

## Rapportage ReachAnother Foundation (RAF) 1<sup>e</sup> halfjaar 2022 van de organisatie van de Spina Bifida Hydrocephalus (SBH) zorg in het Zewditu Memorial Hospital (ZMH) in Addis Ababa tot een Center of Excellence.

### **SAMENVATTING**

- De doelstelling, het RAF-programma opgenomen te laten worden in het organisatieplan van het Zewditu Memorial Hospital werd bereikt, waardoor de duurzaamheid is gewaarborgd.
- De omstandigheden voor chirurgie zijn extreem goed verbeterd door hygiënische maatregelen. Vijf neurochirurgen kunnen gezamenlijk 1000 operaties per jaar verrichten. De capaciteit qua bedden is nog niet aanwezig. De aanvoer van shunts uit China stagneert waarvoor de gedoneerde nieuwe ETV-apparatuur een uitkomst is.
- De Clean Intermittent Catheterisation (CIC) is op stoom gekomen door opleiding en door aanschaf van katheters uit Nederland.
- De fysiotherapie is het volgende aandachtspunt van ontwikkeling.
- Het Ministerie van Gezondheid heeft besloten voor Ethiopië de aanpak voor preventie van SBH in 2023 tot prioriteit te maken.
- In Ethiopië heeft het Ministry of Trade de wetgeving voor verplichte toevoeging van foliumzuur aan meel en olie afgerond. Na 3-6 maanden wordt deze standaard door het Bureau of Standards vastgesteld en treedt de wet in werking.

### **TOELICHTING**

- Naar aanleiding van de eerdere rapportage in april 2022 aan Ivar Brandsen en Bas Westerweel kwam naar voren dat voor de verantwoording een meer op Zewditu Memorial Hospital (ZMH) gerichte verslaggeving gewenst is. Uit de budgetbespreking bleek dat een aanpassing noodzakelijk is.
- Het RAF project met de Centers of Excellence is een landelijk project. Zewditu Memorial Hospital in Addis Ababa is ooit gesticht als een kinderziekenhuis door de gelijknamige keizerin en is nu uitgegroeid tot het grootste centrum voor SBH zorg. In heel Ethiopië is de SBH zorg nu het verst ontwikkeld in het ZMH.
- Na afschalen van de COVID restricties en het uitbreken van de burgeroorlog in de Tigray is bezoek aan de centra na drie jaar weer mogelijk. Juni 2022 was een delegatie van RAF ter plekke en is de stand van zaken als volgt:

## **Organisatie**

In het ZMH is de afdeling Neurochirurgie uitgegroeid tot een zelfstandige afdeling met 21 bedden onder leiding van een neurochirurg in dienst van het ZMH. Recent is het hoofd van de afdeling neurochirurgie Dr. AddisAlem vervangen door Dr. Yordanos, die rapporteert aan de CEO Dr. Zelalem, chirurg en de medisch directeur Dr. Eden. De doelstelling, het RAF-programma opgenomen te laten worden in het organisatieplan van het ziekenhuis is nu bereikt, waardoor de duurzaamheid is gewaarborgd. De overeenkomst van RAF met het ZMH wordt dienovereenkomstig aangepast. Dr. Yacob, Director Clinical Services van het Ministry of Health (MOH) is de voorvechter. 1000 patiënten per jaar opereren wordt mogelijk.

## **Steriliteit en ziekenhuisinfecties**

Dr. Zelalem heeft een kwaliteitsverbeteringsproject uitgevoerd en heeft het ziekenhuis een geweldige metamorfose laten ondergaan. De hygiëne in het ziekenhuis is onherkenbaar verbeterd. Door technische aanpassingen werd de waterdruk in het gehele ziekenhuiscomplex dat uit verschillende gebouwen bestaat, gelijkmatig, waardoor de sanitaire voorzieningen kunnen functioneren. Ook werd voorzien in een constante watertoevoer. Daardoor kon moderne sterilisatieapparatuur in gebruik worden genomen waardoor operaties niet meer hoeven te worden uitgesteld. Afwasmachines zorgen tevens voor de huishoudelijke schoonmaak van de operatieve gebruiksmaterialen. De wasserij werd vernieuwd en de capaciteit werd uitgebreid waardoor ook voor andere ziekenhuizen het werk wordt gedaan. Dit alles droeg bij aan een forse daling van de ziekenhuisinfecties in het ZMH naar nu 3% op de afdeling neurochirurgie (informatie Dr. Kibru, neurochirurg).

## **Neurochirurgische Staf ZMH**

Er zijn inmiddels 5 neurochirurgen werkzaam die gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de opleiding, de operaties, de nazorg en de evaluatie van de uitkomsten. Dr. Bethelhem (Betty) is leider van het ZMH Center of Excellence.

## **Zorgstructuur**

Mw Meskerem Denekew is als Care Coördinator verantwoordelijk voor het organiseren van het zorgproject SBH. Zij is een integraal en onmisbaar deel van de ziekenhuisorganisatie geworden. Zij heeft structuur in het zorgproces aangebracht, overleg gereguleerd met de neurochirurgen onderling en met alle betrokken afdelingen (zoals kinderartsen, kinderchirurg, fysiotherapeut, opnameafdeling, sociaal werk, administratie etc.) waardoor de behandeling van de kinderen door betere afstemming van ieders bijdrage verder verbeterde.

## **Opleiding en Uitbreiding Specialismen**

De kinder-neurochirurgie verpleegkundigen hebben de eerste gespecialiseerde training ondergaan in 2021 (22 personen) en de tweede training is juni 2022 gestart (20 personen). Hiermee zal het aantal gespecialiseerde verpleegkundigen aan het eind van het jaar op sterkte zijn gekomen. De training heeft een officiële (CME) erkenning van de overheid gekregen. Ook worden nu drie extra fysiotherapeuten opgeleid.

Een kinderchirurg en een orthopedisch chirurg zijn aangetrokken in 2022 voor een dag per week en aan het SBH-behandelteam toegevoegd. RAF draagt hiervoor de kosten gedurende het eerste jaar van aanstelling, waarna dit zal worden overgenomen door het ziekenhuis.

## **Operaties**

Er zijn nu 8 operatietafels waarop 3 tot 6 operaties per dag gedaan worden, hetgeen uitkomt op 800 – 1000 op jaarbasis. De nieuwe ETV-apparatuur werd direct dankbaar in gebruik genomen, te meer omdat de aanvoer van shunts uit China stagneert. De kijkoperaties maken gebruik van shunts bij de hydrocephalus patiëntjes onnodig. De neurochirurgen hebben inmiddels 6 SBH specifieke instrumentensets ter beschikking. Door het RAF Circulair Instrumenten Project hebben wij in het eerste half jaar 2022 weer 850 instrumenten kunnen doneren aan ZMH. Met deze instrumenten is het mogelijk meer operaties te doen. De transportkosten zijn toegerekend aan het CoE budget. De gedoneerde instrumenten hebben een waarde van 100 Euro per stuk.

## **Nazorg**

### **OPD (Out Patient Department)**

Op de polikliniek werd de organisatie verbeterd door hele dagen te werken, waardoor het one-stop-visit principe kan worden toegepast. In een bezoek wordt alles voor de patiënt geregeld, hetgeen een forse kostenbesparing voor de ouders betekent.

## **CIC-project**

Door de specialistische training van de verpleegkundigen is de katheterisatie van de kinderen met spina bifida op gang gekomen. De aanvoer van de noodzakelijke katheters via Child Help vanuit China stagneerde door internationale omstandigheden. Voor de kinderen van ZMH hebben wij 7000 katheters in Nederland aangeschaft en verzonden, opdat de CIC kan plaatsvinden. De kinderchirurg voert de besnijdenis uit, die vaak nodig is alvorens de blaaskatheterisaties kunnen worden uitgevoerd. Er is een administratieve procurement procedure gestart, waardoor het ziekenhuis voortaan zelf via het ministerie de katheters kan bestellen. Het ruimtegebrek wordt dit jaar nog opgelost door verhuizing naar een grotere afdeling, zodat ook de ruimtecapaciteit voor training van de ouders is gecreëerd.

## **Fysiotherapie**

Fysiotherapie is dat essentiële deel van de nabehandeling dat gericht is op maximale mobiliteit van de kinderen: door systematisch oefenen blijven de gewrichten beweeglijk. Er zijn nu 4 fysiotherapeuten in het ZMH. De directie heeft nl. recent 3 extra fysiotherapeuten aangesteld. Een heeft de RAF-team training al gevolgd. Alle kinderen met spina bifida dienen te worden behandeld door de fysiotherapeuten. De fysiotherapie afdeling optimaliseren voor de SBH-patiënten is onderwerp van discussie. Een projectplan werd voorgelegd, zie de begroting. De renovatie van de behandelkamer, welke is begroot op € 4000 is inmiddels begonnen.

## **Database**

De database is uitgebreid en wordt nu klaar gemaakt voor verwerking van de gegevens van de gestandaardiseerde nabehandeling en regelmatige controle (surveillance). De behandelresultaten van 1100 ingevoerde patiënten worden op dit moment uitgezocht, zie de begroting.

## **OOPE**

Het Out Of Pocket Expense Project (OOP) is de pilotfase voorbij. In het komende half jaar worden 400 patiënten geïnccludeerd, waarna een van de grootste problemen van de SBH-behandeling voor de ouders inzichtelijk is gemaakt. Vervolgens kan in overleg met de overheid hiervoor een passende oplossing worden gevonden, zie ook de begroting. Dit project is de opmaat voor High Risk Prevention.

## **High Risk Prevention**

Dit project maakt dat tegelijkertijd met de controle van hun kind de moeders foliumzuur tabletten krijgen uitgereikt, zodat de foliumzuurspiegel in het bloed hoog genoeg is om gezonde kinderen ter wereld te brengen en spina bifida te voorkomen. De bloedwaarden worden bij de controle gemeten. Voor de populatie van ZMH betekent dit dat 150 kinderen wel gezond geboren worden. RAF NL heeft een projectplan geschreven om een miljoen foliumzuur tabletten van 4 mg ter beschikking te krijgen. Hier wordt financiering voor gezocht.

## **Preventie van foliumzuur gerelateerde SBH, de Big Picture**

Sinds 2,5 jaar geleden door RAF samen met de Ethiopische Neurochirurgen Vereniging, (SENSP) en het Ministerie van Volksgezondheid de eerste preventie conferentie werd gehouden is na COVID een doorstart gemaakt. Tijdens de World Health Association (WHA) vergadering in mei 2022 in Geneve was RAF-gastheer van een vergadering van neurochirurgen, de G4 Alliance en vertegenwoordigers van de Ethiopische regering geleid door Dr. Lia Tedesse, de Minister van Gezondheid van Ethiopië. Ethiopië is toegetreden tot de landen die voedselversterking met foliumzuur noodzakelijk achten.

Op de WHA-vergadering is onder leiding van Columbia een WHO-resolutie in stemming gebracht die volgens protocol zal worden vastgesteld in de WHO-vergadering van mei 2023. Ethiopië is medeondertekenaar. Inmiddels heeft Ethiopië via het Ministry of Trade de wetgeving voor verplichte toevoeging van foliumzuur aan meel en olie afgerond. Na 3-6 maanden wordt deze standaard door het Bureau of Standards vastgesteld en treedt de wet in werking. Daarmee kan het aantal SBH-zwangerschappen al met 20% verminderen: 8.800 kinderen zullen naar verwachting gezond geboren worden.

Het foliumzuur voor de voedingsstudie van verrijkt zout heeft RAF in Nederland gekregen van DSM. De studie wordt nu daadwerkelijk in samenwerking met Emory University (Bureau Addis Ababa) uitgevoerd. Dan weten we het effect op het bloedgehalte met een dieet van zout versterkt met foliumzuur. Het resultaat wordt dit jaar verwacht.

De Bill en Melinda Gates foundation heeft in april jl. aan onze partner Nutrition International een grote subsidie toegekend voor implementatie studies van met foliumzuur versterkt zout. De harde deadline voor implementatie is 3 jaar, dus 2025 zoals wij al hadden voorzien.