CHILD-HELP

SHARE

VERANDERING INSPIREERT,
KENNIS STUURT.

JAARRAPPORT 2024

Stichting Child-Help Nederland - Postbus 3119, 2130 KC Hoofddorp
WWW.CHILD-HELP.NL

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

Child-Help steunt landen en gemeenschappen waar mensen met spina bifida en hydrocefalie geen toegang hebben tot goede zorg en inclusie bijna onmogelijk is.

Tot nog toe grepen we elke kans aan om hen in hun meest dringende noden te voorzien, steeds door te bouwen op lokale initiatieven en die van partner-NGO's.

Daarbij stond onze doelgroep altijd centraal: **"Nothing about us without us."** In de zorg betekent dit: starten waar het écht telt — bij het bed van een ziek kind, in de klas waar het leert, en bij de moeder die rouwt. Samen met lokale zelfhulpgroepen blijven we bouwen aan een inclusieve samenleving.

Hoe stellen we ons de toekomst voor? Hoe willen we dat de wereld eruitziet voor een kind dat in 2050 wordt geboren met spina bifida?

Door de jaren heen heeft Child-Help meer en meer expertise verworven in betaalbare en toegankelijke zorg voor onze doelgroep. "Minder doen, maar beter" vraagt om fundamentele kennis over wat mogelijk en essentieel is in de zorg — het vermijden van onnodige en onbetaalbare laboratoriumtesten en medische beeldvorming. Voor ons is "kennis de sleutel tot beter leven."

Terugkijkend op de afgelopen dertig jaar was 2024 een jaar van reflectie en planning. We willen voortbouwen op de dromen van mensen met spina bifida van over de hele wereld en deze dromen gebruiken als kompas voor de missie van Child-Help.

Hoe stellen we ons de toekomst voor? Hoe willen we dat de wereld eruitziet voor een kind dat in 2050 wordt geboren met spina bifida — een wereld waarin het volledig wordt ondersteund en gewaardeerd binnen een inclusieve samenleving? Wat betekent dit voor een kind geboren op één van de eilanden van de Filipijnen, in de bergen van Mexico, of in de sloppenwijken van Nairobi?

We brachten zelfhulpgroepen uit Oost-Afrika samen en noemden onze visie "Dalmus," een naam die betekent "een sterke man die niet alleen voor zichzelf zorgt, maar ook voor de hele gemeenschap."

Dit leidde tot de "Dalmus-metafoor", een metafoor van een busreis die de collectieve inspanningen voor een inclusieve samenleving symboliseert, met "Dalmus 2050" als bestemming. De bus staat symbool voor een duidelijke richting, met de bestemming zichtbaar vooraan. **Iedereen die op deze bus stapt, reist mee naar een inclusieve toekomst**.

Deze nationale netwerken realiseren veranderingen in hun eigen landen, terwijl Child-Help international fungeert als de "internationale bus," die middelen, training en kennis levert om de soms lange en moeilijke reis te faciliteren.

Dit idee groeide uit tot **de SHARE Bus: S**pina bifida, **H**ydrocephalus, **A**ccess, Awareness, Advocacy, **R**esources, and **E**mpowerment, een concept dat de missie en activiteiten van Child-Help omvat. De SHARE Bus verwelkomt iedereen die positief kan bijdragen, waaronder andere NGO's, professionele netwerken, individuen en organisaties die onze doelgroep vertegenwoordigen.

Met deze aanpak positioneert Child-Help zich als een **internationaal kenniscentrum voor toegankelijke zorg en inclusieve samenlevingen.** Ambitieus? Zeker. Maar noodzakelijk — elk jaar worden wereldwijd meer dan een miljoen mensen opnieuw geconfronteerd met spina bifida en hydrocefalie. Wij zetten ons in om ervoor te zorgen dat zij de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

HOPE-SBH IN 2024 – JAAROVERZICHT

In 2024 heeft HOPE-SBH veel bereikt voor kinderen en families die leven met Spina Bifida en Hydrocephalus (SBH).

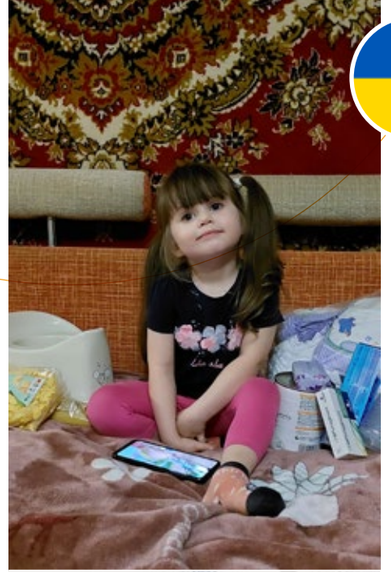
De organisatie kreeg de **Child-Help Award 2023** voor haar bijzondere inzet en tekende een nieuwe samenwerking met **zes ziekenhuizen** vanaf juli 2024.

We voerden belangrijke gesprekken met het parlement over het verplicht verrijken van meel en olie om neurale buisdefecten te helpen voorkomen. Ook organiseerden we een bijeenkomst voor vrouwelijke parlementsleden en werkten samen met **UNICEF** aan voedingsprojecten. Tijdens **World SBH Day** werden **23 bedrijven** in het zonnetje gezet omdat zij verrijkte producten maken.

We gaven **395 families** voorlichting en steun, organiseerden groepsbijeenkomsten voor **500 zwangere vrouwen en jonge moeders**, en verzorgden mediatraining voor **33 persorganisaties**. Met een **wegcampagne op 6 locaties** en **40.000 flyers** maakten we meer mensen bewust van het belang van foliumzuur.

In het **House of Hope** boden we onderdak en wondzorg aan **143 kinderen**. **42 families** kregen training in katheterisatie en darmspoeling. We hielden contact met gezinnen via maandelijkse telefoontjes. HOPE-SBH bleef zich ook in 2024 inzetten voor betere zorg, meer kennis en sterkere samenwerking rond SBH.

Janneke Dekkers



OEKRAÏNE

Door de betrokken leiding van Mariana Koshmaniuk kon **Lights of Spirit** maar liefst **224 gezinnen** ondersteunen, zowel in Oekraïne als daarbuiten. Ouders en jongeren kregen via online begeleiding, therapiesessies en webinars waardevolle medische informatie, psychosociale steun en de kans in contact te komen met lotgenoten.

Daarnaast zorgde Lights of Spirit voor pakketten gevuld met voedsel, medicijnen, en materialen voor hygiëne en incontinentiezorg. Ook werd het transport mogelijk gemaakt van tweedehands ambulances vol cruciale hulpmiddelen.

Ondanks de uitdagende omstandigheden bleef het team zich met hart en ziel inzetten voor toegankelijke zorg, inclusie en het opkomen voor gezinnen die het moeilijk hebben.

Tanja Vrielink

PERU

Het project in Peru heeft flyers uitgedeeld met informatie over het gebruik van foliumzuur, spina bifida en hydrocephalus. In totaal zijn **40.000 foliumzuur tabletten** uitgedeeld aan vrouwen.

Ook dit jaar zijn er mobiele klinieken georganiseerd. Daarnaast brengt elke week een sociaal werker van het project een thuisbezoek aan een of twee kinderen met spina bifia of hydrocephalus.

432 kinderen opgevolgd
9 nieuwe in 2024
9 professionals opgeleid
3 mobiele klinieken

GUATEMALA

Het project in Guatemala heeft in 2024 een mooie progressie gemaakt ten opzichte van 2023.

Vier urologische workshops zijn door een professioneel hulpverlener gegeven onder andere gericht op katheteriseren, het voorkomen van urineweginfecties en het verminderen van nierproblemen.

Daarnaast is 25% van de participanten van het project inmiddels **zelfstandig in het katheteriseren**, 75% wordt geholpen door hun ouders die zijn opgeleid.

50 vroedvrouwen zijn opgeleid in het herkennen en verwijzen van pasgeboren kinderen met spina bifida en hydrocephalus.

311 kinderen opgevolgd
15 nieuwe in 2024
6 operaties
72 familieleden opgeleid

Olga Arguedas Flores

COLOFON

Het gedetailleerd financieel verslag wordt u op aanvraag per email toegestuurd:
info@child-help.nl

Inleiding
Pierre Mertens

Teksten
Pierre Mertens, Janneke Dekkers, Tanja Vrielink, Olga Arguedas Flores

Lay-out
Bert Dombrecht

Foto's
AVSI Gulu, CURE Children's Hospital, Paz Holaneza, HOPE SBH, ASORO, Lights of Spirit

Verantwoordelijke uitgever
Pierre Mertens

Coördinatie
Janneke Dekkers, Tanja Vrielink, Milica Milenkovic

WWW.CHILD-HELP.NL

#GEEFLEVEN

Stichting Child-Help Nederland - Postbus 3119, 2130 KC Hoofddorp
WWW.CHILD-HELP.NL