KNCV
To eliminate TB

TUBERCULOSEFONDS

# JAAROVERZICHT 2014

KNCV ambassadeur Peter Faber

**Colofon**

De Koninklijke Nederlandse Centrale Vereniging tot bestrijding der Tuberculose ('KNCV' en in het Engels KNCV Tuberculosis Foundation) is gevestigd aan de Benoordenhoutseweg 46, te Den Haag. Dit jaaroverzicht is de verkorte, Nederlandse versie van KNCV's Annual Report 2014, het Engelstalige jaarverslag dat KNCV Tuberculosefonds in juni 2014 uitbracht. Het volledige jaarverslag inclusief alle financiële overzichten, specificaties en een volledig accountantsrapport is te downloaden via www.kncvtbc.org.

TEKST
KNCV Tuberculosefonds

REDACTIE EN VERTALING
Schrijf-Schrijf, Utrecht

VORMGEVING
Is Vormgeving, Leiden

FOTO COVER
Martin Bushue

# INHOUDSOPGAVE

4 VERSLAG VAN DE DIRECTIE

7 KNCV IN KERNCIJFERS

8 LANDEN WAAR KNCV ACTIEF WAS EN OPVALLENDE RESULTATEN IN KERNLANDEN (KAART)

10 ACTIVITEITEN EN RESULTATEN IN 2014
- BELEID EN RICHTLIJNEN
- ONDERZOEK
- BETERE TOEGANG
- DUURZAME SYSTEMEN

38 KNCV ORGANISATIE

42 FINANCIËLE RAPPORTAGE

KNCV ambassadeur Imanuelle Grives

# VERSLAG VAN DE DIRECTIE

**Het jaar 2014 stond in het teken van transitie en nieuwe ambities. Zowel voor de wereldwijde bestrijding van tuberculose als voor KNCV Tuberculosefonds.**

In mei nam de Algemene Vergadering van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de nieuwe Post-2015 *Global TB Strategy* aan ("End TB") waarin zeer ambiteuze doelen zijn geformuleerd. Er moeten 95% minder tbc-sterfgevallen zijn tussen 2015 en 2035. Het aantal nieuwe tbc-patiënten moet met 90% dalen. En in 2035 mag geen enkele door tuberculose getroffen familie meer economisch ontwricht worden vanwege de dodelijke ziekte.
Voor het eerst is WHO's ambitie bovendien om tbc niet alleen onder controle te krijgen, maar om het als gezondheidsprobleem te elimineren. KNCV nam deze doelen en ambities over in een nieuwe strategisch plan voor 2015-2020. Het vorige plan liep tot en met 2015, maar werd in 2014 afgesloten.

## Wereldwijde successen

Een van de millenniumdoelstellingen voor 2015 was om de tbc-incidentie wereldwijd tot stilstand te brengen en terug te dringen. Deze doelstelling is in alle zes de WHO-regio's gehaald. Het aantal mensen dat aan tuberculose sterft, met name aan hiv-gerelateerde tbc, blijft afnemen. Ruim 85% van de nieuwe tbc-patiënten die worden behandeld volgens de DOTS-strategie geneest. Meer dan driekwart van de tbc-patiënten in Afrika weet of ze ook besmet zijn met hiv en meer dan 70% van hen wordt behandeld met aidsremmers.
Voor de behandeling van *Multi-Drug Resistant* (MDR-) en *Extensively Drug Resistant* (XDR) -tbc wordt steeds vaker het nieuwe medicijn bedaquiline voorgeschreven. Het gebruik van nieuwe snelle diagnostische testen neemt hand over hand toe. De kwaliteit en volledigheid van gegevens over tuberculose zijn bovendien wereldwijd verbeterd, dankzij verbeterd toezicht en tbc-prevalentieonderzoek. In Nederland bleef het in 2014 gemelde aantal tbc-patiënten met 823 laag – al zijn het er nog altijd te veel. Zes van hen kregen de diagnose MDR-tbc.

> We zijn ervan overtuigd dat de uiteindelijke eliminatie van tuberculose alleen mogelijk is als tbc-bestrijding wordt opgenomen in nationale gezondheidsprogramma's en wordt gesteund door alle betrokken partijen.

## ONZE ACTIVITEITEN

KNCV werkte in 2014 aan de eliminatie van tuberculose door onder meer:

- in Europa, Azië en Afrika advies te geven over nationale tbc-programma's;
- lokale tbc-bestrijdingsacties te steunen via onze kantoren in negen landen;
- bij te dragen aan de ontwikkeling van nationale en internationale richtlijnen;
- trainings- en uitvoeringprogramma's op te zetten en ondersteunen;
- onderzoeksprojecten te initiëren en te begeleiden;
- de epidemiologische situatie van landen te analyseren, bijvoorbeeld met ondersteuning van onderzoek naar tbc-prevalentie;
- programma's te initiëren en verbeteren voor de structurele aanpak van MDR-tbc, tbc/hiv, infectiepreventie en het bereiken van kwetsbare bevolkingsgroepen, zodat iedereen toegang kan krijgen tot hoogwaardige tbc-zorg;
- te zorgen dat nieuwe medicijnen en diagnosetechnieken op een verantwoorde manier op meer plekken worden toegepast;
- bij te dragen aan de ontwikkeling van nationale strategische plannen;
- te helpen bij het indienen van financieringsaanvragen bij het *Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria*.

## Structurele ondersteuning

Veel van deze successen werden behaald dankzij de structurele bijdrage van KNCV. Die bijdrage viel uiteen in talrijke activiteiten (zie kader). Het is onze stellige overtuiging dat wereldwijde eliminatie van tbc – onze missie – alleen mogelijk is als de bestrijding ervan wordt opgenomen in nationale gezondheidsprogramma's en wordt gesteund door alle betrokken partijen. Daarom blijven we investeren in betrokkenheid van de particuliere sector en maatschappelijke organisaties. En daarom ook willen we patiënten in staat stellen zichzelf en anderen te helpen.

We voerden ons werk uit vanuit ons centrale kantoor in Den Haag en ons regionale kantoor voor Midden-Azië in Almaty (Kazachstan). Veel activiteiten implementeerden we vanuit onze landenkantoren. Net als in vorige jaren voerden we onze activiteiten grotendeels uit in het kader van het door de U.S. Agency for International Development (USAID) gefinancierde TB CARE I-vijfjarenprogramma, waarbij

© M. Bushue

KNCV leiding geeft aan een internationaal consortium. Met dit uitgebreide programma kon inmiddels al het leven van vier miljoen mensen worden gered. Omdat we de doelstellingen van TB CARE I een jaar eerder dan gepland gerealiseerd hebben, werd het programma in 2014 voltooid en zullen we dit in 2015 formeel afsluiten. In oktober 2014 werd KNCV het op TB CARE I volgende mondiale tbc-programma van USAID toegekend: Challenge TB. Met een maximum van $ 525 miljoen is dit het grootste tbc-programma ter wereld, waarbij KNCV de leidende partner is van een internationale coalitie van negen organisaties. Eind 2014 startte Challenge TB in achttien landen in Afrika, Zuid- en Centraal-Azië en Oost-Europa.

We zijn erg trots dat we voor de vierde keer op rij een dergelijk groot USAID-programma mogen leiden. Ook zijn we verheugd dat het Directoraat-Generaal voor Internationale Samenwerking (DGIS) van het Nederlandse Ministerie van Buitenlandse Zaken de komende vijf jaar ons werk voor Challenge TB financieel ondersteunt. Deze financiële ondersteuning zal vooral worden ingezet ten behoeve van patiënten met tbc en hiv-co-infectie, in het kader van de bijdrage van Nederland aan het Global Fund. Na enkele jaren zonder DGIS-subsidie stellen we het zeer op prijs dat de Nederlandse regering dit commitment toont aan de wereldwijde tbc/hiv-bestrijding en dat zij daarbij een duidelijk signaal geeft te vertrouwen in onze kracht en visie.

## Gedurfde stappen

Hoewel er zeker voortgang wordt geboekt, zijn er nog volop obstakels voor een goede bestrijding van tbc. Van ontoereikende gezondheidszorg en patiënten zonder geld tot gebrekkige methoden voor diagnose, behandeling en preventie. Vanaf 2000 is de wereldwijde incidentie van tuberculose weliswaar gedaald, maar met slechts 1,5% per jaar gaat die daling veel te langzaam. De WHO wil dat in 2035 het aantal nieuwe tbc-patiënten met 90% is verminderd. Om deze ambitie te realiseren zijn geleidelijke verbeteringen niet genoeg: we moeten gedurfde stappen nemen, nieuwe, succesvolle methoden voor tbc-bestrijding ontwikkelen en die ook op grote schaal toepassen.

## Diagnose

Het begint bij de diagnose: methoden hiervoor moeten verbeterd en voor iedereen toegankelijk worden. De WHO schat dat we wereldwijd drie miljoen tbc-patiënten 'missen': mensen die niet worden gediagnosticeerd, behandeld of geregistreerd door nationale tbc-programma's. We moeten hen vinden - hoe eerder hoe beter om besmetting naar anderen te voorkomen – om de neergang van de epidemie te versnellen. Want de overtuiging groeit dat als de diagnose te lang duurt, tbc-infectie-overdracht grotendeels onbelemmerd plaatsvindt. Er is dringend behoefte aan grotere toegang tot de bestaande diagnostiek, betere laboratoriumtesten 'dichter bij de patiënt' en meer inzicht in de dynamiek van tbc-infectie-overdracht in gemeenschappen met een hoge incidentie.

## Behandeling

Ook moeten we de behandeling vereenvoudigen en verkorten, zodat meer patiënten deze kunnen ondergaan en de kosten voor hen omlaag gaan. In drie grote klinische trials werd een kortere eerstelijns-tbc-behandeling onderzocht op basis van een toegevoegd fluoroquinolon-antibioticum. Helaas vielen de resultaten tegen, maar het is wél de richting die we op moeten. Daarbij hebben we nieuwe tbc-medicijnen nodig die dodelijk zijn voor persisterende tbc-bacillen. Dit is vooral cruciaal voor de behandeling van MDR-tbc. De huidige behandeling van 20-24 maanden is eenvoudigweg te lang, te complex en gaat met teveel bijwerkingen gepaard om goed uitvoerbaar te zijn.

## Preventie

We hebben betere manieren nodig om te voorkomen dat mensen ziek worden van tuberculose. Zonder een werkzaam vaccin in het verschiet is preventieve behandeling ons belangrijkste wapen. De medicijnen voor deze behandeling zijn steeds effectiever en minder belastend voor de patiënt. Voor een meer doeltreffende en betaalbare toepassing moet wel duidelijk worden welke met tbc besmette personen daadwerkelijk risico lopen ziek te worden. Ook dit vraagt om een betere diagnose van tbc-infectie en bepaling van de groepen die na besmetting met tbc het meeste risico lopen om ziek worden.

## Gevaarlijke ontwikkelingen

We moeten een aanpak vinden die diagnose, behandeling én preventie omvat; die optimale resultaten geeft, een zo groot

mogelijke toegang tot zorg en betrokkenheid van publieke en particuliere gezondheidszorgpartners. We moeten creatieve oplossingen uitproberen, systematisch leren van de praktijk en alles wat blijkt te werken op grote schaal inzetten. Deze aanpak vraagt om grotere investeringen in doelgericht onderzoek. Er wordt in recente jaren echter steeds minder geïnvesteerd in tbc-onderzoek. Farmaceutische bedrijven trekken zich bovendien terug uit het terrein van de antibiotica – en dus ook van anti-tbc medicijnen. Hoewel onlangs twee nieuwe geneesmiddelen zijn goedgekeurd en de ontwikkeling van anderen in een vergevorderd stadium zijn, zijn er minder potentiële nieuwe tbc-medicijnen in een vroege onderzoeksfase. Als deze gevaarlijke ontwikkeling niet wordt teruggedraaid, zal de strijd tegen tuberculose moeilijk te winnen zijn en zullen de successen van nu zinloos blijken.

> We blijven ons inzetten voor de eliminatie van deze dodelijke ziekte en zijn dankbaar voor uw voortdurende steun

### Extra onderzoek

De urgentie van research & development vraagt om een grotere rol van KNCV in het promoten en uitvoeren van onderzoek. Daarom is onderzoek, oftewel het genereren van een gedegen wetenschappelijke onderbouwing voor alle elementen van tbc-bestrijding, één van de drie pilaren van ons nieuwe strategische plan. Deze pilaar sluit goed aan bij de nieuwe End TB-strategie van de WHO. Ook het Challenge TB-programma ondersteunt onderzoek om oplossingen voor lokale landen-specifieke problemen te vinden en investeert in meerjarige onderzoeken in verschillende landen, om nieuwe interventies tegen tbc-besmetting te testen.

Zowel terug- als vooruitkijkend willen we iedereen bedanken die een verschil heeft gemaakt of zal gaan maken in de strijd tegen tbc. Ons werk is niet mogelijk zonder de bijdrage van u allen: de overheden in de landen waar we hulp bieden, onze partners, onze donoren, onze donateurs, maatschappelijke instellingen en patiëntenorganisaties, de Raad van Toezicht en onze medewerkers. We blijven ons inzetten voor de eliminatie van deze dodelijke ziekte en zijn dankbaar voor uw voortdurende steun.

Prof. dr. Frank Cobelens,
wetenschappelijk directeur

Dr. Kitty van Weezenbeek,
algemeen directeur

## ONZE HERSTRUCTURERING

Een belangrijk overgangsjaar. Zo mag 2014 gerust genoemd worden. Niet alleen voor de mondiale strijd tegen tuberculose maar ook voor KNCV als organisatie. Na bijna een jaar van voorbereidingen werken we sinds 1 januari 2015 in een nieuwe structuur.

### Hoogwaardig en efficiënt

In 2014 zetten we onze decentralisatiestrategie verder door. Na een analyse van de behoeften en eisen van landen en donoren, besloten we om ons Afrikaanse regionale kantoor in Kenia te sluiten. In plaats daarvan versterkten we onze landenkantoren. Daarnaast werkten we aan een nieuwe structuur van de organisatie met heldere managementlijnen en een gedecentraliseerde capaciteitsopbouw. Om ervoor te zorgen dat mensen kunnen doen waar ze goed in zijn en we onze partners het beste technische advies kunnen blijven bieden op een zo efficiënt mogelijke manier, hebben we gekozen voor een andere indeling van de organisatie.

### Thema en landenteams

Vanaf 2015 kennen we drie divisies (Projectmanagement, Technisch advies en Financiën) en een aantal ondersteunende units, zoals Human Resource Management. Medewerkers van de verschillende divisies werken in multidisciplinaire landenteams nauw samen met de landenkantoren. In deze structuur past ook de Project Management Unit (PMU), het projectmanagementteam voor Challenge TB dat het gehele programma aanstuurt, inclusief in landen waar de activiteiten worden geleid door onze Challenge TB-coalitiepartners.
De technische divisie bestaat uit thematisch georiënteerde teams, om kennisversterking en innovatie te optimaliseren.

### Bewust en betrokken

We versterkten ook de unit voor Communicatie en Fondsenwerving met als doel meer mensen bewust te maken van het grote gezondheidsprobleem dat tuberculose nog steeds is, en daarmee ons maatschappelijke en financiële draagvlak te vergroten. Voor een bredere, meer gediversifieerde financieringsbasis hebben we de kleine unit Institutionele Fondsenwerving opgezet, die zich specifiek richt op de acquisitie van internationale subsidies.

# KNCV TUBERCULOSEFONDS IN KERNCIJFERS

Baten uit acties van derden **€ 1.075.270**

**95,7%** Besteed aan doelstellingen

Baten uit eigen fondsenwerving **€ 1.593.139**

**209** Aantal medewerkers wereldwijd

**25.436** Aantal particuliere donateurs

% kosten fondsenwerving **24,6%**

**2,5%** kosten beheer en administratie

Inkomsten uit overheidssubsidies **€ 42.051.486**

© M. Bushue

# LANDEN WAAR KNCV ACTIEF WAS IN 2014

## EN OPVALLENDE RESULTATEN IN DE KERNLANDEN



### Afrika

| | |
|---|---|
| **Botswana** | De ontwikkeling van een tele-audiologieprogramma ter preventie van doofheid, een van de meest beruchte bijwerkingen van de behandeling van MDR-tbc |
| **Ethiopië** | Succesvolle capaciteitsopbouw voor gezondheidszorgonderzoek |
| **Namibië** | Introductie van nationale richtlijnen voor tbc-infectiepreventie |
| **Nigeria** | Effectieve opsporing van tbc-patiënten door samenwerking met religieuze organisaties voor voorlichtingscampagnes en doorverwijzing |
| **Mozambique** | Steun voor het nationale tbc-programma bij strategische planning en ontwikkeling van een patiëntgerichte aanpak |
| **Rwanda** | Technische ondersteuning voor uitvoering van het nationale onderzoek naar tbc-prevalentie |
| **Zambia** | Technische ondersteuning en capaciteitsopbouw voor het nationale onderzoek naar tbc-prevalentie voor het eerst ter wereld uitgevoerd met digitale röntgenfoto's en informatie technologie |
| **Zimbabwe** | Tbc-bestrijdingstraining voor Zimbabwaanse dorpsgezondheidswerkers op drie niveaus: strategie, curriculumontwikkeling en een train-de-trainer programma |

### Azië

| | |
|---|---|
| **Indonesië** | Introductie van Xpert MTB/RIF-technologie voor aanzienlijk verbeterde diagnose van MDR-tbc, waardoor het aantal behandelde patiënten met rifampicine-resistente tbc significant toenam |
| **Kazachstan** | Ontwikkeling van nieuwe nationale beleidsrichtlijnen voor behandeling van MDR-tbc, die werden overgenomen door het Ministerie van Volksgezondheid en nu worden uitgevoerd door in het hele land |
| **Kirgizië** | Ontwikkeling van een richtlijn voor palliatieve zorg voor patiënten met onbehandelbare MDR-tbc |
| **Tadzjikistan** | Algemene verbetering van de kwaliteit van tbc diagnose en behandeling door training en capaciteits-opbouw van gezondheidspersoneel |
| **Vietnam** | Invoering en succesvolle opschaling van door KNCV nieuw ontwikkeld beleid en richtlijnen voor diagnose en behandeling van kinderen met tbc |

### Europa

| | |
|---|---|
| **Nederland** | Publicatie (digitaal en op papier) van de nieuwe editie van het Handboek Tuberculose 2015 |

Andere landen waar we hebben gewerkt

# ACTIVITEITEN EN RESULTATEN IN 2014

Vrouwen wachten bij ziekenhuis in Zimbabwe
Foto: Jeroen van Gorkom

- BELEID EN RICHTLIJNEN
- ONDERZOEK
- BETERE TOEGANG
- DUURZAME SYSTEMEN

**Alies de With** tbc-verpleegkundige in Nederland

# ‘Het Handboek Tuberculose 2015 is een uitstekend hulpmiddel,

**Het Nederlandse Handboek Tuberculose 2015 werd eind 2014 goedgekeurd door de Commissie voor Praktische Tuberculosebestrijding Nederland (CPT). KNCV nam het initiatief voor deze nieuwe editie, die zowel gedrukt als online beschikbaar is. Tbc-verpleegkundige Alies de With vertelt waarom het handboek belangrijk is bij haar dagelijkse werkzaamheden.**

‘Zo’n compact handboek is heel erg handig’, vertelt Alies de With. Zij is sinds 1993 tbc-verpleegkundige, werkt bij de GGD en ondersteunt tbc-patiënten en hun verzorgers. Regelmatig bezoekt ze tbc-patiënten in asielzoekerscentra en grote steden. Ze geeft ook gezondheidsadviezen aan mensen die op reis gaan en vertegenwoordigt bovendien tbc-verpleegkundigen in verschillende nationale werkgroepen.
‘Het boek biedt een volledig inzicht in het veld, zonder te veel in detail te treden. Het is precies wat ik nodig heb: een overzicht van de manier waarop tbc-bestrijding in ons land is georganiseerd, plus specifieke praktische informatie en relevante verwijzingen.’

## Belangrijk naslagwerk

Alies de With is één van de weinig tbc-verpleegkundigen in Nederland. Hun aantal is gedaald met de afname van het aantal tbc-patiënten in Nederland. Inmiddels zijn er nog maar ongeveer 60 tbc-verpleegkundigen, van wie er veel parttime werken. Met zo weinig mensen is het een uitdaging om de kennis over tuberculose binnen de Nederlandse gezondheidszorg op peil te houden.
Het Handboek Tuberculose 2015 helpt daarbij.
Het is voor een breder publiek geschreven dan het vorige handboek uit 2008: niet alleen voor tbc-professionals, maar ook voor studenten en gezondheidswerkers die actief zijn op andere terreinen. Het nieuwe handboek is een zeer belangrijk naslagwerk, aldus Alies de With. Zelfs zij, een ervaren praktijkbeoefenaar, gebruikt het regelmatig. ‘De tbc-bestrijdingspraktijk verandert voortdurend en de richtlijnen worden regelmatig aangepast’, zegt ze. ‘Soms moet ik even kijken wat op dit moment de aanbevolen handelswijze is.’

## Handige verwijzingen

‘Ik vind het Handboek een uitstekend naslagwerk. Het is ideaal dat het online kan worden geraadpleegd. Op één plek vind ik nu alles wat ik nodig heb. En aan het begin van elke paragraaf zijn er verwijzingen naar de betreffende richtlijn of regelgeving voor meer informatie. Als we bijvoorbeeld een contactonderzoek willen opzetten, kunnen we in dit handboek heel eenvoudig de criteria opzoeken voor eerste- en tweederingscontacten. Ook bij het uitleggen van de procedure voor contactonderzoek bewijst het handboek zijn nut.’

## Ons handboek

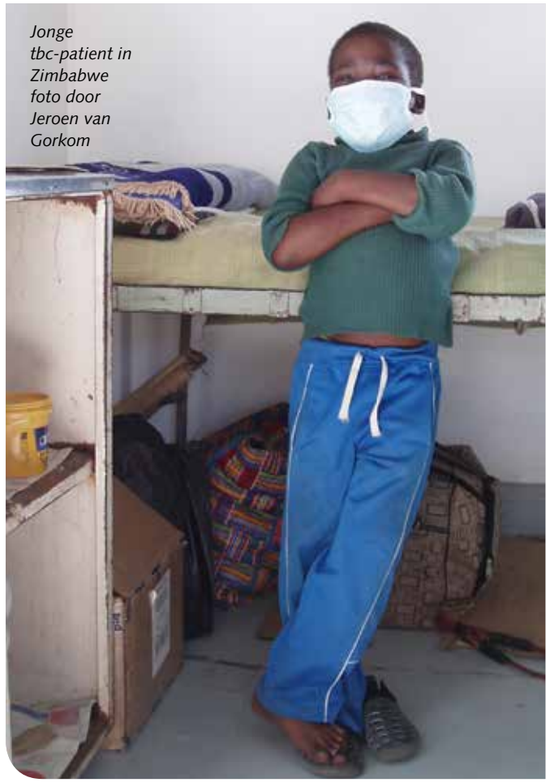
Het Handboek Tuberculose 2015 is gebaseerd op beleidsmaatregelen die zijn goedgekeurd door de Commissie voor Praktische Tuberculosebestrijding (CPT) en andere beroepsverenigingen. Het is een voorbeeld van de succesvolle samenwerking tussen KNCV, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD), onder auspiciën van de CPT. Als coördinator van de CPT heeft KNCV Tuberculosefonds hiertoe het initiatief genomen. Het handboek, dat in 2014 werd geschreven, werd in december 2014 goedgekeurd door de CPT en in januari 2015 door KNCV gepubliceerd.

‘De tbc-bestrijdingspraktijk verandert voortdurend en de richtlijnen worden regelmatig aangepast’.

# 5 VRAGEN OVER ONZE BIJDRAGE AAN BELEID EN RICHTLIJNEN



**Samen met partners, overheden en belanghebbenden speelt KNCV een belangrijke rol in het vaststellen en aanpassen van het nationale en internationale tbc-bestrijdingsbeleid, inclusief het onderzoek dat hieraan ten grondslag ligt. We helpen mede de richting te bepalen voor de korte, middellange en lange termijn. Ook bekijken we wat nodig is om deze ambities te realiseren (zoals financiering, politieke commitment en capaciteitsopbouw). Daarnaast is KNCV betrokken bij de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor tbc-bestrijding. Deze richtlijnen bieden belangrijk houvast bij het uitvoeren van het beleid. Ze beslaan een groot gebied, zoals tbc-diagnose, -behandeling en patiënt ondersteuning, maar ook de inzet van de particuliere gezondheidszorg bij tbc-bestrijding.**



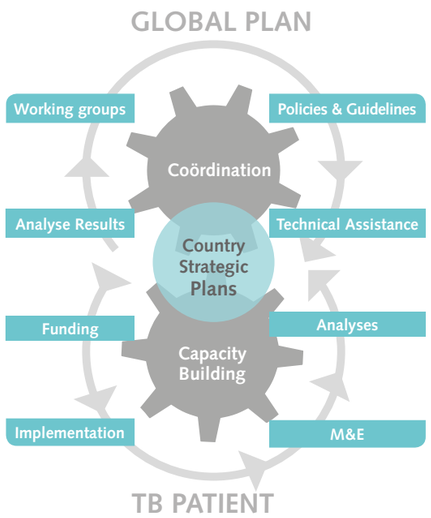
*Jonge tbc-patient in Zimbabwe foto door Jeroen van Gorkom*

## 1 Van welke beleidsvormende instanties maakte KNCV in 2014 deel uit?

Als toonaangevend internationaal kennis- en expertisecentrum voor tbc-bestrijding is KNCV actief lid van vele nationale en internationale beleid makende instanties (zie kader). Hiertoe behoren vrijwel alle Nederlandse tbc-bestrijdingsorganisaties. Maar ook allerlei werkgroepen, strategische fora, commissies van deskundigen en beleidscommissies onder de paraplu van de WHO, de Stop TB Partnership, The Union en andere internationale organisaties.

## 2 Waarom zit KNCV in zulke instanties?

Wij zijn overal ter wereld actief betrokken bij tbc-bestrijding. Op basis van de inzichten die we in elk land opdoen en onze lange ervaring in het veld, kunnen we een belangrijke rol spelen bij de internationale ontwikkeling van beleid en richtlijnen. We zijn bijvoorbeeld betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen van de WHO. Deze zijn op hun beurt weer de basis voor aanpassingen van nationaal beleid en nieuwe regelgeving voor betere tbc-bestrijding. Wij helpen landen deze aanpassingen en regels te implementeren. In de praktijk van het implementeren krijgen we weer nieuwe inzichten voor verbeteringen, die we delen met de WHO, et cetera.




**In 2014 was KNCV actief betrokken bij:**

- belangrijke WHO-forums, zoals de Strategic Technical Advisory Group on TB (STAG-TB); Global Task Force on TB Impact Measurement; European Technical Advisory Group on Tuberculosis Control (TAG-TB);
- diverse regionale technische WHO-adviesgroepen voor tbc;
- de coördinerende raad van het Stop TB Partnership;
- diverse werkgroepen en taskforces van de Stop TB Partnership, zoals: Global Drug-resistant TB Initiative (GDI)*, TB/HIV Working Group*, Global Laboratory Initiative (GLI)*, TB Infection Control sub-group**, Childhood TB subgroup en de DOTS Expansion Working Group;
- het dagelijks bestuur van The Union in Europa;
- de HIV sectie van The Union **
- de NGO Developed Country Delegation voor de board van het Global Fund;
- de Country Coordinating Mechanism of Kazakhstan, Global Fund Technical Review Panel;
- regionale bijeenkomsten van NTP-managers;
- de Tuberculosis Surveillance and Research Unit (TSRU), als secretaris en coördinator van de jaarvergaderingen;
- de TB Alliance Stakeholders Association;
- de TB Europe Coalition*;
- de Global Health Workforce Alliance;
- de Wolfheze-programmacommissie en -werkgroepen;
- de Nederlandse Vereniging van Artsen werkzaam in de Tuberculosebestrijding (VvAwT)*;
- de Eijkman Stichting*;
- de stuurgroep Amsterdam Institute for Global Health and Development;
- de stuurgroep van het RESIST TB-initiatief;
- stuurgroepen van diverse onderzoeksprojecten, als onafhankelijk/extern lid;
- de Nederlandse Stuurgroep TBC van de GGD;
- vrijwel alle overige Nederlandse commissies en werkgroepen op het gebied van tbc.

**KNCV-medewerkers maken ook deel uit van de redactie van:**

- The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease;
- Het Nederlandse tijdschrift 'Tegen de Tuberculose'.

* LID VAN KERNGROEP OF RAAD. ** VOORZITTER OF MEDEVOORZITTER.

## 3 Hoe ondersteunde KNCV in 2014 de ontwikkeling van beleid en richtlijnen?

We hebben onder andere een bijdrage geleverd aan:

- bijna twintig internationale tbc-richtlijnen, -handleidingen en –hulpmiddelen, waaronder het merendeel van de WHO TB-publicaties en de TB CARE I-richtlijnen en hulpmiddelen:
  - TB CARE I-publicaties, zoals:
    - Compendium of Tools & Strategies – To achieve universal access to TB care for at risk and vulnerable groups (Compendium van hulpmiddelen en strategieën - voor wereldwijde toegang tot tbc-zorg voor risico- en kwetsbare groepen);
    - Xpert MTB/RIF Training Package – Training course designed for health care workers, laboratory officers, clinicians and TB program staff (Xpert MTB/RIF-trainingspakket Cursus voor gezondheidswerkers, laboratoriumpersoneel, artsen en tbc-programmamedewerkers);
    - Handbook for interpretation and use of TB data (Handboek voor interpretatie en gebruik van tbc-ziekte cijfers).
  - WHO-richtlijnen en -hulpmiddelen, zoals:
    - Guidelines on the management of latent tuberculosis infection (Richtlijnen voor het beheer van latente tuberculose-infectie);
    - Framework towards tuberculosis elimination in low-incidence countries (Kader voor eliminatie van tuberculose in landen met een lage incidentie);
    - WHO interim guidance on the use of delamanid in the treatment of MDR-TB (WHO interim richtlijn voor het gebruik van delamanide bij de behandeling van MDR-tbc).
- 35 wetenschappelijke publicaties over tbc, bedoeld om kennis en ervaring te delen en te verspreiden;
- alle tbc-richtlijnen in Nederland. Wij zijn verantwoordelijk voor deze richtlijnen. In 2014 hebben we bijvoorbeeld de Richtlijn bron- en contactonderzoek voltooid. In andere landen helpen we met de aanpassing van internationale richtlijnen aan lokale omstandigheden en de plaatselijke uitvoering van die richtlijnen.

## 4 Hoe zagen die aanpassingen eruit?

Voor de vertaling van internationale richtlijnen en beleid naar lokale omstandigheden gebruiken we per land een andere aanpak. Hieronder enkele voorbeelden uit 2014:

**Een nieuw medicijn tegen MDR-tbc introduceren**
Voor een systematische introductie van nieuwe tbc-medicijnen en -therapieën is het cruciaal dat nationale overheden de voorwaarden creëren voor optimaal en verantwoord gebruik ervan. In 2013 werkte KNCV daarom – binnen het kader van het TB CARE I-programma – mee aan de ontwikkeling van een protocol voor de systematische en veilige introductie van bedaquiline, een nieuw tbc-medicijn voor de behandeling van MDR-tbc. In 2014 hielpen we Indonesië, Kazachstan en Vietnam vervolgens bij de ontwikkeling van landspecifieke versies van dit protocol. Deze landen zijn nu bezig met de planning van een systematische inzameling van gegevens over de veiligheid van het medicijn ('pharmacovigilantie'). Ook onderzoeken ze de haalbaarheid en effectiviteit van het gebruik van implementatie van bedaquiline.

*Laboratorium Kampala, Uganda*
*Foto door Tristan Bayly*

## HULP BIJ STRATEGISCHE LABORATORIUMPLANNING

Laboratoria zijn essentieel bij het vaststellen van tuberculose en het monitoren van de tbc-behandeling. In lage- of middeninkomenslanden is het echter vaak moeilijk voor tbc-laboratoria om de benodigde hoge kwaliteit te leveren.

Ten eerste wordt het laboratoriumwerk alsmaar complexer, met steeds frequenter gebruik van hoogwaardige diagnostiek in sputumonderzoek, zoals laboratoriumkweken en onderzoek op medicijngevoeligheid. Ten tweede hebben de meeste landen geen ervaring met en kennis van laboratoriumplanning, wat nodig is als onderdeel van de meerjaren strategie van het national TB programma.

Het *TB CARE I Practical Handbook for National TB Laboratory Strategic Plan Development* is een praktische handleiding voor tbc-specifieke laboratoriumplanning. De publicatie van de tweede Engelse editie van het handboek van februari 2014 werd gecoördineerd door KNCV. Er is ook een bijbehorende handleiding voor deelnemers en voor begeleiders. Het *Practical Handbook* wordt gedragen door het *Global Laboratory Initiative*, een samenwerkingsverband van alle internationale tbc organisaties. Ook uit de praktijk kwamen vele positieve reacties, onder andere van het supranationale tbc laboratorium in Oeganda waar KNCV al ruim 10 jaar bij betrokken is.

**Een herziening van het tbc registratie en rapportage systeem van de WHO**
In 2013 hielp KNCV de WHO met de herziening van het registratie- en rapportagesysteem en de bijbehorende definities. Aansluitend daarop ondersteunden we in 2014 de nationale tbc-bestrijdingsprogramma's van Tadzjikistan, Kirgizië en Kazachstan bij de introductie van deze nieuwe richtlijnen.

**Een nieuwe handleiding introduceren voor de opsporing en registratie van tbc onder gezondheidswerkers**
In Kazachstan, Kirgizië en Tadzjikistan gaf KNCV een opleiding aan nationale teams van trainers op het gebied van tbc-infectie controle en preventie. In deze training introduceerden we de (mede door ons ontwikkelde) handleiding voor opsporing en registratie van tbc onder gezondheidswerkers. Ook Zambia hielpen we deze handleiding toe te passen. Indonesië ontwikkelde met onze hulp een proefproject, gebaseerd op diezelfde handleiding, in tien ziekenhuizen waar MDR-tbc wordt behandeld. Ter aanvulling op de handleiding werden speciale posters, brochures en video's voor gezondheidswerkers en patiënten gemaakt.

**Een nieuwe richtlijn introduceren voor infectie preventie bij nieuwbouw en renovatie van gezondheidszorg instellingen**
In Indonesië ontwikkelden het Directoraat Generaal Medische Zorg in het Ministerie van Gezondheidszorg en KNCV een nieuwe technische richtlijn en standaard voor eerstelijns zorginstellingen. Deze richtlijn biedt standaardprocedures ter controle en preventie van besmettingen via de lucht, zoals waterpokken, mazelen of tbc. Consulenten op het gebied van bouwkunde, werktuigbouwkunde en elektrotechniek werden ingeschakeld om ontwerpen te leveren voor gezondheidscentra.

## DATA DICTIONARY HELPT MEDICIJNENPLANNING

Met steun van Eli Lilly Company Foundation hebben we een generieke data dictionary ontwikkeld, die de gegevens beschrijft die nodig zijn om de toekomstige behoefte aan medicijnen voor behandeling van MDR-tbc te schatten. Die inschatting is belangrijk vanwege de vaak beperkte voorraad, geringe houdbaarheid en hoge prijzen van deze medicijnen.

Als alle landen data dictionaries gebruiken voor de behandeling van MDR-tbc-patiënten, en als ze die data dictionaries aan elkaar koppelen, dan kan de inschatting van benodigde medicijnen door landen en farmaceutische bedrijven sterk worden verbeterd. De dictionary wordt op dit moment gebruikt in Kenia, Nepal en Tadzjikistan. Ook IT-ontwikkelaars kunnen er gebruik van maken in hun elektronische patiënten informatiesystemen. De data dictionary is gratis beschikbaar op het E&M Health-webforum dat wordt gehost en gefaciliteerd door KNCV en Management Sciences for Health (MSH).

**Richtlijnen en standaard introduceren voor publiek-private gezondheidszorg in Indonesië**
Gebaseerd op de International Standards for Tuberculosis Care (ISTC) ontwikkelde KNCV met het Nationale TB programma en andere organisaties nationale richtlijnen en standaarden voor diagnose en behandeling in privé praktijken, gezondheidscentra en ziekenhuizen. Deze vormen een juridische basis voor certificatie door de Indonesische Medische Beroepsvereniging. Vervolgens hielpen we 141 ziekenhuizen in tien provincies bij de hun vertaling van de nationale richtlijnen. De volgende stap is deze procedures en richtlijnen te koppelen aan de nationale ziektekostenverzekeringen, waardoor uiteindelijk alle gezondheidsinstellingen in Indonesië toegang bieden tot hoogwaardige tbc diagnose en behandeling.

## 5 Hoe stemt KNCV beleid en richtlijnen af op de praktijk?

Voor de ontwikkeling van effectief beleid, richtlijnen en praktijkhulpmiddelen is het cruciaal om ervaringen van beleidsmakers te combineren met ervaringen uit de praktijk en gedegen onderzoek. Dit vormt de essentie van de KNCV-benadering. Een goed voorbeeld is het pakket voor een patiëntgerichte aanpak (*Patiënt-Centered Approach*, PCA), dat werd gepubliceerd als onderdeel van het TB CARE I-project. We willen hiermee landen en gezondheidswerkers stimuleren de patiënt centraal te zetten in hun zorg. Het zijn enerzijds praktische suggesties op basis waarvan nationale programma's en gezondheidsinstellingende patiëntgerichte zorg kunnen verbeteren. Anderszijds zijn het ook middelen voor patiënten om zich te organiseren en betrokken te raken bij de zorg voor tbc-patiënten.

Het hele pakket, dat uit vijf verschillende onderdelen bestaat, werd als proefproject uitgevoerd en geëvalueerd in Cambodja, Indonesië, Mozambique, Nigeria en Zambia. De ervaringen waren positief en alle landen meldden dat ze het gebruik van de patiëntgerichte benadering willen uitbreiden.

## NEDERLAND: BELEID RICHTING ELIMINATIE

Nederland en in het bijzonder KNCV hebben internationaal een uitmuntende reputatie als het gaat om effectieve tbc-bestrijding. Die reputatie werd in 2014 wederom bevestigd door de bevindingen van de 'Evaluatie bron- en contactonderzoek bij tuberculosepatiënten in Nederland, 2006-2010'. Een tweede wapenfeit was het 20-jarig bestaan van de door KNCV ontwikkelde online registratie voor tbc-ziekte en latente infectie in Nederland (www.tbc-online.nl)– een geanonimiseerd patiëntendossier van alle in Nederland geregistreerde tbc patiënten en een belangrijke bron voor toegepast epidemiologisch onderzoek.
Ook publiceerde de WHO in 2014 het *Framework towards TB elimination in low-incidence countries*, waarbij KNCV haar expertise inbracht. Dit kader adviseert over een coherente aanpak voor de eliminatie van tuberculose in landen met een lage incidentie. Het is opgezet voor nationale beleidsmakers en iedereen die betrokken is bij de technische uitvoering van de eliminatie van tbc.
Uitgangspunt van het kader luidt dat eliminatie van tuberculose mogelijk is, maar er moeten nog enorme obstakels worden overwonnen. Naarmate de tbc-ziektelast afneemt, wordt het steeds moeilijker om tuberculose op de volksgezondheidsagenda te houden. In landen met een lage incidentie neemt de politieke betrokkenheid en de klinische en diagnostische expertise af en ook de bevolking is minder alert op tbc.

Voor de ontwikkeling van effectief beleid, richtlijnen en praktijkhulpmiddelen is het cruciaal om ervaringen van beleidsmakers te combineren met ervaringen uit de praktijk en gedegen onderzoek. Dit vormt de essentie van de KNCV-benadering.

**Pascalina Chanda-Kapata** onderzoekscoördinator Ministerie van Gezondheidszorg, Zambia

# ‘Dit proces was ambitieus, innovatief en in alle opzichten nieuw’

# ONDERZOEK

**In Zambia werd in 2013-2014 een bevolkingsonderzoek gedaan naar tbc-prevalentie, met als wereld primeur een volledige digitalisering van alle onderzoeksgegevens. Pascalina Chanda-Kapata coördineerde het onderzoek vanuit het Ministerie van Volksgezondheid. ‘Innovatief was niet alleen het gebruik van digitale technologie, het was ook het eerste bevolkingsonderzoek naar zowel tbc als hiv infectie prevalentie.’**

Een prevalentieonderzoek geldt als een 0-meting, aan de hand waarvan de voortgang en impact van interventies kan worden gevolgd. Daarom wordt zo’n onderzoek als belangrijk hulpmiddel gezien in de beleidsvorming en financiering van tbc-bestrijding. ‘Het proces in Zambia was ambitieus, innovatief en in allerlei opzichten nieuw’, aldus Pascalina Chanda-Kapata. ‘Er waren veel mensen bij betrokken en een belangrijke succesfactor was het uitstekende teamwork. Al doende leerden we.’

## Technisch advies

Het was een Zambiaans project, maar zodanig opgezet dat het wereldwijd kan worden toegepast. ‘Vanaf het begin was de Taskforce voor Impact Measurement van de WHO erbij betrokken’, vertelt Pascalina Chanda-Kapata. ‘Die bood technisch advies over het voorbereidingsproces, de gegevensverzameling in het veld en de gegevensanalyse.’ De Taskforce leverde ook een platform voor de uitwisseling van ervaringen met andere landen. ‘We zijn naar Rwanda en Ghana geweest. Zij waren ook bezig met prevalentieonderzoek en zaten elk in een andere fase. We hebben daarnaast contact gehad met collega’s uit onder andere Ethiopië, Nigeria, Malawi en Soedan.’

## Optimale samenwerking

‘KNCV-consulenten op het gebied van epidemiologie en gegevensbeheer waren betrokken bij verschillende fases van het Zambiaanse onderzoek. Zij gedroegen zich meer als teamlid dan afstandelijke adviseur. En ze waren niet bang om hun handen vuil te maken. Dat was precies wat we nodig hadden.’
Ook binnen het overheidssysteem werd maximaal samengewerkt. ‘Zo’n groot project lukt alleen als je gebruik maakt van alles wat al in het systeem zit – ook buiten ons eigen ministerie’, aldus Pascalina Chanda-Kapata. ’ Het Ministerie van Communicatie en Transport zorgde bijvoorbeeld voor transport van de monsters, het Ministerie van Binnenlandse Zaken voor beveiligingspersoneel en het Centraal Bureau voor de Statistiek voor het voorbereidende werk.

De inzameling van gegevens begon in september 2013 en tegen het einde van juli 2014 werd de laatste cluster onderzocht. Ter plekke werden Personal Digital Assistants met GPS gebruikt voor de telling en gegevensverzameling. Gegevens en monsters werden via streepjescodes op de juiste manier gekoppeld. Het lokale en centrale röntgensysteem maakte gebruik van digitale beeldverwerking en de centrale referentielaboratoria verwerkten de resultaten eveneens digitaal.

Pascalina Chanda-Kapata is trots op de rol van de lokale veldwerkers. Velen moesten hun angst voor gebruik van al deze technologieën overwinnen. ‘We hebben veel energie gestoken in de motivatie van onze teams en hen onderdeel gemaakt van het hele proces. Hierdoor was iedereen echt betrokken bij het project. We zagen dat de veldwerkers elkaar begonnen te helpen. Als iemand het werk niet kon doen, deed een ander teamlid het. Iedereen voelde zich onderdeel van het grote geheel.’

‘Het prevalentieonderzoek in Zambia was het eerste dat volledig digitaal werd uitgevoerd. Voordelen van een gedigitaliseerd onderzoek zijn onder andere een efficiënte en hoogwaardige gegevensinzameling, tijdige rapportage en verbeterde ict-infrastructuur op verschillende niveaus.’

# 5 VRAGEN OVER ONZE ROL IN ONDERZOEK IN 2014

## NIEUWE MEDICIJNEN EN THERAPIEËN INTRODUCEREN

Bij de huidige behandeling van multiresistente vormen van tuberculose moet de patiënt gedurende langere tijd (18-24 maanden) meerdere medicijnen in combinatie slikken. De behandeling is gecompliceerd, duur en zwaar voor patiënten. Patiënten met een ergere resistente vorm dan MDR-tbc zijn nog moeilijker te behandelen. Gelukkig worden op dit moment nieuwe tbc-medicijnen en combinatie therapieën voor MDR-tbc goedgekeurd en getest. Dit biedt patiënten en hun zorgverleners voor het eerst in tientallen jaren hoop op een kortere en betere behandeling.

Pharmacovigilantie is het verzamelen, opsporen, beoordelen, monitoren en voorkomen van schadelijke effecten van medicijnen. In 2014 ondersteunde KNCV een Pharmacovigilantieproject voor nieuwe tbc-medicijnen in vier landen: Indonesië, Kazachstan, Vietnam en Bangladesh. De gegevens zijn belangrijk omdat ze landen helpen nieuwe combinatie therapieën verantwoord te implementeren. Ook worden praktijkervaringen ten aanzien van veilig gebruik wetenschappelijk onderbouwd. KNCV is ook betrokken bij een generiek WHO-uitvoeringplan voor nieuwe medicijnen en therapieën en bij een WHO-expertgroep voor bedaquiline en delamanide.

*Tbc-medicijnen foto door Jeroen van Gorkom*

**KNCV verricht gezondheidszorg- en uitvoeringonderzoek om na te gaan in hoeverre praktijkhulpmiddelen, richtlijnen, uitvoeringmethoden en nationale programma's werken en wat nodig is voor succesvolle schaalvergroting. Daarnaast ondersteunen wij nationale tbc-programma's met epidemiologisch onderzoek. Denk aan prevalentieonderzoeken om de tbc-ziektelast in een land in kaart te brengen. Deze prevalentieonderzoeken zijn erg belangrijk voor het nationale strategische plan en de aanvraag voor financiering door het Global Fund. Tegelijkertijd met het ontwikkelen, implementeren en leiden van onderzoek werken we ook aan de opbouw van lokale onderzoekscapaciteit, zodat landen steeds meer hun eigen onderzoek kunnen doen.**

### 1 In welke landen ondersteunden we epidemiologisch onderzoek? En wat levert dat op?

In Afghanistan, Bangladesh, Rwanda, Tanzania en Zambia. We deden dat ter voorbereiding op hun subsidieaanvraag bij het Global Fund. Grootschalige prevalentieonderzoeken vonden onder andere plaats in Indonesië, Tanzania, Nigeria en Zambia.

Het epidemiologische onderzoek dat we ondersteunden in Rwanda was een vervolg op het prevalentieonderzoek dat we hadden helpen uitvoeren in 2011-2012. Hieruit was gebleken dat de prevalentie lager was dan verwacht en dat de sputumpositieve prevalentie lager was dan 100 per 100.000 onderzochte personen. Deze lagere ziektelast is op zichzelf natuurlijk goed nieuws. Het betekent echter ook een nieuwe uitdaging voor het nationale tbc-programma, aangezien opsporing en behandeling van de resterende patiënten moeilijker en duurder is. Daarom deden we dit jaar verder onderzoek om te bepalen hoe de verdere terugdringing van tuberculose zo effectief mogelijk aan te pakken. De resultaten van het prevalentieonderzoek in combinatie met deze epidemiologische evaluatie gaven richting aan het nieuwe strategische plan. Doordat de tbc-epidemie zich steeds meer concentreert, gaat meer aandacht uit naar bepaalde risicogroepen in Rwanda en naar manieren om onbekende patiënten op te sporen. Naast het bestaande tbc-programma in Rwanda zijn dus nieuwe interventies nodig waarvoor additioneel budget nodig is.

*Verpleegkundigen in een openlucht kliniek in Zambia Foto door Suzanne Verver*

Alleen met die brede inzet is het mogelijk stappen te zetten om tuberculose in de komende tientallen jaren uit te bannen. De nieuwe *Post-2015 Global TB Strategy* gaat uit van minder dan tien tuberculosepatiënten op 100.000 inwoners in 2035 en eliminatie in 2050. Rwanda lijkt goed op weg.

### 2 Wat kwam er uit het door KNCV ondersteunde uitvoeringonderzoek?

Nu er nieuwe medicijnen en diagnostische technieken beschikbaar komen, is het van groot belang te onderzoeken hoe deze duurzaam en veilig geïmplementeerd kunnen worden. KNCV speelt daarin een belangrijke rol. Zo namen we onder andere deel aan een grootschalig uitvoeringonderzoek naar de Xpert MTB/RIF test in Brazilië. Dit onderzoek vond plaats in 2012 en resulteerde in vier publicaties in 2014. Het leverde het bewijs voor de toegevoegde waarde van Xpert MTB/RIF ten opzichte van sputummicroscopie bij de opsporing van tbc- en rifampicine-resistente tbc-patiënten. Maar ook bleek dat artsen mensen blijven behandelen voor tuberculose zónder dat laboratoriumonderzoek de noodzaak van die behandeling bevestigd en dat meer training nodig is. Ook in Indonesië en Kazachstan deden we uitvoeringonderzoek naar het de nieuwe Xpert MTB/RIF-diagnosetool. Daar bleek de introductie te leiden tot een sterke toename aan van het aantal opgespoorde MDR-tbc-patiënten en een aanzienlijke tijdwinst tussen diagnose en start van de juiste behandeling.

### 3 Welke resultaten in gezondheidszorgonderzoek vielen op in 2014?

In 2014 verrichten we of waren we betrokken bij meer dan vijftien onderzoeken in onder andere Ethiopië, Tadzjikistan, Vietnam, Nigeria en Indonesië. Een aantal resultaten:
In Nigeria onderzochten we hoe de rol van gemeenschapsvrijwilligers bij de opsporing van tuberculose kan worden verbeterd. Belangrijke positieve factoren bleken onder andere de kennis van tbc-symptomen, het aantal uren dat werd besteed aan tbc-doorver-

Door de jaren heen heeft KNCV meer dan 300 mensen in 9 landen getraind in vaardigheden die nodig zijn voor onderzoek en wetenschappelijke analyse/publicatie.

wijzing, een regelmatige vergoeding, betrokkenheid bij behandelingsondersteuning en expliciete doelstellingen voor doorverwijzing.
In Indonesië werden de mogelijkheden onderzocht om verpleegkundigen een grotere rol te geven in de identificatie en doorverwijzing van vermoedelijke tbc-patiënten. Dit bleek te leiden tot een verviervoudiging van het aantal doorverwijzingen ten opzichte van controlegebieden.
In de regio Oromia in Ethiopië werd onderzocht of patiënten die gedecentraliseerde zorg ontvingen (zorg in hun eigen gemeenschap) in hogere mate hun behandeling voltooiden dan patiënten die gecentraliseerde zorg ontvingen. Dat bleek zo te zijn voor de onderzochte groep: patiënten met sputumpositieve long-tbc. Gedecentraliseerde zorg leidde tot minder uitval en/of sterfte.
In Kirgizië ontdekten we dat patiënten pas na gemiddeld een maand medische hulp zochten voor tbc-symptomen. De wachttijd nam toe bij migratie, in plattelandsgebieden, bij ouderen en als er minder kennis van symptomen was.
In Tadzjikistan bleek dat het grootste deel van de patiënten die hun tbc-behandeling niet afmaakten, was verhuisd. Met deze kennis kan nu specifieke voorlichting worden gegeven, om patiënten te motiveren de verhuizing uit te stellen tot na de afronding van hun behandeling.

In Indonesië bleek dat de inzet van wijkverpleegkundigen bij het identificeren en doorverwijzen van vermoedelijke tbc-patiënten leidde tot een verviervoudiging van het aantal doorverwijzingen.

*Indonesie: District Health Facility TB Control Supervisor*

## 4 Wat wordt er gedaan met de resultaten van dit onderzoek?

In het merendeel van de landen die KNCV ondersteunt, zijn de onderzoeksresultaten gebruikt bij het opstellen van strategische plannen, jaarplannen, richtlijnen, gedragscodes en of methodes om gedrag te wijzigen (bijvoorbeeld om nieuwe gewoonten te stimuleren). Een evaluatie van gezondheidszorgonderzoek toonde aan dat van de 25 (meetbare) aanbevelingen die naar aanleiding van het onderzoek werden gedaan, 11 werden aangenomen ten behoeve van nieuw beleid.
De resultaten van het Xpert MTB/RIF-onderzoek in Brazilië zorgden er bijvoorbeeld voor dat de Braziliaanse regering sputumonderzoek verving door Xpert als de standaardtuberculosetest in het land. In Ethiopië waren streekziekenhuizen huiverig om te decentraliseren naar een lager niveau, totdat uit onderzoek bleek dat behandelingsresultaten even goed of beter waren voor patiënten die tbc-behandeling ontvingen bij een medische post.

## 5 Hoe bouwden we onderzoekscapaciteit op?

Capaciteitsopbouw (of: de overdracht en opbouw van kennis) is een belangrijk element in de aanpak van KNCV. Het bestaat deels uit coaching in de praktijk, zoals we tijdens de ontwikkeling en uitvoering van gezondheidszorgonderzoek en bevolkingsepidemiologie doen. Daarnaast begeleiden en ondersteunen we ook PhD-studenten bij het schrijven van onderzoeksartikelen voor hun promotie. In 2014 promoveerden drie PhD-studenten en nog eens acht gingen door in PhD-programma's. Met onze steun werden onderzoeksartikelen geschreven in Kirgizië (zestien onderzoekers, drie artikelen), Tadzjikistan (elf onderzoekers, twee artikelen), Kazachstan (drie artikelen, deels te publiceren in 2015) en Nigeria (twee artikelen ingediend). In Indonesië ondersteunden we een onderzoeker en een student bij het schrijven van onder meer een artikel over de kosten van behandeling voor patiënten zelf. We ontwikkelden ook een zeer succesvol programma in Ethiopië voor de opbouw van onderzoekscapaciteit.

## OPBOUW VAN ONDERZOEKSCAPACITEIT IN ETHIOPIË

Programmatisch onderzoek is van groot belang voor de verbetering van tbc-bestrijding. Ethiopië heeft veel ervaring met dit type onderzoek, maar minder met het omzetten van onderzoeksresultaten naar beleid of de praktijk. In 2012 startte het Ethiopische Ministerie van Volksgezondheid samen met KNCV, USAID en andere partners met de ontwikkeling van duurzame capaciteit voor gezondheidszorgonderzoek in Ethiopië. De resultaten werden in december 2014 gepubliceerd als bijlage bij het online vaktijdschrift de Public Health Action. Regionale teams in Ethiopië deden onderzoek, gericht op nationale en regionale prioriteiten. Om te profiteren van lokale expertise en de duurzaamheid te vergroten werd ook een trainingsprogramma voor mentoren uit het land opgenomen. De bestaande capaciteit werd uitgebreid via een subsidieprogramma voor tbc-onderzoekers. Ook was er steun voor het Ethiopische Tuberculosis Research Advisory Committee (TRAC) en er werden regionale ethische commissies ingesteld en versterkt. Samen met TRAC gaf KNCV intensieve, modulair opgezette trainingen voor operationeel tbc-programma onderzoek aan regionale teams. Deze teams bestonden uit medewerkers van tbc- en tbc/hiv-programma's en wetenschappers. Er werden 52 personen opgeleid, die 13 projecten uitvoerden. Acht onderzoeken werden ondersteund met subsidies. Deelnemers kwamen uit alle regio's. Alle 13 onderzoeken werden met succes voltooid. Het succes van dit initiatief kan worden toegeschreven aan de door KNCV ontwikkelde teamaanpak, het leren in de praktijk, het geïntegreerde mentor programma en de sterke betrokkenheid van het land.

## *BEST PRACTICES* VOOR NOODZAKELIJKE SOCIALE ONDERSTEUNING

Tbc-patiënten worden geconfronteerd met veel psychologische, sociale en economische obstakels voor hun behandeling en zorg. Dit kan ertoe leiden dat ze hun behandeling niet helemaal afmaken, dat niet iedereen de vervolgafspraken nakomt, dat meer patiënten opnieuw ziek worden en uiteindelijk dat er meer mensen sterven. Diagnostisch uitstel bij MDR-tbc en de lange behandelingsduur na de diagnose vormen een nog groter risico voor MDR-tbc-patiënten. Goed opgezette en effectief geïmplementeerde programma's kunnen deze problemen verminderen en de therapietrouw van de patiënt vergroten.
In 2014 verzamelde KNCV in samenwerking met Management Sciences for Health en de WHO wereldwijd best practices op het gebied van duurzame sociale ondersteuning. Het doel was te inventariseren wat werkt in specifieke situaties en wat kan worden aangepast bij vergelijkbare problemen in andere omstandigheden. Er werden voorbeelden uit talrijke landen onderzocht: Indonesië, Kazachstan, Letland, Namibië, Nederland, Tadzjikistan, Peru, Russische Federatie en Rwanda. Uit ervaringen met de introductie van patiëntondersteuning werden lessen getrokken over effectiviteit, duurzaamheid en opschalingsmogelijkheden. De bevindingen werden in november 2014 gepubliceerd zodat landen van elkaar kunnen leren.

*Genezen tbc-patient geeft ondersteuning aan patienten. Foto: Trishanty Rodonuwu*

**Ully Ulwiyah** voorzitter van de supportgroep voor patiënten in Jakarta, Indonesië

# ‘Het helpt als andere patiënten je steunen,’

## BETERE TOEGANG TOT TBC-DIAGNOSE EN BEHANDELING

**Er is veel vooruitgang geboekt om de toegang tot hoogwaardige zorg voor mensen met MDR-tbc in Indonesië te verbeteren. Dit gebeurde via innovatieve technologieën, gecombineerd met patiëntondersteuning. Ully Ulwiyah is voorzitter van de supportgroep voor patiënten (PETA) in Jakarta en is moeder van drie kinderen. ‘Toen ik 26 was, genas ik van MDR-tbc. Dat was twee jaar geleden. Nu help ik andere patiënten – door ervoor te zorgen dat zij ervaringen kunnen delen.’**

**Foto: Ully Ulwiyah en dochter Chacha, nu beiden in goede gezondheid.**

‘Vlak nadat mijn dochter Chacha werd geboren kreeg ik MDR-tbc.  Chacha is nu 4 jaar. Drie jaar geleden startten we de supportgroep voor patiënten: een initiatief van mijzelf en van een andere patiënt die de peer educator-training van KNCV in Jakarta had gevolgd. Veel mensen met MDR-tbc hebben last van bijwerkingen en andere problemen. Ik wil hen helpen zodat zij niet dezelfde problemen en bijwerkingen ervaren die  ik heb gehad. Door de medicijnen kreeg ik last van depressie. Ondanks mijn dochter en familie, voelde ik me eenzaam.’ Ully Ulwiyah noemt haar ervaring in het ziekenhuis traumatisch. ‘Ik was bang om naar het ziekenhuis te gaan voor de behandeling en vond het verschrikkelijk om die medicijnen elke dag te moeten nemen.’

**Inspirerende hulp**

Via een KNCV-project in het ziekenhuis Persahabatan kreeg Ully Ulwiyah advies van een maatschappelijk werker en van andere patiënten. Dit hielp en inspireerde haar. ‘Het helpt echt als anderen je steunen. Na 22 maanden onder behandeling te zijn geweest was ik genezen van MDR-tbc. Nu wil ik mijn ervaringen met anderen delen. Ik wil niet opnieuw MDR-tbc krijgen en ik wil niet dat anderen het krijgen. Ik wil vechten tegen de ziekte. Nu geef ik informatie over MDR-tbc. Ik leg aan patiënten uit wat het voor de familie betekent en wat het gevaar is als je je niet laat behandelen.’

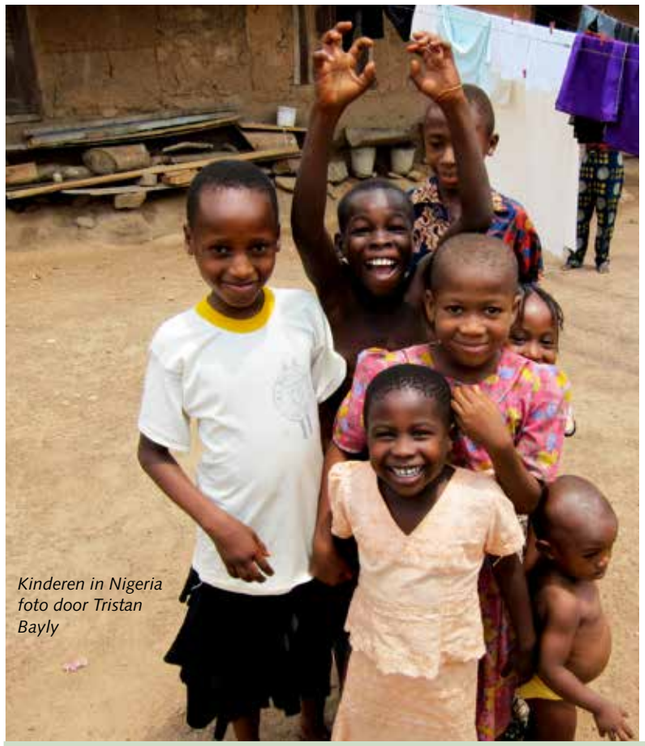
De supportgroep bestaat uit vijftien actieve leden: vier mannen en elf vrouwen. ’s Maandags en donderdags bezoekt Ully Ulwiyah patiënten in het ziekenhuis. ‘We informeren en motiveren nieuwe patiënten en ondersteunen hen als ze veel last hebben van bijwerkingen, zoals depressie of hallucinaties. Ik zoek patiënten ook thuis op als ze niet komen opdagen voor behandeling.’

> ‘Ik leg aan patiënten uit wat het voor de familie betekent en wat het gevaar is als je je niet laat behandelen.’

In Indonesië heeft de introductie van de nieuwe Xpert MTB/RIF laboratoriumtest de diagnose van tbc en MDR-tbc aanzienlijk verbeterd. De gemiddelde tijd die verstrijkt tussen registratie en start van de behandeling van MDR-tbc-patiënten is gedaald van 81 naar slechts 15 dagen. MDR-tbc-sterfte tussen diagnose en start van de behandeling daalde in twee jaar van 11% naar 2%. Maar niet alle cijfers zijn zo rooskleurig. In sommige ziekenhuizen weigert maar liefst 28% van de MDR-tbc-patiënten de behandeling, uit angst voor de bijwerkingen, de aanzienlijke (vervoers) kosten of sociale gevolgen. Voormalige MDR-tbc-patiënten die betrokken zijn bij patiëntenondersteuning kunnen hen over de streep trekken. Deze *peer support*-groepen geven psychosociale ondersteuning aan patiënten, vergroten hun motivatie en fungeren als rolmodel. *Peer support* maakt gebruik van gedeelde ervaringen en empathie en leidt tot een grotere therapietrouw.

# 5 VRAGEN OVER ONZE BIJDRAGE AAN BETERE TOEGANG TOT TBC DIAGNOSE EN BEHANDELING





*Kinderen in Nigeria foto door Tristan Bayly*

**Ieder jaar krijgen naar schatting negen miljoen mensen tbc, maar drie miljoen van hen worden nooit gevonden of geregistreerd. Wij vinden dat onacceptabel. Daarom strijden we dagelijks voor de opsporing, diagnosticering en genezing van alle mensen met tuberculose – ongeacht sociale status, geslacht, religie en leeftijd. Daarbij geven wij speciale aandacht aan patiënten met MDR-tbc, personen met een hiv infectie en andere kwetsbare groepen, zoals gevangenen en kinderen. We ontwikkelen preventieprogramma's op maat en spannen ons in voor een verantwoorde opschaling van veelbelovende nieuwe diagnostische technieken en medicijnen.**

## 1 Wat hebben we bereikt in de strijd tegen MDR-tbc?

In de meeste landen waar het door KNCV geleide TB CARE I-project wordt uitgevoerd, worden MDR-tbc-patiënten sneller gediagnosticeerd en wordt de behandeling sneller gestart. In 2013, het meest recente jaar waarvan gegevens beschikbaar zijn, werden 29% meer MDR-tbc-patiënten gediagnosticeerd dan in 2010. Het aantal patiënten dat in 2013 met de MDR-tbc-behandeling begon, groeide aanzienlijk. Het waren er 19% meer dan in 2012 en maar liefst 81% meer dan in 2010. Bovendien wordt het gat tussen het aantal gediagnosticeerde en behandelde patiënten kleiner: van 31% in 2010 tot slechts 4% in 2013.

Een belangrijke succesfactor in de opschaling is de beschikbaarheid van de Xpert MTB/RIF laboratoriumtest. Maar een vlotte diagnose en snelle start van de behandeling is niet voldoende – er is blijvende aandacht nodig voor de kwaliteit van de behandeling zelf en de volledige afronding daarvan. In veel landen blijft het percentage succesvolle behandelingen laag of neemt het zelfs af naarmate de aantal patienten dat behandeld wordt stijgt. In de landen waar TB CARE I actief is was het percentage succesvol behandelde patiënten 68,5% voor patienten die hun behandeling startte in 2011 – een percentage dat vrijwel gelijk was in 2010. Dus hoewel we erin slagen meer patiënten te diagnosticeren en te behandelen, is er nog veel werk aan de winkel om meer patiënten te laten genezen.

MDR-tbc-diagnose en de start van behandeling vinden sneller plaats in landen die door TB CARE I worden ondersteund, zoals Ethiopië, Indonesië en Nigeria. Daar begonnen vanaf 2010 respectievelijk drie, vier en vijf keer zoveel mensen met de behandeling.

!

Een belangrijke manier om dat te bereiken is het gebruik van een meer patiëntgerichte benadering. In de regio Akmola van Kazachstan liet KNCV zien hoe de standaardbehandeling, opname in het ziekenhuis, kan worden vervangen door ambulante zorg voor volwassenen en kinderen met tbc/MDR-tbc die niet – of niet meer – besmettelijk zijn. Deze ambulante zorg leidde tot een toename van het totale percentage met succes behandelde tbc- en MDR-tbc-patiënten: van 66% in 2011 tot 86% in 2013.

Ook patiëntspecifieke ondersteuning van MDR-tbc-patiënten moet meer routine worden, aangezien er overtuigend bewijs is dat dit de the-

*Voorlichting over tuberculose, Ethiopië. Foto: Netty Kamp*

## MEER MAATREGELEN TEGEN KINDER-TBC

Kinder-tbc kent specifieke uitdagingen die vragen om aangepaste maatregelen, van screening en diagnose tot preventieve therapie. Ook in 2014 investeerde KNCV in hoogwaardige tbc-diagnose en -behandeling voor kinderen in onder andere Ethiopië, Indonesië, Kazachstan, Kirgizië, Nigeria, Vietnam en Tadzjikistan.

In Nigeria bijvoorbeeld hielp KNCV bij de ontwikkeling van het nationale handboek voor diagnose en management van kinder-tbc. Het resultaat was dat in 2014 meer dan 2.000 tbc-patientjes onder de 5 jaar werden gediagnosticeerd en behandeld.
In Vietnam werkten wij aan een structurele opzet van tbc-zorg voor kinderen. Om kinderen beter toegang te geven tot diagnose en behandeling, werd in vier provincies een proefproject gestart met introductie van *Isoniazide Preventieve Therapie* (IPT), waarbij KNCV zorgde voor de supervisie en evaluatie. Aan het proefproject namen 35 districten deel. Na een gunstige evaluatie werd het proefproject succesvol opgeschaald, waarbij wij het NTP advies en hulp gaven bij de uitvoering in 18 provincies. Deze aanpak van kinder-tbc is nu nationaal beleid, met speciaal voorlichtingsmateriaal en gestandaardiseerde rapportage. Ook ondersteunt KNCV gezondheidswerkers die families bezoeken van patiënten met besmettelijke tbc, om tbc op te sporen onder gezinsleden, in het bijzonder kleine kinderen.

## NIGERIA'S EERSTE PROEFPROJECT VOOR AMBULANTE ZORG VERSNELT TOEGANG TOT MDR-TBC-BEHANDELING

Nigeria zag in 2014 een flinke toename van het aantal patiënten dat werd gediagnosticeerd met MDR-tbc en dat hiervoor behandeld moet worden. Dat kwam mede door de introductie van de snelle Xpert MTB/RIF laboratoriumtest. Door deze snelle toename ontstonden er zelfs ongewenste wachttijden voor patiënten die eigenlijk onmiddellijk moeten worden behandeld. Nigeria heeft slechts tien centra met een beperkte opnamecapaciteit voor MDR-tbc-patiënten.

Om de wachtlijsten op te lossen heeft Nigeria de nationale richtlijnen voor MDR-tbc behandeling aangepast, zodat er plaats is voor alternatieve zorgmodellen. Er werd een proefproject gestart in acht geselecteerde staten om ambulante zorg te introduceren in plaats van opname in een ziekenhuis. Er werden drie verschillende behandelmodellen onderzocht: ziekenhuisopname in de eerste drie maanden van de behandeling, ziekenhuisopname in de eerste acht maanden en volledig ambulante behandeling. Algemene gezondheidswerkers werden opgeleid in het verlenen van ambulante MDR-tbc zorg, inclusief huisbezoeken, verstrekking van de dagelijkse medicatie, psychologische begeleiding, voedingsadvies en voedsel paketten, en preventie van tbc-infectie.
Uit het proefproject bleek dat ambulante behandeling goed kan worden uitgevoerd in Nigeria. Deze vorm van behandeling van MDR-tbc is nu nationaal beleid en wordt opgeschaald, waardoor patiënten onmiddellijk kunnen worden behandeld. Belangrijke succesfactoren voor deze zorgvorm zijn capaciteitsopbouw van ondersteunend personeel, vergoeding van vervoerskosten van de patiënt, supervisie, en tijdig transport van laboratoriummonsters en -resultaten.

Familie in Ethiopie, foto door Netty Kamp

rapietrouw en de behandelingsresultaten verbetert. Voortbouwend op eerdere successen investeerden we in 2014 in de directe ondersteuning van MDR-tbc-patiënten in Ethiopië, Indonesië, Kirgizië, Namibië, Nigeria en Tadzjikistan. We hielpen hen onder andere met voeding, vervoerskosten, psychologische ondersteuning en begeleiding, in combinatie met goede behandeling van de bijwerkingen van de medicijnen. Zo ondersteunden we hen bij de medische, maar ook de psychologische en economische problemen die voortvloeien uit de lange en zware MDR-tbc-behandeling.

Capaciteitsopbouw is een belangrijk deel van onze aanpak – ook als het gaat om de aanpak van MDR-tbc. Twee voorbeelden:

- In Kigali (Rwanda) is het *Center of Excellence on Programmatic Management of MDR-TB Training* in de regio het platform voor kennisoverdracht. Regelmatig geven KNCV-consulenten hier training over MDR-tbc, en andere belangrijke onderwerpen in de region zoals kinder-tbc, tbc/hiv co-infectie en versterking van laboratoria.
- In Kazachstan werkten we in 2014 aan een structurele aanpak. We zetten in twee regio's een model voor MDR-tbc-zorg op en leidden hierin twintig artsen uit ziekenhuizen afdelingen en zestig artsen uit gezondheidscentra op. Ook kregen honderd verpleegkundigen een cursus in psychologische begeleiding van patiënten.

## 2 Hoe succesvol zijn de gecombineerde tbc/hiv-interventies?

In een land met een hoge tbc-prevalentie heeft iemand met een hiv infectie twintig tot dertig meer kans om tuberculose te krijgen dan iemand zonder hiv infectie. Hiermee is hiv een van de belangrijkste aanjagers van de tbc-epidemie in deze landen. Tuberculose is ook de belangrijkste doodsoorzaak onder mensen met hiv. Het is daarom belangrijk dat alle tbc-patiënten in deze landen op hiv worden getest zodat ze direct anti-retrovirale behandeling tegen hiv kunnen starten. KNCV zet zich sterk in om dit mogelijk te maken in de landen waar wij actief zijn. Uit de meest recente gegevens, over 2013, blijkt dat in de landen waar KNCV actief is 57% van alle geregistreerde tbc-patiënten getest was op hiv, duidelijk hoger dan het gemiddelde van 48%.

Er zijn echter grote verschillen tussen de landen. 75% van de tbc-patiënten in Afrika kent zijn of haar hiv-status en ook in Centraal-Azië wordt in het algemeen steeds meer op hiv getest. Nigeria is een van de door KNCV ondersteunde landen met de grootste vooruitgang op het gebied van het testen op hiv. Er is daar substantieel geïnvesteerd in gecombineerde tbc-/hiv-diensten en in 2013 was 88% van de tbc-patiënten getest op hiv. Indonesië, aan de andere kant, heeft een hoge tbc-incidentie maar test slechts heel beperkt en selectief op hiv, omdat hiv relatief zeldzaam is onder de algemene bevolking.

### PATIËNTGERICHTE PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is de patiëntgerichte zorg ter verlichting van het lijden van chronisch zieken met beperkte behandelingsopties. Deze zorgvorm is gericht op patiënten en familie. Palliatieve zorg wordt in veel landen in het ziekenhuis gegeven. Mensen met M/XDR-tbc voelen zich echter niet altijd op hun gemak in een ziekenhuis. Als zij de keuze hebben, willen ze liever thuis (ambulant) behandeld worden.

In Kirgizië kunnen chronisch zieke patiënten nu ook kiezen voor ambulante behandeling, mits de familie voor hen kan zorgen en er afdoende maatregelen zijn genomen om de familie te beschermen tegen tbc- infectie. Toegang tot palliatieve zorg maakt deel uit van de 'continue zorg' die Kirgizië omschreven heeft in zijn nieuwe, systematische en allesomvattende programmabenadering van tbc-bestrijding.

Palliatieve zorg voor tbc is vergelijkbaar met palliatieve zorg voor andere ziekten; de zorg moet worden afgestemd op de specifieke behoeften van de tbc-patiënt. Er is bijvoorbeeld meer behoefte aan verlichting bij ademhalingsproblemen dan aan pijnstilling. Bovendien verschijnen er steeds nieuwe medicijnen tegen tuberculose die aan deze patiënten kunnen worden verstrekt.
Gezondheidswerkers en verzorgers hebben speciale training nodig voor het verlenen van palliatieve zorg aan deze categorie patiënten. In 2014 ontwikkelde KNCV een trainingsmodule voor gezondheidswerkers over tbc-specifieke palliatieve zorg. Dat deden wij samen met het Postgraduate Institute (PGI), dat zich inzet voor continue medische educatie in Kirgizië. Samen ontwikkelden wij bovendien educatief materiaal voor gebruik in het werk met patiënten, verzorgers en medisch personeel.

In Indonesië zijn extra inspanningen nodig om mensen met hiv regelmatig te screenen op tbc en waar nodig te behandelen met Isoniazide Preventieve Therapie (IPT). KNCV droeg in ruime mate bij aan het beschikbaar maken van IPT in Indonesië. Na een succesvol proefproject in vier ziekenhuizen in 2013, maakt IPT nu deel uit van het nationale tbc-beleid.

PMDT Training, Center of Excellence, Kigali, Rwanda

In het tweede kwartaal van 2014 onderging in acht provincies 94% van alle personen met een bekende hiv infectie een screening op tbc. IPT wordt nu in in 29 ziekenhuizen in zeven provincies geïmplementeerd.

MDR-tbc-diagnose en de start van behandeling vinden sneller plaats in landen die door TB CARE I worden ondersteund, zoals Ethiopië, Indonesië en Nigeria. Daar begonnen vanaf 2010 respectievelijk drie, vier en vijf keer zoveel mensen met de behandeling.

!

## 3 Hoe hielp KNCV om kwetsbare patiëntgroepen te bereiken?

Sommige bevolkingsgroepen lopen meer risico besmet te raken met tuberculose dan andere, en/of hebben moeilijker toegang tot de reguliere gezondheidszorg. Hiertoe behoren bijvoorbeeld drugsgebruikers, migranten, mijnwerkers en mensen in gevangenissen/detentiecentra.
Ook in 2014 zette KNCV zich in om de diagnose, behandeling en zorg voor deze groepen te verbeteren. Dat deden wij bijvoorbeeld voor gevangenen en gevangenispersoneel in Ethiopië, Indonesië, Tadzjikistan, Kazachstan, Mozambique en Nigeria.

*Tbc-patient in Nigeria*
*Foto door Tristan Bayly*



In Indonesië bijvoorbeeld breidden wij onze activiteiten uit naar 16 nieuwe gevangenissen. Daarmee kwam het totale aantal gevangenissen/detentiecentra (DC's) waar wij de Stop tbc-strategie en tbc-screening implementeerden op 41. Door deze uitbreiding werd 89% van de vrijgelaten gevangenen met succes overgedragen aan de reguliere gezondheidszorg waar zij hun behandeling vervolgden. Terwijl eerder hun vrijlating meestal tot gevolg had dat hun behandeling werd stopgezet. Van de gevangenen met hiv werd 99% gescreend op tbc. En in acht gevangenissen/DC's werden tbc-patiënten eerder opgespoord door extra alert te zijn op hoestklachten.

In Nigeria hielp KNCV met het ontwikkelen en opschalen van tbc-screenings-, -diagnose- en -behandelsystemen voor gevangenen. Dit is nu nationaal beleid. Tot nu toe zijn meer dan 6.341 gevangenen gescreend op tbc. In Tadzjikistan hielden wij een workshop over strategische planning voor twintig gevangenismedewerkers.

In Nigeria hielp KNCV met het ontwikkelen en opschalen van tbc-screenings-, -diagnose- en -behandelsystemen voor gevangenen. Dit is nu nationaal beleid. !

## 4 Welke vooruitgang is geboekt in tbc-infectie preventie?

Tbc-infectiepreventie richt zich op het verhinderen van de besmetting met de tbc-bacterie door patiënten met een besmettelijke vorm van tbc, gewoonlijk long-tbc, ook wel open tbc genoemd. Alle door TB CARE I ondersteunde landen hadden in 2014 nationale richtlijnen voor tbc-infectiepreventie, tegenover slechts 50% in 2010. Bovendien hebben al deze landen tbc-infectiepreventie opgenomen in hun beleid voor algemene infectiepreventie en -bestrijding.

In Ethiopië hielp KNCV bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van ontwerptechnische en bouwkundige standaarden voor de bouw van zorginstellingen. Deze standaarden waren gericht op de preventie van tbc-infectie overdracht via de lucht. De regering is zeer bewust van het belang van preventie van deze infecties en heeft daarom aanvullende voorschriften aangenomen voor de bouw van zorginstellingen. Na Zuid-Afrika is Ethiopië het tweede land in sub-Sahara Afrika dat deze belangrijke voorschriften heeft.

In Ethiopië, Nigeria, Zambia en Vietnam werd een proefproject uitgevoerd om besmettelijke tbc veel sneller vast te stellen bij bezoek aan een zorginstelling. Hoe sneller tbc-patiënten gevonden worden en een effectieve behandeling krijgen, hoe geringer de overdracht van tbc- infectie is. Deze aanpak wordt internationaal afgekort als FAST (Find Assess Seperate Treat). Voorlopige gegevens van de proefprojecten in Zambia en Nigeria laten een afname zien van de gemiddelde tijd die nodig is om mensen te diagnosticeren en in behandeling te nemen. Er worden ook steeds meer patiënten opgespoord. Op basis van de bevindingen van twaalf tertiaire centra in zes staten heeft Nigeria de FAST-strategie opgenomen in de gewijzigde richtlijnen voor tbc-infectiepreventie.

KNCV investeerde ook in 2014 in de uitvoering van tbc-infectiepreventie in gezondheidscentra. Wij verzorgden trainingen voor medewerkers, verleenden technische assistentie bij risicoanalyse, gaven hulp bij de ontwikkeling van plannen voor tbc-infectie, leverden hulpmiddelen zoals chirurgische maskers, neus/mondmaskers en ventilatoren en hielpen gezondheidscentra aan te passen en veilig te maken voor tbc besmetting.

## 5 Hoe droeg KNCV bij aan een verantwoorder gebruik van nieuwe medicijnen en diagnosetesten?

De nieuwe hulpmiddelen voor de bestrijding van tbc, zowel medicijnen als diagnostiek, bieden belangrijke kansen om de ziekte sneller te elimineren. Tegelijkertijd bestaat het risico dat als deze hulpmiddelen verkeerd worden ingezet, dit dramatische gevolgen kan hebben voor patiënten en de volksgezondheid. KNCV zet zich in voor een verantwoorde uitvoering. In 2014 hielpen wij bij de ontwikkeling van een protocol voor de introductie van bedaquiline, een nieuw medicijn tegen MDR-tbc. Indonesië, Kazachstan en Vietnam kregen onze steun bij de ontwikkeling van landspecifieke versies van dit protocol.
Na de vergadering van de expertgroep voor delamanide in april 2014 hielpen wij bij het opstellen van interim-richtlijnen voor het gebruik van dit nieuwe medicijn tegen MDR-tbc. Deze richtlijnen werden in september 2014 goedgekeurd door het Guideline Review Committee van de WHO.
Wij hebben een grote rol gespeeld bij de uitvoering en opschaling van de Xpert MTB/RIF-test in landen als Indonesië, Nigeria en Vietnam, bijna direct nadat de WHO deze test formeel had goedgekeurd. Hierdoor is snel bij veel meer patiënten rifampicine-resistentie vastgesteld en een snelle en afdoende MDR-tbc -behandeling gestart, waardoor levens zijn gered en overdracht van de infectie is voorkomen.
In Nigeria ondersteunde KNCV de introductie van tweehonderd Xpert MTB/RIF-machines, voornamelijk voor het testen op tbc van mensen met hiv infectie. Deze ondersteuning werd mogelijk gemaakt door een subsidie van het Global Fund.
In Nigeria en Vietnam werken wij ook als technisch serviceverlener voor het bedrijf dat de Xpert MTB/RIF machines produceert. Wij helpen bij installatie, kalibratie, training, onderhoud, en het oplossen van technische problemen.
In Zimbabwe en Nigeria ondersteunen wij een proefproject waarin het nut van de Xpert MTB/RIF test voor diagnose van tbc onder personen met hiv infectie wordt geëvalueerd. Wij promoten deze test ook voor tbc-onderzoek onder gevangenen en medische zorgverleners.

*GeneXpert training in Ghantsi Primary Hospital Botswana*

**Dr. Malik Adenov** geneesheer-directeur van het nationale tbc-centrum, Kazachstan

# ‘Nu weten we welke kant we op moeten’

# DUURZAME SYSTEMEN

**Kazachstan was een van de eerste landen die de nieuwste technologieën voor een snelle diagnose implementeerde. Dr. Malik Adenov, geneesheer-directeur van het nationale tbc-centrum in Kazachstan, praat over de noodzaak van een duurzame programmatische aanpak van MDR-tbc (Programmatic Management of Drug-resistant TB – kortweg PMDT).**

KNCV is al sinds 1997 betrokken bij de tbc-bestrijding in Kazachstan. ‘In 2014 verleende de organisatie technische en financiële ondersteuning aan de ontwikkeling van PMDT-richtlijnen’, vertelt Malik Adenov. ‘Op dit moment is MDR-tbc een groot probleem in Kazachstan. En tegelijkertijd hebben wij de mogelijkheid om nieuwe technologieën te implementeren: voor MDR-tbc-zorg, voor laboratoriumdiagnostiek, voor snelle diagnostische testen en voor MDR-behandelingsmethoden. Al deze ontwikkelingen maken nieuwe richtlijnen noodzakelijk.’

## Betere diagnostische testen

Het nieuwe Xpert-programma, gericht op veel snellere diagnose, werkt heel goed, aldus de geneesheer-directeur. ‘Aanvankelijk waren er slechts vier Xpert MTB/RIF-machines, nu zijn er al 24 van die apparaten in het land.’ Het nationale tbc-programma wil hun aantal nog verder vergroten. ‘Voortbouwend op de goede resultaten die wij hebben bereikt, weten we nu welke kant we op moeten’, aldus Malik Adenov. ‘Verdere uitbreiding kunnen we zonder financiële steun van buiten uitvoeren. Dit is mogelijk omdat de regering van Kazachstan zijn steun aan het nationale programma heeft uitgebreid.’

## Ongegronde angsten

Een belangrijk aspect van de strijd tegen tuberculose is de ontwikkeling van een nationaal beleid voor ambulante of extramurale zorg. Malik Adenov vertelt hoe dit aanvankelijk op verzet stuitte. ‘In het begin was de ambulante zorgverlening een zeer lastig punt. Men was bang het overzicht en toezicht over de hele behandeling te verliezen. Specialisten waren bezorgd dat dit zou leiden tot een lager genezingspercentage. Ook was men bang dat de overheidssubsidies aan tbc-bestrijding zouden worden stopgezet bij een overstap naar ambulante zorgverlening.’
Voorheen werden alle gelden voor tbc-bestrijding toegewezen aan ziekenhuizen, en alle patiënten gedurende de hele behandeling in een ziekenhuis opgenomen. Bij de uitvoering van het patiëntgerichte proefproject in de regio Akmola werd een systeem ontwikkeld waarmee de gelden konden worden gebruikt voor ambulante zorg – zónder dat dit extra kosten met zich meebracht. ‘Ook dit is weer een voorbeeld van een duurzame benadering. Het nationale tbc-programma en het Ministerie van Volksgezondheid hebben nu besloten deze aanpak voortaan nationaal beleid te maken.’

> ‘Het is een grote verantwoordelijkheid het geleerde toe te passen in het hele land, maar wij zijn er klaar voor.’

## Grote verantwoordelijkheid

‘Een ander belangrijk nieuw idee dat uit het Akmola-project naar voren kwam is de noodzaak voor psychosociale ondersteuning van patiënten’, vertelt Malik Adenov. ‘De lokale overheid heeft besloten de subsidie te verhogen, zodat wij patiënten kunnen blijven volgen en hen tijdens hun behandeling thuis kunnen bezoeken en blijven motiveren de behandeling vol te houden.’ De geneesheer-directeur hoopt meer nieuwe zorgmodellen in proefprojecten te ontwikkelen, en bij succes nationaal toe te passen. ‘Het is een grote verantwoordelijkheid het geleerde toe te passen in het hele land, maar wij zijn er klaar voor.’

# 5 VRAGEN OVER ONZE INZET VOOR DUURZAME TBC-BESTRIJDING



**Wij zijn ervan overtuigd dat de uiteindelijke eliminatie van tuberculose alleen mogelijk is als tbc-bestrijding deel uitmaakt van nationale gezondheidsprogramma's, en als alle relevante partijen hun krachten bundelen. Daarom stimuleren wij nationale TB programma's (NTP) om ook de particuliere gezondheidszorg te betrekken bij hun strijd tegen tbc. De betrokkenheid van gemeenschapsorganisaties is ook zeer belangrijk. Bovendien is het zaak om het commitment van de landelijke politiek te vergroten en duurzame financiële strategieën te ontwikkelen.**

## 1 Waarom betrekt KNCV de particuliere gezondheidszorg bij haar plannen?

Veel patiënten zoeken hun heil in eerste instantie vaak bij alternatieve genezers (vooral in Afrika) of bij de niet-gouvernementele, privé gezondheidszorg. Hiervoor hebben ze vaak goede redenen: privéklinieken zijn bijvoorbeeld dichter bij huis, zijn minder druk, of meer patiëntgericht dan openbare ziekenhuizen. Helaas kunnen veel van deze patiënten zich niet alle bezoeken en noodzakelijke medicijnen veroorloven. Ook zijn de medicijnen die ze bij particuliere apotheken kopen soms van slechte kwaliteit. Of ze ontwikkelen resistente tuberculose omdat de particuliere arts hen niet de juiste antibiotica behandelingscombinatie voorschrijft.
Daarom heeft KNCV ook in 2014 de particuliere en openbare sector gestimuleerd hun krachten te bundelen in PPM's (publiek-private-mixes) in onder meer Botswana, Namibië, Nigeria en Indonesië.

In onze visie is tuberculose voornamelijk een maatschappelijk probleem, waarbij diagnose en goede zorg voor de patiënten een grote betrokkenheid van de gemeenschap vragen. !

## 2 Wat voor resultaten zijn er behaald met publiek-private samenwerking?

In Indonesië heeft de ontwikkeling van een certificatie van tbc-zorg veel bijgedragen aan de betrokkenheid van particuliere klinieken bij de tbc-bestrijding. Particuliere praktijken die voldoen aan de kwaliteitseisen voor tbc-bestrijding, kunnen worden gecertificeerd. De vervolgstap is de koppeling van die certificering aan een ziektekostenverzekering.
Een ander voorbeeld is een samenwerking in Nigeria. Daar trainden wij officiële en informele apothekers in 105 districten in zes belangrijke staten, waardoor 2.500 patiënten werden opgespoord en behandeld.

## 3 Op welke manier betrok KNCV maatschappelijke organisaties bij tbc-bestrijding?

In onze visie is tuberculose voornamelijk een maatschappelijk probleem, waarbij diagnose en goede zorg voor de patiënten een grote betrokkenheid van de gemeenschap vragen. Om die reden investeren wij flink in activiteiten in en door de gemeenschap die getroffen is door tbc. Bijvoorbeeld door in landelijke richtlijnen de gemeenschappen centraal te stellen, of door locale maatschappelijke organisaties te betrekken bij de behandeling van de patiënten thuis. In 2014 deden wij dat in diverse landen, bijvoorbeeld in Ethiopië, Kazachstan, Kirgizië, Indonesië, Mozambique, Namibië, Nigeria en Tadzjikistan.

In Botswana toonde een onderzoek aan dat tbc-zorg in en door de gemeenschap het best en effectiefst is als vrijwilligers een kleine vergoeding ontvangen. Voor bevolkingsgroepen die moeilijk te bereiken zijn bleek tbc-zorg vanuit maatschappelijke organisaties erg effectief. Op basis van deze resultaten stelt het Ministerie van Volksgezondheid een nieuwe aanpak op. Bij de opschaling is een belangrijke overweging dat er in de toekomst de nationale tbc-bestrijding minder afhankelijk moet worden van buitenlandse donoren.

In Indonesië startten wij met de inzet van voormalige MDR-tbc-patiënten als peer educators. Patiënten worden gestimuleerd steungroepen op te richten waarin ze psychosociale ondersteuning kunnen geven aan andere patiënten. Peer support gaat uit van gedeelde persoonlijke ervaringen en richt zich op de kracht van de mensen, niet op hun zwakte. De aanpak heeft succes in Indonesische provincies. KNCV hielp *peer educators* ook om patiënten die niet op hun afspraak kwamen thuis op te zoeken. Hierdoor hervatte meer dan 40% hun behandeling. Verdere uitbreiding van dit initiatief wordt vooralsnog verhinderd door de beperkte beschikbaarheid van middelen voor organisatie en training.

## ETHIOPIË: BETROKKENHEID VAN MAATSCHAPPELIJKE ORGANISATIES

De afgelopen twee jaar heeft Ethiopië met opmerkelijk succes maatschappelijke organisaties weten te betrekken bij de strijd tegen tbc, zoals vrouwenorganisaties in de dichtbevolkte sloppenwijken van Addis Ababa, waar het riscico op tbc heel hoog is.

Deze organisaties zetten zich al in voor preventie van hiv, een betere gezondheid voor moeder en kind en een einde aan geweld tegen vrouwen. En nu dus ook tegen de verspreiding van tbc. Zij bereiken vooral vrouwen, via de traditionele Ethiopische koffieceremonies. Zo waarschuwen ze hen dat kinderen, met name degenen jonger dan vijf jaar, een hoog risico op tbc hebben als ze in huis wonen met iemand die onbehandelde "open" (besmettelijke) long-tbc heeft.

Voorlichters van deze vrouwenorganisaties volgen een trainingsprogramma, ontwikkeld door KNCV in samenwerking met het landelijke tbc-programma. Het trainingsprogramma leert de voorlichters wat de symptomen zijn van tbc en dat ze iedereen met mogelijke tuberculose moeten doorverwijzen. Deelnemers leren ook hoe ze mensen kunnen mobiliseren, het stigma rond tbc kunnen tegengaan en meer patiëntgerichte gezondheidszorg kunnen bevorderen.

Op basis van het succes van de afgelopen twee jaar neemt het landelijke tbc-programma deze aanpak over. KNCV is gevraagd dit model nu ook toe te passen in andere steden. Het is van groot belang meer educatief materiaal te maken in de vele talen die Ethiopië rijk is. Ook beeldgerichte informatie is essentieel. Opinieleiders in de gemeenschap kunnen hiermee mensen met symptomen van tuberculose aansporen zich in een vroeg stadium te laten onderzoeken. Ook kunnen ze ervoor zorgen dat tbc-patiënten hun behandeling volhouden en afmaken.

foto: Netty Kamp

*Consulent Niesje Jansen neemt een fittest af; dit is een test om te kijken of je je ademhalingsbescherming goed draagt.*

# PATIENTEN-ZORG VAN A TOT Z

## ONLINE CURSUS VOOR NEDERLANDSE VERPLEEGKUNDIGEN

Capaciteitsopbouw is een van de belangrijkste activiteiten van KNCV in Nederland. Naarmate het aantal tbc-patiënten en daarmee het aantal gezondheidswerkers afneemt, wordt online leren een steeds waardevoller instrument om onze uitmuntende nationale tbc-zorg op peil te houden.

In 2014 ontwikkelde KNCV de eerste online cursus voor Nederlandse verpleegkundigen in de ambulante tbc-zorg. Met de e-learning modules voorzien wij de verpleegkundigen van alle basiskennis en vaardigheden die nodig zijn om een patiënt met tbc te ondersteunen en ervoor te zorgen dat deze de behandeling succesvol afrondt. Het principe van e-learning is studenten na te laten denken over een onderwerp of probleem, ervoor te zorgen dat ze direct feedback krijgen op hun antwoorden en aanvullende bronnen en informatie te verschaffen. De modules zijn opgebouwd als een logisch verhaal. Drie patiënten worden gespeeld door acteurs. De cursus werd in nauwe samenwerking met tbc-verpleegkundigen uit het veld ontwikkeld en alle methoden werden getest door gebruikers.

De e-learning cursus is gecertificeerd door de Beroepsvereniging voor Verpleegkundigen en kan door verpleegkundigen in hun eigen tijd worden gevolgd. De cursus is geschikt als opfriscursus voor ervaren tbc-verpleegkundigen en voor de opleiding van nieuwe tbc-verpleegkundigen. Door de e-learning module te ontwikkelen hebben wij ook onze eigen capaciteit in deze innovatieve educatievorm opgebouwd. Wij zien veel mogelijkheden om e-learning te gebruiken voor verschillende doelgroepen.

## 4 Hoe droeg KNCV bij aan een duurzame financiering van tbc-bestrijding?

In 2014 hielpen wij verschillende landen met onderdelen van hun subsidieaanvraag volgens de nieuwe eisen van het Global Fund zoals Afghanistan, Zimbabwe, Botswana, Nigeria, Rwanda, Ethiopië en Vietnam. Voor veel landen is financiering door het Global Fund onmisbaar voor de ontwikkeling en opschaling van tbc-bestrijdingsmaatregelen. Voor een succesvolle aanvraag is het belangrijk dat deze is gebaseerd op een doortimmerd nationaal strategisch plan met een begroting, een recente epidemiologische evaluatie, een analyse van de programmatische en organisatorische problemen, en een plan voor betrouwbare en duurzame financiering van het nationale tbc-programma.

## 5 Wat is het belang van modellen voor kostenberekeningen?

Wij vinden dat landen niet lang afhankelijk moeten zijn van donorgelden. In plaats daarvan zouden de financiële middelen meer moeten komen van overheden, ziektekosten- verzekeringen  en maatschappelijk betrokken bedrijven.

## NIGERIA: OP WEG NAAR GESTANDAARDISEERDE TBC-BESTRIJDING

In Nigeria ondersteunde KNCV de ontwikkeling van het nationale strategische tbc-plan 2014- 2020. Het plan omschrijft de inspanningen om ervoor te zorgen dat tuberculose in nationale zorgverzekeringen wordt opgenomen; dat patiënten ondersteuning ontvangen om hun behandeling af te maken, met name bij MDR-tbc; en dat systemen voor tbc- gegevensverzameling volledig uitwisselbaar zijn met de nationale databank voor de gezondheidszorg. Ook bepleit het plan een aanzienlijke vergroting van de binnenlandse bijdrage aan tbc-bestrijding. Het doel is dat in 2020 50% van het budget voor tbc-bestrijding wordt gefinancierd uit binnenlandse middelen (in 2014 was dit 19% van het totale budget voor tbc-bestrijding).

In 2014 hielpen wij verschillende landen met onderdelen van hun subsidieaanvraag volgens de nieuwe eisen van het Global Fund.

Belangrijk is ook dat overheden de kosteneffectiviteit en efficiëntie van de gezondheidszorg verbeteren, zodat met meer beperkte middelen toch optimale resultaten kunnen worden behaald. Voor die verbetering hielp KNCV, binnen het kader van het TB CARE I-project, een pakket te ontwikkelen met vier modellen voor kostenberekening en analyse van de kosteneffectiviteit van diverse benaderingen. Het gaat om de:

- *TB Services Costing Tool* (model om de kosten van tbc-bestrijdingsdiensten te berekenen);
- *MDR-TB Cost Effectiveness Analysis Tool* (model om de kosteneffectiviteit te analyseren van de bestrijding van MDR-tbc);
- *TB Economic Burden Analysis Tool* (model om de impact van de tbc epidemie op  de economie te analyseren);
- *Tool to Estimate Patients' Costs* (model om de kosten te schatten die patiënten zelf moeten maken voor hun diagnose en behandeling).

Alle modellen zijn gemaakt in open-source Microsoft Excel-bestanden en bedoeld voor NTP-managers. De modellen werden ontwikkeld en getest in afzonderlijke landen, maar zijn geschikt voor gebruik in elk land.

# KNCV ORGANISATIE

**Voor KNCV was 2014 een belangrijk jaar, waarin wij onze organisatie klaarstoomden voor de toekomst. Daarbij werkten wij aan een nieuwe strategie voor 2015-2020.**

Wij maakten die strategie op basis van een grondige analyse van de huidige stand van zaken, bedreigingen en kansen op het gebied van tbc-bestrijding. Dat resulteerde in een plan waarin onze visie, ambities en prioriteiten voor de komende zes jaar zijn vastgelegd. Wij zijn er erg trots op dat onze beschermvrouwe, Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Margriet, het voorwoord schreef bij dit strategische plan.

### Nieuw programma

In oktober 2014 werd bekend dat KNCV voor de vierde keer op rij het toonaangevende internationale tbc-programma van USAID gaat leiden: Challenge TB.

Met een bestedingsmaximum van 525 miljoen dollar in vijf jaar is dit het grootste tbc-bestrijdingsprogramma ter wereld. Het stelt ons en onze acht consortiumpartners in staat grote vooruitgang te boeken in de strijd tegen deze dodelijke ziekte. De start van Challenge TB markeerde ook het einde van TB CARE I, het vorige door USAID gefinancierde project, dat wij in 2015 afsluiten. Wij zijn trots dat wij gedurende dit uitgebreide, vier jaar durende project, hebben meegeholpen vier miljoen levens te redden. Dat succes inspireert ons om door te gaan met de strijd.

### Nieuwe structuur

Bij onze nieuwe strategie en het omvangrijke Challenge TB project past een andere organisatie. Vanaf 2015 opereert KNCV in drie divisies die nauw samenwerken, maar elk hun eigen expertise en verantwoordelijkheid hebben: de Projectmanagement divisie, de Technische divisie en de Financiële divisie. Hierdoor kunnen onze zeer ervaren consultants nog meer bereiken en weten zij zich gesteund door efficiënte en bezielde medewerkers op het gebied van projectmanagement en financiën. De divisies worden ondersteund door units:

In oktober 2014 werd bekend dat KNCV voor de vierde keer op rij het toonaangevende tbc-programma van USAID gaat leiden: Challenge TB.

Monitoring en Evaluatie, Communicatie en Fondsenwerving, Institutionele Fondsenwerving en HRM.

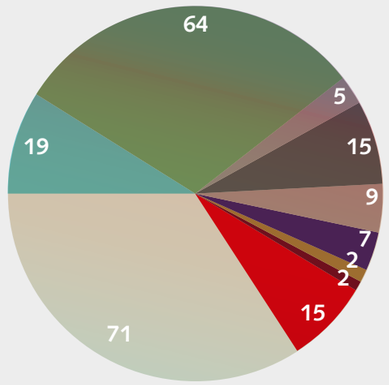
### Nieuwe kennis

Als internationaal tbc-expertisecentrum ziet KNCV het delen van kennis onder collega's als cruciaal element van haar werk. In 2014 organiseerden wij 24 lunchbijeenkomsten om ervaringen, nieuwe ontwikkelingen, internationale beleidsmaatregelen en richtlijnen voor tbc-bestrijding te delen en bespreken. Er waren ook twee internationale bijeenkomstweken voor de capaciteits-opbouw van KNCV-medewerkers, met organisatorische en technische onderwerpen ter versterking van het wereldwijde teamwork. Via organisatiebrede discussies droegen KNCV-medewerkers bij aan de nieuwe strategie.

## MAARTEN VAN CLEEFF ONTVANGT KAREL STYBLO PUBLIC HEALTH PRIZE

De prestigieuze Karel Styblo Public Health Prize ging dit jaar naar Dr. Maarten van Cleeff, al 14 jaar directeur van onze internationale USAID-programma's. Hij ontving de onderscheiding op 29 oktober op de The Union World Conference on Lung Health. Wij zijn erg trots op onze collega, voor wie de prijs een extra betekenis heeft: hij heeft in zijn jonge jaren in Tanzania veel samengewerkt met Dr. Karel Styblo, de grondlegger van de moderne tbc-bestrijding.

## MAATSCHAPPELIJK VERSLAG

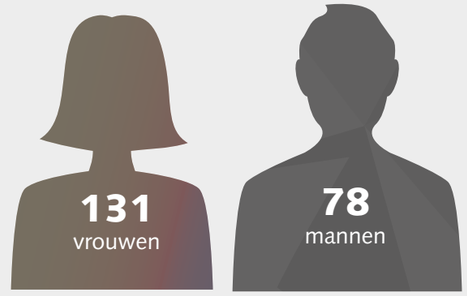



### Personeel per land

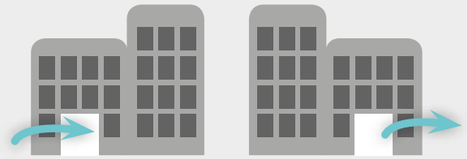
op 31-12-2014

| | | |
|---|---|---|
| Nigeria 19 | Namibië 9 | Ethiopië 15 |
| Indonesië 64 | Tadzjikistan 7 | Hoofdkantoor |
| Vietnam 5 | Kirgizië 2 | Den Haag 71 |
| Kazachstan 15 | Botswana 2 | |

Het ziekteverzuim in het kantoor in Den Haag was in 2014 **5.8%** versus **2.6%** in 2013, voornamelijk vanwege een aantal gevallen van langdurig ziekteverlof.




### Nieuw/Vertrekkend



**53** nieuwe

**66** vertrekkende *

* Vanwege de periode tussen de afsluiting van TB CARE I en de start van Challenge TB vertrokken er in 2014 meer mensen dan in andere jaren. In de eerste maanden van 2015 worden meer nieuwe collega's aangesteld.

## JAARLIJKS SYMPOSIUM BIEDT INSPIRATIE VOOR SAMENWERKING

De zaal in het Nutshuis in Den Haag was op 20 mei tot op de laatste plaats gevuld met belanghebbenden, lidorganisaties en gezondheidswerkers voor het jaarlijkse symposium van KNCV. In haar openingstoespraak benadrukte algemeen directeur Kitty van Weezenbeek de noodzaak van een brede, multidisciplinaire aanpak voor het realiseren van de tbc-bestrijdingsdoelen na 2015. 'Particuliere zorgverleners en maatschappelijke organisaties moesten hier absoluut bij betrokken worden', zei ze. Deze visie werd na een levendige discussie door het publiek gedeeld. Hieruit ontstond het idee om een Nederlands tbc-platform te creëren waarin Nederlandse organisaties, instellingen en ondernemingen over de hele linie nauw samenwerken: van onderzoek en ontwikkeling tot de uitvoering van technologieën en interventies om tuberculose nog beter te kunnen bestrijden.

*Joep Lange*

*Omer Ahmed Omer*

*Felix Salaniponi*

## TRIEST AFSCHEID

In de zomer van 2014 verloren wij plotseling drie zeer gewaardeerde en geliefde collega's. Joep Lange, lid van onze Raad van Toezicht, bevond zich aan boord van vlucht MH17 van Malaysian Airlines. Hij was een inspirerende mentor en vriend, van onschatbare waarde voor de strijd tegen tbc en hiv. Kort voor deze fatale gebeurtenis stierf onze vertegenwoordiger in Namibië, Omer Ahmed Omer, na een kort ziekbed. Wij herinneren hem als een zeer vriendelijk, toegewijd, hardwerkend en enthousiast teamlid. In augustus verloren wij nog een opmerkelijke strijder tegen tbc, Felix Salaniponi, die voor KNCV werkte in Kenia, Ghana en Zimbabwe. Wij zijn bedroefd, maar dankbaar en trots dat wij met deze inspirerende mensen hebben mogen samenwerken.

## ONZE CAMPAGNE

Tuberculose wordt in Nederland niet beschouwd als een belangrijke kwestie. Om het toch hoog op de agenda te zetten moeten wij op creatieve wijze campagne voeren. In 2014 hadden wij op 24 maart een zeer succesvolle campagne rondom de Wereld Stop Tuberculose Dag. Meer dan twintig beroemde Nederlanders - acteurs, tv-presentatoren en zelfs onze nationale astronaut - hielpen ons publiciteit te creëren voor de strijd tegen tbc. Onze nieuwe Facebook-pagina had in minder dan twee weken meer dan tweeduizend fans. In 2015 bouwen wij voort op dit succes. Ook trokken onze websites in 2014 meer bezoekers, in sommige gevallen zelfs dubbel zoveel als in 2013.

Om de kennis van onze internationale medewerkers verder uit te breiden ontwikkelden wij diverse e-cursussen, die in 2015 worden geïntroduceerd.

### Nieuwe generatie

Om meer jonge professionals te betrekken bij de strijd tegen tuberculose ontwikkelde KNCV het Young Professional Program. Dit werd gesteund door de Dr. C. de Langen Stichting voor Mondiale tbc-bestrijding (SMT) en de 's-Gravenhaagse Stichting tot Steun aan de bestrijding van Tuberculose. Het idee is om seniore internationale tbc-professionals van KNCV te koppelen aan een nieuwe generatie, zodat een schat aan ervaring wordt gecombineerd met nieuwe kennis, vaardigheden en werkdynamiek.
Een aansprekende selectieprocedure gaf kandidaten de kans om zichzelf via nieuwe media en case studies te presenteren. De 81 sollicitanten uit Nederland en andere landen hadden een medische, sociale of economische achtergrond. De geselecteerde kandidaat begint in januari 2015. In 2015 willen wij het Young Professional Program uitbreiden.

### Nieuwe financiering

Verreweg het grootste voorstel dat KNCV in 2014 ontwikkelde en kreeg toegewezen, is Challenge TB. Gezien de grootte van dit project verwachten we dat USAID in de nabije toekomst de grootste donor van KNCV zal blijven. Toch slaagde KNCV erin haar financieringsbasis diverser te maken door het aantal donoren uit te breiden.
Ten eerste toonde het Directoraat-Generaal voor Internationale Samenwerking (DGIS) van het Nederlandse Ministerie van Buitenlandse Zaken (DGIS) haar betrokkenheid bij de strijd tegen tbc. DGIS steunt het Challenge TB-programma met een bedrag van $ 7,5 miljoen. Met deze bijdrage gaat KNCV landen ondersteunen met de aanvraag en effectieve aanwending  van subsidies van het Global Fund en dragen wij bij aan beleidsontwikkeling. Het bijbehorende werkplan 2015 is in nauwe samenwerking met DGIS opgesteld.

KNCV heeft ook andere institutionele donor projecten verworven: TB REACH/ Wave 4 (Tadzjikistan), Capital for Good, Fund Life Sciences for Health and Development (LSH4D), Cepheid en een door USAID gefinancierd project in Tadzjikistan (via Project Hope). In totaal mochten wij zeven nieuwe donoren verwelkomen, een toename ten opzichte van het jaar ervoor. Dit positieve resultaat is een gevolg van een meer gestroomlijnd intern traject voor het opstellen van subsidieaanvragen, inclusief systemen en hulpmiddelen voor het screenen, analyseren en ontwikkelen van financieringskansen. Daarnaast versterkten wij de capaciteit van de unit Institutionele Fondsenwerving. Ook leidden wij de technische medewerkers op om subsidieaanvragen te ontwikkelen voor institutionele donoren.
KNCV blijft werken aan een verbreding van de eigen financierings- en donorbasis.

### Nieuwe campagnes en fondsenwerving in Nederland

De Nederlandse overheid heeft flink gesneden in de overheidssubsidies, waardoor de concurrentie met andere fondsenwervers groter is. Desondanks zijn wij erin geslaagd onze inkomsten van particuliere donateurs op hetzelfde niveau te houden als in 2013, of zelfs iets te doen stijgen. De baten uit nalatenschappen was lager dan in 2013, maar wel hoger dan de prognose voor 2014.
Meer donateurs schonken regelmatig geld en het gemiddelde bedrag was hoger dan het jaar ervoor. Het totale aantal donateurs daalt echter, grotendeels omdat wij vooral worden gesteund door ouderen. Om dit tij te keren gaan wij in 2015 investeren in een nieuwe aanpak voor fondsenwerving. Wij willen een jonger publiek aantrekken en hen betrekken bij onze missie om de tweede meest dodelijke besmettelijke ziekte uit de wereld te bannen.

We zijn zeer blij met de steun van twee Nederlandse loterijen: De Lotto en De Vriendenloterij. Zonder hun voortdurende financiële bijdrage, en natuurlijk de mensen die meedoen aan de loterijen, zouden wij onze programma's in Nederland niet kunnen voortzetten.

Meer dan twintig beroemde Nederlanders - o.a. acteurs, schrijvers, tv-presentatoren en zelfs onze nationale astronaut - hielpen ons publiciteit te creëren voor de strijd tegen tuberculose.

# FINANCIELE RAPPORTAGE 2014



**Het volledige jaarverslag inclusief alle financiële overzichten, specificaties en een volledig accountants-rapport is te downloaden via www.kncvtbc.org.**

| KENGETALLEN | norm | Ge-realiseerd 2010 | Ge-realiseerd 2011 | Ge-realiseerd 2012 | Ge-realiseerd 2013 | Ge-realiseerd 2014 | Ge-realiseerd 2015 | Gemid-delde over 3 jaar |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Besteed aan doelstellingen naar ratio totaal uitgaven | nvt | 96.7% | 95.6% | 96.6% | 96.7% | 95.7% | 95.9% | 96.3% |
| Besteed aan doelstellingen afgezet naar ratio totaal uitgaven | | 95.2% | 98.1% | 95.4% | 96.0% | 95.2% | 97.6% | 95.5% |
| Besteed aan eigen fondsenwerving naar ratio inkomsten uit eigen fondsenwerving | max. 25% | 23.2% | 20.4% | 23.8% | 17.4% | 24.6% | 30.2% | 21.8% |
| Besteed aan beheer en adminstatie naar ratio totaal uitgaven | 5- 10% | 2.2% | 2.6% | 1.9% | 2.0% | 2.5% | 2.2% | 2.1% |
| Besteed aan beheer en adminis-tratie naar ratio uitgaven, exlcusief TBCTA coalitie deel in activiteiten [1] | 5-10% | 4.0% | 4.9% | 3.8% | 5.1% | 5.0% | 4.7% | 4.6% |

[1] TBCARE I is gedeeltelijk geimplementeerd door partners in de Tuberculosis Coalition for Technical Assistance (TBCTA)

*Moeder, genezen van resistente tuberculose met haar dochters (Tajikistan)*

## BALANS KNCV TUBERCULOSEFONDS PER 31 DECEMBER 2014

In Euro's na voorstel resultaatverwerking

| Vaste Activa | | 12/31/2014 | | 12/31/2013 | |
|---|---|---|---|---|---|
| Immateriële vaste activa | B1 | | - | | - |
| Materiele vaste activa | B2 | | 240.624 | | 370.422 |
| **Vorderingen en overlopende activa** | B3 | 31.527.842 | | 23.674.317 | |
| **Effecten** | | | | | |
| -Aandelen | B4 | 1.729.494 | | 1.755.664 | |
| -Obligaties | B4 | 2.965.492 | | 3.375.630 | |
| -Alternatieven | B4 | 922.029 | | 573.581 | |
| **Liquide middelen** | B5 | 13.497.523 | | 8.786.733 | |
| Vlottende activa | | | 50.642.380 | | 38.165.925 |
| **Totaal** | | | **50.883.004** | | **38.536.347** |

| Passiva | | 12/31/2014 | | 12/31/2013 | |
|---|---|---|---|---|---|
| Reserves en Fondsen | B6 | | | | |
| - Reserves | | | | | |
| Continuiteitsreserve | | 7.180.533 | | 6.423.985 | |
| Decentralisatiereserve | | 1.084.791 | | 1.149.543 | |
| Bestemmingsreserve | | 1.497.168 | | 1.680.898 | |
| Reserve ongerealiseerde koersresultaten op beleggingen | | 651.136 | | 794.464 | |
| **Wettelijke reserve** | | 240.624 | | 370.422 | |
| | | | 10.654.252 | | 10.419.311 |
| - Fondsen | | | | | |
| Bestemmingsfondsen | | 476.515 | | 463.281 | |
| | | | 476.515 | | 463.281 |
| Vlottende passiva | B7 | | | | |
| -Belastingen/premies sociale verzekeringen | | 318.587 | | 886.805 | |
| -Crediteuren | | 552.270 | | 357.921 | |
| -Overige schulden en overlopende passiva | | 38.881.380 | | 26.409.028 | |
| | | | 39.752.237 | | 27.653.754 |
| **Totaal** | | | **50.883.004** | | **38.536.347** |

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN KNCV TUBERCULOSEFONDS OVER 2014

In Euro's

| | | Begroot 2015 | Begroot 2014 | Werkelijk 2014 | Werkelijk 2013 |
|---|---|---|---|---|---|
| **Baten** | | | | | |
| - Baten uit eigen fondsenwerving | R1 | 1.360.300 | 1.313.800 | 1.593.139 | 1.632.296 |
| - Baten uit acties van derden | R3 | 1.092.500 | 1.092.500 | 1.075.270 | 1.183.428 |
| - Subsidies van overheden | R4 | 53.134.300 | 50.728.100 | 42.051.486 | 50.991.975 |
| - Baten uit beleggingen | R5 | 145.000 | 147.000 | 480.559 | 363.320 |
| - Overige baten | R6 | 18.700 | 18.700 | 15.300 | 13.161 |
| Totaal baten | | 55.750.800 | 53.300.100 | 45.215.754 | 54.184.180 |
| **Lasten** | | | | | |
| **Besteed aan doelstellingen** | R7 | | | | |
| - Bestrijding in landen met lage tbc-prevalentie | | 1.087.700 | 1.028.400 | 1.021.907 | 1.096.898 |
| - Bestrijding in landen met hoge tbc-prevalentie | | 50.850.100 | 49.099.100 | 40.289.380 | 49.381.534 |
| - Onderzoek | | 1.654.200 | 961.000 | 1.140.021 | 951.277 |
| - Voorlichting en bewustwording | | 834.400 | 651.600 | 580.628 | 594.088 |
| | | 54.426.400 | 51.740.100 | 43.031.936 | 52.023.796 |
| **Werving baten** | R8 | | | | |
| - Kosten eigen fondsenwerving | | 410.800 | 349.900 | 392.094 | 283.768 |
| - Kosten acties derden | | 51.100 | 50.700 | 21.240 | 49.516 |
| - Kosten verkrijgen subsidies overheden | | 573.600 | 357.500 | 375.810 | 309.229 |
| - Kosten van beleggingen | | 43.500 | 42.200 | 44.439 | 43.354 |
| | | 1.079.000 | 800.300 | 833.582 | 685.866 |
| **Beheer en administratie** | R9 | | | | |
| - Kosten beheer en administratie | | 1.244.100 | 1.230.800 | 1.102.062 | 1.096.873 |
| **Som der lasten** | | 56.749.500 | 53.771.200 | 44.967.580 | 53.806.536 |
| **Resultaat** | | **-998.700** | **-471.100** | **248.174** | **377.644** |
| Ratio besteding aan doelstellingen – lasten | | 95,9% | 96,2% | 95,7% | 96,7% |
| Ratio besteding aan doelstellingen – baten | | 97,6% | 97,1% | 95,2% | 96,0% |
| Ratio kosten fondsenwerving | | 30,2% | 26,6% | 24,6% | 17,4% |
| Ratio kostenbeheer en administratie | | 2,2% | 2,3% | 2,5% | 2,0% |
| **Resultaatbestemming** | | | | | |
| **Toevoegen/onttrekking aan** | | | | | |
| Continuiteitsreserve | | -202.400 | 3.500 | 468.021 | 187.036 |
| Decentralisatie reserve | | -289.500 | -111.100 | -64.752 | -119.655 |
| Geoormerkte project reserve | | -448.900 | -319.100 | -183.730 | 115.180 |
| Reserve ongerealiseerde koersresultaten op beleggingen | | P.M. | P.M. | 145.199 | 250.743 |
| Fonds Matierele vaste activa | | - | - | -129.798 | -43.934 |
| Bestemmingsfondsen | | -57.900 | -44.400 | 13.234 | -11.726 |
| **Totaal** | | **-998.700** | **-471.100** | **248.174** | **377.644** |



## TOELICHTING LASTENVERDELING KNCV TUBERCULOSEFONDS 2014

In Euro's

**Specificatie kosten**

| | Begroot 2015 | Begroot 2014 | Werkelijk 2014 | Werkelijk 2013 |
|---|---|---|---|---|
| Subsidies en bijdragen | 28.000 | 28.000 | 21.975 | 42.155 |
| Aankopen en verwervingen | 15.832.600 | 11.776.200 | 12.210.704 | 15.981.346 |
| Uitbesteed werk | 30.000.000 | 32.500.000 | 23.134.198 | 28.492.071 |
| Publiciteit en communicatie | 756.000 | 708.500 | 612.483 | 589.744 |
| Personeelskosten | 8.811.000 | 7.379.800 | 7.756.300 | 7.462.850 |
| Huisvestingskosten | 447.500 | 544.000 | 486.646 | 473.310 |
| Kantoor en algemene kosten 1) | 649.200 | 650.300 | 537.194 | 547.087 |
| Afschrijving en rente | 225.200 | 184.400 | 208.079 | 217.972 |
| **Totaal** | **56.749.500** | **53.771.200** | **44.967.580** | **53.806.536** |

*1) Incl. incidentele winsten en verliezen*

**Verdeling kosten naar bestemming**

| **Werkelijk 2014** | Doelstellingen | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Laag prevalent | Hoog prevalent | Onderzoek | Voorlichting/ bewustwording |
| Subsidies en bijdragen | 17.746 | - | 4.229 | - |
| Aankopen en verwervingen | 253.586 | 11.570.355 | 327.293 | - |
| Uitbesteed werk | - | 23.134.198 | - | - |
| Publiciteit en communicatie | - | 904 | - | 292.042 |
| Personeelskosten | 669.894 | 4.913.285 | 732.399 | 253.344 |
| Huisvestingskosten | 36.278 | 335.892 | 36.078 | 16.633 |
| Kantoor en algemene kosten | 29.688 | 213.659 | 25.388 | 11.862 |
| Afschrijving en rente | 14.715 | 121.086 | 14.634 | 6.747 |
| **Totaal** | **1.021.907** | **40.289.380** | **1.140.021** | **580.628** |

**Verdeling kosten naar bestemming**

| | Werving baten | | | | Beheer en Administratie |
|---|---|---|---|---|---|
| | Eigen fondsen-werving | Acties derden | Subsidies | beleggingen | |
| Subsidies en bijdragen | - | - | - | - | - |
| Aankopen en verwervingen | - | - | 58.909 | - | 561 |
| Uitbesteed werk | - | - | - | - | - |
| Publiciteit en communicatie | 300.542 | 18.996 | - | - | - |
| Personeelskosten | 60.195 | 2.244 | 282.417 | 17.279 | 825.244 |
| Huisvestingskosten | 4.653 | - | 17.013 | 402 | 39.696 |
| Kantoor en algemene kosten | 24.817 | - | 11.005 | 275 | 220.500 |
| Afschrijving en rente | 1.887 | - | 6.466 | 26.483 | 16.061 |
| **Totaal** | **392.094** | **21.240** | **375.810** | **44.439** | **1.102.062** |

pwc

# *Controleverklaring van de onafhankelijke accountant*

Aan: de raad van toezicht en de directie van de Koninklijke Nederlandse Centrale Vereniging tot Bestrijding der Tuberculose (KNCV)

De in dit verslag opgenomen samengevatte jaarrekening, bestaande uit de samengevatte balans per 31 december 2014 en de samengevatte staat van baten en lasten over 2014 met bijbehorende toelichtingen, is ontleend aan de gecontroleerde jaarrekening van de Koninklijke Nederlandse Centrale Vereniging tot Bestrijding der Tuberculose (KNCV) (hierna KNCV Tuberculosefonds) te Den Haag over 2014. Wij hebben een goedkeurend oordeel verstrekt bij die jaarrekening in onze controleverklaring van 20 mei 2015. Desbetreffende jaarrekening en deze samenvatting daarvan, bevatten geen weergave van gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden sinds de datum van onze controleverklaring van 20 mei 2015.

De samengevatte jaarrekening bevat niet alle toelichtingen die zijn vereist op basis van Richtlijn 650 voor fondsenwervende instellingen van de Nederlandse Raad voor de Jaarverslaggeving. Het kennisnemen van de samengevatte jaarrekening kan derhalve niet in de plaats treden van het kennisnemen van de gecontroleerde jaarrekening van KNCV Tuberculosefonds.

## *Verantwoordelijkheid van de directie*

De directie van de vereniging is verantwoordelijk voor het opstellen van een samenvatting van de gecontroleerde jaarrekening in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting op de gehanteerde accounting grondslagen zoals opgenomen in de onverkorte jaarrekening.

## *Verantwoordelijkheid van de accountant*

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de samengevatte jaarrekening op basis van onze werkzaamheden, uitgevoerd in overeenstemming met Nederlands Recht, waaronder Standaard 810, "Opdrachten om te rapporteren betreffende samengevatte financiële overzichten".

## *Oordeel*

Naar ons oordeel is de samengevatte jaarrekening in alle van materieel belang zijnde aspecten consistent met de gecontroleerde jaarrekening van KNCV Tuberculosefonds voor het jaar geëindigd op 31 december 2014 in overeenstemming met de grondslagen zoals beschreven in de toelichting van de onverkorte jaarrekening.

Rotterdam, 8 juli 2015
PricewaterhouseCoopers Accountants N.V.

Origineel getekend door: M. van Ginkel RA

*Ref.: e0359935*

*PricewaterhouseCoopers Accountants N.V., Fascinatio Boulevard 350, 3065 WB Rotterdam, Postbus 8800, 3009 AV Rotterdam*
*T: 088 792 00 10, F: 088 792 95 33, www.pwc.nl*

'PwC' is het merk waaronder PricewaterhouseCoopers Accountants N.V. (KvK 34180285), PricewaterhouseCoopers Belastingadviseurs N.V. (KvK 34180284), PricewaterhouseCoopers Advisory N.V. (KvK 34180287), PricewaterhouseCoopers Compliance Services B.V. (KvK 51414406), PricewaterhouseCoopers Pensions, Actuarial & Insurance Services B.V. (KvK 54226368), PricewaterhouseCoopers B.V. (KvK 34180289) en andere vennootschappen handelen en diensten verlenen. Op deze diensten zijn algemene voorwaarden van toepassing, waarin onder meer aansprakelijkheidsvoorwaarden zijn opgenomen. Op leveringen aan deze vennootschappen zijn algemene inkoopvoorwaarden van toepassing. Op www.pwc.nl treft u meer informatie over deze vennootschappen, waaronder deze algemene (inkoop)voorwaarden die ook zijn gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam.

*Kinderen in Indonesie © M. Bushue*

KNCV
To eliminate TB

TUBERCULOSEFONDS


Postbus 146
2501 CC Den Haag
Tel. 070 - 416 72 22
info@kncvtbc.org

www.tuberculose.nl
www.kncvtbc.org
StopTBC
kncv-tuberculosis-foundation


CBF VOOR GOEDE DOELEN

ANBI