

The background of the entire page is a photograph of a young child being held by an adult. The child is looking towards the camera with a neutral expression. The adult is wearing a bright pink headscarf. The scene is set in what appears to be a doorway or a narrow hallway with wooden walls. A large, semi-transparent puzzle piece graphic is overlaid on the image, with the child's face and the adult's headscarf being the central focus of the puzzle.

CHILD-HELP

VOOR KINDEREN
MET EEN HANDICAP

JAARRAPPORT 2017

WANNEER DE PUZZEL PAST...

Cellebroersstraat 16 - 1000 Brussel

WWW.CHILD-HELP.BE



2017

WANNEER DE PUZZEL PAST...

Child-Help wil de kwaliteit van leven van duizenden kinderen en volwassenen met spina bifida en hydrocefalie in ontwikkelingslanden verbeteren. Dat kan maar door tijdige detectie, de juiste behandeling en een goede organisatie van levenslange zorg.

Dat kan Child-Help niet alleen. Daarom was 2017, zoals 2016, ook een jaar van puzzelen en netwerken om onze doelgroep op de kaart te zetten en de juiste partners te vinden in onze strijd.



BEGINNEN AAN DE RANDJES...

Onze experts blijven zoeken naar kwaliteit, naar de juiste aanpak, naar goede partners zoals bijvoorbeeld de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocephalus (IF), PUSH, Cure Hydrocephalus, Bethany Kids, de Bo Hjelt Foundation, onze lokale oudergroepen wereldwijd, en vele anderen. Daarnaast blijven we ook zoeken naar voldoende middelen om de groeiende nood te financieren. Gelukkig krijgen we inmiddels de steun van duizenden donoren, verschillende fondsen en veel vrijwillige medewerkers. Zonder hen zouden we als vereniging nooit hebben kunnen bijdragen tot bijna **50.000 neurochirurgische operaties**, die we in de voorbije decennia mee hebben kunnen verwezenlijken

Dat ongeziene resultaat kwam niet zomaar. Zoals bij een moeilijke puzzel met te veel stukken begonnen we aan de randjes en werkten door in de hoop dat plots de puzzel past.



EEN STRATEGIE INEENPUZZELEN

Doordat we nauw betrokken zijn in de zorg voor kinderen en spina bifida en hydrocephalus, en samenwerken met onze doelgroep ter plaatse, wordt onze aanpak vooral van onderuit bepaald. Onze lokale oudergroepen worden sterker en uiten duidelijk hun noden en grieven. Daar speelt Child-Help graag op in.

Daarnaast proberen we de werking van Child-Help te verbeteren door onze project nauwlettend te evalueren en te bekijken hoe we efficiënter kunnen werken.

Door de versterking die we krijgen vanuit de afdelingen in Duitsland, Frankrijk, Italië en Nederland moeten we ons werk duidelijker omschrijven en de samenwerking stroomlijnen. We zoeken een manier om met z'n allen te werken aan dezelfde puzzel. Zo kreeg Child-Help International in 2017 stilaan wat meer vorm. Child-Help zocht actief naar partners, projecten en experts in België, Duitsland, Frankrijk, Italië en Nederland om zo de organisatie in elk land een stevige voet aan de grond te geven. De bestaande nationale verenigingen voor spina bifida en de professionele spina bifida teams zijn hiervoor uitgelezen partners.

In Frankrijk is Child-Help via de spina bifida teams een samenwerking begonnen met Teo Aquitaine, wat in 2017 al resulteerde in een operatie en preventieproject in Kameroen. Soms komt een nieuwe samenwerking vanuit een onverwachte hoek. Het verhaal van de Duitse pediater Dr. Theresa Harbauer, verder in dit verslag, is hier een mooi voorbeeld van.

2018 wil een jaar worden van consolidatie en planning waarbij we voortbouwen op ons succes en leren uit onze fouten.

SAMEN PUZZELEN

Child-Help zocht ook **samenwerking met ISCoS**, de International Spinal Cord Society, een 60-jarige koepelorganisatie voor neurale buisdefecten. ISCoS ontstond na de Tweede Wereldoorlog voor de vele gewonden met een dwarslaesie. In de loop der jaren hebben ze hun doelgroep uitgebreid naar alle andere ruggenmergletsels zoals tuberculose van de ruggengraat, kanker etc. Maar spina bifida hebben ze nooit in hun doelgroep opgenomen. We zien vaak dat volwassenen met spina bifida tussen twee stoelen vallen. Ook de secretaris van ISCoS gaf toe: *“de kinderdiensten stoten hen af en bij ons zijn ze niet welkom”*.

Echter, na overleg kwamen we tot de conclusie dat onze beide doelgroepen gelijkaardige noden, vragen, behandeling en verzorging nodig hadden. In 2017 besliste ISCoS uiteindelijk om samen te werken met Child-Help en hun organisatie voor onze doelgroep open te stellen.

Verder nam Child-Help deel aan de workshop van **Cure Hydrocephalus in Kaapstad** waar de intense samenwerking beide organisaties werd bevestigd. Vaak zijn neurochirurgen, de doelgroep van Cure Hydrocephalus, het eerste contact van Child-Help omdat ze bij ons shunts bestellen. Sommigen willen werken rond preventie of ze vragen hulp bij het uitbouwen van nazorg en opvolging.

De grote meerderheid van kinderen met spina bifida wordt geboren in ontwikkelingslanden. Net daar waar de meesten geen toegang hebben tot de nodige zorg.

Op het evaluatiemoment van het mensenrechtenverdrag voor personen met een handicap van de Verenigde Naties heeft onze voorzitter, Lieven Bauwens, gepleit voor de **registratie van kinderen met een beperking vanaf de geboorte**. Vandaag wordt een handicap bij een kind pas geregistreerd vanaf het tweede levensjaar. Hierdoor bestaat er geen correcte informatie of data over kinderen met een aangeboren handicap doordat heel veel kinderen sterven zonder zorg en aandacht. Aangezien dit juist onze doelgroep is, hebben we door middel van eigen onderzoek een schatting kunnen maken. Zo kwamen we tot een cijfer van een half tot **bijna één miljoen nieuwe gevallen van spina bifida en/of hydrocefalus per jaar**, waarvan de grote meerderheid geboren wordt in ontwikkelingslanden. Net daar waar de meesten geen toegang hebben tot de nodige zorg. Dat maakt Child-Help zo relevant. Wij zijn verontwaardigd dat de wereld dit immense gezondheidsprobleem niet ter harte neemt.





Child-Help en haar experts worden internationaal meer en meer gewaardeerd. Zo kreeg Dr. Carla Verpoorten op 20 maart 2017 de vijfjaarlijkse prijs voor haar levenswerk voor de behandeling voor spina bifida op het congres van de American Society of Spina Bifida for Research and Care, in San Diego, USA. Haar inzet om dure westerse geneeskunde te vertalen naar goedkopere alternatieven voor kinderen in ontwikkelingslanden werd bijzonder gewaardeerd. In haar dankwoord zei ze dat de prijs misschien 5 jaar te vroeg komt omdat voor haar, haar werk nog niet helemaal af is. Dat klopt. Dr. Verpoorten en Dr. Van Gool werken met Child-Help en de Bo Hjelt Foundation verder aan wetenschappelijk onderzoek naar onderzoek van de behandeling van de neurogene blaas, in samenwerking met de Universiteit van Essen in Duitsland en het Red Cross ziekenhuis in Kaapstad, Zuid-Afrika.

Dr. Wouter De Grootte en verpleegster Myleen Christiaensen zijn reeds vele jaren trouwe vrijwilligers van Child-Help. In maart 2017 trokken ze samen met IF voor Handicap International naar Vietnam om er een workshop te leiden rond 'best practices in revalidatie voor spina bifida'. Dit resulteerde in nationale richtlijnen en protocollen voor het revalidatiebeleid in Vietnam.

Samen met Cure Hydrocephalus werkte Child-Help in 2017 aan een protocol voor shunts. Een voorstel werd gezonden naar alle chirurgen waarmee we samenwerken en hun commentaren verwerkt in formele richtlijnen waartoe iedereen die van ons shunts krijgt zich nu tot moet verbinden. Dit jaar doneerde Child-Help maar liefst 3900 shunts aan tientallen ziekenhuizen wereldwijd. Ook werken we met Cure Hydrocephalus aan een registratiesys-

teem van de behandelde kinderen dat ons in staat moet stellen de kwaliteit van de chirurgie beter te evalueren.

Maar het echte werk van Child-Help bevindt zich in het Globale Zuiden. 2017 startten we een succesvolle continentie training in Ethiopië in samenwerking met de lokale oudergroep. In alle Child-Help projecten werkten we verder met een focus op Huizen van de Hoop, oudergroepen en levenslange zorg.

Samen met IF organiseerden we in 2017 een succesvolle workshop in Mombasa waar experts, ouders en jongeren met spina bifida van alle projecten op uitgenodigd waren. Bijna 100 deelnemers van Nigeria tot de Filipijnen vertrokken gemotiveerd en geïnspireerd terug naar hun thuisbasis om hun werk voor onze kinderen verder te zetten. De workshop bevestigde de bevoorrechte relatie tussen IF en Child-Help. Child-Help is ontstaan vanuit IF, maar legt meer de focus zorg en nazorg, terwijl IF een vereniging is van mensen met de handicap en haar focus duidelijk meer ligt op belangenverdediging, bewustmaking en primaire preventie. In die zin zijn beide organisaties complementair.

Het echte werk van Child-Help bevindt zich in het Globale Zuiden, met een nadruk op zorg en nazorg.

2017 is ook het jaar van onverwachte geschenken. Om u daarvan een impressie te geven nemen we u mee naar Tanzania waar plots de puzzelstukken samenvielen.

WANNEER DE PUZZEL PAST DAR ES SALAAM, ZOMER 2017

In Mwanza, het noorden van Tanzania, bezochten we een ziekenhuis waar we jaarlijks 600 shunts aan doneren. Janet en Walter, een Tanzaniaans koppel dat zich naast kinderen met kanker ook inzet voor onze doelgroep, zijn de motor van dit project. Ze hebben FOCC, Friends Of Children with Cancer, opgericht. In de ziekenzalen waar kinderen met kanker behandeld worden, werden ze geconfronteerd met het grote aantal van onze kinderen die wachtten op een operatie. Daarom hebben hun werking ook uitgebreid naar kinderen met hydrocefalie. FOCC werkt met vrijwilligers die dagelijks in de ziekenzaal aanwezig zijn. Ze hebben een ziekenhuisbadge en mogen overal gaan en staan zoals andere stafleden. Zo kunnen ze de kwaliteit van zorg bewaken en de ouders bijstaan.

FOCC startte op twee bushaltes afstand van het **House of Hope in Dar es Salaam**, een dagcentrum waar ouders met zwaar gehandicapte kinderen terecht kunnen voor fysiotherapie en steun.

Een bijzonder positief initiatief dat uitsluitend werkt met Tanzaniaanse vrijwilligers. Ook Sipha, die nu voor de Tanzaniaanse oudergroep ASBAHT werkt, geeft er in het weekend haar vrije tijd aan. Wanneer de kinderen kinesitherapie krijgen worden de ouders getraind in het maken van verkoopbare producten zodat ze een kleine zaak kunnen starten om financieel te overleven. Mooie design spulletjes.

Dit zijn initiatieven van Tanzaniaaners zelf. De maaltijd wordt daar door hen, en voor henzelf gekookt, wij kunnen hen helpen om de maaltijd verder te kruiden. We nodigden FOCC uit op onze workshop in Mombasa om de andere oudergroepen te inspireren en te activeren. FOCC plant nu samen met Child-Help in Mwanza een Huis van de Hoop te starten. Met 600 kinderen per jaar is ook daar de nood aan opvang groot.

Enthousiast reisden we door naar Haydom voor een seminarie over spina bifida en hydrocefalie. Haydom is een stadje in het midden van Tanzania dat gebouwd is rond een ziekenhuis met 400 bedden. Noorse missionarissen hebben het daar in 'the middle of nowhere' in de jaren 60 neergepoot. Pierre Mertens is er ooit geweest, meer dan 15 jaar geleden toen hij nog voorzitter was van IF. Toen had het ziekenhuis een goede naam en een veelbelovende toekomst. We gaven hen een aantal shunts en organiseerde een continentietraining vanuit ons project met CCBRT, aan de voet van de Kilimanjaro in Moshi. Deze bescheiden actie heeft een tijdje gewerkt, maar nadien hoorden we er niets meer van. Tot we in het begin van 2017 werden gecontacteerd door Theresa Harbauer, een jonge Duitse pediater die vijf jaar geleden in Haydom is beland en er twee jaar heeft gewerkt.



Op vraag van de toenmalige Noorse directeur is ze zich voor onze kinderen gaan inzetten, en heeft ze er een heus spina bifida team opgezet. Drie jaar nadat ze haar project verliet, gaan we Haydom terug bezoeken. Dat is spannend, want zulke initiatieven stoppen soms abrupt wanneer de centrale persoon wegvalt of er een nieuw management aantreedt.

Dit initiatief van Theresa komt als een onverwachts godsgeschenk in ons gevecht voor onze kinderen. En, Haydom werkt! Meer dan 40 ouders woonde het seminarie bij en veel van hun kinderen doen het bijzonder goed. Collega's van onze projecten vanuit Moshi, Arusha en de oudergroep ASBAHT zijn er ook, en maken een grote indruk door hun engagement en enthousiasme. CCBRT Moshi ondersteunde de ouders financieel door hun transportkosten terug te betalen. Ze stuurden Shedrack Domingo, een fysiotherapeut, en financierde het team van Arusha om hier training en zorg te geven. Het werd een buitengewone bundeling van krachten. Hendry, de lokale fysiotherapeut van Haydom bezielt en organiseert dit geheel. Hij kent alle kinderen en ouders bij naam. Hij kent hun geschiedenis en hun noden. De ouders kregen lezingen, trainingen en werden in discussiegroepen ingedeeld. Shedrack gaf advies voor technische hulpmiddelen zoals beugels, aangepaste stoeltjes en schoenen. Hij deed nauwkeurige metingen voor apparaten en noteerde het allemaal in zijn boekje. Hij gebruikte ook een aantal leuke gesprekstechnieken om de ouders actief te betrekken in de discussies.

Intussen onderzocht Theresa één voor één alle kinderen. Met de ultrasound onderzocht ze waar nodig de nieren, terwijl ze de lokale arts toonde hoe het moet. De meeste kinderen doen het goed.

Eentje moest besneden worden omdat het katheteriseren niet goed lukte. Een jongen van 16 was 'dizzy' zonder aanwijsbare redenen. Dr. Catherine uit Moshi voerde de tweede dag 4 operaties uit. Het ijzer wordt hier gesmeed wanneer het heet is, want deze straatarme ouders geraken niet naar Arusha. Wat nu kan, wordt nu ingeplant en wordt ook meteen gedaan. Theresa is een echte tropenarts geworden die, als het om leven en dood gaat, zelf neurochirurgische ingrepen doet. Tijdens haar 2 jaar in Haydom, heeft Dr. Catherine haar leren shunten om dat er niemand anders was die het kon of wou doen. Theresa doet ook echografieën op een toestelletje dat ze vanuit Duitsland meebracht en voor het ziekenhuis achterliet. Ze heeft al onze protocollen en documenten uitgeprint en zich ingewerkt in ons continentiemanagement programma.

Het spina bifida team in Haydom van Theresa komt als een onverwachts godsgeschenk in ons gevecht voor onze kinderen.

Theresa is enthousiast en intelligent, bescheiden maar doortastend. Ze luistert en gelooft in het potentieel van kinderen en hun ouders. Ze twijfelt voldoende om niet te zeker te zijn, want dat kan in de geneeskunde ook weer gevaarlijk worden. Het is een bruisend geheel waarvan wij stiekem genieten omdat wij, met IF en Child-Help, daar in een ver verleden toch een aantal zaadjes van hebben gepland. CCBRT, ALMC zijn er samen met Child-Help programma's voor spina bifida en hydrocefalie gestart.





Zij hebben het mooie werk van Theresa in Haydom mee mogelijk gemaakt. Via ons project in Arusha kregen ze shunts en het nodige incontinentiemateriaal. Het voelde als één van de vele ontbrekende stukjes van een puzzel die nu samen vielen. **En deze puzzel in Haydom past!**

Ook de oudergroep ASBAHT zond Hidaya en Kilumba, twee trouwe medewerkers van het eerste uur. Zij stichtten een nieuwe ASBAHT-afdeling in Haydom en organiseerden verkiezingen voor een lokale leider. Ze spraken de soms onthutste ouders opzwevend toe. Theresa verbindt op een enthousiaste manier mensen met elkaar. Dat heeft ze hier ook twee jaar gedaan en zo is waarschijnlijk dit werk ontstaan. Ze laat een mooi maar kwetsbare project achter. Geen baby meer, maar een opgroeiend kind dat alles denkt aan te kunnen maar nog een beetje afhankelijk is. Child-Help besliste het Haydom team verder te steunen.

De nieuwe directeur van Haydom werd een Tanzaniaan. Hij stemde toe met een lokale netwerkmeeting waar we allemaal aanwezig waren: het Haydom team, het Arusha team, CCBRT, ASBATH, Theresa en Child-Help.

De laatste dag sprak de directeur op een heel warme en menselijke manier de ouders toe. Hij haalde alle actiepunten aan die op onze vergadering met hem werden besloten. Dat geeft hoop, want zo toonde hij dat het management het project omarmt. **Wij blij met deze puzzel waar de stukken op een mooie manier samenvallen.**

Pierre Mertens & Lieven Bauwens

Foto's: Chelsea Bulteel

Het financiële rapport kan opgevraagd worden via pierre.mertens@child-help.international





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