkundigen krijgen voorlichting over behandelings-technieken en postoperatieve zorg.

## **2.2 Smiling Children (Semarang)**

Emeritus-hoogleraar Nico Bleichrodt was als lid van de Rotary Club Amstelveen vele jaren zeer betrokken bij het project Smiling Children. In 2019 zocht hij contact met ons bestuur om de continuïteit van het project Smiling Children te garanderen.

De Women's International Club (WIC) in Semarang is al jaren betrokken bij dit project met logistieke ondersteuning ter plaatse. De belangrijkste doelstelling van de WIC is de vriendschap te bevorderen tussen vrouwen van verschillende nationaliteiten, gebaseerd op wederzijds begrip voor elkaar. Daartoe organiseren zij bijvoorbeeld allerlei bijeenkomsten en culturele evenementen. Een ander doel is het verbeteren van de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de sociaal zwakkeren in de samenleving, waaronder kinderen met schisis.

In oktober 2019 heeft onze voorzitter het project bezocht en na overleg tussen beide besturen is besloten een langdurige samenwerkingsovereenkomst met de WIC Semarang af te sluiten.

## **2.3 Werkwijze**

De (logistieke) ondersteuning van de projecten in Indonesië wordt grotendeels door het organisatiecomité van Universitas Indonesia en de leden van de lokale Women's International Club verzorgd. Via de lokale autoriteiten, artsen, vroedvrouwen, spandoeken bij het ziekenhuis en kranten wordt de bevolking geïnformeerd over de data waarop gratis schisisoperaties worden

uitgevoerd. Vanuit de gehele regio komen ouders met kinderen met schisis naar de kliniek waar de operaties plaatsvinden. Het reizen vanuit afgelegen dorpjes kost niet alleen veel tijd, maar ook geld voor de ouders. Onze lokale partners ontzorgen de ouders zodat de kosten voor hen voor reis- en verblijf laag kunnen blijven.

Na een gesprek met de ouders komen de lokale vrijwilligers in actie. Zij zorgen voor de selectie en administratie. Na de intake regelen zij vervoer en overnachting. Ook geven zij voorlichting over schisis, zowel voor als na de operatie. Zij informeren de artsen voorafgaand aan de missie over het aantal te verwachten ingrepen en zij helpen mee met de planning op de operatiedagen.

Voorafgaand aan de operaties vindt op de eerste dag de openingsceremonie van de missie plaats. Hierbij zijn afgevaardigden van het ziekenhuis, lokale bestuurders en de lokale media aanwezig. Daarna doet het team controles van kinderen die eerder geopereerd zijn en worden de kinderen gezien die door de lokale artsen voorgeselecteerd zijn, waarna een operatieplanning voor de rest van de week wordt gemaakt.

#### **2.4 Postoperatieve controle**

De postoperatieve controle en nazorg zijn altijd gewaarborgd. Er blijven 1 of 2 chirurgen (in opleiding) van Universitas Indonesia nog een week na een operatieperiode beschikbaar en de geopereerde kinderen van missie Smiling Children blijven onder behandeling van Dr. Riza. Zo kunnen eventuele complicaties adequaat worden opgevangen.

#### **2.5 Zorg na de operatie**

Na het sluiten van lip en gehemelte vormen de controle van het gehoor, spraakles en tandheelkundige en orthodontische behandeling de belangrijkste vervolgbehandelingen. Helaas kunnen kinderen met schisis na een operatie niet, zoals in Nederland gebruikelijk, door een schisisteam worden behandeld. Zo'n team bestaat uit kinderartsen, klinisch genetici, schisisverpleegkundigen, orthodontisten, logopedisten, schisischirurgen en tandartsen. Tot op heden hebben deze vervolgbehandelingen beperkt plaatsgevonden omdat de kosten en de complexiteit nog een uitdaging zijn. Daarnaast zijn er logistieke problemen doordat ouders en kinderen vaak ver moeten reizen.

### **3. Resultaten**

#### **3.1 Missie Smile for a better life - Papua Barat**

Indonesië was eindelijk weer open en het land kon vanaf de zomer 2022 zonder verplichte quarantaine bezocht worden. Op de valreep van het nieuwe jaar keerde de voorzitter terug uit West-Papoea. Samen met onze partners aan Universitas Indonesia, Faculteit Tandheelkunde in Jakarta deden wij een schismissie op het eiland Rajah Ampat, wat op drie uur varen ligt vanaf Sorong (Papua Barat). Logistiek gezien was dit een grote uitdaging. In het ziekenhuis RSUD Rajah Ampat vonden in drie operatiekamers de chirurgische ingrepen plaats, die verrassend goed waren geoutilleerd, maar helaas had het gehele ziekenhuis maar slechts één specialist, een kinderarts. Geen anesthesiologen dus, geen chirurgen, etc.

Wij hebben al vaker gezegd 'Ons doel is onszelf overbodig te maken'. Natuurlijk is onze financiële hulp nog steeds nodig, maar er begint steeds meer medische expertise in Indonesië beschikbaar te komen voor kinderen met schisis. Het gehele team van medisch specialisten was in 2022 Indonesisch en bestond uit 6 chirurgen en 11 senior trainees uit Jakarta. Het team werd

ondersteund door 2 anesthesiologen en 5 (operatie)verpleegkundigen. In het totaal zijn 17 van 21 kinderen geopereerd, waarvan 15 lip en/of gehemelteoperaties en 2 hersteloperaties.



*Op huisbezoek met de scooter enige dagen na de operatie voor controle en schoonmaken van de operatiewond*



### 3.2 Missie Smiling Children – Pekalongan en Purwokerto

Er werd gewerkt in operatiekamers van het ziekenhuis van Pekalongan (RS Umum Aro Pekalongan) en in het ziekenhuis van Purwokerto (Dadi Keluarga hospital), beide op Midden-Java. Onder algehele anesthesie zijn 60 kinderen met schisis geopereerd. Alle operaties zijn zonder problemen verlopen. Door de COVID-19 maatregelen vergen de operaties vanwege de strikte infectiepreventie protocollen meer tijd dan voorheen. Er staan nog 24 kinderen op de wachtlijst en die zullen in 2023 aan bod komen.



In het totaal zijn 176 van de 200 kinderen geopereerd voor wie wij een samenwerkingsovereenkomst hebben met de WIC Semarang. Deze kinderen kunnen hierdoor op een 'normale' manier participeren in de samenleving, met eerlijke kansen op passend onderwijs en op een passende plek op de arbeidsmarkt.

### 3.3 NAMUC wetenschappelijke onderzoek + Operaties Kliniek 9, India

In India wordt een onderzoek naar de effectiviteit van het behandelen van pasgeborenen met schisis door middel van naso-alveolar molding uitgevoerd. Dit is een niet-chirurgische behandelingsmethode waarbij eerst de vorm van de kaak en de neus wordt verbeterd met behulp van een gehemelte-plaatje, waarna de operatie plaatsvindt.

Het idee hierachter is dat hierdoor de vorm van de neus en de lip beter wordt, waardoor de operatie gemakkelijker wordt en het resultaat beter. Zodat er later hopelijk minder hersteloperaties nodig zijn. Deze behandelingsmethode geniet grote belangstelling wereldwijd. Voor dit onderzoek is in het totaal ongeveer 1 miljoen euro nodig. Drie internationale Goede Doelen Fondsen maken dit mogelijk. In totaal worden 268 baby's met schisis in 9 klinieken verspreid over India behandeld. De onderzoekers van dit project zijn zeer verheugd, dat voor de laatste 24 baby's die meedoen een Nederlandse stichting -Sumbing Bibir- is gevonden, die de financiering voor haar rekening heeft genomen.



### 3.4 Vervolgbehandeling Yogyakarta

De stichting heeft een volgende stap gezet in de geïntegreerde aanpak van de behandeling van schisis in Yogya. Wij werken samen met Universitas Gadjadarmah, waar recent een schisiscentrum is opgezet. Gadjadarmah is ook onze partner in de schisismissies op Lombok. De stichting heeft besloten om orthodontische behandelingen voor schisis te gaan vergoeden in Yogya. Wij zijn begonnen met de behandeling van 12 kinderen, waarvan de ouders de kosten voor de behandeling niet kunnen betalen. Deze behandelingen, die meestal jaren duren, vinden plaats onder verantwoordelijkheid van Dr. Cendrawasih Farmasyanti, orthodontist aan Gadjadarmah, die 2 jaar in Nijmegen is geweest om haar kennis over schisisbehandeling uit te breiden.

Dit is een belangrijke stap zijn in het verbeteren van de levenskwaliteit van kinderen met schisis, omdat zij er beter uit gaan zien en orthodontische behandelingen vaak nodig zijn om problemen met eten en spreken op te lossen.

## 4. Financiële verantwoording

Ons financieel beleid voldoet aan de eisen en voorwaarden van het CBF. De kosten en baten worden zoveel mogelijk toegerekend aan de activiteiten. Hieronder treft u de specificatie van de bestedingen Smiling Children en Smile for a better life aan.

Alle deelnemende verpleegkundigen, OK-personeel en de chirurg zetten zich kosteloos in en worden dus niet betaald voor hun werk. Uw bijdrage wordt besteed aan de ziekenhuisopnames van de kinderen, operatie-instrumentarium, narcoseapparatuur, reiskosten en eventuele huisvesting van de ouders tijdens de ziekenhuisopnames.

Om grip te houden op de kwaliteit en voortgang van projecten kiest het bestuur er in voorkomende gevallen voor om de gevraagde financiering in delen uit te keren. Elk volgend deel wordt pas uitgekeerd als het project voldoet aan de gestelde mijlpalen, kwaliteit en behaalde (deel)doelstellingen. Dit betekent dat er enige tijd zit tussen het binnenkomen van het geld en het besteden ervan. Daarvoor heeft de stichting een bestemmingreserve gevormd.

<b>Schismissies 2022</b>	<b>(in euro's)</b>	<b>Bestedingen</b>
<i>Smile for a better life, Raja Ampat (West Papua)</i>		
17 kinderen met schisis		28.487
<i>Smiling Children, Pekalongan &amp; Purwokerto</i>		
60 kinderen met schisis		0
<i>Missie Namuc, India</i>		
24 baby's met schisis		25.000
<i>Cleft Center, HCS Hyderabad, India</i>		
20 behandelde kinderen met schisis, medische zorg		3.460
<i>Vervolgbehandeling Yogyakarta</i>		
12 behandelde kinderen met schisis, orthodontie		18.794
<b>Gezondheidszorg (SDG 3)</b>		<b>75.741</b>
<b>Kennisoverdracht (Chirurgen in opleiding)</b>		
Kennisoverdracht Gastdocenten (2 pers. x € 1.000 max.)		2.000
Kaakchirurgen in opleiding (14 pers. x €200 max.)		2.800
Materialen t.b.v. <b>Teach &amp; Treat</b> (Simulatoren)		8.000
Kaakchirurgen in opleiding fellowship		572
Seminar missie Smile for a better life 2022		925
		14.297
<b>Sumbing Bibir schoolfonds 2022-2021</b>		
20 kinderen Mataram		820
95 kinderen Srumbung x € 30 p/kind		2.850
20 kinderen HCS Hyderabad		5.720
		9.390
<b>Kwaliteits-onderwijs (SDGs 4) totaal</b>		<b>23.687</b>
<b>Overige</b>		
Administratiekosten, organisatie, voorlichting en wervingskosten		3.995
Reis- en verblijfskosten, patiënt + 1 begeleider (max. € 35 p/kind)		2.583
NAMUC wetenschappelijke onderzoek		25.000
		31.578
In totaal bestedingen Indonesië & India		131.006
In totaal bestedingen Nederland		18.226
<b>Totaal 2022</b>		<b>149.232</b>
<b>Financiering van de bestedingen</b>		
Van organisatie zonder winststreven met bestemming		97.500
Van andere organisaties zonder winststreven met bestemming		2.850
Uit reserve		820
Gefinancierd door overige donatie, giften en bijdrage zonder bestemming		48.602
<b>Totaal 2022</b>		<b>149.232</b>



## 5. Dank U

Dankzij uw ondersteuning kon Stichting Sumbing Bibir kinderen met schisis een nieuw leven geven. Wij hopen van harte dat u ook in de toekomst het werk van Sumbing Bibir wilt blijven ondersteunen en dat we kunnen blijven samenwerken met onze partners in Indonesië om onze duurzame ontwikkelingsdoelstellingen te bereiken.

Speciale dank gaat uit naar alle medische specialisten en het ziekenhuispersoneel voor hun inzet en naar onze lokale samenwerkingspartners die de kinderen met schisis een warm hart toedragen. Ook willen wij het team van de afdeling kaakchirurgie van de Universitas Indonesia en de leden van de Women's International Club in Semarang, die behulpzaam zijn geweest bij de uitvoering van onze schisismissies, bedanken voor hun hulp in velerlei vorm, met name wat betreft de financiële, logistieke en technische ondersteuning.

## 6. Overig



Sumbing Bibir draagt bij aan het algemeen nut en is daarom bij de Belastingdienst geregistreerd als een ANBI, een Algemeen Nut Beogende Instelling. Hierdoor kunnen de stichting Sumbing Bibir en degene die schenkt, gebruik maken van fiscale voordelen. De stichting voldoet aan de integriteit eisen van de belastingdienst ingaande 1 januari 2021. Ons RSIN nummer is 8045 41 449



Sumbing Bibir heeft sinds 1 juli 2016 het predicaat 'Erkend Goed Doel' van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) en hecht veel waarde aan dit keurmerk. Wij voeren onze werkzaamheden conform de eisen van het reglement uit en hanteren de gedragsregels voor fondsenwerving. We respecteren de basiswaarden zoals transparantie, respect, kwaliteit en betrouwbaarheid. De balans en de staat van baten-lasten voldoen aan de Code voor Goed Bestuur. Alleen goede doelen die aan strenge kwaliteitseisen voldoen, kunnen de erkenning krijgen.



Sumbing Bibir is aangesloten bij de belangenvereniging Partin, de Nederlandse maatschappelijke brancheorganisatie die zich inzet voor de belangen van particuliere initiatieven werkzaam binnen ontwikkelings samenwerking.

### Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)

Stichting Sumbing Bibir neemt uw privacy zeer serieus en zal uw persoonsgegevens op een veilige manier verwerken en gebruiken. Conform het uitdrukkelijk verzoek van meerdere donateurs hebben wij besloten geen persoonsgegevens in het missieverslag op te nemen.



## **Colofon**

Stichting Sumbing Bibir

Postbus 605

2100 AP Heemstede

E-mail: [info@sumbingbibir.nl](mailto:info@sumbingbibir.nl)

Website: [www.sumbingbibir.nl](http://www.sumbingbibir.nl)

Facebook: <https://www.facebook.com/sumbing.bibir>

Bankrekeningnummer: NL26 ABNA 056 334 9999 - BIC code: ABNANL2A

**Zo maken we een wereld van verschil voor deze kinderen aan de andere kant van wereld!**