



REACHANOTHER FOUNDATION NEDERLAND tussenrapportage eerste half jaar 2021 aan Contribute Foundation

Ontwikkelingen

De oorlog in Tigray heeft Ethiopië veel narigheid gebracht. Grote delen van Tigray zijn verwoest en er zijn ca 1 miljoen mensen op de vlucht. Het geplunderde ziekenhuis van de Universiteit van Mekelle functioneert maar zeer beperkt. Er bestaat een grote achterstand in de medische zorg van de vele trauma slachtoffers waarvan een deel naar Gondar gaat. Aanleiding tot het conflict in de Tigray was het uitstel van verkiezingen die nu zijn gepland voor juni 2021. Er is een dreigend conflict met Egypte over de Grand Renaissance Dam en dan is er ook nog de tweede Covid-19 golf die vele mensen trof gedurende de afgelopen vijf maanden. Cijfers zijn nauwelijks voorhanden of niet betrouwbaar. Verschillende artsen en andere medische professionals zijn gestorven en er was een kaalslag onder het verplegend personeel. Economisch gaat het slecht: 50 % inflatie, droogte en een sprinkhanenplaag leidden tot misoogsten en hongersnood dreigt. The World Food Program schat in dat ca 8 miljoen Ethiopiërs zich in een voedselcrisis bevinden en 27% leeft onder de armoede grens (< \$1,90/dag) en is per definitie al niet zeker van een maaltijd per dag. De WFP verwacht dat in 2020 deze cijfers zullen zijn verdubbeld.

Ayder ziekenhuis te Mekelle.

Internet functioneert gebrekkig maar er is contact tot stand gekomen tussen RAF.nl en de pas aangestelde stafchirurg van het Ayder ziekenhuis van Mekelle, Dr. Elam. Hij is neurochirurg en heeft aangegeven aan welke instrumenten de meest dringende behoefte bestaat.

Overzicht operaties

Periodieke Rapportage vanuit de RedCap database van het aantal verrichtingen van SBH door de stafchirurg van het Zewditu is op gang gekomen. In 2021 zal vanwege een hoge landelijke tweede piek van COVID 19 nog niet aan onze verwachtingen van 1000 per jaar voldaan kunnen worden. Er gold een zware lockdown. De rapportage van Dr. Addis Alem in Zewditu op 23 mei 2021 laat zien dat naar verwachting ca 450 operaties in 2021 kunnen worden gerealiseerd. In de eerste vier maanden van 2021 zijn 60 shunts geplaatst en 45 MMC kinderen werden geopereerd in februari en maart 2021. De shuntvoorziening in Zewditu verloopt naar tevredenheid. De kwaliteit van de neurochirurgie in de CoE werden door ons neurochirurgisch consultant team in 2019 al beoordeeld als van een niveau conform de internationale standaarden.

Centrale registratie bij het Ministerie van Gezondheid

Met het centraal bekend zijn van de cijfers bij de mensen die de beslissingen nemen wordt de omvang en impact van het SBH probleem continu onder de aandacht gebracht. In 2019 werden ca 2000 kinderen behandeld in alle zes de Centers of Excellence (CoE)samen. Tijdens de Covid pandemie viel dit terug naar ca 1500. Met het Ministry of Health is overeengekomen dat de centra vanaf 1 januari 2021 de cijfers centraal aan het Ministerie van Gezondheid dienen te melden.

Nazorg SBH kinderen

Nazorg is de achillespees van SBH chirurgie. Shunts vergen levenslange controle wegens mogelijke noodzakelijke revisie. Veel patiënten ontwikkelen een Tethered Cord waarvoor weer chirurgische interventie nodig is. Alle SB kinderen hebben een zekere mate van parese of paralyse van de benen en de blaas. Voor de blaasproblematiek zal voor de meeste kinderen CIC noodzakelijk zijn. De complexe pathologie van SBH en het daarmee samenhangende percentage van overlijden vergt veel van het SBH-team en kan een heel ontmoedigende uitwerking op hen hebben. Teams die dit werk doen ondersteunen daarom niet alleen de ouders, maar ook elkaar.

Hier zijn de volgende belangrijke acties te melden:

1. Opleiding nazorgteam.

In het Zewditu ziekenhuis in Addis (het grootste SBH centrum in Ethiopië) is de eerste groep van 18 verpleegkundigen opgeleid via het aftercare curriculum dat RAF heeft gemaakt in samenwerking met Ethiopische neurochirurgen en de Universiteiten van Amsterdam en Alabama. De opleiding duurt drie maanden gevolgd door drie maanden praktijktraining. De verpleegkundigen hebben een driejarig contract getekend om fulltime beschikbaar te zijn voor de neurochirurgie van de SBH kinderen zonder roulatie. "Aan het eind van dit curriculum weten de verpleegkundigen meer dan wie dan ook van SBH behalve de neurochirurgen ", was het compliment van Dr. Yordanos uit Bahir Dar waar deze opleiding eveneens heeft plaatsgevonden. Het zijn verpleegkundige specialisten geworden die de zorg na ontslag uit het ziekenhuis blijven volgen door reguliere telefonische contacten waardoor zij openstaan voor alle problemen die zich in de thuissituatie voordoen. Naast de noodzakelijke kennisoverdracht was teambuilding een grote winst en het werkt stimulerend naar andere afdelingen in het ziekenhuis waar mee moet worden samengewerkt in de zorg voor deze kinderen. RAF betaalt \$ 10.000,- per jaar gedurende drie jaar om deze opleiding te geven. Het plan is in 2021 de opleiding/training nog een keer te herhalen. De kwaliteit van het programma en de examens worden geëvalueerd waarna het proces over de vier andere centers of excellence wordt uitgerold.

2. Programma coördinator.

De aanstelling per 26 april 2021 van een Pediatric Neurosurgery Program Coördinator gedurende drie jaar: Mevr. Meskerem Denekew, verpleegkundige met een opleiding in Community Development en een masteropleiding in Holistic Child Development en een opleiding in Educational Leadership. Zij is op voorspraak van de CEO en de neurochirurgen van het Zewditu ziekenhuis door RAF.nl aangesteld om haar deskundigheid en zeer goede en brede contacten in het ziekenhuis en met Hope SBH. Zij gaat werken aan het inrichten en verbeteren van de kwaliteit van (na)zorg voor de kinderen en de ouders.

De systematische poliklinische nazorg van deze kinderen door een multidisciplinair team is nieuw in Ethiopië. De organisatie zal in one stop visits worden gerealiseerd omdat de ouders vaak van ver moeten komen en het voor hen kosten, tijd en veel moeite bespaart.

3. Oudervereniging HOPE -SBH.

Er wordt nauw samengewerkt met de oudervereniging HOPE- SBH. RAF helpt om zoveel mogelijk ouders lid te maken om zo hun belangenvereniging te vergroten en hun invloed naar buiten te versterken. De vertaling van het parentsbook in het Oromifa is klaar. Aan de layout wordt gewerkt en een nieuwe druk van 2000 exemplaren in zowel Oromifa als het Amharic wordt uitgevoerd.

In het kader van de nazorg wordt uitdrukkelijk bij de CIC gestreefd naar samenwerking tussen de ziekenhuizen en HOPE-SBH.

4. Clean Intermittent Catheterisation (CIC).

In Mei 2021 werd de eerste In-Hospital CIC training van ouders van zeven kinderen georganiseerd en met de getrainde verpleegkundigen van het Zewditu Hospital uitgevoerd. De programma-coördinator rapporteert maandelijks over de voortgang. Er is een wekelijks ZOOM overleg tussen haar en Jan Koning.

5. Multidisciplinair Team.

Het multidisciplinaire team in Zewditu bestaat nu naast de programma- coördinator uit: 18 getrainde nurses, 4 general practitioners, 3 neurosurgeons, 1 pediatrician, 1 pediatric neurologist, 2 physiotherapists, 2 social workers en 1 psychologist.

De komst van de kinderuroloog maakt het team compleet.

In het Zewditu Hospital, dat is gelieerd aan het St. Peter Hospital in Addis (beide zijn CoE) functioneert 1 kinderuroloog voor beide ziekenhuizen. De programma-coördinator in het St. Peter is Dr. Nebiyat Tesfaye Hailemariam; hij is een general practitioner. In Bahir Dar is een kinderuroloog Dr. Nebiyu Shitaye Aniley. Het is de bedoeling op termijn de leiding over dit stuk van het zorgproces over te dragen aan de kinderuroloog in samenspraak met de betrokken neurochirurgen.

6. Gratis Telefonische Communicatie met ouders.

De directeur ziekenhuiszorg van het Ministry of Health Dr. Yacob heeft 31 Mei 2021 officieel toestemming gegeven dat in het Call Center van dit ministerie een gratis telefoonlijn ter beschikking komt voor deze nazorg. Op de follow up wordt toegezien door de programma-coördinatoren en de reden van no show wordt uitgezocht en aan ons gerapporteerd en geëvalueerd.

7. RED CAP Datamanagement.

De CEO van het Zewditu Ziekenhuis heeft 1 februari 2021 twee General Practitioners aangesteld om datamanagement van de afdeling via de RED CAP database in het zorgproces te borgen. Bekostiging door RAF gedurende drie jaar waarna het ziekenhuis het overneemt. Zij verzorgen de maandelijkse rapportages die de grootte van het SBH probleem duidelijk maken.

8. ETV voor Zewditu.

Bij de firma Storz is door RAF.nl op 31 mei 2021 een directe bestelling voor twee ETV sets gedaan voor Zewditu en Bahir Dar. De oplevering van deze twee apparaten is in oktober 2021 te verwachten. ETV van Gondar is gesubsidieerd verkregen via Cure en de Storz Foundation, maar die weg is definitief niet meer beschikbaar gebleken. Daardoor is tegen marktconforme prijs besteld. Rest nog een ander probleem: de import van de noodzakelijke Cidex schoonmaakmiddelen voor de endoscopen. Door

de verkoop van dit product door de firma Roche is vertraging opgetreden omdat de nieuwe firma nog geen importvergunning heeft geregeld voor Ethiopië. Dit bemoeilijkt de inzet van de ETV in Gondar waar alles in gereedheid was gebracht. Alternatieve mogelijkheden zijn in onderzoek.

9. High-risk preventie of secundaire preventie.

Het aftercare programma is er ook om voor de moeders met een SBH kind te zorgen. Zij hebben een tien keer hogere kans op een SBH kind in de volgende zwangerschappen, reden waarom Foliumzuur 4 mg per dag wordt uitgereikt voor de periode tot het eerste follow up bezoek. Daarna wordt weer opnieuw een recept gegeven om de moeders te stimuleren terug te blijven komen naar de polikliniek.

10. Fellows.

Twee fellow-neurochirurgen hebben zich aangemeld bij RAF als vrijwilligers om vanaf november 2021 een half jaar te werken in het Zewditu Hospital in Addis en in het Thion Gebebe Hospital in Bahir Dar. Zij helpen bij de ETV ingrepen. Alle noodzakelijke voorbereidingen voor hun verblijf zijn getroffen.

Studies in het kader van de Primaire Preventie

De technische Double Salt-Fortification Study with Iodine and Folic Acid wordt gedaan door het Ethiopian Public Health Institute in samenwerking met Nutrition International en kent drie pijlers

- a. Supply chain analysis: eind juni 2021 verschijnt het rapport
- b. Salt production and stability study: zal naar verwachting afgerond zijn eind 2021
- c. Organoleptic study: evaluation of acceptability of fortified salt (taste),

In de regio Harar rondom de Universiteit loopt een van de 12 populatie studies die wereldwijd worden uitgevoerd door het Amerikaanse CDC (Center of Disease Control) samen met het Tropical and Hygiene Institute van de Universiteit van Londen. Daarbij wordt systematisch de doodsoorzaak van gestorven kinderen geëvalueerd met post mortem naaldbiopten voor zekere diagnose. Daarbij is gebleken dat 7,5 – 10 % van de kinderen sterft aan SBH. Hiermee scoort Ethiopië helaas als het land met het hoogste getal ter wereld. RAF is uitgenodigd aan dit onderzoek deel te nemen vanwege de opgebouwde en unieke bottom-up expertise op dit gebied. Mogelijk kan hier het voedingsonderzoek plaats vinden om te bewijzen dat foliumzuur spiegels in het bloed stijgen als foliumzuur verrijkt zout wordt ingenomen. De voedingsstudie was aanvankelijk gelokaliseerd in de Tigray maar kon niet plaatsvinden door de oorlog en ondervond dus vertraging.

Het Circulair Instrumenten Plan in Nederland

Inmiddels is het aantal deelnemende ziekenhuizen in Nederland gestegen tot 12 waaronder drie academische ziekenhuizen. In april 2021 is een nieuwe zending van 3000 instrumenten naar 9 ziekenhuizen verstuurd (waaronder 700 instrumenten voor Mekelle). De spullen zijn aangekomen bij het Ministry of Health in Addis. Omdat de trucks waren ingezet voor Mekelle was de aflevering aan de andere ziekenhuizen vertraagd, maar in Addis zijn de instrumenten al opgehaald. Wij krijgen wij nog bevestiging d.m.v. video's en waivers. De tweede zending in 2021 van weer ca 3000 instrumenten is op 4 juni 2021 gesorteerd en wordt voorbereid voor verzending.

Hier worden de instrumenten geselecteerd en klaargemaakt voor verzending:



