



# SMOPP Newsletter

Aktivitätsbericht Expedition 5.5. – 15.5.2019

## Allgemein

CH Teilnehmer:  
 Thomas Baumann TB, Stefan  
 Essig SE, Raoul Schmid RS  
 Mongol-Team:  
 Tulgaa MU, Bayalag BM



Wegen der starken  
 Luftverschmutzung gilt das  
 mongolische Ulan-Bator als  
 dreckigste Stadt weltweit.

Ankunft mit 3 Std. Verspätung verursacht durch einen tragischen Planecrash auf dem Moskauer Flughafen. Die Rückreise verzögert, laut offiziellen Angaben, wetterbedingt um mindestens ½ Tag. Dazu kommt ein unendliches Check n weil viele Passagiere ihren Rückflug nicht bestätigt hatten und dann noch eine Zwangsübernachtung in Moskau (unter Polizeischutz) unendlichen Kontrollen und einem unerklärlichen Zeitaufwand von der Landung bis ins Bett > 3 Stunden...um schlussendlich mit einem Tag Verspätung in CH anzukommen!

Die tentative Agenda erwies sich wiederum als sehr provisorisch und wurde immer wieder kurzfristig über den Haufen geworfen. Es erstaunt nicht wirklich, dass die strukturellen Probleme in diesem Land die Entwicklung behindern – was leider auch für unser Projekt gilt.

Andererseits ist Ulan Bator zwischenzeitlich regelrecht explodiert. Überall breitere und bessere Strassen, und dafür noch mehr Verkehr mit den teuersten SUVs und Hochhäuser



Überall wird geputzt...bis es in Bälde wieder von der Luftverschmutzung befleckt sein wird...

voller Shopping malls mit eigentlich Schweizer Preisen (woher haben die Leute das Geld?). Die Luftverschmutzung ist mittlerweile sicht- und riechbar unerträglich!

## Sprechstunden

Sprechstunde mit >40 Patienten, wovon 26 mit relevanten Pathologien. Diesmal weitgehend Fragestellungen zum Thema DDH, wenige Ausnahmen (Infekt, Chondrodystrophie, neurologische oder Systemerkrankungen) am ersten „Praxistag“.

Für einen zweiten Tag waren 4-5 weitere Kinder angekündigt. Schliesslich tauchten fast 50 auf und wollten von uns (RS, SE, Tulgaa) beurteilt und beraten werden. Wie immer sind anamnestische Angaben eher rar, die Vorgeschichten sind bisweilen bizarr. Teilweise kommt von Seiten der Eltern hoher Druck, andere hingegen sind schicksalsergeben und dankbar.

Erfreulicherweise kamen nur wenige neue „chirurgische“ Fälle dazu. Einige bereits behandelte Kinder werden verlaufskontrolliert. Die orthopädische Liste wird entsprechend ergänzt. Im allgemeine sind die Resultate erfreulich und wir konnten einige, ehemals chirurgische Kinder, als „geheilt“ entlassen!

Erneut wurden mehrere Kinder präsentiert, welche mit offenen Venflons hospitalisiert sind. Eines davon wegen Ikterus im Alter von 2 Wochen. Medikation: NaCl und Glucoselösung, Urofalk und Phenobarbital...! Das ist nun seit mehr als 10 Jahren unverändert katastrophal und unser Tombaatar hat wieder mal die Nerven verloren. Es fehlt an den Basics!



Hohe Luxation, zur Abwechslung...

## Nationaler Kongress für Neugeborenen-Screening (10.5.19)

Das Mongolische Team unter Leitung von Bayalag war seit Wochen mit logistischen Vorbereitungsarbeiten beschäftigt. Die Präsentationen wurden hingegen erst in den letzten 48 Stunden vor dem Kongress koordiniert und erstellt... Auch hier muss die Kurzfristigkeit als ineffizient und (v.a. für uns) zeitraubend eingestuft werden.



Allerdings waren Bayalag und Enkhtur über die Massen eingespannt und mussten auch mehrere Hilfsorganisationen betreuen. Nebst den unten genannten 4 Screeninggruppen waren noch je eine Gruppe für Herzoperationen (Irland) und Operationen im HNO-Bereich (Indien) anwesend. Die Koordination und Priorisierungen wirft weiterhin Fragen auf...



Die drei Musketiere auf dem grossen Platz...

Der Kongress fand im Auditorium des Government Palace (Parlamentsgebäude) statt, welchen man erst nach Vorlage des Passes und Passieren einer minutiösen Sicherheitskontrolle betreten durfte. Geladen waren Ärzte, Politiker, Behördenvertreter (Gesundheitsbehörden, Qualitätsbehörden, UNICEF, WHO, etc...), Elternvertreter, Betroffene. Das Thema war die Implementierung von 4 Komponenten eines Neugeborenen-Screeningsprogrammes:

- FG-Retinopathie (Orbis, USA)
- OAE-Hörscreening und Versorgung mit Hörgeräten, Cochlea-Implant (Foundation aus USA; zus. Referent Korea)
- Stoffwechselscreening (Ergänzung), Prof. Yamaguchi, Japan
- Hüftdysplasie SMOPP

Alle Komponenten wurden von den entsprechenden Protagonisten vorgestellt. Unser Programm ist mit Abstand am Weitesten fortgeschritten und scheint ein Musterbeispiel im Bezug auf Implementierung und Qualitätssicherung zu sein.



Cochleaimplantat



ASIAN DEVELOPMENT BANK



Die Medien sind allgegenwärtig...

### **Bemerkungen zum erweiterten Screening Programm der Mongolei**

@ Retinopathiesceening: kritische Leser dürfen bemängeln, das dies ein screeniung für die Folgen einer inadäquaten neonatalen Sauerstoffbehandlung ist. Vielleicht wär es zielführender dies zuerst zu optimieren, bevor man deren Folgen versucht zu erfassen...

@ OAE: die Versorgung mit den nötigen **Cochlea-Implantat**-(Die Kosten liegen einschließlich Rehabilitations-Maßnahmen bei über 40.000 Euro/pro Ohr) überfordern das mongolische Gesundheitswesen wahrscheinlich sowohl materiell wie auch personel, da heute empfohlen wird eine beidseitige Versorgung zu machen und dies vor dem dritten Lebensmonat! Dadurch kann mit Kosten pro Kind von ca. 100`000€ ausgegangen werden und ausgebildete SprachtherapeutInnen sind inexistent. Inzidenz, je nach Studie, 1/1000 Kinder, dh für die Mongolei ist mit ca. 80-100 Kindern mit kongenitaler Schwerhörigkeit zu rechnen. Also  $100 \times 100`000\text{€} = 10\text{Mio€}/\text{pro Jahr}...$ !

@ Stoffwechselstörungen. Noch am Kongress wurde von der Asian development Bank das Geld für ein Tandem Spektrometriegerät öffentlich bekanntgegeben. Jetzt müssten nur noch die nötigen Diäten, bzw. Therapien im Land zur Verfügung stehen...auch das wahrscheinlich ein Traum. :

PS Infos zur ADVPros: - Lots of money at their disposal. Kontras: - They WASTE that money - Novice nubes running projects work tens of millions sizeable portion of which is spent of travel and admin with precious little going to actual "poverty reduction" - lack of experience and low levels of professionalism at the highest levels!. Advice: **Please do the poor a favor and shut down).**

Man sieht einmal mehr dass der Wunsch der Vater des Gedankens war und die Planung wie auch die Umsetzung kaum realistisch ist!

Der Kongress fand jedoch grosses Interesse der Medien. Diverse Interviews wurden in den Tagesnews auf mehreren Sendern ausgestrahlt. Kritische Fragen, wie unsere oben genannten, wurden nicht gestellt. Nach wie vor fehlt ein nationales Konzept der nachhaltigen Weiterentwicklung des Gesundheitssystems. Schade. Aber auch hier mischen wir entwickelten Länder kräftig mit, idem wir den Mongolen neueste technische Geräte aufschwätzen, die dem Bedürfnis des Landes komplett widersprechen und damit Geld oder/und Ruhm zu verdienen.

Der Kongress war von einem umfassenden Sozialprogramm begleitet mit Galadinner am selben Abend und Ausflug in ein historisches Ger-Camp am Folgetag.

## Besprechungen mit Behörden

---

Das angekündigte Meeting mit dem persönlichen politischen Gesundheitsberater des Premierministers wurde ersatzlos gestrichen.



Ein Gedankenaustausch mit der Nationalen Vize-Gesundheitsministerin (Byambasuren L, Pädiaterin) führte zur Unterzeichnung eines Memorandum of understanding, MoU (sei diesmal ein „starkes“, das Mongolische Team ist damit hoch zufrieden).



Ein MoU konnte auch mit den Vertretern des UB City Health Department (Deputy Director Lamjav Z.) unterzeichnet werden. Er regelt die Zusammenarbeit der städtischen Geburtskliniken 1-3 (ca. 50% aller Geburten in der Mongolei) und einiger kleinerer Spitäler in der Umgebung von UB mit SMOPP.

Ein informeller Austausch fand statt mit Vertretern des „Center for health development“ (Urchal T. head of human resource policy planning division)

Meeting mit 2 Vertreterinnen des Nationalen und städtischen Qualitätsbüros s. separates Protokoll mit Definition einer 10-Punkte Agenda.



Aus der DEZA Dokumentation

Meeting mit Frau Illaria Dali, Vertreterin DEZA im CH-Konsulat UB, am 13.5.19, anwesend MU, SE, RS: die finanzielle Unterstützung der Mongolei werde heruntergefahren und 2024 gänzlich gestoppt. Unterstützt werden v.a. landwirtschaftliche Projekte und solche, die Umwelteinflüsse beinhalten. Deshalb sei eine Unterstützung für uns nicht zu erwarten. Allenfalls aus einem „Action account“. Dessen Verwendung sei völlig offen, Frau Dali meldet sich falls Chancen bestünden. Jedenfalls konnten wir unser Projekt detailliert beschreiben und uns in Erinnerung bringen. Zur Erinnerung, wir haben trotz mehrmaligen Versuchen, von der DEZA noch nie einen roten Rappen erhalten!

## Public Relations



Nasenstüber sind nicht auf Sprache angewiesen und funktionieren auch in der Mongolei...

Nebst den genannten Interviews direkt am Kongress fand ein Kurzinterview von 7Min (für die News). und ein langer Beitrag (1/2 Stunde für das Wochenmagazin „sightline“) durch den Nationalen Fernsehsender NMB statt. Das von MU schön vorbereitete Video soll dabei gezeigt werden.

Diese Beiträge werden auch im Zusammenhang mit den öffentlichen Anschuldigungen, vor allem auch über eine sehr aktive Facebook-gruppe des Trauma Center uns gegenüber als wichtig eingestuft. Tulga versucht so gut wie möglich (fast täglich) Gegensteuer zu geben und Falschmeldungen zu entgegenen.

# Schlussbesprechung am 14.5.19

Während > 3 Stunden diskutieren MU, BM, TB, SE und RS über den aktuellen Stand des Projektes, die nächsten Schritte und Zielsetzungen.

## Entscheidungsprotokoll

---

### 1. *Soum-Expansion*

17 selektierte (Tulгаа) Intersoum Hospitals sollen mittelfristig ausgerüstet werden, der Staff trainiert. Also: Lieferung von 17 stationären GE Geräte V5. Mobile Geräte erfüllen unsere Ansprüche auf Bedienerfreundlichkeit usw. noch nicht. In den Spitälern werden Screening und Follow up US ermöglicht.



GE Geräte V5.

4 Intersoum Hosp. in derselben Region des Landes (Nordwesten) werden primär ausgewählt und ausgerüstet und in einer Vorstudie (Teil des PHD von Tulгаа) wird die Machbarkeit evaluiert. Die Offerte von GE liegt vor. Es muss allerdings vorgängig geklärt werden ob ein direkter upload von den Geräten möglich ist. Dazu hat SE bei Dani Gäumann webwaren und TB bei SCS nachgefragt.

Auftrag CH-SMOPP: Lieferung 4 US mit Spannungsschutz (von TB bestellt), Fixationsarme, Plastik-Cradles und allenfalls Dicom-export, möglichst bis August.

PC werden in der Mongolei beschafft

Wichtig: konsequenter upload, Vertrag mit Spitälern mit Garantie von 100% Screening und upload.

### 2. *Studies*

- **Swaddling:** offenbar Missverständnisse bzgl. Finanzierung (WHO und UNICEF haben abgelehnt), obwohl SMOPP bereits zugesichert hatte. Das ok der Ethikkommission liegt vor. Überweisung der gesprochenen Summe (CHF 10'000?) wird asap veranlasst, falls noch nicht erfolgt. Start

muss unmittelbar erfolgen, bereits im Juni wird ein erster Situationsbericht zH MoH erwartet.

- **Infection:** Studie startbereit, Instruktionen für data entry erfolgt. Finanzierung: eine Zusammenstellung der Kosten wird von Bayalag erstellt, mögliche Finanzierungen von Michael gesucht (Stefan). Besondere Frage: Reguläre Kosten (die sowieso anfallen würden für Rö oder Chirurgie etc.) in- oder ausgeschlossen!
- **Feasibility** and completeness update: Publikation des Projektfortschrittes detailliert und nach diversen Kriterien aufgeschlüsselt beschreiben, basiert auf bereits vorliegenden Daten (aus Geburts-Logbuch und Uploads). Trends müssen erkennbar sein, die Zahlen konsistent. Start sofort. Keine Ethik-Approval nötig, da retrospektiv. Tulгаа schickt eine Zahlentabelle an Stefan bis 15.6.19
- **Follow up:** Bei einigen Kindern mit Gruppe 4 Hüften initial, fehlt ein follow up. Sind sie geheilt, operiert oder einfach nur lost to follow up? Diese Daten müssen dringend vervollständigt werden und in HipScreen eingetragen werden. Tulгаа sofort macht sich an die Arbeit. Bayalag will da persönliche Kontakte aktivieren. Rolle der Qualitätsbüros?
- **Tulгаа's PhD:** Gem. Stefan Bedarf an fokussierte Studienzeiten. Als Lösung soll ein Assistent für T. gefunden werden, welcher ihn von Teilen des Alltagsjobs (Koordination, primäre Ansprechperson für Hospitals, Facebook-gruppe etc. – nach Einschätzung von Tulгаа 100% Job) entlasten soll. Für CH-Gruppe ist klar: Tulгаа kann nicht gleichzeitig beides schaffen: PhD und Fulltime-Koordinator -> eine Person muss gefunden werden und finanziert. Bayalag macht sich auf die Suche.



### 3. *DDH National Program 2.0*

- Das MoU mit dem City Health Dpt ist hilfreich im Umgang mit den UB-Geburtskliniken
- Für den Alltagsbetrieb ev. nicht viel Änderung zu erwarten?

- Umsetzungsverpflichtung für Privatspitäler, Trauma Center. Kontrolle soll durch Health Education Dpt. sichergestellt werden
- Kurse sollen mit diesen Institutionen gegen Kosten vom NCMCH organisiert werden. Die Kosten können Forschungsstelle finanzieren.
- Das Entscheidungsprotokoll des Meetings mit den Quality Managers der Inspection Dpt. wird übersetzt und den beiden Managerinnen vorgelegt (Bayalag, asap)
- Verpflichtung der Privatspitäler für Screening, resp. Qualifikation der Untersucher basierend auf MoH Entscheid. Der finanzielle Cashback wird die Etablierung einer Expertengruppe ermöglichen, was ein Zertifizierungssystem erforderlich macht. Unsererseits ist die Zusendung von Ausbilder-Zertifikaten benötigt (erledigen CH Gruppe)
- Refresherkurse müssen angeboten und auch durchgesetzt werden!
- Hip-Commission: scheitert an der fehlenden Bereitschaft zur Zusammenarbeit. Derzeit keine Umsetzung möglich

#### 4. *Koordination der verschiedenen Screening-Gruppen*

- Scheint nicht möglich, einzige gemeinsamer Ankerpunkt ist Bayalag...
- Hip-Screening Koordinationsstelle: Bayalag Tulгаа. Später „screening department“ mit ca. 5 Mitarbeitern, wobei die Finanzierung des Arbeitsaufwands unklar ist...

#### 5. *Machinery*

- C5 ist nach mognolischer Einschätzung das beste Gerät im Einsatz
- Probleme mit Split-Display bei den V3 ist auf die Anzahl und die Stellung der Foci zurückzuführen. Ist geklärt und erledigt.

- Tübingers: Bedarf an Schienen, v.a. Grösse M. Eine Lieferung ist bei Nergui in Vorbereitung weitere in Deutschland nachgefragt (Frau Weidner) ev. neue sollen bei Otto Bock bestellt werden (RS).
- Plastik-Cradle, muss auf Grundplatte fixiert werden, wo auch der Holdingarm angebracht ist
- Inflatable Cradle: ein Prototyp soll ev. hergestellt werden, Produktion danach in China (Tulgaa)
- Eine Anzahl der benötigten Arme liegen bei RS. Wird diese mitliefern zwecks Montage.

## 6. *Software*

- Individuelle user statistic: work in progress. Visibility only for Supervisors. Dadurch kann die Arbeit der einzelnen Screenerinnen evaluiert werden.
- Bessere Nutzung des Internet-tools für Info-Austausch, v.a. aber auch Dokumentation von Therapieentscheidungen
- Direkter Upload (ohne USB-Stick) in Evaluation

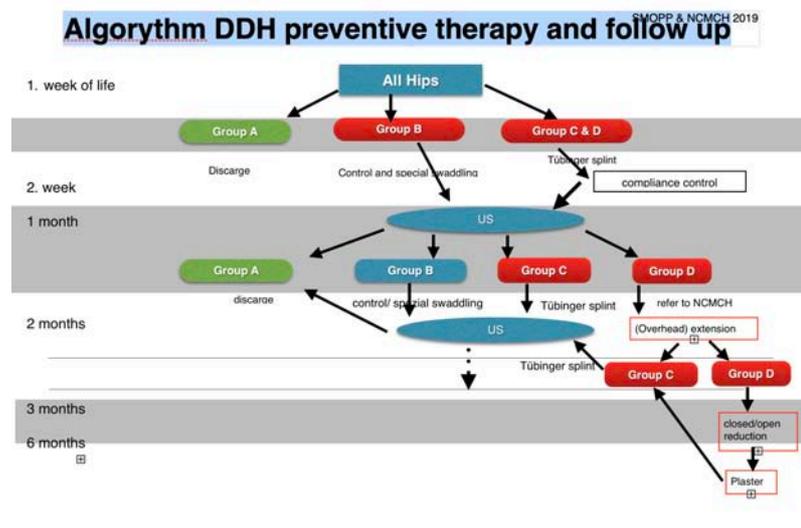
## 7. *Trauma Center*

- Inspection Dept. kann ev. helfen?
- Öffentlichkeitsarbeit verstärken auch unter Nutzung der social media
- Derzeit keine weitere Hilfe vS der CH Gruppe möglich oder gewünscht

## 8. *Surgical branch*

- Bayalag äussert den klaren Bedarf für Unterstützung unserer Chirurgen!
- Verbesserungen von Patienten Vor- und Nachbetreuung notwendig
- Schnelle und klare Antworten auf Anfragen sind gewünscht

- Ganaa ist im System noch immer einsam und habe (zu) wenig Erfahrung und Selbstbewusstsein (operativ, bei kleinen Babies etc.)
- Guidelines /Algorhythm unserer Orthopäden werden von TB aufgearbeitet und gesendet
- MCH soll die Zulassung für Extension und geschlossene (ev. offene) Repositionen erhalten. Eine Submission vom MoH wird beantragt, so bald hausinterne guidelines stehen
- Fokus auf kleine Babies (erste 18 Mt.)
- Gips-Material: wird gesandt (Danke Felix)



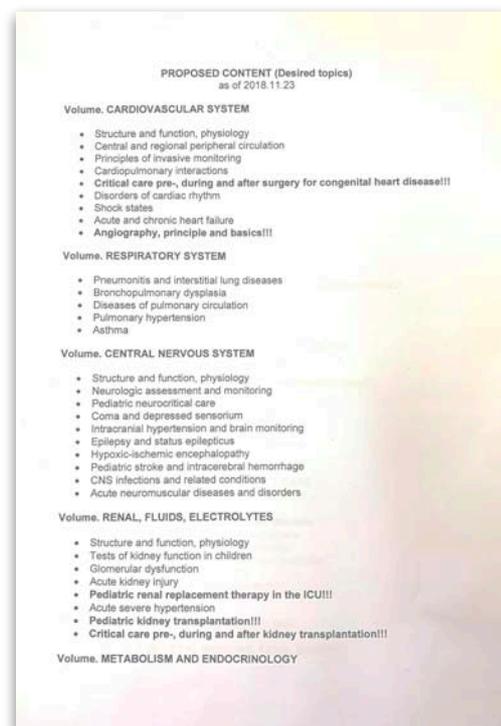
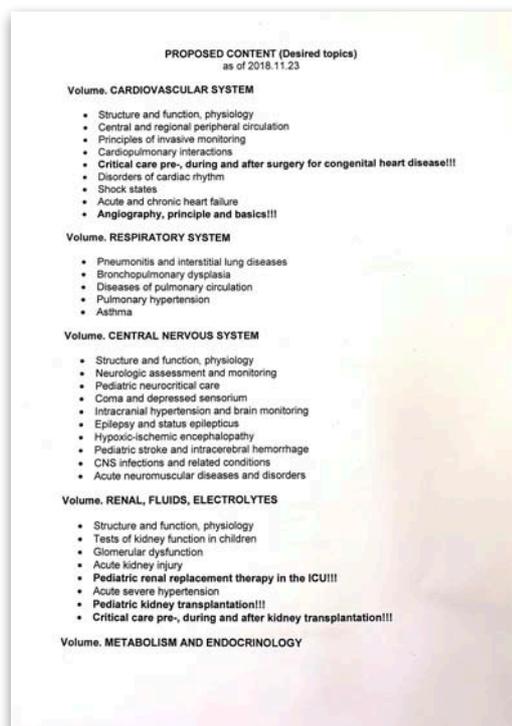
## 9. *Varia*

- September-Visit: Felix und ein zweiter Orthopäde, Michael, ev. jemand für Refresherkurse
- Refresherkurse: CH-Inputs gewünscht, ev. auch telemedizinisch
- Screening weiterhin nur durch Ärzte möglich, nur sie dürfen Diagnosen stellen. Zudem seien die Nurses zu stark beschäftigt
- Visit 2020: to early to plan. Ev. erneutes Symposium zusammen mit Orthopäden, Screeners, Radiologen, private Hosp. und Inspection agency



Verabschiedung durch Prof. Enkthur, der uns darum bittet, weiter dabei zu bleiben und zu unterstützen. Er bedankt sich beim ganzen CH-SMOPP Team für den Einsatz!

Er ist daran ein mongolisches Textbuch zu critical care in der Pädiatrie zu verfassen und sucht dringend Autoren. Es soll allerdings in seinen Themen nicht nur die critical care behandeln sondern letztlich das weite Feld der allgemeinen Pädiatrie. Seine Themen bitte den unterstehenden screenshots entnehmen. Wir unterstützen Enkthuur bei diese ehrgeizigen Projekt soweit wie möglich ideell! Also: Wenn jemand etwas beisteuern kann oder jemanden kennt, bitte melden bei Tombaatar.



## *Treffen mit Familie von Suvdaa*

Am NCMCH treffen wir die Mutter und Suvdaas in UB wohnhaften Bruder, welcher sehr gut englisch spricht. Suvdaa ist ja im Herbst 2019 unerwartet verstorben und hinterlässt eine riesige Lücke. Sie kann ja als eigentliche Initiatorin des Projektes bezeichnet werden, da sie durch eine erste prospektive Studie in Ulanbator die Umsetzung unseres Projektes erst ermöglichte. Die Familie ist noch immer sehr betroffen, wir anbieten unsere Anteilnahme. Unser Einsatz für Suvdaa wird sehr geschätzt und verdankt.



Tugulduur

Suvdaa's Sohn treffen wir beim gemeinsamen Abschlussessen: ein höflicher, interessierter, kluger Teenager. ER versteht recht gut Englisch, kann sich aber nur beschränkt ausdrücken. Wir legen ihm nahe, seine diesbezüglichen Kenntnisse zu verbessern.

TB, SE und RS entscheiden sich für eine Unterstützung von Suvdaa's Sohn Tugulduur (geb. 2002, seit dem Tod seiner Mutter Vollwaise), der im 1. Jahr Medizin studiert. Wir sichern die Übernahme der Studiengebühren bis zum Abschluss des Studiums zu und werden für die private Finanzierung sorgen. Die Überweisung soll direkt aus der CH auf ein entsprechendes Konto erfolgen.

Als „Gegenleistung“ erwarten wir mindestens 1-2 x jährlich einen persönlich verfassten Situationsbericht von ihm.

Solothurn 29.5.2019

RS und TB für die SIPP