



Verslag bezoek Sri Lanka 31 december
2017- 7 januari 2018

In Sri Lanka beheren de families het eigen medisch dossier

Waarom interesse in een land zo ver van Nederland? In de eerste plaats heeft de United Nations in november 2016 een NGO-commissie zeldzame ziekten geïnstalleerd omdat zeldzame ziekten wereldwijde aandacht behoeven www.ngocommitteerareddiseases.org.

Hoe kunnen we als kleine patiënten organisatie in Nederland daaraan bijdragen? Tijdens het 6^{de} Global Congress for Consensus in Paediatrics and Child Health, november 2017 in Colombo, bleek dat onder kinderartsen in Sri Lanka veel kennis en belangstelling is op gebied van zeldzame aandoeningen. De meeste mensen in Sri Lanka spreken redelijk tot goed Engels, dat helpt.

Wat is er geleerd? In Sri Lanka zijn geen elektronische gezondheid dossiers. De familie, ouders van het kind met een zeldzame aandoening, houden in schriftjes bij welk onderzoek gedaan is. Bij ieder bezoek schrijft de dokter de bevindingen in het schriftje. Daarnaast bezit de familie ook alle schriftelijke uitslagen en zelfs de röntgen foto's. Bij ieder bezoek aan een dokter zijn zo alle gegevens van het kind beschikbaar. De familie zelf is altijd goed geïnformeerd, zelfs beter dan de dokters. Juist in geval van zeldzame aandoeningen waar zoveel verschillende zorgverleners betrokken zijn is dat heel belangrijk.

In Sri Lanka komen dezelfde aandoeningen voor als in Nederland. Kinderen met een beperking kunnen na school naar een multidisciplinair team ter bevordering van de ontwikkeling. Daar was een kind met Down Syndroom vrolijk stoel en tafel aan het klimmen, wat natuurlijk niet de bedoeling was.

Blijft de vraag hoe kunnen we helpen? Want er is meer: ouders van een kind met een zeldzame aandoening zijn vaak sociaal geïsoleerd, kunnen eigenlijk alleen met de dokters over de aandoening spreken. Verder hebben de meeste mensen weinig geld, toch moet soms voor onderzoek zelf betaald worden. Meer (gratis) informatie via internet kan een misschien beetje helpen.

Hier het verslag in de Sri Lanka zondagkrant:

<http://www.sundaytimes.lk/180121/mediscene/learning-to-deal-with-rare-diseases-278184.html>

Liesbeth Siderius, 27 januari 2018