

Global Spine Outreach helpt kinderen wereldwijd

DOOR ANNELIES VAN DER SANDEN

Scoliose is een aandoening die serieuze aandacht verdient. Op wereldniveau gebeurt dat bijvoorbeeld door SRS (Scoliosis Research Society), in 1966 opgericht in Milwaukee, USA.

Als je de website van SRS opent, dan word je meteen geconfronteerd met een aantal cijfers. Wist je dat 3% van alle jongeren in de puberteit een scoliose ontwikkelt? Dat er in de wereld ruim 50.000.000 kinderen zijn met scoliose? Dat voor 4.800.000 van deze kinderen een operatie absoluut noodzakelijk is omdat het de enige manier is om verlost te worden van pijn, ademhalingsproblemen, verlamming en zelfs van een vroege dood?

Vooral in de ontwikkelingslanden is dat probleem gigantisch groot. Gebrek aan goede ziekenhuizen, kennis en natuurlijk ook geld. SRS wil daar iets aan doen, maar dat kan alleen als de patiënten, vaak met zeer ernstige vergroeiingen, gezien en behandeld kunnen worden. Daartoe heeft SRS in 2001 het programma Global Spine Outreach (GSO) in het leven geroepen. GSO ontfermt zich voornamelijk over kinderen met complexe rugafwijkingen in de hele wereld. In het verlengde van SRS, dat vooral onderzoekgericht is, helpt GSO bovendien om artsen, orthopeden, fysiotherapeuten en instrumentmakers op te leiden in de nieuwste technieken met de beste resultaten.

Global Spine Outreach

GSO heeft voor het bereiken van ernstige wervelkolompatiënten een speciaal programma opgezet (GOP) en voert wereldwijd rugoperaties uit bij kinderen en volwassenen voor wie zo'n kostbare operatie normaal gesproken niet is weggelegd. Er wordt intensief

samengewerkt met artsen ter plaatse om een behandeling te kunnen realiseren voor patiënten die anders geen enkele zorg zouden krijgen. Het team corrigeert vervormingen van de wervelkolom, neemt pijn weg, voorkomt vaak verlammingen en verlengt daarmee de levens van deze kinderen. Bovendien werken ze zoveel mogelijk samen met plaatselijke artsen om zodoende de kennis en vaardigheid van de ingewikkelde operatietechnieken te vergroten.

Scoliosis Research Society

Maar eerst nog even een stapje terug. In 1966, dus dit jaar 50 jaar geleden, werd de internationale organisatie SRS in Amerika opgericht met 35 leden. SRS is inmiddels uitgegroeid tot een van de meeste gerenommeerde van

de wereld op dit gebied. SRS doet niet alleen breed en diepgaand onderzoek naar alle soorten afwijkingen van de wervelkolom maar ook maakt zij zich sterk voor scholing van specialisten wereldwijd. Momenteel telt de organisatie 1000 leden, bestaande uit de beste orthopedisch chirurgen, onderzoekers, arts assistenten, orthesemakers etc. die zich bezig houden met onderzoek en behandeling van rugafwijkingen. Een Board of Directors bestaande uit vijftien vermaarde medici geeft leiding aan deze grote organisatie. Ook de Nederlandse orthopeed Marinus de Kleuver (Raad van Advies Vereniging van Scoliosepatiënten) maakt daar deel van uit.

Hoe werkt SRS?

De organisatie zet zich in om kennis over en ervaring met scoliose in al zijn variëteiten en behandelmethoden te verbeteren. Of om het te zeggen in de woorden van Anthony Rinella, de wervelkolomspecialist die al jarenlang intensief betrokken is bij de organisatie en de praktijk van SRS GSO: "SRS GSO wil zorg bieden aan kinderen en volwassen patiënten in gebieden in de wereld waar deze zorg en kennis niet voorhanden is. Het gaat om patiënten die een afwijking hebben aan de wervelkolom wat betreft vorm, lijn en functie. Ook wil SRS GSO de ontwikkeling van regionale, zelfstandige Wervelkolomcentra ondersteunen, waar lokale artsen in staat zijn om zelf permanent zorg te bieden aan patiënten met complexe afwijkingen aan de wervelkolom."



De artsen van GSO met Monica

Als wervelkolomspecialisten zich verenigen gebeuren er prachtige dingen.

Deze doelstelling realiseert SRS door het organiseren van conferenties en meetings, door scholing zowel in de praktijk als online, onderzoek en publicaties (ze geven een eigen 'krant' uit genaamd Spine Deformity), ze verstrekken beurzen en fellowships en awards voor bijzondere onderzoeksresultaten. Als je als specialist wordt toegelaten, heb je als member (lid) bijzondere voordelen zoals het delen van kennis of netwerken met leidende wervelkolomspecialisten in meer dan 50 landen. Je kunt echter niet zomaar lid worden. Er zijn stevige criteria ingesteld voor het lidmaatschap, want als lid van SRS verwacht men van je, dat je het doel van SRS, onderzoek en scholing op het gebied van wervelkolomafwijkingen, te allen tijde respecteert en ondersteunt.

Wereldwijd specialistische zorg

De twee eerste ziekenhuizen(sites) waar GSO met deze doelstelling van start ging waren Accra (Ghana) en Cali (Colombia). Momenteel ziet de lijst er als volgt uit: Bangladesh (Dhaka), Barbados (Bridgetown), Bulgarije (Sofia), China (Wenzhou), Colombia (Cali), Costa Rica (San Jose), Dominicaanse Republiek (Santo Domingo), Ecuador (Guayaquil), Ethiopië (Addis Ababa), Ghana (Accra), India (Kolkata), Indonesië (Jakarta), Jamaica (Kingston), Marokko (Marrakech), Palestina (Nablu), Peru (Lima), Polen (Poznan), Trinidad (Port-of-Spain), Oeganda (Mbarara), and Vietnam (Saigon). Vorig jaar kregen deze sites een predicaat. Sommige sites heten nu 'endorsed' en de andere 'recognized'. The endorsed sites zijn Cali, (Colombia), Poznan (Polen) en Accra in Ghana. Endorsed sites kunnen geheel zelf-

standig werken en ook ondersteuning bieden aan andere sites. Accra heeft bijvoorbeeld de beschikking over een ziekenhuis dat volledig zelfvoorzienend is op het gebied van wervelkolomzorg en kan assistentie verlenen op andere plaatsen in West Afrika.

Opleiden in de praktijk

De focus van GSO ligt bij het verzorgen van chirurgische training in de praktijk voor chirurgen in de landen die het team bezoekt. Deze lokale chirurgen worden gedurende langere tijd opgeleid en begeleid, zodat zij uiteindelijk de meest ingewikkelde wervelkolomoperaties veilig kunnen uitvoeren. De opleiding is gedeeltelijk in het eigen ziekenhuis. Het bezoekende GSO team betreft de chirurgen bij het hele proces te betrekken, van diagnose tot herstel na de operatie. Na verloop van tijd helpt GSO met het opzetten van gespecialiseerde centra, die over voldoende voorzieningen en kennis beschikken om het hele jaar patiënten in de regio te kunnen behandelen.

De kinderen

Bij een bezoekje aan de internetsites www.srs.org en www.globalspineoutreach.org vind je de ontroerende verhalen over behandeling van ernstig scoliosepatiënten. Jonge kinderen, waarvan de ouders niet de mogelijkheid of het geld hebben om de dure medische zorg voor hun kind te betalen. Filmpjes van voor en na de operatie, foto's van zwaar gedeformeerde lichaampjes, lachende gezichtjes en tekeningen en bedankbriefjes voor 'de engelen' van het Outreachteam. Je ziet het plezier en de toewijding waarmee de professionals te werk gaan. En wat een voldoening als een jonge vrouw, kromgegroeid en hangend in haar rolstoel, na de operatie trots rechtop zit. Het GSO team brengt wereldwijd heel veel levensvreugde en hoop op een betere toekomst. Sinds 2013 zijn er 550 patiëntjes behandeld, waarvan er 128 geopereerd zijn. Maar er zijn nog steeds heel veel patiënten over die niet behandeld worden. Voor SRS en de Outreach organisatie ligt er nog veel werk in de toekomst.

Wondertje Monica

Bij hun eerste bezoek aan Chihuahua in Mexico onderzocht het team van GSO Monica. Ze heeft een zeldzame afwijking die haar verhindert haar gewrichten soepel te bewegen (arthogryposis). De wervelkolomchirurgen Rinella en Mundis opereerden haar kyphoscoliose. De kyphose was groter dan 140 graden. Samen met de Mexicaanse Dr. Rosales deden zij een uiterst ingewikkelde operatieve ingreep, die er hopelijk voor zorgt dat de kyphoscoliose niet verder toeneemt. Het team ging in augustus 2016 weer naar Chihuahua en was benieuwd om te zien hoe het nu met Monica gaat.

