

A woman in a white top and blue leggings carries a young child on her back using a colorful patterned carrier. She stands in a dry, dusty landscape, looking down at a small object in her hands. A large, thick tree trunk is on the left, and another tree is on the right. The background shows a vast, open, arid area under a cloudy sky.

CHILD-HELP

VOOR KINDEREN
MET EEN HANDICAP

JAARRAPPORT 2016

BLOEMEN IN EEN DORSTIGE WOESTIJN

Cellebroersstraat 16 - 1000 Brussel

WWW.CHILD-HELP.BE



2016

BLOEMEN IN EEN DORSTIGE WOESTIJN CHILD-HELP INTERNATIONAL

Child-Help trekt zich het lot aan van een half tot één miljoen nieuw geboren kinderen met spina bifida en / of hydrocefalie per jaar wereldwijd. Wat doe je dan als relatief kleine organisatie? Het lijkt wel of we emmertjes water dragen naar de zee, of beter nog, naar een dorstige woestijn. We kunnen die nood onmogelijk alleen ledigen. Child-Help bundelt daarom haar krachten en waar mogelijk hangt ze een wagonnetje aan de treinen van anderen. Netwerken heet dat. 2016 werd een jaar van netwerken.

Op de wereld ontwikkelen naar schatting elk jaar **een half miljoen baby's** een open rug vroeg in de zwangerschap.

Kinderen met hydrocefalie zonder spina bifida zijn er misschien nog eens evenveel. De grote meerderheid van deze kinderen hebben **geen toegang tot de levensnoodzakelijke medische hulp**. Zij overleven in onmenselijke omstandigheden of sterven een trage pijnlijke dood.

Hun noden zijn immens maar toch valt onze doelgroep bijna overal uit de boot. Het is onthutsend te zien hoe zo'n groot probleem onder de radar blijft.

Om de krachten van gelijkgestemden te bundelen creëerde IF, de wereldorganisatie voor spina bifida en hydrocefalie, **'PUSH'** (People United for Spina bifida & Hydrocephalus). Child-Help is samen met Cure Hydrocephalus en de Food Fortification Initiative (FFI) ook een lid van die groep gelijkgestemde organisaties.

Goed cijfermateriaal over de incidentie, de zorg en preventiemaatregelen van spina bifida en hydrocefalie ontbreekt in de meeste landen. Daarom draagt Child-Help bij aan het PUSH - initiatief om deze gegevens in kaart brengen.

De Child-Help familie heeft zich in 2016 verenigd in Child-Help International. De verschillende nationale Child-Help websites werden op elkaar afgestemd. Zo hebben we nu naast een **Nederlandstalige**, Franse, Italiaanse en Duitse ook een Engels-talige website waardoor onze internationale en lokale partners de activiteiten van Child-Help kunnen volgen. Binnen deze nieuwgeboren koepel bundelt Child-Help haar krachten om onze projecten in het Globale Zuiden te verbeteren en uit te breiden.





De groeiende vraag uit het Globale Zuiden maakt dat Child-Help actief op zoek is naar **nieuwe experts**. Zo werd revalidatiearts Wouter Degroote aangetrokken om het revalidatie-aspect van de zorg mee te onderbouwen, te ontwikkelen en zoeken we nieuwe medewerkers. Child-Help België werkt al jaren samen met het spina bifida-team van Leuven in België en nu hebben Child-Help Frankrijk, Duitsland en Nederland ook samenwerking gezocht met dergelijke teams.

Child-Help woonde de viering bij in Essen van het 50-jarig bestaan van ASbH, de Duitse spina bifida vereniging en gaf lezingen op de jaarlijkse bijeenkomst van de Franse spina bifida teams in Rennes. Dit resulteerde al meteen in plannen om met het team van Bordeaux de chirurgie en preventie in Cameroon te verbeteren.

De kennis en expertise die we in ons netwerk hebben, willen we beter vastleggen in beslissingsbomen en protocollen. Daarom brengt Child-help experts samen in **thematische werkgroepen**.

Onze expert Myleen Christiaens, een spina bifida verpleegster, kreeg in 2016 uit de handen van de Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Astrid van België de **IF award** voor haar bijzondere inzet om de complexe materie van de neurogene blaas te vertalen in toegankelijk trainingsmateriaal voor Afrika.



CHILD-HELP WERKT SAMEN MET BEVRIENDE ORGANISATIES OM ZO NIEUWE INITIATIEVEN TE STARTEN.

In **Ethiopië** betrok Reach Another Foundation (RAF) ons om bij te dragen aan de follow-up van hun chirurgieprojecten. Dat resulteerde in een continentie management programma in Addis Abeba, de start van een oudervereniging en concrete plannen voor een opvanghuis van en voor ouders met kinderen met spina bifida of hydrocefalie. Dit noemen we een 'Huis van de Hoop' omdat ouders er voor en na de chirurgie worden opgevangen en gesterkt in hun gevecht om het leven van hun kwetsbaar kind. Na Kenia en Tanzania zou ook dit derde 'House of Hope' gesteund worden door Child-Help.

In de **Filippijnen** nodigden Cure Hydrocephalus en de Amerikaanse Neurosurgery Outreach Foundation van Dr Aldana ons uit op hun missie om de situatie van onze doelgroep op de eilandengroep te verbeteren.

Child-Help ondersteunt nu een continentie programma gestart door de spina bifida foundation van de uroloog Dr. Bolong en levert shunts aan de Hydrocephalus Foundation in Manila.

In het **Keniaanse** Kijabe werkten we met onze trouwe partner Bethany Kids aan een vast multidisciplinair team dat op 18 locaties over het hele land de opvolging van onze kinderen behartigt. Child-Help ondersteunt dit team financieel en trainde hen in verschillende disciplines.

In **Tanzania** openden Child-Help, UZIMA en onze oudergroep ASBAHT het gloednieuwe House of Hope in het Zuiden van Dar es Salaam. In dit gastenhuis kunnen kinderen en hun ouders terecht voor en na de verschillende behandelingen en chirurgische ingrepen in het ziekenhuis.

In **China**, werkt Child-Help samen met IF en haar Chinese lidorganisatie CDPF om via het uitgebreid netwerk van revalidatiecentra onze doelgroep te bereiken.

Ook in landen als **Noord-Korea** worden kinderen met spina bifida geboren. Daarom werd er ook een missie georganiseerd naar dit geïsoleerde land, waar een Chinees getrainde neurochirurg 40 kinderen met spina bifida per jaar opereert. Het revalidatiecentrum, heel erg gebaseerd op het Chinese model, wil de opvolging van die kinderen organiseren met de hulp van Child-Help en Handicap International.

In **Rwanda** werd een training opgezet in samenwerking met de Vlaamse vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus.



Binnen Europa heeft onze doelgroep in sommige landen nog steeds nood aan extra steun.

Zo werkte Child-Help samen met Project Ekeren van Lilliane Bol-laerts om ook in **Oekraïne** een continentiemanagement pro-gramma op te zetten.

Voor **noodhulp** en onderzoek zijn wij ook aangewezen op sa-menwerking. Via een Amerikaanse partner die in **Haïti** operatie projecten voor hydrocefalie doet, konden we met steun van vele donoren de noodlijdende bevolking helpen na de jongste aard-beving.

OOK ONDERZOEK IS ESSENTIEEL IN VERBETERING VAN ZORG.

Child-Help ondersteunde het **doctoraatsonderzoek van de Nederlandse Femke Bannink 'Sociale Inclusie, Zorg, Ge-borgen en Betrokkenheid van Kinderen met Spina Bifida'**. Haar PHD werd feestelijk voorgesteld aan de vooravond van het IF wereldcongres in Gent.

Samen met Professor Jan Van Gool van de universiteiten van Essen en Utrecht wordt een **studie over intravesicale oxybu-tynine** voorbereid. Dit onderzoek wordt gefinancierd door de Ne-derlandse Bo Hjelt Foundation.





OVERHEDEN ZIJN EEN BELANGRIJKE PARTNER.

Child-help en haar partners lobbyen ook om de belangen van onze doelgroep te vertalen in wetten en regelgeving.

In juni 2016 stelde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de "Priority Assistive Products List (APL)" voor, de **lijst met belangrijkste hulpmiddelen voor mensen met een handicap**. De producten op deze lijst moeten alle landen helpen prioriteiten te stellen bij het financieren van hulpmiddelen. Child-Help en IF hebben met bevriende verenigingen kunnen lobbyen bij de WHO zodat nu continentiemateriaal mee is opgenomen in de lijst.

In ontwikkelingslanden zijn belangrijke hulpmiddelen dikwijls niet beschikbaar. Nu exporteert Child-Help dit materiaal om onze doelgroep verder te helpen. We hopen dat door deze lijst deze materialen lokaal beschikbaar zullen zijn. Dan kunnen onze lokale partners de producten zelf aankopen los van Child-help en wordt Internationaal transport vermeden. Dit zou een duurzamere oplossing zijn en de lokale economie stimuleren.





DIT WAS DE LANGE LIJST VAN NIEUWE INITIATIEVEN VAN CHILD-HELP IN 2016.

Child-Help heeft al haar vroegere engagementen verdergezet zoals **het leveren van medisch materiaal, het ondersteunen van oudergroepen, het trainen van professionals en het faciliteren van de Huizen van de Hoop.**

In België blijft Child-Help de bevolking sensibiliseren voor de noden in het Globale Zuiden door lezingen, brievenacties, concerten en tentoonstellingen.

Dragen wij emmertjes water naar de dorstige woestijn? Ja, misschien wel. Een woestijn is een gebied met minder dan 200 millimeter neerslag per jaar, waardoor er relatief weinig fauna aanwezig is. Veelal wordt gedacht dat de grond van woestijnen onvruchtbaar is, maar dit is vaak juist

niet het geval. Na een regenbui kan een groot deel van de woestijn ineens zeer sterk begroeid geraken.

Dat ervaart Child-Help bijna overal. **Haar inzet valt op vruchtbare grond en brengt prachtige bloemen voort.**

De fotos bij dit jaarverslag zijn daar een weerslag van. KASK student Sebastiaan Franco volgde enkele maanden onze projecten in Kenia en maakte deze selectie.

Child-Help is in volle expansie en is op zoek naar extra middelen en experts. Voelt u zich geroepen, neem dan met ons contact, want de nood is bijzonder groot en we zijn met te weinig mensen die zich om spina bifida en hydrocefalie bekommeren.

Lieven Bauwens - Voorzitter International/België

Foto's: Sebastiaan Franco

Cellebroersstraat 16 - 1000 Brussel
WWW.CHILD-HELP.BE