



CHILD-HELP
ITALIA

RELAZIONE ANNUALE 2017

Quando il puzzle calza a pennello...

Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano

www.child-help.it



2017

Quando il puzzle calza a pennello...

Child-Help ha come obiettivo quello di migliorare la qualità di vita di migliaia di bambini e adulti con la spina bifida e l'idrocefalo nei paesi in via di sviluppo. Ciò risulta possibile solo attraverso un'individuazione tempestiva della patologia, il giusto trattamento e un'organizzazione appropriata della cura nel corso della vita.

Child-Help non può fare tutto questo da solo. Questo è il motivo per cui il 2017, così come il 2016, è stato l'anno del fare rete per mettere il nostro pubblico di riferimento nella mappa e trovare i giusti partners per la nostra battaglia.



INIZIAMO DAI MARGINI...

I nostri esperti continuano a cercare la qualità, il giusto approccio e buoni partners, come l'International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), PUSH, Cure Hydrocephalus, Bethany Kids, il Bo Hjelt Foundation, i nostri gruppi di genitori locali nel mondo e molti altri. Stiamo continuando a cercare risorse sufficienti in grado di finanziare bisogni crescenti.

Fortunatamente, riceviamo il supporto di migliaia di donatori, parecchi fondi e molti volontari. Senza tutto ciò, Child-Help non sarebbe in grado di contribuire alle circa **5.000 operazioni neurochirurgiche** che siamo stati in grado di fornire nei decenni passati.

Questi risultati fantastici non sarebbero avvenuti senza sforzi significativi. Analogamente ad un puzzle difficile con troppi pezzi, abbiamo iniziato dai margini e continuato a lavorare nella speranza che improvvisamente il puzzle si componesse alla perfezione.



METTERE INSIEME UNA STRATEGIA COME UN PUZZLE

Dato che siamo strettamente coinvolti nella cura dei bambini con la spina bifida e l'idrocefalo e stiamo lavorando insieme con i nostri gruppi target locali, il nostro è principalmente un approccio *bottom-up* (dal basso verso l'alto). I nostri gruppi locali di genitori stanno diventando più forti e chiaramente stanno indicando i loro bisogni e problemi. Child-Help cerca di rispondere a queste esigenze nel modo più ingegnoso possibile. Cerchiamo inoltre di migliorare il modo in cui Child-Help lavora valutando i nostri progetti attentamente e osservando come possiamo lavorare in modo più efficiente.

Poiché numerosi sostegni stanno arrivando dai nostri dipartimenti in Germania, Francia, Italia e Paesi Bassi, dobbiamo definire il nostro lavoro più chiaramente e ottimizzare la nostra cooperazione. Stiamo cercando un modo per lavorare insieme sullo stesso puzzle. Questo è il modo in cui Child-Help International gradualmente ha avuto origine nel 2017. Child-Help ricerca attivamente partners, progetti ed esperti in Belgio, Germania, Francia, Italia e Paesi Bassi così che ogni organizzazione possa ottenere una base stabile in ogni rispettivo paese. Queste associazioni nazionali di spina bifida esistenti e i team di esperti di spina bifida sono i nostri primi partners.

Tramite i team di spina bifida in Francia, Child-Help ha iniziato a lavorare insieme a Teo Aquitaine e questa collaborazione è risultata in un'azione di prevenzione in Camerun. A volte nuove cooperazioni provengono da posti inaspettati. La storia della pediatra tedesca Dott.ssa Theresa Harbauer, descritta nelle prossime pagine, ne è un buon esempio.

Il 2018 punta ad essere l'anno del consolidamento e della pianificazione, in cui vogliamo continuare a costruire sui nostri successi e imparare dai nostri errori.

POSARE OGNI PEZZO DEL PUZZLE

Child-Help ha cercato anche un **partenariato con ISCoS**, la Società Internazionale del Midollo Spinale, una organizzazione ombrello dei difetti del tubo neurale nata 60 anni fa. Dopo la seconda guerra mondiale, ISCoS si sviluppò per aiutare le molte persone afflitte da paraplegia. Negli anni seguenti, estesero il loro gruppo di riferimento a tutte le altre lesioni del midollo spinale, come la tubercolosi della spina, cancro ecc. Tuttavia, non hanno mai incluso la spina bifida nel loro gruppo di riferimento. Abbiamo spesso notato che gli adulti con spina bifida passano inosservati. Il segretario di ISCoS ha ammesso lui stesso questo fatto e ha affermato che “i servizi pediatrici li allontanano e allo stesso tempo non sono i benvenuti nella nostra associazione”. Tuttavia, dopo varie discussioni, siamo arrivati alla conclusione che i nostri gruppi di riferimento hanno bisogni e questioni simili e richiedono un trattamento e una cura simili. Nel 2017, ISCoS ha deciso di cooperare con Child-Help e di aprire la loro organizzazione al nostro gruppo target.

Child-Help ha anche partecipato al seminario di **Cure Hydrocephalus a Città del Capo** dove la stretta cooperazione tra le due organizzazioni è stata riaffermata. I neurochirurghi, gruppi target di Cure Hydrocephalus, sono spesso i primi contatti di Child-Help nei nuovi progetti, poiché ordinano gli shunts presso di noi. Alcuni di essi vogliono lavorare sulla prevenzione o chiedere aiuto con l'espansione della cura e follow-up.

La maggior parte di questi bambini nasce nei paesi in via di sviluppo, dove molti non hanno accesso alle cure fondamentali.

Alla decima sessione della Conferenza degli Stati Parti alla CDPD, il nostro presidente, Lieven Bauwens, rappresentando IF, fece una dichiarazione per la **registrazione dei bambini con disabilità alla nascita**. Oggi, una disabilità di un bambino è registrata dall'età di 2 anni. Come risultato, non vi è una corretta informazione o dati sui bambini con una disabilità congenita, dato che una parte di essi muore senza cure e attenzione. Tuttavia, attraverso la nostra ricerca, siamo stati in grado di fare delle stime: annualmente nascono circa tra **mezzo e un milione di bambini con spina bifida e/o idrocefalo**. La maggior parte di questi bambini nascono nei paesi in via di sviluppo, dove molti non hanno accesso alle cure necessarie. Questo è ciò che rende Child-Help così rilevante. Siamo indignati che il mondo non riconosce questo enorme problema di salute.





Child-Help e i nostri esperti sono sempre più riconosciuti internazionalmente.

Il 20 Marzo 2017, la dott.essa Carla Verpoorten ha ricevuto il premio quinquennale per il suo lavoro sul trattamento della spina bifida al congresso dell'American Society of Spina Bifida for Research and Care, a San Diego, USA. I suoi sforzi di tradurre le costose medicine occidentali in alternative più economiche per bambini nei paesi in via di sviluppo sono stati particolarmente apprezzate. Nella sua espressione di gratitudine, ha detto che il premio è arrivato troppo presto, poiché il suo lavoro non è ancora terminato. La Dott.essa Verpoorten e il dott. Van Gool continuano a lavorare insieme per Child-Help e il Bo Hjelt Foundation sulla ricerca scientifica del trattamento della vescica, in cooperazione con l'Università di Essen in Germania e l'ospedale della Croce Rossa a Città del Capo in Sud Africa.

Il Dr. Wouter De Groote e l'infermiera Myleen Christiaens sono stati fedeli volontari di Child-Help per molti anni. A Marzo 2017, insieme ad IF, hanno viaggiato in Vietnam per Handicap International, dove hanno condotto un seminario riguardante le buone pratiche in riabilitazione per la spina bifida. Questo viaggio è risultato in linee guida nazionali e protocolli per le politiche di riabilitazione in Vietnam.

Insieme a Cure Hydrocephalus, Child-Help ha lavorato sul protocollo per gli shunts. Una proposta è stata inviata a tutti i chirurghi con cui cooperiamo e i loro commenti sono stati incorporati in linee guida formali che devono essere rispettati da tutti coloro i quali ricevono i nostri shunts. Quest'anno Child-Help ha donato non meno di 3900 shunts a dozzine di ospedali nel mondo. Stiamo anche lavorando insieme a Cure Hydrocephalus sul sistema di registrazione dei bambini che sono stati seguiti, che potrebbe permetterci di valutare meglio la qualità delle operazioni chirurgiche.

Ma il vero lavoro di Child-Help è localizzato nel Sud del Mondo. Nel 2017, abbiamo iniziato un corso di formazione sulla continenza in Etiopia in cooperazione con il gruppo di genitori locale. In tutti i nostri progetti, continuiamo a lavorare focalizzandoci sulla Casa della Speranza, i gruppi di genitori e la cura per tutto l'arco della vita.

Nel 2017, insieme ad IF, abbiamo organizzato un seminario a Mombasa nel quale sono stati invitati gli esperti, i genitori e i giovani con spina bifida da tutti i progetti. Circa 100 partecipanti dalla Nigeria alle Filippine sono ritornati a casa motivati e ispirati a continuare il loro lavoro per i nostri bambini. Il seminario ha confermato la relazione speciale tra IF e Child-Help. Child-Help ha iniziato come parte di IF ma ora opera come un'organizzazione indipendente con un' enfasi sulla cura e il post-cura. IF è un'associazione di persone con disabilità, il cui focus è più rivolto alla sensibilizzazione, prevenzione primaria e difesa dei diritti di coloro con spina bifida e idrocefalo. In questo modo le due organizzazioni sono complementari.

Il vero lavoro di Child-Help è localizzato
nel Sud del Mondo.

Il 2017 è stato anche l'anno di doni inaspettati. Per darvi un esempio, in Tanzania improvvisamente i pezzi del puzzle si sono riuniti.

QUANDO IL PUZZLE VIENE COMPOSTO DAR ES SALAAM, ESTATE 2017

A Mwanza, nel nord della Tanzania, abbiamo visitato un ospedale a cui doniamo 600 shunts all'anno. Janet e Walter, una coppia dalla Tanzania che cura i bambini col cancro e si impegna con il nostro pubblico di riferimento, sono i motori di questo progetto. Hanno fondato FOCC, Friends of Children with Cancer. Nei reparti dell'ospedale dove i bambini col cancro vengono trattati, essi si sono trovati ad affrontare un ampio numero di persone che stavano aspettando di essere operati. Questo è il motivo per cui hanno esteso il loro lavoro ai bambini con idrocefalo. FOCC lavora con volontari che sono presenti nei reparti ogni giorno. Hanno un badge per l'ospedale e hanno il permesso di andare dovunque come gli altri membri dello staff. In questo modo possono sorvegliare la qualità della cura e supportare i genitori.

FOCC ha creato un centro diurno per genitori di bambini con disabilità grave, dove possono ricevere fisioterapia e supporto.

In più, è solo a due fermate con il bus dalla **Casa della Speranza in Dar Es Salaam**. Questa è un'iniziativa davvero positiva che si basa sui volontari Tanzaniani. Sipa, che ora lavora per un gruppo di genitori Tanzaniani, occupa il suo tempo libero per questo progetto. Mentre i bambini ricevono fisioterapia, ai genitori si insegnano tecniche artigianali i cui prodotti possono essere venduti per poter iniziare una piccola attività, in modo da poter sostentarsi economicamente.

Queste iniziative derivano dai Tanzaniani stessi. I pasti sono cucinati da loro e per loro, noi possiamo solo aiutarli a ravvivare il pasto un po' di più. Abbiamo invitato FOCC al nostro seminario a Mombasa per ispirare e attivare gli altri gruppi di genitori. Quest'anno, insieme a Child-Help, FOCC sta pianificando di avviare una Casa della Speranza a Mwanza. Con 600 bambini all'anno i bisogni sono urgenti ed elevati.

Riempiti di entusiasmo, abbiamo lavorato a Haydom per un seminario sulla spina bifida e l'idrocefalo. Haydom è una piccola cittadina nel mezzo della Tanzania costruita attorno a un ospedale con 400 letti. I missionari norvegesi l'hanno costruita nel mezzo del nulla nel 1960. Pierre Mertens ha visitato l'ospedale più di 15 anni fa quando era ancora presidente di IF. Da allora, l'ospedale ha una buona reputazione e un futuro promettente. Abbiamo fornito un numero di shunts e organizzato un corso di continenza insieme con i nostri progetti CCBRT, ai piedi del Kilimanjaro a Moshi. Questo progetto modesto ha avuto successo per un periodo, ma con il tempo, non abbiamo più avuto altre notizie. Fino all'inizio del 2017, quando siamo stati contattati da Theresa Harbauer, una giovane pediatra tedesca che è finita ad Haydom 5 anni fa e ha lavorato lì per due anni. Alla richiesta del direttore norvegese,



Theresa ha iniziato a lavorare con i nostri bambini e ha avviato un vero team di spina bifida. 3 anni dopo ha lasciato il progetto e noi siamo tornati a Haydom. Ciò è sorprendente, poiché queste iniziative a volte terminano improvvisamente quando la persona principale le lascia o nuove gestioni prendono il sopravvento.

Questa iniziativa di Theresa è arrivata come un dono inaspettato da Dio nella battaglia per i nostri bambini. E Haydom funziona! Più di 40 persone frequentano i seminari e molti bambini stanno meglio. I colleghi dei nostri progetti a Moshi, Arusha e il gruppo di genitori ASBAHT sono anch'essi lì e fanno una bella impressione con il loro coinvolgimento ed entusiasmo. CCBRT Moshi ha supportato i genitori finanziariamente pagando i costi dei trasporti. Hanno inviato Shedrack Domingo, un fisioterapista finanziato dal team di Arusha per fornire corsi e cure qui. È diventato un gruppo eccezionale. Hendry, il fisioterapista locale da Haydom ispira e organizza tutto l'evento. Egli conosce tutti i bambini e genitori per nome, la loro storia e i loro bisogni. I genitori frequentano lezioni, corsi e sono suddivisi in gruppi di discussione. Shedrack fornisce consigli sugli strumenti tecnici come tutori, sedie personalizzate e scarpe. Misura accuratamente gli ausili e annota tutto nel suo libro. Usa sempre qualche buona tecnica di conversazione per rendere i genitori attivamente coinvolti nella discussione.

Nel frattempo, Theresa ha esaminato i bambini uno ad uno. Tramite gli ultrasuoni verifica la salute dei reni quando necessario, mentre mostra ai medici locali come fare lo stesso. Molti bambini stanno meglio. Un bambino ha dovuto essere circonciso perché la cateterizzazione stava fallendo. Un ragazzo di 16 anni soffriva di vertigini senza una ragione identificabile.

La dott.ssa. Catherine da Moshi ha svolto 4 operazioni in un giorno, poiché i genitori poveri non possono permettersi di viaggiare fino ad Arusha. Ciò che può essere fatto è programmare e operare immediatamente. Theresa è diventata una vera dottoressa che, quando è questione di vita o di morte, svolge interventi neurologici da sé. Durante i suoi 2 anni a Haydom, la dott.ssa. Catherine le ha insegnato come piazzare shunts dato che non c'era nessuno che poteva o voleva farlo. Theresa inoltre svolge ultrasuoni grazie ad una piccola macchina che ha portato dalla Germania e che ha donato all'ospedale. Ha stampato i nostri protocolli e documenti e ha familiarizzato con il programma di gestione della continenza.

Questa iniziativa di Theresa è partita come un dono inaspettato di Dio nella nostra battaglia per i nostri bambini.

Theresa è entusiasta e intelligente, modesta ma meticolosa. Ascolta e crede nei potenziali dei bambini e dei loro genitori. Ha abbastanza dubbi da non essere del tutto sicura poiché questo può essere dannoso in medicina. Insieme a Child-Help, CCBRT e ALMC hanno avviato programmi per la spina bifida e l'idrocefalo. Hanno anche permesso il magnifico lavoro di Theresa a Haydom. Attraverso i nostri progetti ad Arusha, hanno ricevuto shunts e materiali necessari per l'incontinenza. Sembra uno dei tanti pezzi mancanti del puzzle che alla fine viene messo insieme e **questo puzzle ad Haydom funziona!**





I gruppi di genitori ASBAHT hanno inviato anche Hidaya e Kilumba, due fedeli membri dello staff che erano presenti fin dall'inizio. Essi hanno sviluppato il nuovo dipartimento ad Haydom e organizzato elezioni per un leader locale. Hanno parlato ai genitori sorpresi con grande entusiasmo.

Theresa mette in rete le persone in un modo entusiasmante. L'ha fatto per due anni ed è così che probabilmente il tutto è iniziato. Si è lasciata dietro un progetto straordinario ma fragile. Child-Help ha deciso di continuare a supportare il team di Haydom.

Il nuovo direttore di Haydom è dalla Tanzania. È stato accettato durante un meeting in cui eravamo tutti presenti: il team di Haydom, il team di Arusha, CCBRT, ASBATH, Theresa e Child-Help.

L'ultimo giorno della nostra visita il direttore ha parlato ai genitori in mondo molto umano. Ha menzionato tutti i punti di azione che erano stati decisi durante il meeting. Questo fornisce speranza, poiché in questo modo ha mostrato che il progetto è calorosamente abbracciato da tutti.

Siamo felici che i pezzi di questo puzzle stiano bene insieme.

Pierre Mertens & Ilaria Guidotti

Immagini: Chelsea Bulteel

La relazione finanziaria è disponibile nel sito web nella sezione Documenti





Piazza Ospedale Maggiore n. 3 - 20162 Milano

www.child-help.it