

## Bericht zu Sichelzelleinsatz vom 10.10.-19.10.2023 im Krankenhaus ST.John of God in Mabesseneh

Vom 10.10. bis 19.10. zunächst Aufenthalt im St John God Krankenhaus in Mabesseneh, im Zusammenhang mit dem Sichelzelleinsatzprojekt, das seit gut 2 Jahren besteht mit Unterstützung v.a. des BMZ, und der GIZ im Rahmen der Klinikpartnerschaften. Ich nahm über mehrere Tage an der Sichelzelleinsatzambulanz teil, und bereitete das Treffen mit den Schulleitern des Chiefdom am 19.10. vor. Inzwischen besteht die Kohorte aus sichelzellekrankten Kindern und Jugendlichen aus 135 Patienten, die sich monatlich in unserer Ambulanz vorstellen. Die Auswertung der Daten ergab eine deutliche Reduktion der schweren Verläufe, im Schnitt mussten ca. 4 Patienten pro Monat wegen komplizierter Verläufe (heftige Schmerzen, Fieber) stationär behandelt werden. 2022 war ein Todesfall zu beklagen im Rahmen einer foudroyant verlaufenden tropischen Malaria. Insgesamt gaben Patienten und Bezugspersonen aber eine wesentliche Besserung mit Hilfe der Medikamente v.a. durch Hydroxyurea, dessen Bezug nach wie vor eine große Herausforderung darstellt, an. Am 13.10. besuchte uns Prof. Cheedy Jaja-gebürtig aus Sierra Leone, mit Lehrauftrag an einer medizinischen Fakultät in Florida, der großes Interesse an einem Projekt zur Sichelzellekrankheit in SL hat; ich füge das Protokoll das ich anlässlich unseres Treffens erstellt habe, bei. Nach der Fortbildung für die Schulleiter am 19.10., das sehr erfolgreich war (Die Schulleiter bestätigten meinen Eindruck aus Gesprächen mit Patienten und Lehrern, dass sie die Krankheit und was das für davon betroffenen Schüler bedeutet nicht einschätzen können, und deshalb über den Vertrag der sich speziell mit diesem Thema befasste, sehr froh waren. Mein Dank für Unterstützung zu diesem Projekt gilt insbesondere dem Lions Club Erding, dem rotarischen Clubs von Erding und oberem Isental sowie Dr. Georg Manthey aus Göttingen



Vortrag für die Schulleiter im Chiefdom Marampa in Sierra Leone

Protocol on sickle cell meeting in Mabesseneh,  
St. John of God hospital on October 13.

Participants.

- PProf Cheedy Jaja
- Prof from Florida, whose name escaped me, I apologize!
- Dr. Sia, Nephrologist from Bremen
- Isatu, Scientific collaborator of Prof Jaja
- Sinap, trained sickle cell nurse
- Frances H. Vamboi, coordinating nurse of sickle cell project in Mabesseneh
- Rosetta A. Conteh in Charge of outreach Marampa chiefdom
- Dr. Fritjof Schmidt-Hoensdorf, Responsible for the sickle cell project Marampa chiefdom

Short introduction of the participants.

The goal of the meeting is to discuss the possibility of combining efforts to develop a sickle cell project on a broad level.

Acknowledged base is the coordination and development of existing structures in this context. Esp. in Lunsar, Kono, Bo, and Freetown.

The unification should include a common digital platform with online real-time data collection, consisting of defined algorithms and forms to be completed, (on the base of red Dot), to provide a base for statistical and therefore scientific evaluation, the concern of confidentiality was discussed, possible solution, might be that the server is in Sierra Leone.

Important part of this program that is planned for an initial period of 3 years due to the financing conditions, is the education of the patients and their caregivers, a special training of nurses in this context is planned.

The program includes a Newborn Screening (NBS), which should be done following to our experience as POCT in the PHUs, with reference of SS cases to a centre, testing best done with first vaccinations about 6 weeks after birth, Our experience is that adherence for this appointment is excellent, and potential irritations, resulting from a painful examination and potentially unpleasant lab-result, contrasting with the joy of seeing a healthy baby straight after birth.

Also the acceptance of the diagnosis of SCD is very low straight after birth.

There was agreement that the costs of NBS, (POCT) and technical side Internet would be part of the program.

In order, to have standardized procedures there should be trained nurses in the mentioned centres, In the case of Lunsar this means that within the program a trained nurse would join the existing team.

Points not yet mentioned are the handling of complications, the use of existing guidelines, a specific guideline concerning handling of complications, a prophylaxis program we discussed, with accordance on the pivotal role of Hydroxyurea and the importance of making it available in the country, efforts are ongoing. Penicillin till second vaccination for pneumococcae at age of 5y has been done. Another important factor is Malaria prevention, done in our cohort by provision of MLRI nets and monthly application of Fansidar, There are big hopes to better this problem with an ongoing vaccination program that Sierra Leone is part of. There should be a discussion with MoHS that ticklers should build a preferred group for this vaccination.

Points to discuss remain, like potential role of our guidelines and the role of our booklet, which we find very helpful.