

A photograph of a young child being held by an adult, with a puzzle piece overlay. The child is looking towards the camera. The background shows other people and a wooden structure. The puzzle piece overlay is a light gray grid pattern.

CHILD-HELP

VOOR KINDEREN
MET EEN HANDICAP

JAARRAPPORT 2017

WANNEER DE PUZZEL PAST...

Hoofdweg 667 A - 2131BB Hoofddorp

WWW.CHILD-HELP.NL



INLEIDING

In dit jaarverslag willen wij u informeren over onze activiteiten over 2017. Hierin staat veel feitelijke informatie, waarmee wij ons ook willen verantwoorden. Wij vinden het daarbij vooral belangrijk u mee te geven wat wij in de praktijk doen. En u mee te nemen in de situatie van mensen in ontwikkelingslanden die moeten leven met Spina Bifida en/of Hydrocephalus. Dat is vaak moeilijk en het is vaak een grote puzzel hoe we mensen het best kunnen helpen. Toch vallen de puzzelstukjes vaak op hun plek. Daarom staat dit jaarverslag in het teken van “puzzelen”.

Child-Help Nederland 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. Ook hebben wij dit jaar voor het eerst fondsen aangeschreven voor financiële ondersteuning en daar ook middelen uit gekregen. Wij zijn blij dat we afgelopen jaar de nodige middelen hebben kunnen besteden aan concrete projecten, hulpverlening en aan voorlichting en informatievoorziening over de problematiek van mensen met Spina Bifida en Hydrocephalus in ontwikkelingslanden.

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

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.

Met vriendelijke groet

Het bestuur van de Stichting Schild-Help

[Teije Dijk, voorzitter](#)

[Pierre Mertens, secretaris](#)

[Lieven Bauwens, penningmeester](#)

april 2018



DOELSTELLINGEN

STICHTING CHILD-HELP

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

- De **kwaliteit van het leven verbeteren** van mensen met Spina Bifida en Hydrocefalie en hun verwanten in ontwikkelingslanden door middel van initiatieven, activiteiten en projecten, en samenwerking met andere partijen;
- Waar mogelijk deze handicaps te voorkomen door middel van **primaire preventie**;
- 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:

- De verwerving van fondsen om haar activiteiten te kunnen bekostigen;
- 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.

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 overlevings-

kansen 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.



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 op 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.

VOORLICHTING & INFORMATIE

Onze derde doelstelling is **voorlichting en informatie**. 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.



OVER DE STICHTING CHILD-HELP

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. 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. Het bestuur verricht zijn taken zonder bezoldiging.

We zijn een jonge Stichting, die nog niet minder bekend is. Naast concrete hulpverlening is een belangrijk doel daarom op dit moment ook te werken aan bekendheid van de problematiek door voorlichting en informatievoorziening. De voorlichting en informatievoorziening enerzijds en de werving van donateurs anderzijds is nu in handen gelegd van een professioneel bureau ter zake. Dat geldt ook voor de administratieve verzorging m.b.t. donateurs.

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.



ANDERE CHILD-HELP ORGANISATIES

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.



2017

WANNEER DE PUZZEL PAST...

Stichting Child-Help Nederland wil de kwaliteit van leven van duizenden kinderen en volwassenen met Spina Bifida (zgn. open ruggetje) en Hydrocefalus (zgn. waterhoofd) in ontwikkelingslanden verbeteren. Dat kan door tijdige opsporing, de juiste behandeling en een goede (vaak levenslange) zorgbegeleiding.

Dat kan Stichting Child-Help niet alleen. Daarom was ook 2017 een jaar van puzzelen en netwerken gebruiken om onze doelgroep op de kaart te zetten met partners in onze strijd voor kinderen met Spina Bifida en Hydrocephalus.

BEGINNEN AAN DE RANDJES...

Onze experts blijven streven 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. Daarnaast blijven we ook zoeken naar voldoende middelen om de groeiende nood te financieren. Gelukkig krijgen we inmiddels steun van duizenden donoren in Nederland, verschillende fondsen en vrijwillige medewerkers. Zonder hen zouden we als stichting nooit hebben kunnen bijdragen tot bijna **50000 neurochirurgische operaties**, die we in de voorbije decennia mee hebben kunnen verwezenlijken.

In 2017 heeft onze stichting 150 kinderen geholpen aan een shunt, 100 in Mali en 50 in Bolivia. Door de operatieve plaatsing van een shunt kunnen deze kinderen met Hydrocephalus overleven. Daarnaast zijn in 2017 maar liefst 21500 katheters verdeeld onder kinderen met Spina Bifida, waarmee kan worden voorzien in hun incontinentieproblematiek.

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



SAMEN PUZZELEN

Doordat we nauw betrokken zijn in de zorg voor kinderen en spina bifida en hydrocefalie, en samenwerken met onze doelgroep ter plaatse, wordt onze aanpak vooral van onderaf bepaald. Onze lokale oudergroepen worden sterker en uiten duidelijk hun noden en grieven. Daar speelt Stichting Child-Help graag op in. Daarbij evalueren we voortdurend onze projecten en werkwijzen om zo effectief en efficiënt mogelijk te kunnen werken. Dit is ook nodig voor de samenwerking met de Child-Help foundations in Duitsland, Frankrijk en Italië. We moeten samen zo eenduidig mogelijk functioneren. Zo werken we met z'n allen aan dezelfde puzzel. De samenwerking vindt plaats via Child-Help International. Dit heeft in 2017 weer meer vorm gekregen. Stichting Child-Help zoekt ook actief naar partners, projecten en experts in Nederland om zo ook in eigen land een stevige voet aan de grond te krijgen. Patiëntenorganisatie BOSK en de professionele spina bifida teams in ziekenhuizen zijn hiervoor bij uitstek partners.

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.

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 is de 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 vaker dat volwassenen met spina bifida tussen wal en schip vallen. Ook de secretaris van ISCoS bevestigt dit: "de kinderafdelingen van ziekenhuizen stoten volwassenen af bij ons kunnen ze niet terecht". Maar gelukkig is in het overleg tussen Child-Help en ISCoS geconcludeerd dat onze beide doelgroepen gelijksoortige noden, vragen, behandeling en verzorging nodig hadden. Dit heeft er toe geleid dat ISCos in 2017 heeft besloten om samen te werken met Child-Help en hun organisatie ook voor onze doelgroep open te stellen.

In 2018 willen we de samenwerking met verschillende partners verder uitbouwen.

KENNIS EN ONDERZOEK

In 2017 nam Child-Help deel aan de workshop van **Cure Hydrocephalus in Kaapstad** waar de intense samenwerking tussen 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 vragen hulp bij het uitbouwen van nazorg en opvolging.

Op de 10e editie van Conferentie van Staten die Partij zijn bij het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, heeft ons bestuurslid, Lieven Bauwens, als vertegenwoordiger van IF, gepleit voor de **registratie van kinderen met een beperking vanaf de geboorte**. Vandaag wordt een handicap bij een kind pas later geregistreerd. Omdat veel kinderen met een aangeboren handicap onder de twee jaar sterven, zonder zorg en aandacht, bestaat er geen correcte informatie of data over deze groep. Aangezien dit juist onze doelgroep is, hebben we door middel van eigen onderzoek een schatting kunnen maken. Zo kwamen we tot een wereldwijd cijfer van een half tot bijna **één miljoen nieuwe gevallen van spina bifida en/of hydrocefalie 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 of nauwelijks ter harte neemt.

Child-Help en haar deskundigen worden internationaal steeds meer gewaardeerd. Zo kreeg Dr. Carla Verpoorten op 20 maart 2017 de vijfjaarlijkse prijs voor haar levenswerk voor de behandeling van 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 onze landgenoot Dr. Van Gool werken met Child-Help en de Nederlandse Bo Hjelt Foundation verder aan wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van de neurogene blaas, in samenwerking met de Universiteit van Essen in Duitsland en het Red Cross ziekenhuis in Kaapstad, Zuid-Afrika.

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

Dr. Wouter De Grootte en verpleegster Myleen Christiaens 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 hiervoor is gestuurd aan alle neurochirurgen waarmee we samenwerken. Hun commentaren zijn verwerkt in formele richtlijnen waaraan iedereen, die shunts van ons krijgt zich nu moet verbinden.

Ook werken we met Cure Hydrocephalus aan een registratiesysteem van de behandelde kinderen dat ons in staat moet stellen de kwaliteit van de chirurgie beter te evalueren.

MEDISCHE BEHANDELING, TRAINING EN BEGELEIDING

Het meest concrete werk van Child-Help is feitelijke hulpverlening in ontwikkelingslanden. Dat gebeurt in de vorm van medische behandeling, trainingen en maatschappelijke begeleiding. In dit hoofdstukje hierbij een overzicht.

Zoals al is genoemd heeft onze stichting 150 kinderen geholpen aan een shunt, 100 in Mali en 50 in Bolivia. Door de operatieve plaatsing van een shunt kunnen deze kinderen met Hydrocephalus overleven. Daarnaast zijn in 2017 21,500 katheters verdeeld onder kinderen met Spina Bifida, waarmee kan worden voorzien in hun incontinentieproblematiek. De volledige Child-Help organisatie doneerde maar liefst 3900 shunts aan tientallen ziekenhuizen wereldwijd.

2017 startte onze stichting met een succesvolle continentie training in Ethiopië en financierden we de lokale oudergroep en het continentie project in Peru. In alle Child-Help projecten werkten we verder met een focus op Huizen van de Hoop, oudergroepen en levenslange zorg.

Samen met de Internationale Federatie voor Spina Bifida (IF) organiseerden we in 2017 een succesvolle workshop in Mombasa, Kenia, waar experts, ouders en jongeren met spina bifida van alle projecten voor uitgenodigd waren. De deelnemers werden geïnformeerd over behandelingen en kregen daarin trainingen. Op hun beurt dragen zij deze kennis over aan ouders in hun eigen omgeving. Na afloop gingen de meer dan 100 deelnemers van Ethiopië tot de Filipijnen gemotiveerd en geïnspireerd terug naar hun thuisbasis om hun werk voor onze kinderen verder te zetten. De workshop bevestigde ook de goede relatie tussen IF en Child-Help. Child-Help is ontstaan vanuit IF, maar heeft concrete zorg en nazorg tot taak, terwijl IF de mondiale koepelorganisatie is van verenigingen voor mensen met Spina Bifida in meer dan 40 landen. De focus van IF ligt op belangenverdediging, bewustmaking en primaire preventie. In die zin zijn beide organisaties complementair.

Het meest concrete werk van Child-Help is feitelijke hulpverlening in ontwikkelingslanden.

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

DE PUZZELSTUKJES PASSEN!

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 wachten 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 Tanza-

niaanse vrijwilligers. 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 Tanzanianen 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.

Een ander verhaal waar je blij van wordt speelt zich af in Haydom. Dit 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. Deze bescheiden actie heeft een tijdje gewerkt, maar nadien hoorden we er niets meer van. Tot begin van 2017 Theresa Harbauer contact met ons opnam. Zij is een jonge kinderarts, 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. Het initiatief van Theresa kwam als een onverwachts godsgeschenk in ons gevecht voor onze kinderen.





Drie jaar nadat ze haar project verliet, hebben we Haydom opnieuw bezocht. Dat is spannend, want zulke initiatieven stoppen soms abrupt wanneer de centrale persoon wegvalt of er een nieuw management aantreedt. Maar het blijkt dat Haydom werkt! Veel van de behandelde kinderen doen het bijzonder goed.

Met meer dan 40 ouders woonden wij een symposium bij in Haydom bij. Collega's van onze projecten vanuit Moshi, Arusha en de oudergroep ASBAHT waren er ook, en maken een grote indruk door hun engagement en enthousiasme. CCBRT Moshi ondersteunde de ouders financieel door hun transportkosten te betalen. De ouders kregen lezingen, trainingen en werden in discussiegroepen ingedeeld. Men kreeg adviezen van o.a. fysiotherapeuten voor technische hulpmiddelen zoals beugels, aangepaste stoeltjes en schoenen. Door goede gesprekstechnieken werden ouders actief betrokken. Theresa was ook weer aanwezig. Zij onderzocht alle kinderen. Met echoapparatuur onderzocht ze waar nodig de nieren, terwijl ze de lokale arts toonde hoe het moet. De meeste kinderen doen het goed.

Dr. Catherine uit Moshi voerde de tweede dag 4 operaties uit. Het ijzer wordt hier gesmeed wanneer het heet is, want deze straatarme ouders kunnen anders niet het ziekenhuis komen. Wat nu kan, wordt nu ingepland 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 toestel dat ze vanuit Duitsland mee-

bracht en voor het ziekenhuis achterliet. Ze heeft al onze protocollen en documenten uitgeprint en zich ingewerkt in ons continentiemanagement programma.

Theresa is enthousiast en intelligent, bescheiden maar doortastend. Ze luistert en gelooft in het potentieel van kinderen en hun ouders. Theresa verbindt op een enthousiaste manier mensen met elkaar. Het is een bruisend geheel waarvan wij stiekem genieten omdat wij, met IF en Child-Help, daar in het verleden een aantal zaadjes van hebben geplant. Er nu zijn er samen Child-Help programma's voor spina bifida en hydrocefalie gestart. Het voelde als één van de vele ontbrekende stukjes van een puzzel die nu samen vielen. **En deze puzzel in Haydom past!**

En natuurlijk blijft Child-Help dit mooie maar nog kwetsbare project verder ondersteunen.

Foto's: Chelsea Bulteel

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

JAARREKENING 2017

Balans per 31 december (bedragen in Euro's)

	Toelichting		
	31 dec 2017	31 dec 2016	
ACTIVA			
<i>Vlottende activa</i>			
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	1)	1	35
<i>Liquide middelen</i>	2)	202.361	129.116
		202.362	129.151
PASSIVA			
<i>Reserves en fondsen</i>	3)	117.180	108.404
<i>Kortlopende schulden</i>	4)	85.182	20.747
		202.362	129.151

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.

	31 dec 2017	31 dec 2016
<i>Vorderingen en overlopende activa. Nog te ontvangen rente.</i>	1	35

2) Liquide middelen`

	31 dec 2017	31 dec 2016
<i>ABN-AMRO rekening courant giften/donaties</i>	107.842	61.061
<i>ABN-AMRO zakelijke spaarrekening</i>	48.055	68.055
<i>ABN-AMRO rekening voor bijdragen van fondsen</i>	46464	--
	202.362	129.151

De liquide middelen worden aangehouden voor inzet voor inhoudelijke activiteiten en voor betaling van verplichtingen in het kader van en de bedrijfsvoering. Het beleid is niet te beleggen i.v.m. risico's en beperkingen t.a.v. liquiditeit.

3) Bestemmingsfondsen

	2017	2016
<i>Stand per 1 januari</i>	108.403	117.294
<i>Uit resultaat</i>	48.043	8.889
<i>Onttrekkingen in 2017 voor projecten</i>	- 39.266	
<i>Stand per 31 december</i>	117.180	108.403

De volgende bestemmingen zijn aan het fonds toegekend:

<i>Voorzieningen Peru</i>	33.000
<i>Voorzieningen Ethiopië</i>	20.000
<i>Medische behandelingen en operaties</i>	15.000
<i>Voorlichtingsprojecten incontinentie</i>	15.000
<i>Bestemming Child and parenthomes</i>	10.000
<i>Overige projecten /activiteiten</i>	24.180
<i>Geeft weer</i>	117.180

4) Schulden

Schulden en overlopende passiva

	2017	2016
<i>Lening van Stichting ChildHelp België (afgelost in 2017)</i>	--	10.000
<i>Nog openstaande verplichtingen over boekjaar</i>		
<i>- voor rente en bankkosten</i>	2.603	11.020
<i>- voor informatievoorziening en giftenwerving</i>	82.579	
<i>Stand per 31 december</i>	85.182	21.020

BESCHIKBAAR VOOR DOELSTELLING

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2017	2017	2016
Baten uit eigen fondsenwerving		
- mailing activiteiten / nalatenschappen	679.371	
- bijdragen van fondsen	54.850	734.221
Ontvangen rente		1
		13
	734.222	663.123
Kosten eigen fondsenwerving		
Directe wervingskosten voor		
- giften / donaties	267.681	117.180
- fondsen	8.304	275.985
Uitvoeringskosten		
- kosten bank	23.769	
- overige kosten	245	24.014
		24.426
Aflossing lening		10.000
		--
	309.999	289.936
Beschikbaar voor doelstelling	424.223	373.187

BESTEED AAN DOELSTELLING

	2017	2016
Kosten projecten		
Voorlichting en informatie Eigen activiteiten	296.484	349.697
Inhoudelijke projecten Projecten in Afrika en Zuid-Amerika	49.015	
Administratieve kosten	30.681	32.379
Totaal besteed aan doelstelling	376.180	382.076
Overig beschikbaar voor uitvoering projecten c.q. bedrijfsvoering	48.043	- 8.889

Specificatie van de uitvoeringskosten eigen organisatie over 2017

	2017	2016
Eigen uitvoeringskosten		
Bestuurskosten / vergaderkosten	0	0
Reis/verblijfkosten bestuursleden en andere vrijwilligers	0	0
Administratieve kosten	30.681	32.379
	30.681	30.681

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 2017 zijn geen bestuurskosten ten laste van de Stichting gebracht.

Werknemers

In 2017 waren er geen werknemers in dienst van de Stichting. Alle activiteiten worden verricht door vrijwilligers of zo nodig door afname van diensten van bedrijven.

Administratieve kosten

De administratieve kosten betreffen: notariskosten t.b.v. een le-gaat, overige kosten bank, onderhoud en aanpassing website, 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 eind 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.

