

CHILD-HELP

FÜR KINDER MIT
EINER BEHINDERUNG

JAHRESBERICHT 2017

WENN DER PUZZLESTEIN PASST...

Fritzi-Massary-Str. 29 - 12057 Berlin

WWW.CHILD-HELP.DE



2017

WENN DER PUZZLESTEIN PASST...

Child-Help möchte die Lebensqualität von tausenden Kindern und Erwachsenen mit Spina bifida und Hydrocephalus in Entwicklungsländern verbessern. Dies kann nur mit einer rechtzeitigen Diagnose, einer richtigen Behandlung und einer guten Organisation von lebenslanger Pflege und zu gelingen.

Dies kann Child-Help nicht allein. Darum war 2017 wie 2016 ein Jahr des Puzzelns und des Networking, um unsere Zielgruppen zu definieren und die richtigen Partner im Kampf gegen SB und HC zu finden um uns mit ihnen zu vernetzen.



BEGINNEN WIR MIT DEM RAHMEN...

Unsere Experten suchen stets nach Qualität, nach der richtigen Arbeitsweise und nach guten Partnern, wie zum Beispiel dem IF (International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus), PUSH (People United for Spina bifida & Hydrocephalus), Cure Hydrocephalus, Bethany Kids, de Bo Hjelte Foundation, unsere lokalen Elterngruppen weltweit und viele mehr. Darüber hinaus suchen wir auch stets nach ausreichenden Mitteln, um die wachsende Not zu finanzieren. Glücklicherweise erhalten wir inzwischen Unterstützung von tausenden Spendern, verschiedenen Fonds, und von vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern. Ohne sie hätten wir als Verein niemals zu beinahe **50.000 neurochirurgischen Operationen** beitragen können, die wir in den letzten Jahrzehnten verwirklicht haben. Child-Help Deutschland spendete 510 Shunts, womit gleich vielen Kindern bei neurochirurgischen Operationen geholfen werden konnte: 20 in Haiti, 230 in Äthiopien, 120 auf den Philippinen, 20 in Burundi, 70 in Nigeria und 50 in Angola.

Das außergewöhnliche Resultat kam nicht aus dem Nichts. Wie bei einem schwierigen Puzzle, begannen wir am Rand und arbeiteten uns langsam vor zur Mitte mit der Hoffnung, dass alle Puzzleteile irgendwann plötzlich passen würden.



EINE STRATEGIE ZUSAMMENPUZZELN

Da wir aktiv an der Pflege für Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus beteiligt sind und mit unseren Zielgruppen lokal zusammenarbeiten, wird unser Ansatz besonders von der lokalen Ebene bestimmt. Unsere lokalen Elterngruppen werden stärker und äußern deutlich ihre Nöte und Beschwerden. Darauf geht Child-Help gerne ein. Des Weiteren versuchen wir auch, die Arbeitsweise von Child-Help zu verbessern, indem wir unsere Projekte gründlich evaluieren und schauen, wie wir effizienter arbeiten können.

Durch unsere Verstärkung aus Frankreich, Italien, Belgien und den Niederlanden müssen wir unsere Arbeit präziser umschreiben und die Zusammenarbeit optimieren. Wir suchen nach einem Weg, um zusammen an demselben Puzzle zu arbeiten. So gewann Child-Help International im Jahr 2017 allmählich an Form. Child-Help Deutschland suchte aktiv nach Partnern, Projekten und Experten, um so der Organisation im eigenen Land eine stabile Basis zu geben. Die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (ASbH) war hier ein idealer Partner. So hielten wir in Fulda eine Vorlesung für die deutschen Spina bifida Teams. Diese führte dazu, dass verschiedene deutsche Experten sich bereit erklärten, an ausländischen Projekten mit uns zusammen zu arbeiten.

Manchmal kommt eine neue Kooperation aus einer unerwarteten Richtung. Die Geschichte der deutschen Kinderärztin Dr. Theresa Harbauer, auf die wir später in diesem Jahresbericht zu sprechen kommen, ist ein schönes Beispiel hierfür.

2018 wird ein Jahr der Konsolidierung und der Planung, wobei wir auf unserem bisherigen Erfolg weiter aufbauen und aus unseren Fehlern lernen.

SAMEN PUZZELN

Child-Help suchte auch die **Zusammenarbeit mit ISCoS**, der International Spinal Cord Society, ein 60-jähriger Dachverband für Neuralrohrdefekte. ISCoS entstand nach dem Zweiten Weltkrieg für die vielen Verletzten, die unter Querschnittslähmung litten. In dem Lauf der Jahre erweiterten sie ihre Zielgruppe auf allen anderen Rückenmarkserkrankungen, wie Tuberkulose des Rückgrats, Krebs etc. Jedoch hatten sie Spina bifida-Erkrankte niemals in ihre Zielgruppe mit aufgenommen. Wir sehen oftmals, dass Erwachsene mit Spina bifida zwischen zwei Stühlen sitzen. Auch der Geschäftsführer von ISCoS gab zu: „Die Kinderdienste stoßen sie ab und bei uns sind sie nicht willkommen.“ Jedoch kamen wir nach Überlegungen zur Schlussfolgerung, dass unsere beiden Zielgruppen gleichartige Nöte, Fragen, Behandlungen und Versorgung brauchen. Im Jahr 2017 beschloss ISCoS schließlich, mit Child-Help zusammen zu arbeiten und ihre Organisation für unsere Zielgruppe zu öffnen.

Ferner nahm Child-Help an dem Workshop von **Cure Hydrocephalus in Kapstadt** teil, wo sich die intensive Zusammenarbeit beider Organisationen weiter festigte. Oftmals sind Neurochirurgen, die Zielgruppe von Cure Hydrocephalus, der erste Kontakt von Child-Help, da sie bei uns Shunts bestellen. Einige möchten im Bereich der Prävention arbeiten, oder sie erbeten Hilfe beim Ausbau von Nachsorge und Nachverfolgung.

Der größte Teil wird in Entwicklungsländern geboren. Genau dort, wo die meisten Menschen keinen Zugang zur benötigten Pflege haben.

Während der Auswertungen zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen, hat unser Vorsitzende, Lieven Bauwens, Repräsentant von IF, dafür plädiert, dass **Kinder mit Behinderungen von Geburt an registriert werden sollten**. Zurzeit wird das Handicap eines Kindes erst ab dem zweiten Lebensjahr registriert. Dadurch existieren keine richtigen Informationen oder Daten über Kinder mit angeborenen Handicaps, wodurch viele Kinder ohne Pflege und Aufmerksamkeit sterben. Da diese genau unsere Zielgruppe sind, konnten wir mittels eigener Studien Schätzungen anstellen. So kamen wir zu einer Anzahl von einer halben bis **beinahe einer Million neuen Fällen von Spina bifida/ Hydrocephalus pro Jahr**, wovon der größte Teil in Entwicklungsländern geboren wird. Genau dort, wo die meisten Menschen keinen Zugang zur benötigten Pflege haben. Dies macht Child-Help so relevant. Wir sind entrüstet, dass sich die Welt dieses immense Gesundheitsproblem nicht zu Herzen nimmt.





Child-Help und seine Experten erfahren immer größere, internationale Anerkennung. So erhielt Dr. Carla Verpoorten am 20. März 2017 den fünfjährlich verliehenen Preis für ihr Lebenswerk zur Behandlung von Spina bifida beim Kongress der American Society of Spina Bifida for Research and Care in San Diego (USA). Ihr Engagement für die Umwandlung teurer, westlicher Medizin in eine günstigere Alternative für Kinder in Entwicklungsländern wurde besonders gewürdigt. In ihrer Dankesrede sagte sie, dass der Preis vielleicht fünf Jahre zu früh komme, da ihr Werk noch nicht vollbracht sei. Das stimmt. Dr. Verpoorten und Dr. Van Gool arbeiten mit Child-Help und der Bo Hiet Foundation weiter an der wissenschaftlichen Erforschung für Behandlungsmöglichkeiten der neurogenen Blase in Kooperation mit der Universität Essen (Deutschland) und dem Rote-Kreuz-Krankenhaus in Kapstadt (Südafrika).

Dr. Wouter De Groot und Pflegerin Myleen Christiaens sind schon viele Jahre treue Ehrenamtliche von Child-Help. Im März reisten sie zusammen mit dem IF für Handicap International nach Vietnam, um dort einen Workshop "best practices in revalidatie voor spina bifida" zu leiten. Dies mündete in nationalen Richtlinien und Protokollen für die Rehabilitationspolitik in Vietnam.

Zusammen mit Cure Hydrocephalus arbeitete Child Help im Jahr 2017 an einem Protokoll für Shunts. Ein Protokollvorschlag wurde an alle Chirurgen, mit denen wir zusammenarbeiteten, gesandt. Ihre Kommentare wurden in formale Richtlinien umformuliert, an die sich von nun an jeder, der von uns einen Shunt erhält, halten muss. Letztes Jahr spendete Child Help ganze 3900 Shunts an dutzende Krankenhäuser weltweit. Darüber hinaus arbeiten wir

mit Cure Hydrocephalus an einem Registrierungssystem für die behandelten Kinder, welches uns erlaubt, die Qualität der Chirurgie besser zu beurteilen.

Jedoch findet die eigentliche Arbeit von Child-Help in Entwicklungsländern statt. 2017 starteten wir ein erfolgreiches Kontinenz-Training in Äthiopien in Kooperation mit den lokalen Elterngruppen. In allen Child-Help-Projekten fokussierten wir uns weiterhin auf die Themengebiete: Häuser der Hoffnung, Elterngruppen und lebenslanger Pflege.

Zusammen mit dem IF organisierten wir 2017 einen erfolgreichen Workshop in Mombasa, wo Experten, Eltern und Jugendliche mit Spina bifida aus allen Projekten eingeladen waren. Fast 100 Teilnehmer aus Nigeria bis hin zu den Philippinen machten sich motiviert und inspiriert auf zurück in die Heimat, um ihre Arbeit für unsere Kinder fortzusetzen. Der Workshop bestätigte die besonders enge Beziehung zwischen dem IF und Child-Help. Child-Help ist aus dem IF entstanden, legt jedoch den Fokus mehr auf Pflege und Nachsorge, während der IF ein Verein von Menschen mit Handicap ist und den Fokus deutlich mehr auf Interessensvertretung, Sensibilisierungskampagnen und primär Prävention legt. In diesem Sinne sind beide Organisationen komplementär.

Jedoch findet die eigentliche Arbeit von Child-Help in Entwicklungsländern statt.

2017 ist auch ein Jahr unerwarteter Geschenke. Um Ihnen davon einen Eindruck zu geben, nehmen wir sie mit nach Tansania, wo plötzlich alle Puzzlestücke zusammenfielen.

WENN DAS PUZZLE PASST DAR ES SALAAM, SOMMER 2017

In Mwanza, im Norden Tansanias, besuchten wir ein Krankenhaus, an welches wir jährlich 600 Shunts spendeten. Janet und Walter, ein tansanisches Paar, welches sich neben Kindern mit Krebs auch für unsere Zielgruppe einsetzt, sind der Motor dieses Projekts. Sie haben FOCC, Friends of Children with Cancer, gegründet. In den Krankenhaussälen wurden sie oft mit einer großen Anzahl an Kindern mit Krebs konfrontiert, die auf einen Operationstermin warten mussten. Darum haben sie ihren Arbeitsbereich erweitert und Kinder mit Hydrocephalus in ihre Zielgruppe mit aufgenommen. FOCC arbeiten mit Freiwilligen, die täglich zu den Krankensälen kommen. Sie haben ein Krankenhaus-Ausweis und können alle Räumlichkeiten betreten, wie der Rest des Personals. Somit können sie die Qualität der Pflege überwachen und den Eltern beistehen.

FOCC hat seinen Sitz zwei Bushaltestellen entfernt vom **House of Hope in Dar es Salaam**. Dies ist ein Tageszentrum, wo Eltern mit ihren gehandicapten Kindern für Physiotherapie und Unterstützung hingehen können. FOCC ist eine besonders positive Initiative, die ausschließlich mit tansanischen Freiwilligen arbeitet. Auch Sipha, die nun für die tansanische Elterngruppe ASBAHT arbeitet, widmet ihre Freizeit am Wochenende für dieses Projekt. Während die Kinder die Physiotherapie erhalten, wird den Eltern das Herstellen von verkaufbaren Produkten beigebracht, sodass sie dann ein Kleingewerbe betreiben können, um finanziell zu überleben. Meistens werden schöne Designartikel hergestellt. Das sind Initiativen von Tansaniern selbst. Die Mahlzeiten werden dort von ihnen und für sie selbst zubereitet, nur beim Würzen können wir unterstützen. Wir luden FOCC zu unserem Workshop in Mombasa ein, um weitere Elterngruppen zu inspirieren und aktivieren. FOCC plant nun zusammen mit Child-Help in Mwanza ein Haus der Hoffnung zu eröffnen. Mit 600 Kindern pro Jahr besteht auch dort großer Bedarf an Betreuung.

Enthusiastisch reisten wir weiter nach Haydom für ein Spina bifida und Hydrocephalus -Seminar. Haydom ist ein Städtchen inmitten Tansanias, welches rundherum um ein Krankenhaus mit 400 Betten gebaut wurde. Norwegische Missionare hatten es dort „in the middle of nowhere“ in den 60er Jahren aufgebaut. Pierre Mertens ist dort einmal vor mehr als 15 Jahren gewesen, als er noch Vorsitzender des IF war. Damals hatte das Krankenhaus einen guten Ruf und eine vielversprechende Zukunft. Wir gaben ihnen einige Shunts und organisierten ein Kontinenztraining aus unserem Projekt mit CCBRT am Fuße des Kilimandscharos in Moshi. Diese kleine Aktion lief einige Zeit gut, aber dann schlief



sie ein. Bis wir Anfang 2017 wieder von einer jungen deutschen Kinderärztin kontaktiert wurden. Theresa Harbauer ist ihr Name. Sie landete vor fünf Jahren in Haydom und arbeitete dort für zwei Jahre. Auf Anfrage vom damaligen norwegischen Direktor hatte sie sich für unsere Kinder eingesetzt und dort ein Haus mit einem Spina bifida Team errichtet. Drei Jahre, nachdem sie ihr Projekt verlassen hatte, besuchten wir Haydom. Das ist eine spannende Angelegenheit, denn solche Initiativen stoppen manchmal abrupt, nachdem die zentrale Leitfigur wegfällt oder ein neues Management aufgestellt wird.

Die Initiative von Theresa kam wie ein unerwartetes Gottesgeschenk in unserem Kampf für unsere Kinder. Und, Haydom funktioniert! Mehr als 40 Eltern gewannen wir durch das Seminar hinzu und viele ihrer Kinder machen besonders gut mit. Kollegen aus unseren Projekten aus Moshi, Arusha und der Elterngruppe ASBAHT sind auch mit dabei und hinterlassen einen gewaltigen Eindruck durch ihr Engagement und ihren Enthusiasmus. CCBRT Moshi unterstützte die Eltern finanziell durch Fahrtkostenerstattungen. Die von Theresa in Deutschland gegründete Organisation HaydomFriends e.V uebernahm Krankenhauskosten, Ausbildungskosten für die Mitarbeiter sowie die Anschaffung notwendigen Equipments und deren Einführung in die Klinik. Des Weiteren ist Shedrack Domingo, ein Physiotherapeut aus Moshi Teil des Teams und unterrichtet die Eltern. Es wurde eine außergewöhnliche Symbiose von Kräften. Hendry, der lokale Physiotherapeut von Haydom war die antreibende und organisatorische Kraft von dem Ganzen. Er kannte alle Kinder und Eltern beim Namen. Er kannte ihre Geschichten und ihre Nöte. Die Eltern nahmen an Vorlesungen und Trainings teil und wurden in Diskussionsrun-

den unterteilt. Shedrack erteilte Rat für technische Hilfsmittel wie Stützen oder angepasste Stühle und Schuhe. Er nahm genaue Abmessungen für Apparate und notierte alles in seinem Büchlein. Mit seinen witzigen Gesprächstechniken schaffte er es auch immer wieder, alle Eltern aktiv in Diskussionen mit einzubeziehen.

Die Initiative von Theresa kam wie ein unerwartetes Gottesgeschenk in unserem Kampf für unsere Kinder.

Inzwischen untersucht Theresa schrittweise alle Kinder. Mit dem Ultraschallgerät untersucht sie, falls nötig, die Nieren und zeigt währenddessen den lokalen Ärzten wie man das Gerät benutzt. Die meisten Kinder arbeiten gut mit. Eines musste jedoch beschnitten werden, da das Katheterisieren nicht gut gelang. Einem 16-jährigen Jungen wurde schwindelig ohne erklärlichen Hintergrund. Dr. Catherine aus Moshi führte am zweiten Tag vier Operationen durch. Hier muss schnell gehandelt werden, denn die armen Eltern können es sich nicht leisten nach Arusha zu fahren. Was jetzt gemacht werden kann wird auch jetzt geplant und ausgeführt. Theresa ist eine echte Tropenärztin geworden, die, wenn es um Leben und Tod geht, auch neurochirurgische Eingriffe ausführt. Während ihrer zwei Jahre in Haydom hat sie gelernt, Shunts zu legen, da niemand anders da war, der es konnte oder wollte. Theresa setzte auch die Methode des Ultraschall ein mit einem transportablen Geraet am Bett des Patienten. Alle Protokolle und Dokumente unseres Kontinenz-Management-Programms wurden in Haydom angewendet. Theresa ist enthusiastisch und intel-





ligent, bescheiden aber auch sorgfältig. Sie hört gut zu und glaubt an das Potenzial der Kinder und ihrer Eltern. Sie ist kritisch genug und sich nie zu sicher, denn dies kann in der Medizin fatale Folgen haben. Es ist ein sprühendes, flackerndes Ganzes, an dem wir uns erfreuen.

Der Samen für dieses Projekt wurde früh von uns gelegt und das Team in Haydom hat ihn nach all den Jahren wieder zum Keimen gebracht. Durch unser Projekt in Arusha haben sie mittlerweile Shunts und das nötige Inkontinenzmaterial erhalten. Das fühlte sich wie eines der vielen fehlenden Puzzleteile an, die sich nun zusammenfügten. **Und das Puzzle in Haydom passt zusammen!**

Auch die Elterngruppe ASBAHT entsandte zwei treue Mitarbeiter, Hidaya und Kilumba, die seit Beginn mit dabei sind. Sie errichteten eine neue ASBAHT Abteilung in Haydom und organisierten Wahlen für einen lokalen Leiter. Sie sprachen den oftmals bestürzten Eltern aufmunternd zu.

Theresa hat die Gabe, Menschen auf eine enthusiastische Art und Weise miteinander zu verbinden. Das hat sie hier auch zwei Jahre lang getan und so ist wahrscheinlich dieses Werk entstanden. Mit Hilfe der von ihr in Deutschland gegründeten Organisation HaydomFriends e.V. hat sie ein sehr effektives Projekt gestartet und auch nach ihrer Abreise weiter unterstützt und geführt. Dabei war Ihr die interdisziplinäre Kooperation aus Chirurg, Paediater, Physiotherapeut, Pflege und den Eltern besonders wichtig und der Schlüssel zum Erfolg und für Nachhaltigkeit. Sie führt ein schönes aber auch ein zerbrechliches Projekt. Wie ein Baby das

nun langsam laufen lernt. Es lebt von der Kooperation und von der Unterstützung seiner Partner Child-Help, HaydomFriends CCBRT Asbath und Arusha. Child-Help beschloss sich dem Haydom Team anzuschließen und sie weiterhin mit zu unterstützen.

Der neue Direktor von Haydom wurde ein Tansanier. Er stimmte einem lokalen Netzwerk-Meeting zu, bei dem wir alle anwesend waren: das Haydom-Team, das Arusha-Team, CCBRT, ASBATH, Theresa mit HaydomFriends und Child-Help.

Am letzten Tag sprach der Direktor den Eltern auf eine ganz warme und menschliche Art und Weise zu. Er erläuterte alle Aktionspunkte, die wir bei dem Meeting zusammen besprochen hatten. Das gab Hoffnung, denn so zeigte er, dass das Management das Projekt willkommen hieß.

Wir sind glücklich mit dem Gesamtbild dieses vollendeten Puzzles bei dem alle Stücke so wunderbar zusammenpassen.

Pierre Mertens & Theresa Harbauer
Fotos: Chelsea Bulteel

