

VERANTWOORDING SCHISISSMISSIES 2023



Onze doelen:

- Complete zorg voor kinderen met schisis
- Scholing en begeleiding naar beroep en werk
- Opleiding van chirurgen en medisch personeel
- Kennisoverdracht
- Wetenschappelijk onderzoek

Wat hebben wij bereikt in 2023:

- ✓ 104 kinderen met schisis geopereerd
- ✓ 12 kinderen met schisis orthodontisch behandeld (Yogyakarta)
- ✓ 40 kinderen voeding, onderdak, medische zorg en scholing (Hyderabad)
- ✓ 95 ouderbijdragen SLB Bina Kasih school (Srumbung)
- ✓ 5 chirurgen in opleiding geschoold (Mataram)
- ✓ 109 deelnemers aan lezingenprogramma (Yogyakarta)
- ✓ 274 baby's kunnen deelnemen in het NAMUC onderzoek

Inhoudsopgave

1	Stichting Sumbing Bibir
2	Schismissies
3	Resultaten
4	Financiële verantwoording
5	Dank u
6	Overig

1. Stichting Sumbing Bibir

1.1 Schisis en de gevolgen

Stichting Sumbing Bibir helpt al ruim 30 jaar kinderen met schisis in Indonesië waar relatief veel kinderen met een gespleten lip en/of gehemelte worden geboren. De verzamelnaam hiervoor is "schisis". Kinderen met schisis hebben een zeer zichtbare afwijking in hun gezicht, ze hebben moeite met 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.

1.2 Vier 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.
- *Scholen en begeleiden*: Het stopt niet bij een operatie, wij zorgen ervoor dat kinderen naar school gaan en wij begeleiden hen naar beroep en werk
- *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 schisis 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 (SDG1, SDG2, en SDG4). Zo hebben zij later meer kans op werk en kunnen zij voor zichzelf en hun toekomstige gezin zorgen.



Wij volgen de ontwikkelingsdoelstellingen van de Verenigde Naties, met name SDG's 1, 2, 3, 4, en 17, waarbij onze focus ligt op de SDG's 3, 4, en 17.

2. Schismissies

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

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

Onder de projectnaam Smile for a better life vinden jaarlijks 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 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. Helaas werd deze missie door lokale omstandigheden bij de organiserende partner naar januari 2024 uitgesteld.

2.2 Give them a Smile (Mataram, Lombok)

Sinds 2006 reist een team van Nederlandse specialisten naar het eiland Lombok om daar binnen enkele dagen tientallen kinderen met schisis te opereren. Het team wordt ondersteund door lokaal zorgpersoneel uit Mataram. Van 9-18 november 2023 heeft de missie Give them a Smile plaatsgevonden. In het RSUD Tripat in Gerung zijn na de medische screening 38 (van de 42) kinderen met schisis geopereerd. Tijdens deze missie traint ons team chirurgen in opleiding van Universitas Gadjah Mada in Yogyakarta. Wij weten uit ervaring dat met het uitzenden van een klein team er meer ruimte en tijd is voor kennisuitwisseling en begeleiding. Direct na aankomst heeft het team eerst een lezingenreeks verzorgd aan Universitas Gadjah Mada in Yogyakarta voor 60 residents en 49 artsen. De lezingen waren ook online te volgen.

2.3 Smiling Children (Semarang, Java)

Emeritus-hoogleraar Nico Bleichrodt was als lid van de Rotary Club Amstelveen vele jaren zeer betrokken bij het project Smiling Children. Sinds 2018 steunt onze stichting dit project.

De Women's International Club (WIC) in Semarang verzorgt de logistieke ondersteuning ter plaatse. 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. Er zijn 60 kinderen met schisis geopereerd. Alle operaties zijn zonder problemen verlopen. Inmiddels zijn 200 kinderen geopereerd en wij continueerden de samenwerkingsovereenkomst met de WIC Semarang.

2.4 Alumni UI project - Yayasan Amal Maksilofasial - Jakarta

Een outreach missie naar afgelegen plaatsen sturen om slechts enkele kinderen met schisis te opereren is financieel niet haalbaar. Daarom is onze stichting in 2020 een samenwerking aangegaan met de stichting Yayasan Amal Maksilofasial waarin alumni van de afdeling kaakchirurgie van Universitas Indonesia verenigd zijn. Sumbing Bibir werkt met deze stichting samen voor kleinere projecten in de omgeving van Jakarta. In 2023 zijn 6 kinderen met schisis geopereerd op de locaties RS Universitas Indonesia Depok en het RSUD Berkah Pandeglang.

2.5 Bringing the smile back (Vervolgbehandeling) – Hyderabad, India

Sinds 2015 hebben we een samenwerkingsverband met het GSR Institute of Craniofacial & Plastic Surgery in Hyderabad met als doel het mogelijk maken van zorg, onderwijs en maatschappelijke integratie. Professor Gosla Reddy is het hoofd van het instituut dat zich exclusief toelegt op de (kosteloze) behandeling van kinderen met schisis en andere aangeboren afwijkingen van schedel en gelaat. In 2023 hebben wij voor 40 kinderen met schisis een bijdrage kunnen bieden in de medische zorg.

2.6 Orthodontie (Vervolgbehandelingen) Universitas Gadjah Mada - Yogyakarta

Met alleen het opereren van de schisis zijn we er nog lang niet. Kinderen met schisis hebben ook tandheelkundige en orthodontische zorg nodig. Sinds 2017 ondersteunt Sumbing Bibir orthodontische behandelingen die onder supervisie worden uitgevoerd door orthodontisten in opleiding aan Universitas Gadjah Mada. Naast de lopende behandelingen uit 2022 hebben we in 2023 een overeenkomst gesloten voor weer 12 kinderen met schisis om de komende drie jaar hun behandeling veilig te stellen. Dit is een belangrijke stap 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.

2.7 NAMUC wetenschappelijke onderzoek en operaties, India

In India wordt een onderzoek naar de effectiviteit van *naso-alveolar molding* gedaan bij baby's met schisis. Dit is een niet-chirurgische behandelmethode waarbij eerst de vorm van de kaak en de neus wordt verbeterd met behulp van een gehemelteplaatje, 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 behandelmethode geniet grote belangstelling wereldwijd. Voor dit onderzoek is in het totaal ongeveer 1 miljoen euro nodig. Drie grote internationale Goede Doelen Fondsen en Sumbing Bibir maken dit mogelijk. In totaal worden 274 baby's met schisis in 9 klinieken verspreid over India behandeld.

3. Resultaten

Wij zien onze werkzaamheden vooral in het kader van de SDG 3, 4 en 17. SDG3 gaat over gezondheid en welzijn voor iedereen van jong tot oud. "Gezondheid is essentieel voor duurzame ontwikkeling", stellen de Verenigde Naties. SDG 4 wil gelijke toegang tot goed onderwijs bevorderen voor iedereen. En een succesvolle agenda voor duurzame ontwikkeling vereist partnerschappen, en een gedeelde visie en gedeelde doelen met lokale partners (SDG 17).

SDG 1

SDG 1 is gericht op afname van armoede in al haar vormen. Door onze activiteiten verminderen wij de impact van armoede op het leven van mensen. Dit gaat hand in hand met de SDGs 2 en 3.

SDG 2

SDG 2 wil een einde maken aan honger, in het bijzonder de armen en de mensen die leven in kwetsbare situaties, met inbegrip van kinderen. Kinderen met schisis zijn door hun aandoening extra gevoelig voor ondervoeding. Ons Dutch School project I en II in Hyderabad helpt 40 kinderen.

SDG 3 Goede gezondheid en welzijn

In 2023 zijn totaal 98 kinderen met schisismissie Give them a smile, Mataram - Lombok en missie Smiling Children, Semarang geopereerd, en 52 kinderen kregen een vervolgbehandeling, namelijk in Hyderabad (N=40, medische kosten) en Universitas Gadjah Mada Yogyakarta, orthodontische behandeling (N=12).

SDG 4 Kwaliteitsonderwijs

109 residents en artsen hebben de lezingenreeks van het team aan Universitas Gadjah Mada in Yogyakarta gevolgd. In 2023 konden 135 kinderen naar school. Zij groeien hierdoor minder geïsoleerd op en hun kansen op een betere toekomst (maatschappelijke integratie) worden vergroot. Dit doen wij doormiddel van het schoolfonds SLB Bina Kasih school (Srumbung) en het schoolfonds Hyderabad Cleft Society in India.

SDG 17 Samenwerken (Partnerschap om doelstelling te bereiken)

Samenwerken met lokale partners om onze doelstellingen te bereiken. staat voor al onze projecten op nummer één. In samenwerking met het Sree Balaji Dental College and Hospital en Bharath University in India kunnen 274 baby's met schisis dankzij uw bijdrage deelnemen in het wetenschappelijk onderzoek Namuc.

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 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.

N	Duurzame ontwikkelingsdoelen 2023	In euro's
40	SDG 1 Armoede	
	Totaal SDG 1 Armoede	14.000
40	SDG 2 Voeding	
	Totaal SDG 2 Voeding	15.640
104	Missies Indonesië	23.678
52	Vervolgbehandeling schisis	24.920
	Totaal SDG 3 Goede gezondheid en welzijn	48.598
114	Sumbing Bibir - Kennisoverdracht	11.750
135	Sumbing Bibir Schoolfonds - kwaliteitsonderwijs	14.290
	Totaal SDG 4 Kwaliteitsonderwijs	26.040
274	Wetenschappelijke onderzoek project Namuc, India	25.000
	Renovatie SLB Bina Kasih school	19.271
	Kosten organisatie - Give them a Smile	1.000
	Totaal SDG 17 Samenwerken en partnerschap	45.271
		149.549
	Wervingskosten	16.299
	Totaal aan bestedingen	165.849
	De financiering van de bestedingen zijn als volgt:	
	Vrijval reserves	90.293
	Donaties familie- en vermogensfondsen met bestemming	56.680
	Donaties met bestemming	18.053
	Overige donaties	823
	Totaal financiering	165.849

Toelichting

De bestedingen € 165.849 vallen € 49.256 lager uit dan de € 215.375 zoals in de meerjarenbegroting gepland. Dit werd grotendeels veroorzaakt door het verzetten van de missie Smile for a better life (UI) van december 2023 naar januari 2024. Verder waren er voor de Lombokmissie hogere bijdragen dan voorzien van Universitas Gadjah Mada, Rotaryclub Mataram Lombok, en van actieve fondsenwerving onder kaakchirurgen en orthodontisten in Nederland.

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.

Om onze duurzame doelstellingen te bereiken werken we nauw samen met lokale partnerorganisaties, lokale overheden en universiteiten, die onze geïntegreerde aanpak steunen en naast operaties en nazorg, ook in de toekomst van de kinderen willen investeren door hen naar school te laten gaan. Wij willen onze lokale partners stimuleren in het veranderingsproces (eigenaarschap), hetgeen leidt tot duurzamere resultaten. Een voorbeeld daarvan is dat de lokale Rotaryclub Mataram Lombok en de Universitas Gadjah Mada Yogyakarta zich hebben ingezet om zelf een financiële bijdrage aan de missie *Give them a Smile* te leveren.

5. Dank U

Dankzij de steun van donateurs, vrijwilligersacties, onze vaste particulieren en bedrijven, familie- en vermogensfondsen en de Indonesische, Indiase, en Nederlandse vrijwilligers 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 ondersteunen zodat wij samen met onze internationale partners onze duurzame ontwikkelingsdoelstellingen kunnen 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 faculteit tandheelkunde van Universitas Gadjah Mada in Yogya 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.

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.

6. Overig



Sumbing Bibir is bij de Belastingdienst geregistreerd als een ANBI, een Algemeen Nut Beogende Instelling. Hierdoor kunnen stichting en schenker gebruik maken van fiscale voordelen. De stichting voldoet aan de integriteitseisen van de belastingdienst ingaande 1 januari 2021. Ons RSIN nummer is 8045 41 449.



Sumbing Bibir heeft sinds 1 juli 2016 het keurmerk 'Erkend Goed Doel' van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). 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 ontwikkelingsamenwerking.

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

Website: www.sumbingbibir.nl

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

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

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