



Stichting Child-Help
Postbus 40, 2130 AA Hoofddorp
www.child-help.nl
Tel.: 088-116 3740
IBAN: NL63 ABNA 043 662 4362
BIC: ABNANL2A
Kamer van Koophandel te Utrecht nr. 60737093

Jaarverslag 2016

Stichting Child Help

Postbus 40, 2130 AA Hoofddorp
www.child-help.nl
Tel.: 088-116 3740
IBAN: NL63 ABNA 043 662 4362
BIC: ABNANL2A
Kamer van Koophandel te Utrecht nr. 60737093

Inhoudsopgave

	<u>pagina</u>
1. Inleiding	3
2. Doelstellingen Stichting Child Help	4
3. Medische en maatschappelijke hulp	4
4. Preventie	5
5. Voorlichting en informatie	6
6. Samenwerking	6
7. Activiteiten in 2016	7
8. Functioneren en verdere opbouw stichting	8
9. Jaarrekening 2016	9
Bijlage 1: Financiële prognose 2017	14
Bijlage 2: 'Bloemen in een dorstige woestijn' deel 2 van het jaarverslag	

1. Inleiding

In dit jaarverslag willen wij u informeren over onze activiteiten over 2016. Hierin staat veel feitelijke informatie, waarmee wij ons ook willen verantwoorden. Maar wij willen u ook een beeld en gevoel geven hoe de situatie van mensen met Spina Bifida en/of Hydrocephalus in ontwikkelingslanden in de praktijk is en hoe onze hulpverlening werkt. Dat staat in het verslag over Kenia: "Bloemen in een dorstige woestijn", dat als bijlage 2 onderdeel uitmaakt van dit jaarverslag. Daarvoor werken we nauw samen met Child-Help International, dat al langere tijd actief is.

Child-Help Nederland zelf is nog een jonge organisatie. De Stichting is opgericht op 23 mei 2014. Om onze doelstellingen te kunnen realiseren zijn financiën nodig. Daarvoor zijn vooral (particuliere) sponsors nodig. Wij hebben de hulp ingeschakeld van een professioneel fondsenwervingsbureau voor het opbouwen van een donateurenbestand. Dat kost echter tijd en geld. Maar wij zijn blij dat we in het afgelopen jaar al een grotere bijdrage hebben kunnen leveren aan een van onze doelstellingen: voorlichting en informatievoorziening over de problematiek. Ook konden we al een eerste bijdrage leveren aan medische hulp voor onze doelgroep.

Wij verwachten u met dit jaarverslag de nodige informatie en inzicht te kunnen bieden over onze stichting, doelstellingen en activiteiten.

Met vriendelijke groet

Het bestuur van de Stichting Schild-Help

Teije Dijk, voorzitter

Pierre Mertens, secretaris

Lieven Bauwens, penningmeester

april 2017

2. Doelstellingen Stichting Child-Help

De Stichting heeft tot doel (artikel 2 van de statuten):

- a. De kwaliteit van het leven van mensen met Spina Bifida en Hydrocefalie en hun verwanten in ontwikkelingslanden te verbeteren door middel van initiatieven, activiteiten en projecten, en samenwerking met andere partijen;
- b. Waar mogelijk deze handicaps te voorkomen door middel van primaire preventie;
- c. De problematiek van Spina Bifida en Hydrocefalie meer bekendheid te geven via een zo ruim mogelijke voorlichting van en informatie aan de Nederlandse bevolking.

De Stichting tracht haar doel te verwezenlijken door:

- a. De verwerving van fondsen om haar activiteiten te kunnen bekostigen;
- b. Het verrichten van alle verdere handelingen die met vorenstaande doelen in ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De nood van mensen met Spina Bifida en Hydrocefalie in ontwikkelingslanden en de onbekendheid hiermee in de Westerse wereld was de aanleiding voor de oprichting van de Stichting Child-Help Nederland. De oprichters en huidige bestuursleden zijn mensen die uit eigen ervaring weten wat Spina Bifida en Hydrocefalie is. Zij hebben zelf een kind of een familielid met deze aandoening. Dit heeft hen geïnspireerd om ouders en kinderen in ontwikkelingslanden te ondersteunen, waar de omstandigheden voor deze mensen meestal slecht zijn. In de huidige opstartfase van de Stichting is het vooral van belang bekendheid te geven aan deze problematiek en aan de Stichting, die deze nood wil helpen lenigen.

3. Medische en maatschappelijke hulp

Een belangrijke doelstelling is dus de kwaliteit van leven van mensen met Spina Bifida en/of Hydrocefalie te verbeteren.

Voor het goed begrip volgt hieronder een korte toelichting op de problematiek.

Spina Bifida ('open rug') en Hydrocefalie ('waterhoofd') zijn twee complexe aangeboren handicaps. Kinderen die ermee geboren worden, hebben er hun leven lang mee te maken. Er zal altijd medische en maatschappelijke behandeling en begeleiding nodig zijn.

In de westerse landen is dit ingebed in de medische en sociale systemen en kunnen kinderen en volwassenen met Spina Bifida en/of Hydrocefalie doorgaans een goed leven leiden. Dit uiteraard binnen het kader van hun beperkingen die er in meer of mindere mate altijd zullen zijn.

In ontwikkelingslanden ligt dit geheel anders. Door het vaak ontbreken van adequate medische behandeling zijn de overlevingskansen van mensen met Spina Bifida en/of Hydrocefalie veel lager, dan wel leiden zij tot een slechte kwaliteit van leven. Dit terwijl er in medisch-technisch en maatschappelijk opzicht goede mogelijkheden zijn voor behandeling en begeleiding. Onze Stichting tracht hier zoveel mogelijk in te voorzien.

Met onze beperkte middelen kunnen we geen wonderen verrichten. Maar geen wonderen kunnen verrichten, of de complexiteit van deze problematiek mag geen excuus zijn om niets te doen.

Als een kind met een geboortefwijking wordt geboren, moeten ouders wel wonderen verrichten. Vooral ouders in ontwikkelingslanden. Ze moeten zorg vinden waar er geen is, kennis opdoen waar die niet te vinden is, en geld vinden waar geld vaak een abstract gegeven is. Als ouders tot bij onze partners komen, krijgt hun kind de zorg die wij kunnen bieden: noodzakelijke medische/chirurgische interventie, een plan voor de toekomst, regelmatige opvolging zo goed en zo kwaad het gaat. Soms gaat het heel erg goed. Soms wat minder. Dat is de realiteit. Toch kunnen in veel gevallen oplossingen worden geboden, waardoor ouders, kinderen en volwassenen weer perspectief en een aanvaardbaar leven kunnen hebben.

Dat is heel aansprekend het geval bij jongeren die alleen Hydrocephalus hebben. Door een eenmalige operatieve ingreep zijn zij in één keer van hun waterhoofdprobleem verlost en kunnen ze voor de rest van hun leven een normaal leven leiden. Wanneer die operatie echter niet plaatsvindt, sterven zij binnen enige jaren na veel lijden. Dat komt nu heel helaas veel voor.

4.Preventie

De tweede doelstelling van Child Help is preventie.

Sinds ca 20 jaar is bekend dat een tekort aan foliumzuur in het lichaam van de moeder de belangrijkste oorzaak is van het ontstaan van Spina Bifida. Nu dit bekend is, is het in beginsel relatief gemakkelijk de meeste gevallen van Spina Bifida te voorkomen. Sindsdien wordt het vrouwen, die zwanger willen worden, aangeraden foliumzuurtabletten te slikken. Dat gebeurt ook al jaren in Nederland. De complexiteit zit er in echter in feit dat er ca 4 maanden voor de beoogde zwangerschap begonnen moet worden met de inname van foliumzuur, wil dit effectief zijn. Maar een zwangerschap of het moment van aanvang daarvan is ondanks de vooruitgang van medische techniek niet zelf te regelen. Het gevolg is dat foliumzuur in veel gevallen te laat wordt ingenomen. Maar ook wil een aantal vrouwen dit niet of zijn ze er niet van de hoogte. Het gevolg hiervan is dat in veel gevallen onnodig Spina Bifida bij ongeboren kinderen ontstaat in het begin van de zwangerschap. Deze situatie doet zich zowel voor in Europa als in ontwikkelingslanden.

Dit is onnodig, omdat de oplossing ligt in (verplichte) voedselverrijking met foliumzuur. In landen als de Verenigde Staten, Canada, Australië en enige Afrikaanse en Zuid-Amerikaanse landen is al langere of kortere tijd sprake van verplichte toevoeging van een beetje foliumzuur (een onschuldige vitamine) aan brood. Omdat vrijwel alle mensen wereldwijd brood eten, is in die landen de prevalentie van Spina Bifida met meer dan 70 % gedaald.

Het is betreurenswaardig dat toevoeging van foliumzuur aan brood in Europa nog niet van de grond is gekomen. Te weinig kennis en het ontbreken van politieke wil en interesse is hier de belangrijkste oorzaak van. Ook in Nederland is dit het geval, ondanks het feit dat de Gezondheidsraad, het belangrijkste adviesorgaan van de regering ter zake, enige jaren heeft geadviseerd voedselverrijking met foliumzuur ook in Nederland in te voeren.

Maar ook in ontwikkelingslanden is er nog een lange weg te gaan voor voedselverrijking. Stichting Child-Help wil zich daarom ook inzetten voor preventie door middel van foliumzuur in die landen. Omdat hiermee veel persoonlijk leed van ouders en kinderen kan worden voorkomen en veel maatschappelijke kosten kunnen worden bespaard.

5. Voorlichting en informatie

Onze derde doelstelling is voorlichting en preventie. Op dit moment is het belangrijkste doel te werken aan bekendheid van de Stichting en aan de nood die zij wil helpen lenigen. Want de problematiek van Spina Bifida en Hydrocefalie is relatief onbekend bij de meeste mensen. En vooral over de situatie in ontwikkelingslanden. Door gebrek aan medische hulp sterven daar veel mensen onnodig, na veel lijden. Child-Help wil door middel van gerichte informatievoorziening Nederlandse burgers, maatschappelijke organisaties en overheden bewust maken van de schrijnende problemen maar ook van de verschillende mogelijke oplossingen. In de eerste jaren zal de meeste inzet van de Stichting daarop gericht zijn. Ook de geldmiddelen zullen daar in eerste instantie voor een belangrijk deel op gericht zijn. Mee op basis hiervan is het de bedoeling een (vast) donateurenbestand op te bouwen, dat geldmiddelen inbrengt, die vervolgens vooral ingezet gaan worden inhoudelijk projecten.

6. Samenwerking

De Stichting Child-Help richt zich dus op bewustwording van het Nederlandse publiek over de problematiek en het bieden van hulp aan ouders voor medische behandeling en (maatschappelijke) begeleiding van hun kind dat is geboren met Spina Bifida en/of Hydrocefalie.

Eerder is in België al een Stichting Child-Help opgericht met dezelfde doelstellingen. Er zijn ook initiatieven om vergelijkbare stichtingen op te richten in Duitsland, Frankrijk en Italië.

De verschillende nationale stichtingen zijn zelfstandig maar werken wel met elkaar samen en stemmen hun activiteiten af via Child-Help International.

Een belangrijke partner is ook de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocefalie (IF). Dit is de mondiale koepelorganisatie van nationale verenigingen van mensen met Spina Bifida en/of Hydrocefalie. IF heeft naast lid-organisaties ook projecten in ontwikkelingslanden, waardoor uitgebreide netwerken tot stand zijn gekomen. Op deze wijze is er veel kennis, informatie en toegang voor onze Stichting Child-Help beschikbaar.

Via Child-Help International kunnen en willen wij samenwerken met lokale organisaties in ontwikkelingslanden. Ook willen we samenwerken met andere instellingen in Nederland die hulp aan gehandicapten in ontwikkelingslanden tot doel hebben. Dit alles om middelen zo effectief en efficiënt mogelijk te kunnen inzetten voor de mensen die het nodig hebben.

7. Activiteiten in 2016

De inzet in de eerste jaren is vooral gericht op voorlichting en informatie en in het verlengde hiervan op fondsenwerving. Door middel van periodieke informatievoorziening en fondsenwervende brieven zijn flinke groepen mensen geïnformeerd over de problematieken en de oplossingen die Stichting Child-Help kan en wil bieden.

Onze Stichting steunde in 2016 het continentie project in Peru. We hebben ook bijgedragen aan de aankoop van medisch materiaal dat nodig is bij de behandeling in Afrika. Verder hebben we voorbereidingen getroffen voor nieuwe activiteiten, waaronder Community Based Rehabilitation (CBR), neurochirurgie, opvanghuizen voor de ouders en de coaching en financiering van oudergroepen in ontwikkelingslanden.

Maar, zoals gezegd hebben we vooral hard gewerkt aan de bekendmaking van onze werking en het bewustmaken van de Nederlandse bevolking voor onze doelgroep in ontwikkelingslanden. Want zonder een sterke achterban staan we nergens en kunnen we ook niet of niemand ondersteunen. Zo zullen we elk jaar meer en meer kinderen kunnen helpen.

Als een handicap complex is, is het antwoord ook vaak breed en moeilijk. Onderbouwde kennis van de lokale situatie is daarbij van groot belang. Onze landgenote, Femke Bannink, heeft de afgelopen jaren onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven van kinderen met Spina Bifida in Oeganda. Zij promoveerde hierop in 2016 aan de Universiteit van Gent. Daarnaast hebben we nog een wetenschappelijk onderzoek gepland rond continentiezorg. Dit doen we in samenwerking met de Bo Hjelt Foundation, een fonds dat onderzoek naar Spina Bifida sponsort. In samenwerking met onze partnerorganisaties in België is in september 2016 een training gehouden in Rwanda voor onze lokale medewerkers.

Maar we zitten vol ambitie en levenslust zoals u kan lezen in bijlage 2 bij dit verslag 'Bloemen in een dorstige woestijn'.

8. Functioneren en verdere opbouw Stichting

Het bestuur van Child-Help bestaat momenteel uit drie personen. Dit zijn vrijwilligers die zich belangeloos en zonder bezoldiging uit idealisme willen inzetten voor de doelen van de Stichting. Zij zijn zo gemotiveerd omdat ze alle drie direct te maken hebben met Spina Bifida en/of Hydrocefalie. Twee van hen hebben zelf een kind met Spina Bifida en het derde bestuurslid heeft een broer met deze aandoening. Zij weten dus uit eigen ervaring wat deze handicaps inhouden. Van daaruit willen zij ouders en kinderen/volwassenen met Spina Bifida en/of Hydrocefalie in ontwikkelingslanden ondersteunen.

De voorlichting en informatievoorziening enerzijds en de werving van donateurs anderzijds is in handen gelegd van een professioneel bureau ter zake. De administratieve verzorging m.b.t. donateurs is tot op heden ook uitbesteed aan een hiervoor deskundig secretariael bedrijf.

We zijn een jonge Stichting die nog maar net uit de startblokken is vertrokken. In het kader van de fondsenwerving onderzoeken we ook de mogelijkheden om ondersteuning door de overheid en vermogensfondsen te verkrijgen. In 2017 zullen we daarvoor o.a. een fondsenwervingsplan opstellen voor de komende jaren. Het doel op dit moment is vooral aan bekendheid te werken.

Het bestuur verricht zijn taken zonder bezoldiging. Ook zijn geen onkosten voor hun werk voor de Stichting in rekening gebracht.

Het is de bedoeling het aantal bestuursleden de komende jaren uit te breiden, en een vrijwilligersbestand op te bouwen. Op deze manier zullen we meer taken en activiteiten (zelf) kunnen oppakken.

Door de samenwerking met o.a. Child-Help International kunnen we voor de concrete uitvoering van projecten al een beroep doen op medewerkers en vrijwilligers in andere landen. Samen met hen kunnen we komende jaren bijdragen aan projecten in verschillende landen van Peru tot China.

Na het volgende hoofdstuk met de financiële jaarstukken wordt dit jaarverslag afgesloten met een verslag van werkbezoeken van onze secretaris Pierre Mertens op zijn reis door Kenia.

Een persoonlijk en inspirerend verslag. Veel leesgenot toegewenst!

Tot slot willen wij eenieder, die direct of indirect aan de Stichting Child-Help verbonden is, hartelijk danken voor hun inzet en bijdragen, in welke vorm ook, om kinderen en hun ouders en volwassenen met Spina Bifida en/of Hydrocefalie te kunnen laten leven en een leefbaar bestaan te bieden.

9. Jaarrekening 2016

Balans per 31 december 2016		(bedragen in Euro's)	
	Toelichting)	31 december 2016	31 december 2015
ACTIVA			
<i>Vlottende activa</i>	1)		
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>		35	13
<i>Liquide middelen</i>	2)	<u>129.116</u>	<u>138.301</u>
		129.151	138.314
PASSIVA			
<i>Reserves en fondsen</i>	3)	119.151	117.294
<i>Kortlopende schulden</i>	4)	<u>10.000</u>	<u>21.020</u>
		129.151	138.314

Toelichting op de onderscheiden posten van de balans

De jaarrekening is opgesteld overeenkomstig de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 650 "Fondsenwervende instellingen".

1) Vorderingen

De vorderingen worden aangehouden voor de bedrijfsvoering. Deze hebben een looptijd van korter dan één jaar.

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Diverse vorderingen en overlopende activa		
Nog te ontvangen rente	<u>35</u>	<u>13</u>

2) Liquide middelen

ABN-AMRO rekening courant	61.061	118.294
ABN-AMRO zakelijke spaarrekening	<u>68.055</u>	<u>20.007</u>
	129.116	138.301

De liquide middelen worden aangehouden voor inzet voor inhoudelijke activiteiten en voor betaling van verplichtingen in het kader van en de bedrijfsvoering.

3) Bestemmingsfondsen

Stand per 1 januari	117.294	63.163
Uit resultaat	- <u>8.887</u>	<u>54.131</u>
Stand per 31 december	108.407	117.294

De volgende bestemmingen zijn aan het fonds toegekend

Bestemmingsreserve voorzieningen Peru	33.000
Medische behandelingen en operaties	20.000
Voorlichtingsprojecten incontinentie	25.000
Bestemming Child and parent homes	15.000
Overige projecten /activiteiten	<u>15.407</u>
Geeft weer	108.407

4) Schulden

Schulden en overlopende passiva

Lening van Child-Help België	10.000	10.000
Bankrente- en kosten	<u>10.747</u>	<u>10.020</u>
	20.714	20.020

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2016

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
	€	€
Baten uit eigen fondsenwerving		
Mailing activiteiten / nalatenschappen	663.110	253.753
Ontvangen rente	<u>13</u>	<u>-</u>
	663.123	253.753
Kosten eigen fondsenwerving		
Directe wervingskosten	265.510	85.432
Uitvoeringskosten (kosten bank)	<u>24.426</u>	<u>6.539</u>
	<u>289.936</u>	<u>91.971</u>
Beschikbaar voor doelstelling	<u>373.188</u>	<u>161.782</u>
BESTEED aan doelstelling		
Kosten projecten:		
Voorlichting en informatie		
Eigen activiteiten	349.697	94.924
Inhoudelijke projecten		
Administratiekosten	<u>32.379</u>	<u>12.727</u>
Totaal besteed aan doelstelling	382.075	107.651
Overig beschikbaar voor uitvoering projecten c.q. bedrijfsvoering	<u>- 8.886</u>	<u>42.350</u>
	663.123	253.753

Specificatie van de uitvoeringskosten eigen organisatie over 2016

	<u>2016</u>	<u>2015</u>
Eigen uitvoeringskosten		
	€	€
Bestuurskosten / vergaderkosten	0	0
Reis/verblijfkosten bestuursleden en andere vrijwilligers	0	0
Administratieve kosten	<u>30.510</u>	<u>12.727</u>
	30.510	12.727

Beloning bestuurders /bestuurskosten

De eigen bestuurskosten zijn laag. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. De bestuursleden (vrijwilligers) voeren veel werkzaamheden zelf uit zonder kosten in rekening te brengen. Dit om zoveel mogelijk middelen aan de doelstellingen te kunnen besteden.

In 2016 zijn in het geheel geen bestuurskosten laste van de Stichting gebracht omdat de bestuurders door hen gemaakte kosten voor de Stichting voor eigen rekening hebben genomen.

Werknemers

In 2016 waren er geen werknemers in dienst van de Stichting.

Administratieve kosten

De administratieve kosten betreffen: aanpassing van statuten in 2016, overige kosten bank, kosten administratiekantoor voor opmaken financiële jaarstukken en vooral de kosten van relatiebeheer met (potentiële) donateurs (vertrekken van informatie, beantwoorden van vragen, telefoontjes, mails, correspondentie, registraties e.d.)

Het relatiebeheer met de donateurs is voor het grootste deel uitgevoerd door een secretariael bureau, dat daarvoor is ingehuurd.

Verplichting

Dit betreft een langlopend contract, lopend tot 2020. Dit contract is eind 2014 afgesloten en behelst een meerjarige inspanning door een ter zake deskundig bedrijf gericht op het uitvoeren van voorlichting en informatie en het verwerven van donateurs en financiële middelen. Dit wordt hier apart genoemd omdat dit niet in de balans tot uitdrukking komt.

Bijlage 1

Financiële prognose 2017

Baten uit eigen fondsenwerving

Mailing activiteiten / nalatenschappen / bijdragen fondsen	440.000
--	---------

Kosten eigen fondsenwerving

Wervingskosten en uitvoeringskosten	<u>160.000</u>
-------------------------------------	----------------

Beschikbaar voor doelstelling	<u>280.000</u>
--------------------------------------	----------------

Besteedbaar aan doelstellingen

Project Voorlichting en informatie	180.000
------------------------------------	---------

Projecten (met name Peru en Ethiopië)	80.000
---------------------------------------	--------

Administratieve- en projectkosten	<u>20.000</u>
-----------------------------------	---------------

Totaal aan doelstelling	280.000
--------------------------------	---------

Bijlage 2

Bloemen in een dorstige woestijn