

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, open field with sparse vegetation, 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 line of trees under a cloudy sky.

# CHILD-HELP

HILFE FÜR KINDER  
MIT SCHWEREN  
MISSBILDUNGEN E.V

JAHRESBERICHT 2016

# BLUMEN IN EINER TROCKENEN WÜSTE

Fritzi-Massary-Straße 29 - 12057 Berlin

[WWW.CHILD-HELP.DE](http://WWW.CHILD-HELP.DE)



2016

## BLUMEN IN EINER TROCKENEN WÜSTE CHILD-HELP INTERNATIONAL

Child-Help sorgt sich um das Schicksal von einer halben bis einer Million Neugeborener in der ganzen Welt, die an Spina Bifida (Neuralrohrfehlbildung) und/oder Hydrocephalus (Wasserkopf) leiden. Was kann man tun, wenn man eine relativ bescheidene Organisation ist? Manchmal hat man den Eindruck, als ob man Wassereimer ins Meer gießt, oder schlimmer noch, in eine trockene Wüste. Es ist unmöglich, alleine allen Bedürfnissen gerechtzuwerden. Deshalb bündelt Child-Help seine Kräfte und hängt, wo dies möglich ist, einen Waggon an bereits fahrende Züge. Man spricht dann von der Bildung von Netzwerken. Das Jahr 2016 war ein Jahr der Netzwerkbildung.

Schätzungen zufolge gibt es auf der Erde **eine halbe Million Babys**, die ganz am Anfang der Schwangerschaft einen offenen Rücken entwickeln.

Dazu zählen auch Babys mit Hydrozephalus ohne Spina Bifida. Die große Mehrheit dieser Kinder hat **keinen Zugang zur unbedingt notwendigen medizinischen Versorgung**. Sie überleben unter unmenschlichen Bedingungen oder sterben einen langsamen und schmerzhaften Tod.

Es besteht erheblicher Handlungsbedarf für unsere Zielgruppe, die dennoch oft ausgegrenzt wird. Die Feststellung, dass ein so wichtiges Problem ‚ohne Beachtung‘ bleibt, ist ausgesprochen beunruhigend.

Um die Kräfte seiner Mitstreiter zu bündeln, hat der IF, die weltweite Organisation für Spina Bifida und Hydrozephalus, **‘PUSH’** (People United for Spina bifida & Hydrocephalus) ins Leben gerufen. Child-Help ist mit Cure Hydrocephalus und Food Fortification Initiative (FFI) ebenfalls Mitglied dieses Konsortiums von Partnerverbänden.

Für die meisten Länder gibt es nur eine Schätzung über die genauen Zahlen der Auswirkungen und Berichte über die Behandlung und die Prävention von Spina Bifida und Hydrozephalus. Deshalb unterstützt Child-Help PUSH, um diese Daten zu erfassen.

**Die Gruppe Child-Help hat sich im Jahre 2016 zu Child-Help International zusammengeschlossen.** Die verschiedenen nationalen Internetseiten wurden aufeinander abgestimmt. Wir verfügen somit fortan über eine **deutsche**, niederländische, französische, italienische und auch englische Webseite, so dass es unseren internationalen und örtlichen Partnern möglich ist, die Aktivitäten von Child-Help zum Zeitpunkt des Geschehens in der ganzen Welt zu verfolgen. Inmitten dieser ganz neuen umfassenden Struktur bündelt Child-Help seine Kräfte, um seine Projekte in den Ländern des globalen Südens und auch in anderen zu verbessern und weiterzuentwickeln.





Da die Bitte um Hilfe vonseiten der Entwicklungsländer immer drängender wird, **sucht Child-Help aktiv neue Fachleute** in verschiedenen Bereichen. Doktor Wouter Degroote, ein Rehabilitationsmediziner, hat darum gebeten, diesen disziplinären Ansatz zu unterstützen und weiterzuentwickeln, und dafür benötigen wir neue Mitarbeiter. Child-Help Belgien arbeitet seit vielen Jahren mit einem diesbezüglichen Team für Spina Bifida in Louvain zusammen und Child-Help Frankreich, Deutschland und der Niederlande hat in diesen Ländern jeweils mit ähnlichen Teams Kontakt aufgenommen, um mit ihnen zusammenzuarbeiten. Child-Help hat in Essen bei der 50-Jahr-Feier von ASbH teilgenommen, der deutschen Organisation für Spina Bifida, und hat Tagungen bei der Jahresfeier des sich mit Spina Bifida befassenden französischen Zentrums in Rennes abgehalten, so dass eine konkrete Zusammenarbeit mit den Chirurgen des Krankenhauses von Bordeaux zur Verbesserung der Prävention in Kamerun möglich wurde.

Wir möchten die Kenntnisse und das Fachwissen, über das wir in unserem Netz verfügen, durch Anfertigung von Entscheidungsbäumen und Ausarbeitung von Protokollen besser festhalten. Deshalb bringt Child-Help verschiedene Fachleute entsprechend der **thematischen Arbeitsgruppen** zusammen.

Prinzessin Astrid von Belgien hat den **IF-Preis** an Myleen Christiaens verliehen, Krankenschwester für Spina Bifida und Mitarbeiterin von Child-Help, der es gelungen ist, das komplexe Thema der Beherrschung der neurogenen Blase in praktischen und leicht verständlichen Broschüren zu erklären, die wir unter anderem in den Workshops für Inkontinenz in Afrika verteilen.



## CHILD-HELP ARBEITET MIT PARTNERORGANISATIONEN ZUSAMMEN, UM NEUE INITIATIVEN ANZUREGEN.

In **Äthiopien** hat uns Reach Another Foundation (RAF) gebeten, uns an ihrem Projekt der postoperativen Pflege zu beteiligen. Diese Zusammenarbeit hat zur Organisation eines Programms für die Handhabung von Inkontinenz in Addis, zur Schaffung eines Elternvereins für Kinder mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus und zur Erarbeitung eines konkreten Projekts für den Bau eines Hauses zur Aufnahme von kranken Kindern und ihren Eltern geführt. Wir haben ihm den Namen 'Maison de l'Espoir' (Haus der Hoffnung) gegeben. Dort werden Eltern und Kinder vor und nach dem chirurgischen Eingriff aufgenommen, betreut und getröstet. Es handelt sich um das dritte 'Haus der Hoffnung', das Child-Help unterstützt; es gibt bereits eines in Kenia und eines in Tansania.

Auf den **Philippinen** wurden wir von Cure Hydrocephalus und der amerikanischen Stiftung Neuro-surgery Outreach Foundation von Doktor Aldana eingeladen, uns an ihrer Mission zur Verbesserung der Situation unserer Zielgruppe auf der Inselgruppe zu beteiligen. Child-Help unterstützt mit Hilfe eines Programms zur Handhabung von Inkontinenz, das durch die Spina Bifida-Stiftung vom Urologen Doktor Boling ins Leben gerufen wurde, die Stiftung Hydrocephalus Foundation in Manila u. a. durch die Belieferung mit Shunts.

In Kijabi in **Kenia** haben wir mit unserem treuen Partner, Bethany Kids, zusammengearbeitet und ein interdisziplinäres Team gebildet, das die Betreuung von Kindern überall im Land mit

18 Standorten gewährleistet. Child-Help unterstützt dieses Team finanziell und hat die Ausbildung seiner Mitglieder in verschiedenen Bereichen sichergestellt.

In **Tansania** haben Child-Help, UZIMA und der Elternverein « AS-BAHT » das ganz neue 'Haus der Hoffnung' im Süden von Dar es Salam eröffnet. Die Kinder und ihre Eltern werden dort vor und nach verschiedenen Krankenhausbehandlungen und chirurgischen Eingriffen aufgenommen.

In **China** arbeitet Child-Help mit dem internationalen Verband IF zusammen, in dem der chinesische Verband CDPF Mitglied ist, um unsere Zielgruppe über das umfangreiche Netz der Rehabilitationszentren zu erreichen.

In Ländern wie **Nordkorea** werden ebenfalls Kinder mit Spina Bifida geboren. Deshalb wurde eine Mission in diesem isolierten Land eingerichtet, wo Neurochirurgen etwa vierzig Kinder mit Spina Bifida pro Jahr operieren. Das sehr vom chinesischen Modell inspirierte Rehabilitationszentrum gewährleistet die Betreuung dieser Kinder mit Hilfe von Child-Help und Handicap International.

In **Ruanda** wurde ein Seminar in Zusammenarbeit mit dem flämischem Verband für Spina Bifida und Hydrocephalus organisiert.



In bestimmten Ländern Europas benötigt unsere Zielgruppe immer noch Hilfe. Child-Help hat sich somit am Projekt Ekeren von Liliane Bollaerts beteiligt, die ein Programm zur Beherrschung von Inkontinenz in der **Ukraine** organisiert hat.

Auf dem Gebiet der **Notfallhilfe** und der Forschung haben wir uns ebenfalls für die Mitarbeit entschieden. Dank unseres amerikanischen Partners führen wir chirurgische Interventionsprogramme für Hydrozephalus in **Haiti** durch und durch die Unterstützung zahlreicher Spender konnten wir der notleidenden Bevölkerung nach dem letzten Erdbeben helfen.

### **DIE FORSCHUNG IST EBENFALLS VON WICHTIGER BEDEUTUNG FÜR DIE VERBESSERUNG DER MEDIZINISCHEN UND ANDERWEITIGEN BETREUUNG.**

Child-Help hat die Forschung im Rahmen der **Doktorarbeit der Niederländerin Femke Bannink unterstützt: 'Soziale Integration, Pflege, Sicherheit und Auswirkungen für Kinder mit Spina Bifida'**. Diese Studie wurde in feierlicher Stimmung am Vorabend der Eröffnung des Weltkongresses IF in Gent (Belgien) vorgestellt.

Zusammen mit Professor Jan Van Gool von der Universität Essen und Utrecht arbeiten wir an einer Studie über **intravesikales Oxybutynin**. Diese Forschung wird von der niederländischen Stiftung Bo Hjeft Foundation finanziert.





## DIE ÖFFENTLICHEN BEHÖRDEN SIND WICHTIGE PARTNER.

Child-Help und seine Partner nutzen ebenfalls ihren Einfluss, damit die Interessen ihrer Zielgruppe in Gesetzen und Verordnungen festgelegt werden.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat im Juni 2016 eine Liste mit dem Titel "Priority Assistive Products List (APL)" - **un-erlässliche Hilfsmittel für behinderte Personen** - vorgelegt. Child-Help und der IF sowie zahlreiche andere Partnerverbände haben sich bei der WHO dafür eingesetzt, dass auch die Geräte zur Beherrschung der Inkontinenz in diese Liste aufgenommen werden.

In den Entwicklungsländern hat man oft keinen Zugang zu den unverzichtbaren Geräten. Child-Help exportiert somit diese Gerätschaften, um ihrer Zielgruppe zu helfen. Dank der Liste der WHO stehen diese Geräte, so hoffen wir, bald vor Ort zur Verfügung. Somit können sich unsere lokalen Partner diese selbst, unabhängig von Child-Help, beschaffen und internationale Transporte können vermieden werden. Durch diese dauerhafte Lösung wird auch die lokale Wirtschaft angekurbelt.





## DAS WAR DIE LANGE LISTE DER VON CHILD-HELP IM JAHRE 2016 UNTERNOMMENEN INITIATIVEN.

Child-Help hat im Übrigen alle seine früheren Verpflichtungen, wie die **Lieferung medizinischer Gerätschaften, die Unterstützung von Elternvereinen, die Ausbildung von Fachleuten des Gesundheitswesens und anderer sowie die Ermöglichung der Projekte rund um die „Häuser der Hoffnung“** fortgesetzt.

In Deutschland arbeitet Child-Help mit Vorträgen, dem Versand von Infobriefen, Konzerten, Aufführungen oder Ausstellungen weiterhin an der Sensibilisierung der Bevölkerung für die Schwierigkeiten in Entwicklungsländern.

Handelt es sich also um das Ausschütten von Wassereimern in der Wüste? Vielleicht. Die Wüste wird als Territorium bezeichnet, in dem sich die Niederschläge auf weniger als 200 mm im Jahr beschränken. Man glaubt für gewöhnlich, dass der Boden von Wüsten unfruchtbar ist, doch das stimmt nicht immer. Nach einem Regenschauer kann sich ein großer Teil der Wüste mit vielfältiger Vegetation bedecken. Child-Help hat überall ein wenig Erfahrung gesammelt. **Seine Bemühungen fallen auf fruchtbaren Boden und es werden wunderbare Blumen daraus erwachsen.**

Die diesem Jahresbericht beigefügten Fotos sind der Beweis dafür. Sebastiaan Franco, Student bei KASK, hat vor ein paar Monaten unsere Projekte in Kenia besucht und uns diese Fülle von Bildern zukommen lassen.

Child-Help ist im Wachstum und sucht nach neuen Mitteln und neuen Fachleuten. Wenn es auch Ihnen am Herzen liegt, kontaktieren Sie uns, denn der Bedarf ist groß und wir sind nur wenige, die sich um die vielen Gesuche für Hilfe für Kinder mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus und deren Eltern kümmern können.

Pierre Mertens  
Vorsitzender Child-Help Deutschland

Fotos: Sebastiaan Franco

Fritzi-Massary-Straße 29 - 12057 Berlin

**WWW.CHILD-HELP.DE**