



**CHILD-HELP**



# HOOP

JAARRAPPORT 2020

Stichting Child-Help - Postbus 40 - 2130 AA Hoofddorp

[WWW.CHILD-HELP.NL](http://WWW.CHILD-HELP.NL)



## SPINA BIFIDA EN HYDROCEFALIE, EEN ONBEKEND WERELDPROBLEEM

In dit jaaroverzicht brengen wij verslag uit van de activiteiten van Child-Help en geven wij gerichte informatie over de diverse vormen van hulpverlening door Child-Help in 2020, hoeveel kinderen en ouders daarmee worden bereikt en in welke landen wij actief zijn geweest in 2020.

De laatste jaren brachten we dit jaaroverzicht in de vorm van een reisverhaal door Pierre Mertens, oprichter en directeur van Child-Help. Hierin vertelt hij op beeldende wijze over wat hij op zijn werk in Afrika tegen komt. Over de moeilijke en soms erbarmelijke leefsituatie van kinderen met spina bifida (open ruggetje) en/of hydrocefalie (waterhoofd) en hun ouders. En over de hulpverlening door Child-Help en de grote veranderingen en perspectieven als gevolg van die hulp.

Maar door Covid 19 brengen we in dit jaarrapport geen reisverhaal maar reflecties van Pierre Mertens over de factor HOOP in dikwijls hopeloze omstandigheden.

Naast Stichting Child-Help Nederland zijn er Child-Help organisaties in België, Duitsland, Frankrijk en Italië. Jonge stichtingen, volop in ontwikkeling. Opgericht om iets te doen aan de enorme problematiek van spina bifida en hydrocefalie in ontwikkelingslanden en verbonden in de overkoepelende organisatie Child-Help International.

Child-Help heeft een doelgroep die jaarlijks aangroeit met naar schatting één miljoen nieuwe baby's, geboren met spina bifida en/of hydrocefalie. Die worden vooral geboren in ontwikkelingslanden waar de toegang tot zorg heel beperkt is. Dit is een enorm probleem dat nauwelijks bekend is in de rest van de wereld. Child-Help werkt daarom in landen die dit gezondheidsprobleem amper aandacht (kunnen) geven. Daarbij raakte Covid-19 onze families des te harder door inkomstenverlies, het wegvallen van openbaar vervoer en door gebrek aan ziekenhuisbedden. Het is zelfs zo erg dat we voedselpakketten moesten bezorgen om gezinnen in leven te houden. Hopeloze toestanden! Child-Help weet dat alleen actie hoop brengt en daarom broodnodig is.

Child-Help is om die redenen actief op 5 gebieden: concrete hulpverlening, maatschappelijke begeleiding, primaire preventie, kennisontwikkeling en bewustmaking.

**Concrete hulpverlening:** Wij maken het mogelijk dat kinderen met spina bifida en/ hydrocefalie geopereerd kunnen worden. Zonder medische behandeling hebben de meeste kinderen geen kans op overleven. Maar met medische behandeling zijn velen in staat een goed leven te leiden. Zo hebben we de afgelopen jaren enige duizenden kinderen kunnen redden.

**Maatschappelijke begeleiding:** Het is vaak nodig kinderen en hun ouders ook te begeleiden voor de verzorging van hun kind en voor hun maatschappelijk functioneren, zoals opleiding en werk. Dit kan kortdurend of meer structureel zijn, waarbij ook de gemeenschap wordt betrokken, in de vorm Community Based Rehabilitation.

**Preventie:** Voor spina bifida is dat foliumzuur. Dat voorkomt in heel veel gevallen het ontstaan van spina bifida tijdens de zwangerschap. Wij weten hoe we het foliumzuur in het bloed van jonge vrouwen in een land op peil krijgen. Dat kan door supplementen te geven aan risicogroepen en door voedselverrijking voor de hele bevolking. Preventie betekent ook het voorkomen van secundaire handicaps door juiste en tijdige behandeling.

**Kennisontwikkeling:** Child-Help vindt het belangrijk om een kenniscentrum te worden voor alle aspecten van het leven met spina bifida en hydrocefalie in ontwikkelingslanden. Van preconceptie over zwangerschap, tijdige behandeling, mensenrechten, opvoeding, scholing, seksualiteit, tewerkstelling tot, als het nodig is, palliatieve zorg en rouwen.

**Bewustmaking:** Child-Help wil de wereld wakker schudden voor dit onderbelicht wereldgezondheidsprobleem.

Dat zijn de ambitieuze doelen van een kleine hulporganisatie, die kan bestaan dankzij gulle giften van donateurs. Zonder hen kunnen we niet.

Want Child-Help heeft geen structurele subsidies. Voor bepaalde projecten ontvangt Child-Help soms bijdragen van landelijke overheden in West-Europa. Meestal van het ministerie voor Ontwikkelingssamenwerking. Maar verreweg de meeste inkomsten komen van particuliere donateurs. We zijn geheel afhankelijk van deze donaties. Ik wil de bestaande donateurs van Child-Help Nederland dan ook hartelijk bedanken voor hun bijdragen. Wij hopen dat de informatie in dit jaarverslag u stimuleert ons te blijven steunen. En we hopen dat nieuwe mensen zich aangesproken voelen door de nood van kinderen met spina bifida en hydrocefalie en Child-Help Nederland financieel willen ondersteunen. Want de vraag naar hulp is steeds groter dan onze financiële mogelijkheden.

Ons rekeningnummer is NL40 ABNA 0246 0673 06.  
Vast hartelijk dank!

Teije Dijk  
Voorzitter Stichting Child-Help Nederland  
[www.child-help.nl](http://www.child-help.nl)  
<https://www.facebook.com/ChildHelpNL>



A woman with short dark hair, wearing a white short-sleeved top, sits on a hospital bed. She is looking off to the side with a serious expression. A child is lying on the bed in front of her, partially covered by a patterned blanket. The background shows a hospital room with medical equipment and a window.

Wat betekent **hoop** wanneer de omstandigheden er hopeloos uitzien?

## HOOP DOOR VERBINDING

### VALSE HOOP

25 jaar geleden zag ik in Dar es Salaam (Tanzania) moeders van kinderen met alsmaar groter wordende hoofden passief en gelaten wachten in het overheidsziekenhuis.

Waarom schreeuwden ze niet door de gangen zodat de stem voor hun kind gehoord werd? Waarom schudden ze deze verroeste machine, die het ziekenhuis bleek te zijn, niet in beweging?

Ik begrijp hoe moeilijk dat is. Toen ik, lang geleden, als vader op een vrijdagavond in Europa ons ziekenhuis tot actie wou krijgen omdat een shuntoperatie faalde, lukte het mij ook niet het trage instituut in gang te krijgen. Liesje ging in coma en overleed een week later.

Ik ging naast deze moeders op de grond zitten en luisterde naar hun verhaal. Hun uitgebluste hoop was het resultaat van een ellenlange lijdensweg.

Dat ze daar nog zaten was op zich al een heldendaad. De meesten van hen verdwenen met hun kind na verloop van tijd en kwamen nooit meer terug. Ze werden zelfs niet opgenomen in de statistieken van het ziekenhuis.

Hun wegwijnende hoop werd matig opgewekt door een verpleegster die even stilstond en vermoeid naar hen keek. Ik kon een chirurg spreken en vroeg hem waarom er hier niets gebeurde voor deze wachtende moeders. 'Deze kinderen worden elke dag zieker en hun handicap zwaarder.'

'We hebben geen shunts.', zuchtte de chirurg. Het was een warme dag in september. 'Ik heb enkele shunts in mijn hotelkamer liggen. Als ik je die morgen breng, kan je dan opereren?' 'Nee, onze budgetten voor chirurgie zijn al overschreden en we mogen van de overheid dit jaar niet meer opereren.'

Niemand had deze moeders gezegd: 'Ga naar huis, we kunnen je dit jaar niet meer helpen, de budgetten zijn op.'. De hoop van deze moeders was misschien heroïsch, maar daar in die gang van dat ziekenhuis was ze vals.

Wat betekent 'hoop' wanneer de omstandigheden er hopeloos uitzien?

Hoop is soms als een virus dat muteert om te overleven. Voor filosofen als Nietzsche, Sartre en Camus is hopen een manier om ons bestaan te ontkennen. Zij stellen hoop gelijk aan een soort passiviteit waarmee het leven lijdzaam wordt ondergaan. Zij pleiten voor een leven waarin de mens zelf de volledige verantwoordelijkheid draagt. Neem dus het roer in eigen hand in plaats van je lot in handen te leggen van de hoop.

## KREUPELHOUT

Ook Beza uit Addis in Ethiopië kampeerde met haar baby met spina bifida en hydrocefalie drie maanden in de gangen van het ziekenhuis Zewditu. Haar baby was na de bevalling als dood opzij gezet. Op weg naar huis kregen ze te horen dat haar zoon toch leefde. Ze zijn teruggekeerd en brachten hem naar een ander ziekenhuis en noemden hem Lazarus: "hij die uit de doden is opgestaan.". In het ziekenhuis zag ze elke dag zijn hoofdje groeien en door een inklemming van de kleine hersenen heeft hij verschillende bijkomende handicaps opgelopen. Nu staan zijn beide armpjes stijf gespannen en zijn nek kan het gewicht van zijn te grote hoofd niet aan. Hij kan niet alleen zitten en ontwikkelt geen taal.

Zij en haar man gingen door een diep dal. Na een jaar hebben ze de naam van hun zontje veranderd in Hizkiel. Dat betekent: "God keek naar een plaats waar gedroogde beenderen lagen en zo ontstond van daaruit een grote natie." 'Gedroogde beenderen' is misschien een macaber beeld waarvan we liever wegstijgen. Het doet me denken aan het werk van Berlinde De Bruyckere op de biënnale van Venetië. De kunstenaar blies een bundel kreupelhout op tot een 20 meter lange esthetische sculptuur van littekens, beenderen en bebloede wikkels. Ze dwong de toeschouwer tot de grootte van een mier en verblufte hem door een extreme esthetiek van het lijden. Coetzee schreef hierover: 'We kijken niet naar littekens, wat plekken zijn waar de ziel uit alle macht geprobeerd heeft naar buiten te komen maar is teruggeduwd, opgesloten, ingenaaid.'

De wereld kijkt weg van dit lijden. Berlinde De Bruyckere en Beza namen het als vertrekpunt van iets moois. Voor Beza en haar man was de naamsverandering een grote stap. Geen passieve hoop op genezing, maar een nieuwe start die vertrok van waar ze nu stonden. Hun geliefde zoon was slachtoffer van een ontoereikend en falend gezondheidssysteem. Zij overwonnen de pijn en verontwaardiging en zagen in hun kind de uitnodiging om zich voor hem en voor anderen in te zetten. Zij startten een zelfhulpgroep voor het hele land en zijn nu blij met Hizkiel. 'Moest hem iets overkomen, we zouden hem voor geen geld van de wereld hebben willen missen'.

Beza koos **HOPE** voor de naam van haar vereniging omdat de hoop haar niet verlamt maar haar energie geeft om te blijven zoeken wat voor Hizkiel nog kan.

Omstandigheden die er dikwijls hopeloos uitzien bewegen Child-Help om opvanghuizen te bouwen om gestrande moeders van kinderen met een aangeboren handicap op te vangen. Het waren de moeders zelf die het de naam 'Huis van de Hoop' gaven en de naam bleef.



Het waren de moeders zelf die het de naam **Huis van de Hoop** gaven en de naam bleef...



# RESULTATEN 2020

Leden van Child-Help International

- Projectlanden
- Materiële ondersteuning

## OGANDA

4909 kinderen opgevolgd  
1515 nieuwe in 2020  
147 professionals getraind  
564 familieleden getraind  
23 clinics  
1150 shunts

## SOEDAN

18 kinderen opgevolgd  
15 professionals getraind  
111 familieleden getraind

## ETHIOPIË

119 familieleden getraind  
842 shunts

## IVOORKUST (NIEUW)

40 shunts

## DR CONGO (NIEUW)

15 nieuwe kinderen in 2020

## ZAMBIA

1200 kinderen opgevolgd  
264 nieuwe in 2020  
7 professionals getraind  
36 familieleden getraind  
970 shunts

## ZUID-AFRIKA

83 kinderen opgevolgd  
10 nieuwe in 2020  
7 professionals getraind  
8 familieleden getraind

## PERU

77 kinderen opgevolgd  
10 nieuwe in 2020  
4 professionals getraind  
31 familieleden getraind  
1 clinic

## TANZANIA

592 kinderen  
322 nieuwe in 2020  
134 familieleden  
9 clinics  
1625 shunts

## MALAWI

761 kinderen opgevolgd  
607 nieuwe in 2020  
12 professionals getraind  
266 familieleden getraind  
473 shunts

Wereldwijd worden  
**10.515 kinderen**  
opgevolgd \*

Wereldwijd hebben  
**8.846** moeders  
een jaarvoorraad  
**foliumzuur**  
ontvangen

Wereldwijd zijn er  
**2.600 catheters**  
voorzien

## FILIPIJNEN

400 voedselpakketten

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

Wereldwijd is er  
**3.800 gram**  
**oxybutinine**  
geleverd

Wereldwijd zijn er **6.473**  
**chirurgische items**  
(shunts, drains, ...)  
geleverd

\* Covid-19 maakte het in 2020 moeilijker om kinderen op te volgen.

## HUIZEN VAN HOOP

Child-Help startte in 2020 nieuwe Huizen van de Hoop met Beza in Addis, één in Kinshasa en één Abidjan. Nieuwe huizen staan in de stijgers nabij Mwanza en Mombasa en we plannen er een in Zanzibar, Nairobi in Kenia en Kampala in Oeganda.



## DE GLIMLACH VAN GERTRUDE

Huizen van de Hoop willen een thuis zijn voor ouders en kinderen met spina bifida en hydrocefalie. Ze vinden daar onderdak voor en na chirurgie. Daar verblijven ze gratis, wat heel wat scheelt in hun ziekenhuisrekening. Want weken wachten op chirurgie in een ziekenhuisbed kost veel geld. In onze opvanghuizen ontmoeten ze andere kinderen met dezelfde handicaps. Sommigen zijn er erger aan toe, anderen doen het heel goed. Ze ontmoeten er volwassenen met spina bifida zoals Gertrude. De mogelijkheid openhouden dat hun kind zal kunnen stappen, studeren en liefhebben zoals zij, geeft hen hoop.

Deze moeders hebben al een lange weg afgelegd voor ze aankomen in een van onze Huizen van de Hoop. Ze hebben voor veel gesloten deuren gestaan. Soms dagen rondgezworven op zoek naar hulp. Geld verloren aan bizarre praktijken van traditionele helers. Veel van deze moeders zijn uitgespuwd door de familie van hun man waar ze bij het huwelijk zijn ingetrokken. Ze worden als een gevaar gezien voor de hele clan. Onwetendheid maakt dat ze denken dat ze door moeder en kind besmet kunnen worden en alle onheil binnen de familie wordt aan het gehandicapte kind toegeschreven.



In onze Huizen van de Hoop komen deze moeders met hun bijzondere kinderen op de eerste plaats. Daar worden hun vragen beantwoord en wordt naar hen geluisterd. De Huizen van de Hoop leren de ouders in mensentaal wat de handicap van hun kind betekent. Daar wordt liefdevol de naam van hun kind uitgesproken. De glimlach van Gertrude geeft ouders een langetermijnperspectief voor hun kind en hoop.

Hoop is van levensbelang voor de het overleven van onze kinderen. Meer zelfs, wie de hoop bij ouders voor hun kind wegneemt, doodt het kind.

**Hoop** is van levensbelang voor de het overleven van onze kinderen.



## HOOP DOOR VERBINDING

Onze Huizen van de Hoop geven geen valse hoop. Juiste en eerlijke informatie is het enige waar je je tegen kan verhouden en wordt een beginpunt van handelen. Alle rest is drijfzand en maakt je afhankelijk, bang en onzeker. Een shunt heelt niet de opgelopen hersenschade maar het zorgt er wel voor dat ze niet erger wordt. Dat moeten ouders weten. Een juist geïnformeerde moeder is sterker, ook als deze informatie hard aankomt. Wanneer een moeder blijft hopen dat haar verlamde kind zal stappen, mist ze misschien de kans om te bouwen op zijn talenten. Onze stafleden zijn getraind om de waarheid te zeggen, maar ook om dicht bij deze moeders te zijn om ze te helpen om ze te aanvaarden. Deze nabijheid is nodig om informatie toe te laten. We bieden iemand die niet wegstijgt van hun verdriet en angst. Hoop door verbinding.

Wie een realistische hoop koestert en er zich voor inzet om die waar te maken, transformeert hoop tot geloof. Geloven in je kind is actiever dan hopen bij een vermoeide blik van een verpleegster op de gang van een ziekenhuis of de valse hoop die de realiteit ontkent. Omdat het personeel van onze huizen nauw samenwerkt met de ziekenhuizen waar wel behandeling mogelijk is, kunnen ze optreden als pleitbezorger en gids voor moeder en kind en onderzoeken en chirurgie versnellen.

In Dar es Salaam worden kinderen nu wel tijdig behandeld. Meer zelfs, het hoofd van de dienst Neurochirurgie is een actieve vrijwilliger in ons netwerk. Dat is het resultaat van generaties Tanzaniaanse ouders die gevochten hebben. We kunnen met enige trots zeggen dat Child-Help door de jaren heen echt verschil heeft gemaakt in Oost-Afrika. Maar we zijn er nog lang niet.



## HOOP IN HOPELOZE SITUATIES

Het Huis van de Hoop in Kinshasa vangt moeders op van kinderen met spina bifida en hydrocefalie in een stad waar de toegang tot de bestaande zorg niet of nauwelijks toegankelijk is. Bepaalde chirurgen durven daar tweeduizend euro te vragen voor een shuntoperatie, shunt en scans niet inbegrepen. Ouders die dat kunnen betalen, reizen voor de behandeling van hun kind naar het buitenland. De anderen komen naar het Huis van de Hoop dat ook geen fondsen heeft om deze chirurg te betalen. In Congo worden er jaarlijks vier- tot zesduizend baby's geboren met een open rug en waarschijnlijk het dubbele met hydrocefalie. Zelfs al zou Child-Help al haar beschikbare gelden inzetten, dan zou dit in Kinshasa nog niet genoeg zijn om deze nood te lenigen. We zouden een corrupt systeem ondersteunen en voeden. Het zou dweilen zijn met de kraan open. Wat kan ons Huis van de Hoop betekenen in deze miljoenenstad waar corruptie hoogtij viert en kans op behandeling zo goed als nihil is?

Geven we deze moedeloze moeders valse hoop, wanneer we hen zonder zicht op behandeling onderdak verlenen? Neen, want ons mandaat is niet het gezondheidssysteem van een land over te nemen. Wij beloven in Kinshasa geen behandeling of chirurgie. Wij ondersteunen deze moeders want er is al heel wat mogelijk zonder chirurgie. We blijven nabij in de meest onmenselijke situatie waar zij slachtoffer zijn van een falend gezondheidssysteem. In het Huis van de Hoop vinden deze moeders begrip, iemand die met hen in deze impasse blijft en niet wegloopt van hun pijn.

Een maaltijd, een bed een glimlach, een schouder om op uit te huilen. Het was Karine, een in Congo geboren moeder van een nu volwassen zoon met spina bifida en hydrocefalie in Brussel die ons vroeg om iets te doen voor onze Congolese lotgenoten. Door haar grote betrokkenheid durfde Child-Help met hen dit huis in Kinshasa te starten.



Child-Help moedigde haar aan door te gaan met het Huis van de Hoop. Tot voor kort verdwenen deze kinderen met hun moeders in de donkerte van hun hut, verscholen voor familie en burens.

Child-Help wil met de Huizen van de Hoop deze ouders een gezicht en een stem geven en zoveel mogelijk concreet helpen. Zoals het mogelijk maken van operaties tegen redelijke kosten.

Het is een wereldwijd probleem. Dagelijks posten Filipijnse moegestreden moeders op sociale media het alsmaar groter wordende hoofd van hun kind. Het is hetzelfde hope-loze gevoel dat heerst in Kinshasa en helaas in de meeste ontwikkelingslanden. En dan is de enige hoop voor dat kind de nabijheid van zijn moeder. Deze nabijheid vindt zij op haar beurt in de Huizen van de Hoop.

Karine vond intussen een chirurg die vorig jaar gratis vijftig kinderen opereerde. Wij hebben deze chirurg daarbij voorzien van essentiële voorzieningen, zoals shunts. Ook zijn we met de chirurg nagegaan hoe het budget het best besteed kan worden. Zo werd veel geld besteed aan niet-essentiële scans. Ook onderzoeken we samen wat we kunnen doen voor kinderen wanneer chirurgie niet mogelijk is en hoe we in samenwerking met een ziekenhuis de kosten van onnodige medische beeldvorming kunnen vermijden.



## HOOP OP VERANDERING

Zo werken we gericht verder aan wat op ons pad komt. En we zoeken ouders met een kind met spina bifida en/ of hydrocefalie ook op. Er is een niet te overziene hoop werk te doen. De Japanse schrijver Haruki Murakami stelt dat, wanneer de berg problemen te groot is, je alle moed en hoop verliest. Hij raadt aan om aan de randjes van de berg te beginnen opruimen. Dat is wat onze Huizen van de Hoop proberen te doen. Aan de rand van de wanhoop moeders opvangen. Een reis begint met de eerste stap.

Hier, in het rijke Westen, dragen wij de nood van deze moeders uit door tentoonstellingen en brievenacties. In onze donorlanden in Afrika en Zuid-Amerika brengen we ouders samen. Op 25 oktober, de Wereld Spina Bifida dag, komen in vele Afrikaanse landen moeders met hun kinderen trots op straat en stappen vanuit het ziekenhuis naar het parlement. Ministers omringd door moeders met hun onbehandelde baby's beloven voor de camera's verandering. Soms holle woorden, maar niet altijd! In Dar es Salaam, Lusaka en Kampala worden onze kinderen inmiddels in overheidsziekenhuizen behandeld met onze shunts. Dat is een hoopvol teken voor duurzame verandering.







## COLOFON

Financieel verslag wordt u op simpele aanvraag per email opgezonden: [info@child-help.nl](mailto:info@child-help.nl)

### **Inleiding**

Teije Dijk

### **Tekst**

Pierre Mertens

### **Lay-out**

Bert Dombrecht

### **Foto's**

Sylvie Kerlau

### **Verantwoordelijke uitgever**

Teije Dijk

### **Coördinatie**

Anke Leblicq

[WWW.CHILD-HELP.NL](http://WWW.CHILD-HELP.NL)

---

*Masunga en zijn mama in Mwanza - Tanzania  
Getekend door Project Rembrandt-finalist Liselotte uit Nederland.*





**#GEEFLEVEN**

Stichting Child-Help - Postbus 40 - 2130 AA Hoofddorp

**[WWW.CHILD-HELP.NL](http://WWW.CHILD-HELP.NL)**