

29.04.2024

Für ein selbstbestimmtes Leben

Child-Help unterstützt Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus

Alle 30 Sekunden wird weltweit ein Kind mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus geboren. Auch in Deutschland leben mindestens 60.000 Menschen mit einem Normaldruckhydrozephalus. Die Krankheitsbilder sind in der Öffentlichkeit nur als offener Rücken (Spina bifida) und Wasserkopf- (Hydrocephalus) bekannt. Die Organisation Child-Help International unterstützt Kinder, Mütter und ihre Familien in weniger gut entwickelten Regionen und Krisenregionen wie der Ukraine für ein für ein selbstbestimmtes Leben für die Betroffenen. Die vom Belgier Pierre Mertens 2006 gegründete Organisation handelt bei der Hilfe nach der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UNCRPD): „Nothing about us without us“ (Nichts über uns ohne uns).

Child-Help hat sich diese Konvention zu eigen gemacht und sie in der weltweiten Arbeit der Organisation übersetzt. Jacqueline Pirkelbauer, Geschäftsführerin der in Deutschland ansässigen gemeinnützigen Child-Help e.V., betont: „Wir fangen bei den Kindern an. Wir sind dort, wo sie leben, bei ihren Eltern, die Hilfe für ihr Kind suchen. Nur sie können uns sagen, vor welchen Herausforderungen sie in ihrem Leben stehen und was ein erster Schritt zur Verbesserung sein könnte.“ Child-Help steht für Solidarität mit Menschen, die Spina bifida und/oder Hydrocephalus haben.

Einige der Gründer von Child-Help sind Menschen, die Spina bifida und Hydrocephalus aus eigener Erfahrung kennen. Sie haben selbst ein Kind oder ein Familienmitglied mit dieser Krankheit. Dies hat sie dazu inspiriert, Eltern und Kinder in Entwicklungsländern zu unterstützen.

Durch die Spenden werden unter anderem Operationen finanziert, um nach der Geburt den offenen Rücken chirurgisch zu verschließen. Bei Kindern mit Hydrocephalus setzt ein Chirurg einen Schnitt in einem der Ventrikel des Gehirns, damit die angestaute Gehirnflüssigkeit mit einem Shunt abfließen und in den Blutkreislauf aufgenommen werden kann.

Child-Help hat weltweit 15 Häuser der Hoffnung in der Nähe von Referenzkrankenhäusern eingerichtet und unterstützt diese derzeit. Dort werden Kinder mit Spina bifida oder Hydrocephalus und ihre Eltern vor und nach der Operation unterstützt. Wenn Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus rechtzeitig behandelt werden, können sie ein eigenständiges

Leben mit sozialer Teilhabe führen - und auch am regulären Schulunterricht teilnehmen.

Hierfür ist die Qualität der Pflegeleistungen entscheidend. Mit Spenden, Wissen und medizinischer Ausrüstung hilft Child-Help Chirurgen, Kinderärzten, Pflegepersonal und Selbsthilfegruppen. Eltern und Kinder werden mit Trainings, medizinischem Material und gezielter Medikation bei der Wund- und Inkontinenzbehandlung unterstützt. Mit den Behandlungen werden lebensbedrohlichen Nierenschäden vorgebeugt.

Child-Help setzt auch auf Information zu einer abwechslungsreichen und nährstoffreichen Ernährung, um Spina bifida und Hydrozephalus zu vermeiden. 2022 wurden mehr als 34.000 werdende Mütter mit Folsäure-Tabletten unterstützt. Da die meisten Eltern in der Landwirtschaft tätig sind, werden auch alternative Formen der Landwirtschaft wie die Permakultur vermittelt.

Die Organisation beteiligt sich aktiv an internationaler Solidarität im Kreise des IF, der Weltorganisation für Spina Bifida und Hydrozephalus (www.ifglobal.org). IF hat einen beratenden Status bei den Vereinten Nationen und arbeitet mit der WHO, der FFI (flour fortification initiative) und vielen anderen Organisationen zusammen. Child-Help arbeitet eng mit der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrozephalus e.V. (ASBH) in Deutschland zusammen.

Child-Help International

Pierre Mertens gründete 1979 in Belgien seine erste Initiative für Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrozephalus. Ab 1989 war er 18 Jahre lang Vizepräsident und Präsident der International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, IF Global. 1994 Jahren rief er als Präsident der IF unter dem Namen IF Child-Help erste Projekte im globalen Süden ins Leben. Child-Help wurde 2006 zu einer unabhängigen NGO. Child-Help unterhält Länderbüros in Belgien, Deutschland, Italien und den Niederlanden sowie Tansania, Kenia, Uganda und Malawi. Child-Help finanziert sich vor allem durch Spenden. Die Hilfsorganisation initiierte und unterstützt 15 Houses of Hope, hat 2022 weltweit mehr als 21.000 betroffene Kinder und rund 34.000 Schwangere unterstützt.

Child-Help e.V.: www.child-help.de

Spina bifida

Wörtlich übersetzt bedeutet Spina bifida gespaltener Rücken. Dies ist ein angeborener Neuralrohrdefekt. Der Spinalkanal schließt sich nicht oder schließt sich an einer oder mehreren Stellen nicht vollständig. Dies geschieht bereits etwa in der vierten Schwangerschaftswoche. Die Ursachen für Spina bifida sind noch nicht vollständig erforscht. Es kommen mehrere Faktoren in Betracht: Infektionen, genetische Dispositionen sowie eine zu geringe Versorgung mit Folsäure, die präventiv behoben werden kann.

Hydrocephalus

Zu einem Hydrocephalus (Wasserkopf) kommt es, wenn das Gleichgewicht zwischen der Produktion und der Aufnahme von Hirnflüssigkeit gestört ist. Ein Hydrocephalus kann als Folge von Spina bifida auftreten oder völlig unabhängig davon. Mögliche Gründe können Hirnblutungen, Infektionen, Tumore oder angeborene Fehlbildungen sein. Ein Hydrocephalus ist behandelbar. Durch einen Shunt oder durch eine endoskopische Operation kann die überschüssige Hirnflüssigkeit reguliert werden. Je früher die Behandlung begonnen wird, desto geringer ist das Risiko für Folgeschäden.



Child-Help House of Hope.jpg

Child-Help unterstützt Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus dabei, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Foto: Child-Help Niederlande



Child-Help Pierre Mertens.jpg

Pierre Mertens ist der Gründer und Präsident von Child-Help International.

Foto: Child-Help International





Child-Help Jacqueline Pirkelbauer.jpg

Jacqueline Pirkelbauer ist Geschäftsführerin der deutschen Organisation Child-Help e.V.

Foto: Child-Help e.V.

Verantwortlich:

Jacqueline Pirkelbauer

Geschäftsführung

Telefon: +49 40 22852501

E-Mail: info@child-help.de

Child-Help e.V.

Grafenhof 5

44137 Dortmund

Kontakt für die Medien:

Volker Simon

nota bene communications GmbH

Telefon: +49 7151 994567 - 11

E-Mail: simon@nota-bene-com.de