



CHILD-HELP

IK BEN WIE IK BEN DOOR WIE WIJ ZIJN

OP WEG NAAR POSITIEVE VERANDERING
JAARRAPPORT 2023

De Keyserlei 58-60 bus 19, 2018 Antwerpen, België

WWW.CHILD-HELP.BE



*Wat mij het meest is opgevallen is de opmerkelijke positiviteit en
veerkracht van mensen met een beperking. – Daniël*

MISSIE EN VISIE

Onze **visie** is dat in 2050 alle kinderen met spina bifida en hydrocefalie een eerlijke start van hun leven krijgen overal in de wereld.

‘Eerlijk’ betekent in onze visie: eerlijk met de culturele en economische context van het land.
‘Eerlijk’ betekent ook non-discriminatie in de context van de universele rechten van de mens en non-discriminatie op basis van handicap.

Het is de **missie** van Child-Help om een generatie mogelijk te maken waarin kinderen met spina bifida en hydrocefalie gedreven volwassenen worden in een inclusieve samenleving die samenwerkt met partners over de hele wereld.

INLEIDING

OP WEG NAAR POSITIEVE VERANDERING

Een oorlog vergroot het risico voor jonge vrouwen om een baby te krijgen met spina bifida. Toegang tot zorg en tijdige behandeling is zo goed als onbestaande voor kinderen met een handicap in oorlogsgebieden. De grote meerderheid van kinderen met spina bifida en hydrocefalie worden tegenwoordig geboren in het Globale Zuiden waar toegang tot tijdige zorg omzeggens onbestaande is. Naar onze schatting gaat het wereldwijd om meer dan één miljoen baby's per jaar.



Dit wereldgezondheidsprobleem wordt ondergesneeuwd door het nieuws van de dag en blijft onderbelicht. Toch is het niet cynisch bedoeld om 'Positieve verandering' als thema te nemen voor dit jaarrapport. Het is geen hopeloze schreeuw in de nacht, wel integendeel.

Voor filosofen als Nietzsche, Sartre en Camus is hoop een vorm van passiviteit waardoor het onrecht lijdzaam wordt ondergaan. Ze pleiten voor een leven waarin de mens de volledige verantwoordelijkheid draagt en zelf het roer in handen neemt, in plaats van hun lot in handen van de hoop te leggen.

Hun vastberadenheid, moed en vreugde zijn echt inspirerend. – Daniël

**De meeste ouders
in onze projectlanden
wachten niet passief.
Ze ondernemen de lange
weg naar de zieken-
huizen waarmee we
samenwerken.**

Maar kan je dat wel verwachten van onschuldige slachtoffers van oorlogen of van een stervend kind op een wachtlijst voor een levensreddende operatie?

Toch roepen deze filosofen op tot actie. Dat doet Child-Help met dit jaarrapport ook. Want wanneer je vanuit de hoop op verandering je inzet en actie onderneemt, transformeer je die hoop in geloof.

De meeste ouders in onze projectlanden wachten niet passief. Ze ondernemen de lange weg naar de ziekenhuizen waarmee we samenwerken. Wanneer ze onderdak vinden in één van onze 15 Huizen van de Hoop ontmoeten ze volwassenen met spina bifida zoals Beautiful die we later aan het woord laten in dit jaarrapport. Haar verhaal is er één met afwisselend moeilijke en goede periodes, maar ook van krachtig verzet terwijl ze pleit voor positieve verandering in haar land. Steun kreeg ze in eerste instantie van haar broers, van haar zussen en van haar ouders die voor haar zijn blijven vechten. Maar ook oudere lotgenoten en medewerkers van Child-Help maakten het verschil. Haar vader leerde ook veel van andere ouders. Daarom engageerde hij zich in de lokale afdeling van de Oegandese supportgroep SHAU (Spina bifida & Hydrocephalus Association Uganda) die Child-Help ondersteunde van bij de oprichting. SHAU geeft een stem aan de noden van haar leden en vecht voor een inclusieve samenleving in Uganda. Child-Help bouwt op de liefde van deze ouders voor hun kinderen. Liefde is wat overblijft wanneer alle rest verloren is, hoor ik iemand zingen op de radio.

In Zuid-Afrika is er een uitdrukking in het Zulu "Umuntu ngumuntu ngabantu", "Ik ben omdat wij zijn". Dat leeft zeker tussen mensen die voor vergelijkbare uitdagingen en problemen staan. Dat is het succes van onze zelfhulpgroepen. Samen met hen roept Child-Help op tot actie.

Het voorbije jaar is moeilijk geweest voor Child-Help. Veel van onze schenkers werden geraakt door de energiecrisis die de oorlog in Europa heeft veroorzaakt. Wanneer je honger hebt, is de kans groter dat je een stuk brood krijgt van iemand die ook honger heeft. Daarom toonden Child-Help en haar donoren zelfs in dit moeilijke financiële jaar zich ook solidair met de slachtoffers in Oekraïne en in de Gazastrook.

De verminderde inkomsten dwingen ons om nog beter te communiceren over wat we doen en om nog juister onze middelen in te zetten. We willen nog meer samenwerkingsverbanden aangaan met andere organisaties die mee in ons verhaal willen geloven.

Want we hebben een goed verhaal. We bouwen op een groeiende groep volwassenen met spina bifida en hydrocefalie die overleefde dankzij onze inzet. Beautiful en velen zoals zij zijn onze ambassadeurs. Verschillende onder hen werken als staf in onze projecten. Zij geven hoop aan jonge ouders. Er is ook goed nieuws om met hen te delen! Spina bifida en hydrocefalie zijn tegenwoordig goed behandelbaar.



Liefde is
wat overblijft
wanneer alle rest
verloren is.

Child-Help heeft methodes ontwikkeld die de beste zorg ook mogelijk maakt in lageloonlanden. Door de medische vooruitgang heeft de toekomst van een kind met spina bifida er nog nooit zo goed uitgezien als vandaag. Door primaire preventie en verder onderzoek kan de incidentie van spina bifida tot 70% gereduceerd worden.

In 2023 keek Child-Help kritisch terug op haar 30 jaar engagement in het Globale Zuiden en bouwt nu met al haar partners aan een langetermijnvisie voor positieve verandering. Onze ambities zijn niet min: Child-Help werkt aan een wereld waarin kinderen met spina bifida en hydrocefalie gedreven volwassenen worden in een inclusieve samenleving. Tegen 2050 moeten al deze kinderen een eerlijke start van hun leven krijgen in hun land, waar ze ook geboren worden. Nietzsche heeft gelijk, met passieve hoop raken we er niet. Child-Help kan het niet alleen en roept zelfverzekerd op tot samenwerking.

Wij hebben de best denkbare projecten in het Globale Zuiden. Child-Help werd opgericht door mensen met de handicaps die het vertegenwoordigt.

Hier is iedereen gelijk. – Daniël

Daarom zijn onze eerste partners de ouders, de kinderen en volwassenen met spina bifida en hydrocefalie en hun vertegenwoordigende organisaties. Ons vorig jaarrapport stond helemaal in het teken van dekolonisatie en gelijkwaardig partnerschap.

In deze geest wil Child-Help nog meer samenwerken met alle lokale en internationale initiatieven van chirurgen, onderzoekers, rehabilitatiewerkers, donoren, foundations en beleids mensen. Eén miljoen nieuwe gevallen per jaar, dat kunnen we niet alleen. Samen moeten we extra middelen kunnen vinden om elk kind een eerlijke start te geven van zijn leven.

Met iedereen die gelooft in onze missie, maakt Child-Help in 2024 een volgende stap naar positieve verandering. Ik ben ervan overtuigd dat er meer geld in omloop is dan dat er goede projecten zijn zoals de onze.

Ga je mee op weg naar positieve verandering?

Pierre Mertens
Directeur Child-Help vzw





IK BEN VEEL MEER DAN ALLEEN MIJN HANDICAP

“Mijn naam is Kamukama Real Beautiful. Ik ben 23 jaar oud en kom uit West-Oeganda.

Ik ben het vijfde kind van zes kinderen – ik heb twee oudere broers en drie zussen. Toen ik geboren werd, wisten mijn ouders niet wat ze met die wond op mijn rug aan moesten. Ze hadden dat nog nooit eerder gezien, niet in de familie en niet in ons dorp. Het bleek dat ik geboren was met spina bifida en door de zenuwbeschadiging kreeg ik later klompvoeten.

Het nabijgelegen gezondheidscentrum kon niet helpen en stuurde ons door naar het Kisiizi ziekenhuis, dat vijf uur rijden verderop lag. Het vervoer kostte veel geld en de medische zorg moest ook betaald worden. Mijn ouders zochten verder, maar echte hulp liet op zich wachten. Omdat mijn medicijnen en vervoer handen vol geld kostten, konden mijn ouders het schoolgeld van mijn broers en zussen niet meer betalen. Ze werden dan ook van school gestuurd.

Door een gebrek aan goede behandeling van klompvoeten en onvoldoende kennis over Clean Intermittent Catheterization (CIC of zelfkatheterisatie, dit is het leegmaken van de blaas met een katheter), had ik veel complicaties die resulteerden in veel operaties die voorkomen hadden kunnen worden. Bij een klompvoet kunnen tijdige gipsbehandeling en fysiotherapie een operatie vaak voorkomen, maar helaas hadden mijn ouders hier weinig kennis over.

In diezelfde periode had IF-Child-Help al goede zorg ontwikkeld samen met het Cure Hospital in Oost-Oeganda, en in Kampala werkten ze samen met het revalidatieproject Katalemwa. Maar in het Westen van het land was het wachten op het Organised Useful Rehabilitation Services programma (OURS), om samenwerking te zoeken met Child-Help. Dit gebeurde uiteindelijk onder leiding van de nieuwe directeur van OURS, Kordelia Fisher, die al had samengewerkt met IF-Child-Help in Lusaka, Zambia.

Kordelia zette met de steun van Child-Help een spina bifida en hydrocefalie project op met Mr Gashanga Ambrose. Dankzij hen werd ik voor een operatie doorverwezen naar het Cure ziekenhuis in Mbale waar ik eindelijk de juiste behandeling kreeg. Mbale ligt echter in de oostelijke regio en ik kom uit de westelijke regio. Dit betekende meer lange reizen en hoge reiskosten die niet makkelijk te betalen waren.



Het pijnlijkste
aan een handicap
is de **kijk van de
ander.**

Ambrose werd een echte mentor voor mij en mijn hele familie. Hij kwam bij ons thuis en leerde ons alles over mijn handicap. Als kind met spina bifida kon ik mijn urine en ontlasting niet onder controle houden. Daardoor kreeg ik een laag zelfbeeld en werd ik ook vaak uitgesloten. Ik werd bijvoorbeeld niet toegelaten op de nabijgelegen openbare school vanwege mijn aandoening. Daarom moest ik meer dan vijf kilometer per dag lopen naar een nabijgelegen openbare school om net als ieder ander naar school te kunnen gaan. Gelukkig vond Child-Help een donor bereid om mijn schoolgeld te betalen. Dit was het begin van hoop en licht, niet alleen in mijn leven maar in dat van de hele familie. Anders was onderwijs voor mij niet mogelijk geweest.

Leven in een land waar je omgeving niet is aangepast aan mensen met een beperking heeft een grote negatieve invloed op mijn leven gehad. Nu kan ik lopen, maar ik was lange tijd rolstoelgebruiker. Scholen, ziekenhuizen, banken en andere belangrijke plaatsen in Oeganda zijn niet toegankelijk voor iemand die een rolstoel of krukken gebruikt. De meeste gebouwen hebben bijvoorbeeld geen hellingen, liften of toegankelijke toiletten. Het openbaar vervoer is niet aangepast. Je moet alles zelf regelen. Ik moest er bijvoorbeeld altijd voor zorgen dat ik iemand had die me in en uit de bus kon dragen.

Vervoerskosten zijn altijd hoger voor iemand met een rolstoel omdat je ook voor je rolstoel moet betalen.

Dit zijn allemaal praktische dingen die het leven moeilijk maken, maar het pijnlijkste aan een handicap is de kijk van de ander. Veel mensen zien alleen de handicap en niet wie je bent en wat je mogelijkheden zijn. Ik heb een handicap, maar ik ben veel meer dan dat alleen.

In Oeganda wordt een handicap nog steeds vaak gezien als een last voor de gemeenschap. We hebben weinig of geen toegang tot datgene waar we eigenlijk recht op zouden moeten hebben. We willen onze eigen keuzes kunnen maken. Toegang tot de juiste behandeling is een groot probleem. Maar dat geldt ook voor opleiding en werkgelegenheid. Werkgevers zijn niet altijd bereid om mensen met een handicap in dienst te nemen, zelfs als ze alle vereiste kwalificaties hebben voor de job.

De gevolgen van spina bifida treffen sommigen harder dan anderen. Ik heb bijvoorbeeld geen hydrocefalie ontwikkeld. De ernst van de handicap kan variëren. Maar zelfs een lichtere handicap kan heel ernstig zijn. Sommige jaren leefde ik heel zelfstandig, andere jaren zat ik in een rolstoel of liep ik met krukken.



Ik heb 21 operaties gehad in mijn leven, in één bepaald jaar ging ik zelfs zeven keer onder het mes. Dat maakte me depressief en onzeker. Ik kreeg een laag zelfbeeld. Ik miste vele maanden school, wat mijn prestaties in de klas beïnvloedde. Dit doet ongelofelijk veel pijn, vooral als je altijd in het ziekenhuis ligt en niet van het leven kunt genieten zoals andere tieners van jouw leeftijd.

Medisch personeel in Oeganda vindt het nog steeds moeilijk om medische hulp te bieden aan mensen met spina bifida, zelfs voor eenvoudige aandoeningen die lokaal perfect behandelbaar zijn. Ze verwijzen ons door naar waar we geopereerd zijn omdat ze ons als speciale gevallen beschouwen. Ik werd zelf naar Mbale doorverwezen voor gewone ziektes, terwijl die net zo goed ter plekke behandeld konden worden. Hulpmiddelen zijn ook erg duur, dus die konden we ons niet veroorloven. Dit staat revalidatie vaak in de weg. Gelukkig zorgt Child-Help voor materiaal voor zelfkatheterisatie en medicijnen. Om het betaalbaar te houden, hergebruiken we deze katheters. Als die er niet zijn, is dat een ramp.

De grootste steun komt altijd van mijn broers, mijn zussen en mijn ouders, vooral van mijn vader die zoveel van me houdt en mijn moeder steunt in de opvoeding. Hij is al meer dan vijf jaar actief in de plaatselijke afdeling van SHAU (Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Uganda), de zelfhulpgroep die mede door IF-Child-Help is opgericht. Mijn vader geloofde in mij en steunde me in alles. Zo ben ik ook in mezelf en mijn toekomst gaan geloven. Het is bijzonder dat een vader in Oeganda in zijn gehandicapte dochter gelooft.

Mijn vader
geloofde in mij en
steunde me in alles.

Zo ben ik ook **in mezelf
en mijn toekomst
gaan geloven.**



Veel mannen zien een kind met een handicap als een vloek en geven de moeder de schuld. Ze verlaten het gezin of verstoten moeder en kind uit hun familie.

Ambrose heeft me echt geholpen in veel aspecten van mijn leven en revalidatie. Hij kwam bij me thuis en heeft mijn dorp gesensibiliseerd en bij de zorg betrokken. Hij informeerde hen en maakte hen bewust van mijn handicap en mijn rechten. Dit droeg bij aan de positieve houding van mijn dorpsgenoten tegenover mij. Hij is mijn mentor en inspiratiebron. Hij stelde me in staat om voor mezelf op te komen. Hij was mijn SHIP-coördinator. SHIP staat voor het spina bifida en hydrocefalie interdisciplinaire programma dat Child-Help in heel Afrika heeft geïmplementeerd.

Ik leerde stap voor stap van Ambrose hoe ik een zelfstandig leven kon leiden. Zo leerde ik hoe ik voor mezelf moest zorgen, vooral hoe ik met mijn incontinentie moest omgaan. Ik was al snel schoon en droog. Zo kwam er weer vreugde in mijn leven en werd ik de strijder die ik nu ben. Door deel te nemen aan jeugdgroepen bij de Oegandese zelfhulpgroep SHAU, waar ik nationaal jeugdleider was, heb ik veel geleerd, vooral van oudere kinderen met spina bifida. Child-Help heeft deze groepen vanaf het begin geholpen en ondersteund. Door ervaringen met elkaar te delen, ben ik gaan inzien dat ik niet de enige ben. Dat is een hele steun. Ik zag dat anderen echt iets van hun leven konden maken. Ik wil nu ook een steun zijn voor anderen. Ik heb geleerd om van mezelf te houden zoals ik ben en ik heb gezien hoe belangrijk het is om positief in het leven te staan.

Dat wil ik delen met jonge moeders, zodat zij geloven in de toekomst van hun speciale baby's. Ik moedig jonge moeders aan om de hoop niet te verliezen, want we zijn levende voorbeelden van wat de toekomst kan brengen. Maar er is nog veel werk aan de winkel.

Samen met SHAU moeten we scholen en ziekenhuizen sensibiliseren en hen leren hoe ze mensen met een handicap moeten behandelen. Primaire preventie is ook belangrijk, zodat vrouwen en jonge meisjes informatie krijgen over foliumzuur om spina bifida te voorkomen.

Ik wil een stem zijn voor de stemlozen en een schouder bieden om op te leunen. We kunnen veel aan, maar we hebben ook levenslange zorg en steun nodig. Jij en ik kunnen daarvoor zorgen! Samen zijn we sterker.

Het voelt voor mij als een voorrecht en een droom die uitkomt om mijn verhaal met Child-Help te delen. Ik hoop dat mijn getuigenis iedereen kan helpen die is afgewezen of misbruikt vanwege zijn of haar handicap. Voor mij ben je pas echt sterk als je de kracht vindt om door te zetten ondanks de vele obstakels die op je pad komen. Als je dat kunt met een handicap zoals de mijne, dan ben je voor mij een echte held. Het is niet omdat anderen in eerste instantie alleen je handicap zien, dat je ook die handicap bent. Ik heb geleerd dat ik veel meer ben dan mijn handicap alleen. Alles hangt af van hoe je ermee omgaat. Het zijn niet onze beperkingen maar capaciteiten die tellen. In het Engels klinkt dat: **not our disabilities but our abilities count.**"



TOEGANG TOT CHIRURGIE

Chirurgie opent de deur naar een vol leven voor mensen met spina bifida en hydrocefalie.

Maar achter die deur is een heel huis met vele kamers aan zorg nodig om dit waar te maken. Dat heeft Beautiful zo duidelijk laten zien.

Child-Help heeft al veel geïnvesteerd in chirurgie. Oeganda speelde een centrale rol in het herdenken van de wereldwijde zorg. Toen Dr. Ben Warf het Cure Hospital oprichtte in Mbale, Oeganda, stond Child-Help al aan zijn zijde. Child-Help vond middelen in Noorwegen en doneerde endoscopische materialen om Dr. Warf te helpen in de innovatie van de behandeling van hydrocefalie zonder shunt in Afrika. Dr. Warf heeft deze nieuwe technieken verder ontwikkeld en deze kennis gedeeld met neurochirurgen over de hele wereld. Van de samenwerking met Cure en zijn huidige inzet bij NeuroKids, blijft hij neurochirurgen opleiden en voorziet Child-Help waar mogelijk met de juiste apparatuur.

Chirurgie geeft aan individuen met spina bifida en hydrocefalie een kans om te overleven. – Pierre

Child-Help
heeft al veel
geïnvesteerd in
chirurgie.

Child-Help vroeg aan Dr. Warf en zijn team om een goedkope Indiase shunt te testen. Hij voerde een onderzoek uit en vergeleek deze betaalbare optie met duurdere alternatieven uit Amerika. Zijn bevindingen, gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift over kinderneurochirurgie, toonden aan dat beide shunts even goed werkten. Nu kan Child-Help elk jaar duizenden shunts doneren aan ouders die het zich anders moeilijk zouden kunnen veroorloven.

WIE IS WIE BIJ CHILD-HELP VZW?

IK BEN WIE IK BEN DOOR WIE WIJ ZIJN.

Child-Help vzw dankt haar bestaan aan veel mensen. Hier stellen we er een aantal voor.

DE RAAD VAN BESTUUR VAN CHILD-HELP VZW

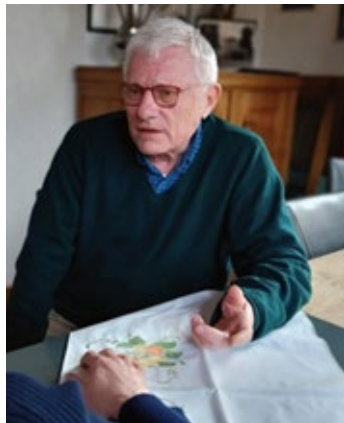


LIEVEN BAUWENS VOORZITTER

Ik heb een broer met spina bifida en hydrocefalie en ik ben al jaren actief in de SBH-beweging, als voormalig secretaris-generaal van de International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2005-2019), waarvan ik ook kort voorzitter ben geweest.

Van 2019 tot 2023 werkte ik als managing director voor Child-Help International.

Tijdens mijn werk heb ik veel aandacht besteed aan preventie en voedselverrijking.



MICHEL COENS

Jaarlijks krijgen dankzij Child-Help meer dan 20.000 kinderen met open rug of waterhoofd een menswaardig bestaan.

Ik vind het bewonderenswaardig hoe onze directeur Pierre zijn verdriet om het verlies van een kind heeft kunnen vertalen naar dit Child-Help succesverhaal.

Dankzij zijn durf en gedrevenheid is Child-Help in amper twintig jaar uitgegroeid tot een multinationale organisatie actief in een vijftiental landen in het Zuiden.

Child-Help werkt niet alleen voor maar vooral met lokale oudergroepen. Deze aanpak is ontegensprekelijk zeer efficiënt. Zo leerde ik tijdens mijn bezoek aan het House of Hope in Tanzania hoeveel onze lokale, meestal vrijwillige medewerkers realiseren met de beperkte middelen die wij kunnen geven.



CHRIS MUYLDERMANS

Na 40 jaar actief te zijn in financiële dienstverlening/bankieren, zowel voor zakelijke klanten, particuliere klanten en institutionele kanalen als in de professionele markten, en dit met een scala aan functies, is het nu tijd om iets terug te geven en misschien wel een positief verschil te kunnen maken in het leven van anderen.

De context van spina bifida en hydrocefalie was mij onbekend, maar ik wilde er graag over leren. Ik wou mijn ogen openen voor de problemen van elke dag voor zij die met

deze problematiek geconfronteerd worden. Gezondheid en goede medische behandeling is een basisrecht dat nog zo vaak wordt opgeofferd aan andere doeleinden. Samen met Child-Help iets van deze onrechtvaardigheid weg nemen en daardoor kinderen een eerlijke kans geven in het leven is ook voor mij verrijkend en zingevend.



HINDE OUDAHA

De missie van Child-Help vzw om kwetsbare kinderen met spina bifida en hydrocefalie,

hun gezinnen en bij uitbreiding ook gemeenschappen te helpen en te ondersteunen, raakt me diep.

Ik ben dan ook erg gedreven om mijn steentje bij te dragen aan hun bewustmakingscampagnes en sensibiliseringsinitiatieven.

Vooral preventie van vermijdbare problemen ligt me na aan het hart.

Dankzij mijn expertise in marketing en communicatie kan ik de vrijwilligers en medewerkers van Child Help vzw op diverse vlakken ondersteunen.



MARIO SEL

44 jaar geleden werd ik geboren met spina bifida en hydrocefalie. Sinds mijn kinderjaren kreeg ik meteen de kansen om zo inclusief mogelijk aan de samenleving deel te nemen. Dit doel werd nagestreefd met de steun van gedreven ouders en familie, maar daarnaast ook dankzij de contacten met de Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocefalie vzw waar ik mijn zelfredzaamheid verder ontplooidde, lotgenoten ontmoette, uitgroeide tot vrijwilliger en later tot bestuurder en educatief medewerker.

Vanuit die laatste twee functies heb ik Child-Help beter leren kennen en heb ik ingezien hoe mijn leven in België met spina bifida en hydrocefalie zoveel beter omkaderd is dan in andere delen van de wereld.

Met de motivatie om ook voor hen die het minder goed hebben deze frames rond multidisciplinaire zorg, educatie, preventie,... te versterken in de projectlanden van Child-Help zet ik me graag in als bestuurder/vrijwilliger voor Child-Help.



KATRIEN TIMMERMAN

Ik ben Katrien Timmerman, orthopedagoog en tolk Vlaamse Gebarentaal.

Als tiener ging ik mee op 'integratievakanties' en zo leerde ik enkele jongeren met spina bifida kennen. Enkele van deze vriendschappen leidden me tot de Vlaamse Vereniging en daarna kwam de vraag of ik misschien iets wou betekenen voor Child-Help.

Mijn interesse in andere culturen en mijn verontwaardiging over de ongelijke verdeling van kansen in de wereld vonden elkaar in een engagement voor Child-Help.

Ik geloof er in dat organisaties als Child-Help, door het ondersteunen van lokaal aanwezige kennis, gedrevenheid en krachten echt een verschil kunnen maken, in dit geval voor kinderen met spina bifida en hun families in het globale Zuiden.

MEDEWERKERS



PIERRE MERTENS

Mijn eerste kind werd in 1978 geboren met spina bifida en hydrocefalie. Samen met mijn vrouw Mol, richtten we in 1979 de Belgische Vereniging voor Spina Bifida op. In 1995 werd ik verkozen tot voorzitter van de Internationale Federatie voor Spina Bifida en Hydrocephalus (tot 2013). Tijdens mijn presidentschap in de jaren negentig startte ik projecten in het Zuiden. Ook was ik tot 2012

bestuurslid van het European Disability Forum (EDF) en ben ik bestuurslid van de onderzoeksstichting Bo Hjelt en voorzitter van Child-Help International.



LIES BLONDELLE

Ik leerde Child-Help kennen in 2023 toen mijn zoon Kaan samen met Child-Help een actie organiseerde om geld in te zamelen voor zijn geboorteland Turkije, na de zware aardbeving.

Toen ik een paar maanden later vernam dat Child-Help op zoek was naar een nieuwe medewerker, heb ik niet getwijfeld en meteen gesolliciteerd.

Mij elke dag kunnen inzetten voor kinderen die een extra steuntje nodig hebben om vol vertrouwen op te kunnen groeien tot gedreven volwassenen, geeft enorm veel voldoening.



PATRICK DEVLIEGER

Ik maakte voor het eerst kennis met kinderen met een handicap en hun ouders toen ik van 1983 tot 1985 als Belgische NGO-vrijwilliger, samen met mijn vrouw Martine, in een centrum voor kinderen met een lichamelijke handicap in DR Congo werkte.

Ik ben blijven werken als antropoloog en pedagoog met interesse in handicaps en cultuur in het Zuiden, in samenwerking met de Verenigde Naties, niet-gouvernementele organisaties en universiteiten.

Ik ben medeoprichter van Child-Help en werk als bestuurslid voor Child-Help International en staf lid van Child-Help België.



MIKE VAN POUCKE

Het is mijn passie om bij te dragen aan een duurzame toekomst voor onze planeet en ervoor te zorgen dat niemand achterblijft.

Wat voor mij belangrijk is, is dat ik zorg draag voor kwetsbare mensen in onze samenleving, in mijn eigen dorp of aan de andere kant van de wereld. Ik wil dat ze deel uitmaken van een inclusieve samenleving en ervoor zorgen dat ze in zichzelf geloven. Ik begon mijn carrière bij het Rode Kruis, waar ik slachtoffers van oorlogen en natuurrampen hielp.

Vandaag de dag ben ik erg trots om lid te zijn van de Child-Help familie, die vecht voor een eerlijke start voor kinderen met spina bifida en hydrocefalie over de hele wereld.

DIRK DE WACHTER AMBASSADEUR VAN CHILD-HELP

"Child-Help steunt prachtige initiatieven die van onderuit ontstaan zijn, iets waar we hier in de zorgsector nog veel van kunnen leren."

Professor Dr. Dirk De Wachter is ambassadeur van Child-Help: Hij is psychiater en bij het grote publiek bekend dankzij zijn bestsellers 'Borderline Times' (2012) en 'De kunst van het ongelukkig zijn' (2019) en zijn talrijke optredens in de media. Zijn boeken werden intussen meermaals vertaald.

Hij houdt de maatschappij een spiegel voor en brengt een sterke boodschap van hoop en het aanvaarden van imperfectie.



RESULTATEN 2023

Leden van Child-Help International

- Projectlanden
- Materiële ondersteuning

- Oudergroepen
- Ziekenhuis project
- Outreach project
- Huis van de Hoop
- Continentie beheer

UKRAINE
708 kinderen opgevolgd
47 nieuwe in 2023
38 operaties
121 professionals opgeleid
77 familieleden opgeleid

Wereldwijd werden
22.564 kinderen
opgevolgd

Wereldwijd hebben
18.354 moeders
een jaarvoorraad
foliumzuur
ontvangen

Wereldwijd werden
er **4.230 kinderen**
geopereerd

Wereldwijd zijn er
17.450 katheters
voorzien

GUATEMALA
139 kinderen opgevolgd
21 nieuwe in 2023
63 operaties
2 professionals opgeleid
195 familieleden opgeleid

PERU
775 kinderen opgevolgd
8 nieuwe in 2023
41 professionals opgeleid
2 mobiele klinieken

OEGANDA
5.835 kinderen opgevolgd
617 nieuwe in 2023
1.606 operaties
56 professionals opgeleid
1.203 familieleden opgeleid
77 mobiele klinieken
1.137 shunts

SOEDAN
22 familieleden opgeleid

ETHIOPIË
337 kinderen opgevolgd
253 operaties
36 familieleden opgeleid

KENIA
5.296 kinderen opgevolgd
413 nieuwe in 2023
229 operaties
76 professionals opgeleid
897 familieleden opgeleid
142 mobiele klinieken
501 shunts

TANZANIA
2.953 kinderen opgevolgd
825 nieuwe in 2023
702 operaties
14 professionals opgeleid
2.293 familieleden opgeleid
51 mobiele klinieken
201 shunts

MALAWI
3.027 kinderen opgevolgd
468 nieuwe in 2023
606 operaties
59 professionals opgeleid
411 familieleden opgeleid
111 mobiele klinieken
551 shunts

ZUID-AFRIKA
1.262 kinderen opgevolgd
29 nieuwe in 2023
24 operaties
9 professionals opgeleid
71 familieleden opgeleid

IVOORKUST
116 kinderen opgevolgd
66 operaties

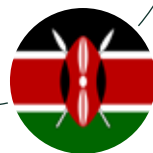
DR CONGO
300 kinderen opgevolgd
4 nieuwe in 2023
42 operaties
4 professionals opgeleid
112 familieleden opgeleid
36 mobiele klinieken
49 shunts

ZAMBIA
2.816 kinderen opgevolgd
370 nieuwe in 2023
601 operaties
19 professionals opgeleid
159 familieleden opgeleid
17 mobiele klinieken
606 shunts

NAAR DEZE PROJECTEN GING ONZE STEUN

De Child-Help familie steunt ouderverenigingen, Huizen van de Hoop en gezondheidsinstellingen in 25 landen.

Tweewekelijks is er een overleg, de Desk Programmes genaamd, waarin we die steun bespreken en onderling verdelen tussen de Child-Help leden. Hier gaan we dieper in op de projecten die door Child-Help vzw in 2023 ondersteund werden.



KENIA HUIS VAN DE HOOP IN NAÏROBI

In 2023 verbleven 121 gezinnen van kinderen met spina bifida, hydrocefalie en sommige andere aandoeningen in het Huis van de Hoop.

De oudervereniging Spina Bifida & Hydrocephalus Association Kenya (SHAK) volgde 336 kinderen op en er werden 11 nieuwe ouders lid van de oudervereniging.

Ze volgden 56 kinderen op via telefoongesprekken en 9 kinderen door huisbezoeken.

Het Huis van de Hoop organiseerde samen met de therapeuten van Bethany Kids opleidingen in continentiemanagement, gedragsuitdagingen bij kinderen met hydrocefalie en psychosociale ontwikkeling voor 120 ouders.



HUIZEN VAN DE HOOP

Nabij referentieziekenhuizen waar kinderen met spina bifida en hydrocefalie (SBH) levensreddende neurochirurgie krijgen, steunt Child-Help **Huizen van de Hoop**.

Huizen van de Hoop vangen ouders en kinderen met spina bifida en hydrocefalie op voor en na chirurgie. Zij informeren, ondersteunen en versterken de ouders en faciliteren het contact met de hulpverleners in het hospitaal.

Door hen bij te staan ontstaat er dikwijls een blijvende relatie die voor ouders en kind van belang is.



HUIS VAN DE HOOP VAN DE KENIAANSE OUDERVERENIGING (SHAK) IN MOMBASA

1.179 kinderen gezien (**154** nieuw)
47 werknemers opgeleid
103 mensen met SBH opgeleid
205 ouders opgeleid
111 kinderen kregen CIC/
blaasmanagement
355 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld

STEUN VOOR HET TENWEK ZIEKENHUIS



165 kinderen gezien (**55** nieuw)
27 mensen met SBH opgeleid
12 ouders opgeleid
22 kinderen kregen CIC/
blaasmanagement
31 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld

WAT ZIJN S.H.I.P.-PASPOORTEN?

S.H.I.P. staat voor 'Spina Bifida & Hydrocephalus Interdisciplinary Programme'.

Deze paspoortjes zijn ontworpen om de belangrijkste gegevens te verzamelen voor de medische en levenslange zorg voor kinderen met SBH.

Dit paspoort biedt een snelle samenvatting van de toestand van het kind aan alle specialisten die betrokken zijn bij de behandeling en opvolging. Het verbetert de gecoördineerde zorg voor deze kinderen.



BETHANY KIDS

De Provincie West-Vlaanderen steunde onze partner Bethany Kids in Kenia. Dankzij deze subsidie van 10.500 euro kon onze partner jongeren, medisch personeel en vrijwilligers, ouders en andere verzorgers van kinderen met een open ruggetje of een waterhoofd opleiden over de levenslange (na)zorg van kinderen met deze aandoeningen.

208 medisch personeel en vrijwilligers opgeleid
59 jongeren met SBH opgeleid
173 ouders en andere verzorgers opgeleid
110 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld



HUIS VAN DE HOOP MUSTARD SEED HOUSE

941 overnachtingen
81 kinderen in follow-up
52 mensen met SBH opgeleid
23 ouders opgeleid
30 kinderen kregen CIC/blaasmanagement
71 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld



TANZANIA

HUIS VAN DE HOOP IN ZANZIBAR

74 kinderen verbleven er
140 kinderen gezien
48 mensen met SBH opgeleid
770 ouders kregen info over foliumzuur, zorg en behandeling van kinderen met SBH.
34 kinderen kregen CIC/blaasmanagement
18 families werden opgevolgd tijdens huisbezoeken
9300 foliumzuurtabletten verdeeld
107 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld

STEUN VOOR HET KCMC ZIEKENHUIS

369 kinderen gezien (**72** nieuw)
90 mensen met SBH opgeleid
90 ouders opgeleid
91 kinderen kregen CIC/blaasmanagement
77 kinderen gezien tijdens huisbezoeken
158 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld



HUIS VAN DE HOOP IN NYEGEZI

881 kinderen gezien (**72** nieuw)
398 mensen met SBH opgeleid
461 ouders opgeleid
10 kinderen kregen CIC/blaasmanagement
15 kinderen gezien tijdens huisbezoeken



OEGANDA

STEUN VOOR HET CURE ZIEKENHUIS

1,606 operaties
4,229 kinderen in follow-up
44 werknemers opgeleid
82 mensen met SBH opgeleid
250 ouders opgeleid
41 mobiele klinieken uitgevoerd
214 huisbezoeken
1691 kinderen kregen CIC/blaasmanagement
328,213 foliumzuurtabletten uitgedeeld
1,102 S.H.I.P.-paspoortjes ingevuld



HUIS VAN DE HOOP IN KAMPALA

505 kinderen gezien (**148** nieuw)
353 kinderen en adolescenten verbleven er
31 mensen met SBH opgeleid
168 ouders opgeleid
242 kinderen kregen CIC/blaasmanagement
10 CBR huisbezoeken





DRCONGO

HUIS VAN DE HOOP IN KINSHASA

300 kinderen gezien (**4** nieuw)
115 kinderen in follow-up
11 mensen met SBH opgeleid
101 ouders opgeleid
117 kinderen gezien tijdens mobiele klinieken
27 kinderen gezien tijdens huisbezoeken
40 S.H.I.P-paspoortjes ingevuld



IVOORKUST

HUIS VAN DE HOOP IN ABIDJAN

116 kinderen gezien
30 kinderen in follow-up
30 kinderen kregen CIC/blaasmanagement



ZUID-AFRIKA

DE OUDERVERENIGING ASBAH

1262 kinderen gezien
48 ouders opgeleid
23 mensen met SBH opgeleid
543 kinderen kregen CIC/blaasmanagement



OEKRAÏNE

STEUN VOOR PARTNERVERENIGING LIGHT OF SPIRIT

708 kinderen opgevolgd (**47** nieuw)
30 online consultaties
120 telefonische consultaties
81 kinderen gezien met mobiele klinieken
121 werknemers opgeleid
20 mensen met SBH opgeleid
57 ouders opgeleid

NOODHULP

Aankoop 3 ambulances
Aankoop hygiënisch materiaal, medicijnen, warme kledij,
dekens en voedselpakketten

Gebroken Dam – aankoop waterzuiveringsinstallatie



ZAMBIA

HUIS VAN DE HOOP IN LUSAKA

3650 kinderen gezien (**370** nieuw)
116 kinderen verbleven er
1834 kinderen in follow-up
19 werknemers opgeleid
10 mensen met SBH opgeleid
149 ouders opgeleid
256 S.H.I.P-paspoortjes ingevuld

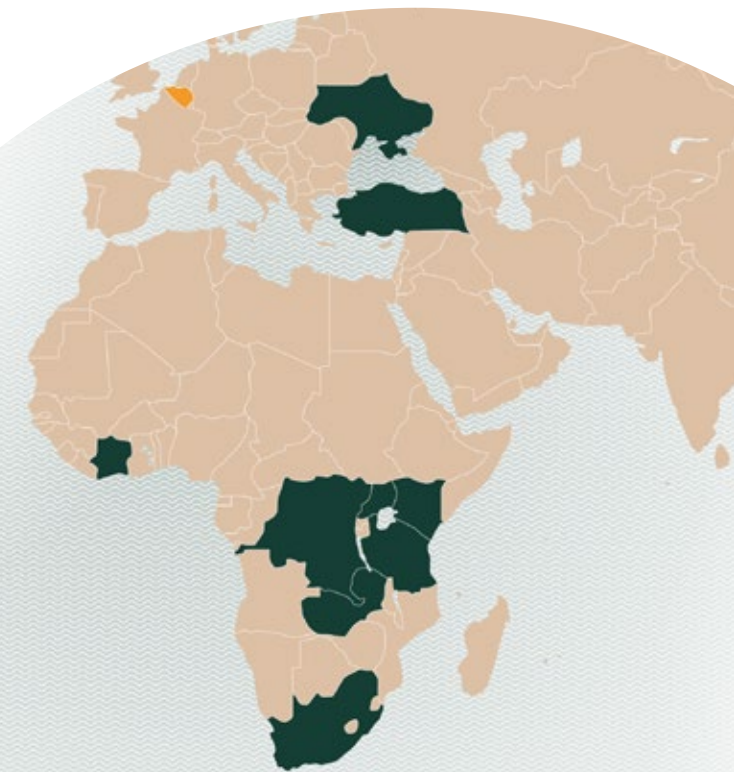
STEUN VAN DE FOUNDATION FOR A BETTER LIFE
Met 2.500 euro voor de shelter voor opleidingen bij het
Huis van de Hoop.

**ABSOLUTELY
FABL!**



TURKIJE

Noodhulp na aardbeving
Aankoop tenten
Aankoop container voor apotheek Suheyila



2023 IN CIJFERS



9

Aantal **landen** waar Child-Help vzw in 2023 partners ondersteunde:
Kenia, Tanzania, Oeganda, Ivoorkust, DRC, Turkije, Oekraïne, Zuid-Afrika, Zambia.



15

Aantal **partnerorganisaties en ziekenhuizen** die Child-Help vzw in 2023 ondersteunde.



2.991

Aantal **volgers** op Facebook, Instagram en LinkedIn.



148.052,10 €

Totaalbedrag besteed aan shunts en ander **medisch materiaal**.



16.958

Aantal **mensen die Child-Help hebben gesteund**.



87.567

Aantal **mensen bereikt met sensibilisering** in België in 2023.

OPBRENGSTEN 2023

INDIVIDUELE GIFTEN € 1.486.815,78

NALATENSCHAPPEN € 68.991,15

STEUN PROVINCIES, STEDEN, GEMEENTEN EN FOUNDATIONS € 30.308,25

SOCIALE MARIBEL € 22.166,07

INKOMSTEN UIT EVENEMENTEN € 7.757,74

RECUPERATIE VAN KOSTEN € 94.795,15

DIVERSEN € 15.149,57

UITGAVEN 2023

STEUN AAN PARTNERLANDEN € 573.091,32

PERSONEELSKOST € 184.749,13

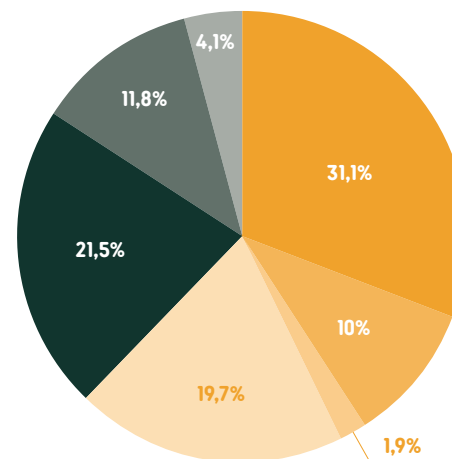
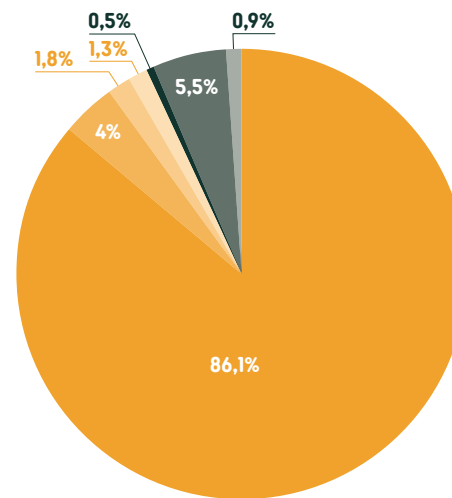
COMMUNICATIE € 34.525,02

SENSIBILISERING IN BELGIË € 363.061,27

FONDSENWERVING € 401.492,41

BEHEERSKOSTEN CAMPAGNES € 216.740,73

ALGEMENE WERKING € 75.869,99



SENSIBILISERING IN BELGIË

VERTROOSTINGEN

Op donderdag 19 januari 2023 vierde Child-Help de 70ste verjaardag van Pierre Mertens, de oprichter van Child-Help vzw. Pierre blikte in zijn inleiding terug op 30 jaar internationale solidariteit in het Globale Zuiden.

Psychiater-auteur Dirk De Wachter, peter van Child-Help, en Jo Vermeulen van Brasserie Croque Notes brachten voor hun gemeenschappelijke vriend het benefietconcert 'Vertrouwingen', en dit ten voordele van Child-Help.

Zo'n vierhonderd mensen genoten die avond van deze prachtige muzikale causerie in zaal De Kakelaer in Schoten, dat georganiseerd werd in samenwerking met Duurzaam Schoten.

Pierre onderstreepte die avond het belang van troost van en door lotgenoten in de zorg voor kinderen met spina bifida en hydrocefalie in het Globale Zuiden. Dat sloot naadloos aan bij het recente boek 'Vertrouwingen' van Dirk De Wachter. Jo koos uit het rijke oeuvre van George Brassens troostende liedjes waarop Dirk getuigde wat kanker met hem doet en hoe de ander daarbij de troostende factor is.



'Pijn en vertwijfeling om de handicap van je kind zijn dezelfde in Afrika als hier, maar de incidentie in Afrika ligt soms tien keer hoger en dit in combinatie met geen of heel beperkte toegang tot behandeling. Dat maakte dat ik 30 jaar geleden in Afrika begon.

We hebben tot op vandaag bijgedragen tot de neurochirurgie van bijna 100.000 kinderen. Alleen al in Oost-Afrika hebben we duizenden kinderen en volwassenen in follow-up. Zij kregen zorg, zij overleefden, liepen school, sommige studeerden verder, huwden, kregen zelf kinderen en (en daar ben ik bijzonder blij en fier om) verschillende van hen werken nu als betaalde staff in onze projecten, als verpleegster, maatschappelijk werkster en eentje in Zambia werd zelfs een arts. Zij zijn de rolmodellen voor die jonge ouders van nu en die jonge kinderen. Zij zijn de ambassadeurs van dit werk in Afrika. Het is van hen. We werken niet met expats, we werken enkel met lokale mensen. Zij zijn de ambassadeurs in Afrika en jullie zijn onze ambassadeurs hier.'

Pijn en vertwijfeling
om de handicap van
je kind zijn **dezelfde in
Afrika als hier.**



“Hier sta ik dan,
voor het eerst geconfronteerd met een kindje met spina bifida.
Ze vertellen aan de moeder welke gevolgen
deze aandoening met zich meebrengt terwijl ze de baby verzorgen.

Ik word er stil van en voel een diep gevoel van medeleven
met deze jonge moeder.

Zij moet deze strijd elke dag opnieuw aangaan.

De Oegandese oudervereniging (SHAU) wil deze moeder weer hoop geven.
Zij staan naast haar vanaf de eerste operatie in het ziekenhuis,
maar blijven ook voor de nabehandeling
en tijdens het verdere leven van het kind.”

- Daniil -

*Daniil Zozulya, KASK student Fotografie in Gent,
bracht een aantal maanden door in Kampala, Oeganda.
De meeste foto's in dit rapport zijn van hem.*



Ook in 2023 kon Child-Help weer rekenen op de onschatbare inzet van haar **vrijwilligers**.

Ze stonden met een infostand op evenementen, waar ze het werk van Child-Help bekendmaakten, ze verkochten zelfgemaakte kunstwerken voor Child-Help, ondersteunden ons met het opmaken van een beleid rond ICT, enzovoort.

We willen hen met deze pagina in ons jaarrapport een welgemeende dankjewel zeggen en zetten hier enkele onder hen in de kijker.



**SHANA VAN LOOVEREN
EN MOL MERTENS**

THARANGA PATHIRAGE



ZJUUL DEVENS



COLOFON

Het uitgebreide financieel verslag wordt u op aanvraag per email toegestuurd: **info@child-help.be**

Inleiding

Pierre Mertens

Teksten

Pierre Mertens, Mieke Van Poucke, Daniil Zozulya, Beautiful Kamukama

Lay-out

Bert Dombrecht

Foto's

Daniil Zozulya, Elvis Lemaiyan

Verantwoordelijke uitgever

Lieven Bauwens

Coördinatie

Mieke Van Poucke, Lies Blondelle, Milica Milenkovic

WWW.CHILD-HELP.BE

*Ik breng de middag door met de kinderen in het revalidatiecentrum.
Ik realiseer me dat dit ongelooflijk dappere tieners zijn.
Ik ben geraakt door hun kalmte en veerkracht. - Daniil*



#GEEFLEVEN

De Keyserlei 58-60 bus 19, 2018 Antwerpen, België

WWW.CHILD-HELP.BE