

Anthony Rinella

wervelkolomchirurg

(Vervolg op het artikel Global Outreach Programma helpt kinderen wereldwijd)

DOOR ANNELIES VAN DER SANDEN

In 2001 ging voor het eerst een team van Global Spine Outreach naar de Colombiaanse stad Cali. Sinds mei 2006 staat het team onder leiding van de orthopeden Anthony Rinella en Chris Bergin.

Kunt u mij uitleggen wat er bedoeld wordt met de predicaten 'endorsed' en 'recognized'? Hoe verhouden deze sites zich ten opzichte van elkaar?

De sites die de erkenning 'endorsed' hebben gekregen, rapporteren regelmatig hun bevindingen naar het SRS Global Outreach Comité ter beoordeling. Wij vinden dat heel belangrijk, omdat we onze standaards met betrekking tot veiligheid en klinische efficiëntie willen waarborgen. De 'endorsed sites' vormen een schakel in een soort 'vind-en-help-elkaar' netwerk. Pas toetredende sites, die vaak slechts eenvoudige operaties kunnen uitvoeren, kunnen soms patiënten die meer complexe chirurgie nodig hebben, doorsturen naar een beter geoutilleerd ziekenhuis. Helaas zijn er vaak moeilijke, politieke of verzekeringstechnische omstandigheden tussen twee

buurlanden die dit proces verhinderen. Het liefst zouden we zoveel mogelijk gespecialiseerde Wervelkolomcentra opzetten die patiënten het hele jaar door kunnen behandelen. Cali heeft zo'n hoog gekwalificeerd ziekenhuis dat patiënten kan ontvangen uit Panama, de Cariben of andere buurlanden. Chirurgen worden vaak opgeleid bij verschillende ziekenhuizen. Toen bijvoorbeeld chirurgen uit Mexico City een eigen programma wilden starten, begonnen zij hun training in Cali.

U bent een drukbezet chirurg, die zich inzet op vele plaatsen in de wereld en die samenwerkt met de beste rugspecialisten en verschillende organisaties.

Ja zeker, ik ben inderdaad altijd aan het werk. In 2009 heb ik mijn eigen praktijk voor complexe wervelkolomoperaties opgericht in Chicago. Daar werken nu drie chirurgen en een revalidatiearts. Verder ben ik vader van drie kinderen, die me allemaal een of meerdere keren vergezeld hebben op een van de Outreachtrips. Beroepsmatig wijd ik eigenlijk mijn hele leven aan het Outreachproject. Ik begon in 2004 te werken in Colombia en ik heb daar tot nu toe aan 23 uitzendingen meegewerkt. In 2006 werd ik Medisch Directeur in Cali. Drie jaar geleden kwam Chris Bergin erbij, ik ben nu dus Co-Director.

Wat houdt de functie van medisch directeur in?

De medisch directeur heeft de leiding over een uitzending en zorgt ervoor dat alle SRS doelen en procedures worden

toegepast. Als ik een outreachtrip maak heb ik 10 tot 20 vrijwilligers bij mij, dus je begrijpt dat er alleen al logistiek gezien een heleboel hindernissen te nemen zijn. Hoe komen alle mensen op tijd op de juiste plek, waar breng ik ze onder, hoe zit het met de maaltijden en hoe of waarvoor worden ze per dag ingezet. Gelukkig is er meestal een uitvoerend directeur die mij daarbij helpt. Jaarlijks maak ik drie tot vijf outreachreizen van een week. Sinds enkele jaren is mijn eigen rol enigszins gewijzigd. Ik ben nu een van de outreach visionaires. Ik doe onderzoek naar mogelijk te realiseren trips, ik probeer onderlinge relaties tussen ziekenhuizen tot stand te brengen en ik val in overal op de wereld als dat nodig is. Verder ben ik een soort ambassadeur, ik benader bedrijven die instrumenten maken en vraag ze om producten te schenken. Ook organiseer ik opleidingssymposia enzovoort.

Hoe komt zo'n outreachreis tot stand?

We zijn momenteel bezig met het opzetten van het programma in Monterrey in Mexico voor maart 2017. Ik benader wervelkolomchirurgen die vrijwilligerswerk willen doen en kijk naar hun kennis en vaardigheden. Als een chirurg mee geweest is met verschillende trips, dan geef ik hem/haar voor de volgende trip de functie van tripleider, mits zijn of haar kunde, beoordelingsvermogen en betrokkenheid deze promotie rechtvaardigen. Ik ben ook constant bezig om chirurgen in de US of op locatie te stimuleren



Een stralende Estefania met Dr. Rinella

zich verder te specialiseren. Zodra ik over voldoende tripleiders beschik, kan ik weer een nieuwe trip opzetten. Daar heb ik me de laatste jaren voornamelijk mee bezig gehouden.

En uw werk als ambassadeur?

We gebruiken natuurlijk veel dure materialen om de wervelkolom te corrigeren. Daarom heb ik bedrijven nodig die producten willen doneren, maar ik kan ook niet zonder plaatselijke ziekenhuizen, chirurgen, vrijwilligers en bedrijven. In Mexico leven bijvoorbeeld 130 miljoen mensen. Drie procent van de jongeren heeft scoliose, de helft daarvan heeft medische zorg nodig, de andere helft moet geopereerd worden. Op de hele bevolking zijn er slechts 15 chirurgen beschikbaar, dat moeten er minstens drie keer zoveel worden. Daarom heb ik in Mexico een non-profit site opgezet en probeer de overheden te overtuigen meer te doen aan scoliosozorg.

Wat is precies een opleidings-symposium?

Jaren geleden realiseerde ik me dat er een enorm verschil is tussen de moderne technieken voor behandeling van scoliose, zoals die o.a. door SRS zijn ontwikkeld, en de capaciteiten van de gemiddelde wervelkolomchirurg. Meestal hebben chirurgen tijdens hun studie alleen ervaring opgedaan in laboratoria met dode lichamen van volwassenen met rechte ruggen. Maar bij scoliose gaat het juist vaak om kleine, verdraaide wervelkolommen van kinderen. Via training in de operatiekamer kunnen we artsen een betere opleiding geven. Tijdens symposia geven de beste chirurgen van de wereld college aan zo'n 80 tot 100 chirurgen, maar we bieden ook interactieve sessies en case studies aan in een kleinere setting. Voor Global Spine Outreach organiseerde ik in de afgelopen drie jaar symposia in Polen, Colombia en Mexico.

Hoe is het voor u persoonlijk om met ernstig gehandicapte kinderen en hun ouders om te gaan?

Het is voor mij geen straf om dit werk te doen. Ik hou echt van deze kinderen, ze zijn vaak zo sterk en veerkrachtig. Omdat ik zelf vader ben, kan ik me



Estefania kan weer lopen en spelen dankzij GSO

goed voorstellen wat deze families doormaken. Stel je voor, je gaat met je ernstig zieke kind naar een ziekenhuis waar buitenlandse chirurgen, die een voor jou onbekende taal spreken, je vertellen dat je kind diezelfde week nog een zware operatie moet ondergaan. We leggen zo goed mogelijk uit hoe dat in zijn werk gaat en hoe we verwachten dat de herstelperiode zal verlopen. We zijn erg lief voor de kinderen, zodat ze zich veilig voelen. Ouders hebben het gevoel dat ze een loterij gewonnen hebben, onze komst is voor hun kind waarschijnlijk de enige kans op goede zorg en een beter leven. Helaas kunnen we niet alle kinderen redden. Sommige kinderen zijn te ziek voor een operatie, anderen herstellen niet goed, of hebben het heel zwaar om op krachten te komen na de 6 tot 12 uur durende operatie. Maar we doen wat we kunnen en we gaan regelmatig terug naar dat ziekenhuis en laten het kind niet zomaar in de steek. In principe opereren we elk kind dat een operatie nodig heeft. In de beter geoutilleerde ziekenhuizen assisteren we alleen bij de moeilijkste gevallen.

Hoe worden de patiënten uitgezocht die door het Outreach team onderzocht worden?

De screening vooraf wordt meestal door lokale artsen gedaan, door het ziekenhuis of door sociaal werkers. In de ziekenhuizen die mijn team bezoekt, komen de chirurgen eens per drie maanden bij elkaar om een lijst te maken van patiënten en om de prioriteit vast te stellen. Ook in deze kant van het werk worden de chirurgen opgeleid.

Welke criteria worden daarbij toegepast?

Alle patiënten hebben of scoliose, of kyphose of een instabiele wervelkolom. Kinderen met toenemende neurologische problemen of erg grote bochten krijgen voorrang. Ook kijken we naar andere aandoeningen, zoals aangeboren afwijkingen of een syndroom en of de kinderen verder gezond genoeg zijn om een operatie te ondergaan. Natuurlijk zijn de voorzieningen in het betreffende ziekenhuis medebepalend voor de uiteindelijk beslissing. Postoperatief volgen we onze patiënten gedurende vijf jaar. Kinderen die bij een trip niet aan de beurt komen voor een operatie, staan altijd boven aan de lijst bij een volgende trip.

Ik verbaasde me over de vele foto's en filmpjes op de site? Is dat om meer donaties te krijgen van bezoekers?

Toen we begonnen maakten we alleen foto's voor medische doeleinden, ik wilde niet aan zelf promotie doen. Maar toen ik deze kleine wonderdjes, zoals weer kunnen lopen na verlamd geweest te zijn, of de verandering van een meisje met een enorme bochel tot een normale jonge vrouw, zag gebeuren, toen wilde ik dit delen met de rest van de wereld. In het nieuws horen we alleen maar over de donkere kanten van de mensheid, terwijl we zelden onze engelen in het licht zetten. Parallel met ons werk kwamen ook de social media op en dus konden we onze foto's beter gaan verspreiden. Ik probeerde al gauw een videocamera omdat het moeilijk is om in foto's vast te leggen wat deze kinderen doormaken. Dat is aardig gelukt, want bijna alle video's op de sites heb ik opgenomen. Nu beschikken we over professione-

le fotografen en editors, dus ook het niveau van het beeldmateriaal is hoger geworden. Maar donaties krijgen we voornamelijk door jaarlijkse acties en kortingen of schenkingen van bedrijven en andere bronnen. We proberen momenteel voldoende fondsen te verwerven om een Executive Director te kunnen aanstellen die het hele logistieke proces regelt van 6 trips per jaar.

Ik heb de indruk dat afwijkingen aan de wervelkolom in de ontwikkelingslanden ernstiger zijn dan in de Westerse wereld. Als dat zo is, zouden dan erfelijkheid, langdurende ondervoeding of een gebrek aan snelle ingrepen na de geboorte daar debet aan kunnen zijn? Dat is een interessante vraag. Getalsmatig komt scoliose in de hele wereld in dezelfde aantallen voor. Inderdaad zien we in de ontwikkelingslanden meer ernstige gevallen door gebrek aan zorgmogelijkheden en verwaarlozing. De meeste chirurgen weten gewoonweg niet wat ze doen moeten, dus de toestand van het kind kan zo verslechteren, dat het zelfs niet meer operabel is. Sommige kinderen lijden ook aan ondervoeding, zoals kinderen

met een hersenverlamming die zelf niet kunnen eten. Spina bifida (gespleten rug) komt ook meer voor bij gebrek aan foliumzuur tijdens de zwangerschap, dus ja, een relatie met ondervoeding zou je kunnen zeggen.

Ik wil u graag heel hartelijk bedanken voor de uitvoerige antwoorden op al mijn vragen. Het geeft een duidelijk

beeld van de wereldwijde scolioseproblematiek en het is hoopgevend om te weten dat er organisaties zijn die zich vanuit hun diepste overtuiging inzetten om kinderen wereldwijd de kans te geven op een beter leven.

Het genoeg was geheel aan mijn kant!

Wondertje Estefania

Toen de vrijwilligers van GSO Estefania voor het eerst zagen in Cali, was ze 2,5 jaar. Ze kon toen niet lopen, want haar beentjes waren te zwak om haar lijfje te dragen.

Het team ontdekte dat Estefania's hoofd niet goed op haar nek stond en dat haar wervelkolom werd afgekneld. Haar scoliose was ruim 80 graden. Een operatie was hard nodig. De eerste operatie corrigeerde haar nek. Binnen enkele maanden kon ze zonder beenbraces en met een beetje hulp van haar verzorgers lopen. Haar glimlach werkte aanstekelijk. Nu moest de tweede operatie volgen. Ze kreeg operatief zogenaamde growing rods zodat haar wervelkolom en longen nog zouden kunnen groeien. Als ze volgroeid is, zal haar rug nog verder worden vastgezet. Voor die tijd werd ze per half jaar geopereerd om de growing rods te verlengen. Inmiddels heeft ze 12 operaties gehad, maar ze zal er nog een aantal nodig hebben. Haar scoliose is bijna niet meer zichtbaar nu ze zonder hulp loopt, rent, danst en speelt met haar vriendjes.

