



## Hilfe für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

Mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geboren zu werden, bedeutet in armen Regionen, von Geburt an ausgeschlossen zu sein. Kinder mit Spalten haben aber nicht nur wegen ihrem Aussehen geringe Chancen, sie leiden vor allem auch unter den erheblichen funktionalen Defiziten. Schwer behindert ist ein Kind von Beginn an beim Trinken (Saugen), bei der Nahrungsaufnahme, bei der Entwicklung des Gehörs und bei der Entwicklung der Sprache. Lassen Sie uns diesen Kindern und ihren Familien über nachhaltige Projekte vor Ort helfen. Die Basis unserer Hilfe sind langfristige Partnerschaften mit einheimischen Chirurgen, Ärzten, Krankenhäusern und Therapeuten.

# 2009/2010

## Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe e.V.

Hilfe für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

### Liebe Freunde der Kinder mit LKG-Spalten,

die Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe kann mit 3.225 finanzierten Operationen in acht Projektländern auf ein erfolgreiches Jahr 2009 zurückblicken. Und wir möchten in den Jahren 2010 und 2011 unsere Hilfe weiter ausbauen. Wir sind überzeugt, dass nur von einheimischen Chirurgen, Ärzten und Therapeuten getragene Projekte eine Wirkung entfalten können, die Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten eine langfristige und umfassende Behandlung ermöglicht. Die wichtigste Leistung unseres Vereins ist es, sicherzustellen, dass Betroffene aus ärmsten Verhältnissen überhaupt behandelt werden.



**Kamerun:** Die Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe führt und fördert in Kamerun mittlerweile drei Projekte. Der Kameruner Arzt Dr. Etienne Nguidjoi operiert in Douala im Rahmen des „Projet bec-de-lièvre Lore Keller“. Ein zweiter Chirurg wird dort derzeit ausgebildet und auch

die Weiterbildung einer Zahnärztin für die Kieferorthopädie ist im Gang. In Ngaoundéré helfen wir Spaltpatienten über einen jährlichen Einsatz der Universitätsklinik Greifswald und selbstständig durchgeführten Operationen unseres Partners der evangelischen Kirche im „Hôpital Protestant de Ngaoundéré“. 70 bis 80 Kinder bekommen so jedes Jahr Hilfe. Neu hinzugekommen sind nun Operationen in Petté, ein Projekt, das von unserem Kuratoriumsmitglied Dr. Dr. Götz Ehmman geleitet wird.



**Vietnam:** In Vietnam gibt es besonders viele Kinder, die an einer Spaltfehlbildung leiden. 160 betroffenen Kindern haben wir im Jahr 2009 die Operation ermöglicht. Mit der Hilfsorganisation OSCA, in der etwa 60 einheimische Chirurgen, Ärzte und Therapeuten organisiert sind, haben wir neu eine feste Kooperation geschlossen. Mit großer Freude unterstützen wir diese Eigeninitiative, die auch zum Ausbau der dringend benötigten Folgetherapien führt. OSCA wird mit unserer Hilfe in den Jahren 2010 und 2011 jeweils mehrere hundert Kinder operieren können! Weitere Projekte fördern wir in Huë (Sprachtherapie) und in Da Nang (Kieferorthopädie). Unser langjähriger Partner in Vietnam Deviemed e.V. möchte im Jahr 2010 ein Spaltzentrum in Da Nang gründen. Auch hierfür machen wir uns stark.



**Philippinen:** Seit Ende 2007 sind wir auf der zweitgrößten und sehr armen Insel Mindanao aktiv. Unserem Vorstand Dr. Dr. med. Heinz Lübbe waren im Rahmen eines allgemein medizinischen Einsatzes auf Mindanao sehr viele Kinder mit Spalten aufgefallen. Er initiierte das

Projekt. Unsere Partner dort sind der erfahrene einheimische Chirurg Dr. Abe Mendoza und die deutsche Organisation „Ärzte für die Dritte Welt“, die in der Hauptstadt von Mindanao Cagayan de Oro ein Krankenhaus betreibt. Pro Jahr helfen wir so etwa 150 Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. Seit verganginem Jahr steht Dr. Mendoza eine ebenfalls über uns finanzierte Hilfskraft zur Seite, die den Patientenfluss steuert und die so wichtige Aufklärungsarbeit fördert. Ein nächster Schritt ist der Ausbau der Sprachtherapie.

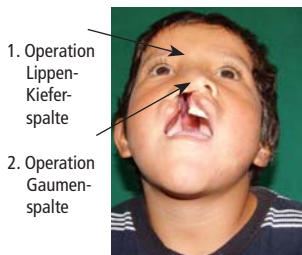


**Uganda / NEU: Ruanda:**

Der Münchner Mund-Kiefer-Gesichtschirurg Dr. Dr. Oliver Blume hilft seit sechs Jahren in Uganda – im Ehrenamt. Partner vor Ort ist die Universitätsklinik von Mbarara im Süden des Landes. Im November 2009 war Dr. Blume das letzte Mal vor Ort und operierte zusammen mit dem deutschen Oberarzt Dr. Gunther Au-Balbach und dem einheimischen Chirurgen Dr. Wilfred Arubaku 37 Fälle. Gleichzeitig schloss er die Ausbildung von Dr. Arubaku ab und überreichte ihm die Anerkennungsurkunde. Zuvor war der hervorragende Anästhesist Dr. Emmanuel Munyarugero zur vierwöchigen Weiterbildung in München. Die Hilfe in Uganda soll sich nun verselbstständigen – doch werden wir bei Bedarf zur Seite stehen. Dr. Blumes nächstes Ziel ist der Aufbau eines Spaltzentrums in Ruanda.

## Was sind Lippen-Kiefer-Gaumenspalten?

- Angeborene Lippen-Kiefer-Gaumenspalten kommen weltweit häufig vor. Etwa 1 Kind auf 500 – 800 Geburten ist betroffen, auch bei uns.
- Es gibt reine Lippen-Kieferspalten, reine Gaumenspalten oder beides kombiniert. Letzteres ist bei etwa 70% der Kinder der Fall.
- Betroffene Kinder insbesondere mit einer Gaumenspalte haben Probleme beim Essen, Trinken, Hören und Sprechen. Dazu kommt die soziale Ausgrenzung.



Christian noch mit Pflaster, kurz nach der 1. Operation

- Die Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe e.V. ist ein gemeinnütziger Verein und hilft Kindern mit Spalten in Indien, Tadschikistan, Kamerun, Peru, auf den Philippinen, in Uganda, Vietnam und China.
- Wir finanzieren Operationen, Folgebehandlungen und unterstützen die Ausbildung einheimischer Ärzte und Therapeuten.
- Grundsatz ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Einheimische Ärzte und Therapeuten sollen die Operationen und Behandlungen durchführen.
- Eine Operation ist eine große Chance für ein Kind. Eine Operation kostet vor Ort vielfach nur 200 Euro. Trotzdem können Familien aus armen Verhältnissen dieses Geld nicht aufbringen.
- Bitte ermöglichen Sie eine Operation. Jede Spende hilft.



## Indien

Prof. Krishna Shama Rao, einer der besten Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen Indiens, gründete zusammen mit uns im Sommer 2006 die Stiftung Maaya Foundation. Es handelt sich um eine Stiftung nach indischem Recht, die heute unsere Hilfe für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten nachhaltig umsetzt. Mitglieder des vierköpfigen Stiftungsrats der Maaya Foundation sind Vorstand der Deutschen Cleft-Kinder-Hilfe Dr. Dr. Heinz Lübke und Geschäftsführer Alexander Gross. Die Maaya Foundation ist das fachliche Dach für unsere Arbeit in Indien. Sie betreut aktuell neun Zentren in den Städten Agra, Ahmedabad, Bhubaneswar, Mangalore, Mumbai, Patna, Srinagar, Surat und Vishakhapatnam. Patienten aus ärmsten Verhältnissen werden so qualitativ hochwertig und umfassend versorgt. Alle Leiter der Zentren haben bei Professor Rao ein teils mehrjähriges intensives Training absolviert. Schwere Einzelfälle werden mit ihm abgesprochen oder er sucht das entsprechende Zentrum auf und operiert selbst. Zwei Mal pro Jahr



Zentrum Ahmedabad) monatlich zwei Informations-Camps in abgelegenen, teils hunderte Kilometer entfernte Regionen. Unser Leiter in Vishakhapatnam Dr. Siva Nagnendra Reddy schickte Mitarbeiter von Dorf zu Dorf in

den südlichen Ausläufern der Berge von Orissa. Das Ergebnis war in nur wenige Wochen eine Warteliste von 350 Patienten, die in diesem Jahr in Vishakhapatnam operiert werden. Auch unser Spaltzentrum in Bhubaneswar macht intensiv Aufklärungsarbeit in diesen abgelegenen Berggebieten. Etwa 200 km südlich von Kalkutta gelegen, gehört Orissa zusammen mit Bihar zu den ärmsten Bundesstaaten Indiens. 46 Prozent der etwa 40 Mio. Einwohner leben unterhalb der Armutsgrenze von weniger als 20 Euro Einkommen pro Monat. Die Familien wohnen in kleinen Lehmhütten, sehr viele sind Analphabeten. Die Situation für Menschen mit angeborenen Spaltfehlbildungen ist hoffnungslos. In Indien gehen wir von mindestens 32.000 Kindern aus, die jährlich mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geboren werden. Hunderttausende Menschen sind nie behandelt worden und müssen ihr Leben in einer unwürdigen Weise fristen, obwohl eine Operation für nicht einmal 200 Euro die Chance auf Teilhabe dramatisch verbessert hätte. Mit der Maaya Foundation haben wir ein Gefäß geschaffen, das weiter wachsen und gedeihen soll, damit für eine zunehmende Zahl Betroffener das angeborene Leid beendet werden kann. Wir danken allen Menschen und Organisationen, die uns dabei unterstützen.



kommen die Leiter der Zentren unter Führung von Prof. Rao zur Fort- und Weiterbildung zusammen. Über 2.100 Operationen wurden im Jahr 2009 an den Zentren durchgeführt. Es sind über 2.100 Einzelschicksale von Kindern und ihren Familien, die aus ärmsten Verhältnissen stammen und sich eine Operation niemals leisten könnten. Die Leistungen der Zentrumsleiter sind außerordentlich. So organisiert Dr. Shyam Sheth (Spalt-



**Peru:** Im Jahr 2009 ermöglichte die Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe 452 Operationen in Peru, darunter fast 400 Eingriffe unter Leitung des hoch qualifizierten peruanischen Chirurgen Dr. Alberto Bardales. Großer Bedarf besteht nach wie vor in der Versorgung von Kindern mit

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten auf dem Land. Über unsere peruanischen Ärzte, die ihre Wochenenden für die Hilfseinsätze geben, konnten wir erneut Betroffene in sehr abgelegenen Gegenden erreichen. So ermöglichen wir immer mehr Kindern eine frühzeitige Operation. Für eine umfassende Versorgung wie es in Deutschland der Fall ist, fehlt es jedoch in Peru an vielem wie die so notwendige Sprachtherapie nach einer Gaumenoperation oder die Kieferorthopädie. Daran arbeiten wir in den nächsten Jahren.

## Was haben Lippen-Kiefer-Gaumenspalten für Folgen?

Schwerwiegend sind die funktionalen Defizite. Sie treten ganz besonders bei Gaumenspalten auf. Aufgrund der fehlenden Abtrennung zum Nasenraum kommt es zu erheblichen Trink- und Schluckstörungen und die Gehör- und Sprachentwicklung sind schwer beeinträchtigt. Die Folgen davon sind u.a. Unter- bzw. Mangelernährung, erhebliche Gehördefizite bis hin zu Taubheit und schwere Sprachbehinderungen. Spaltkinder leiden aber nicht nur unter den starken körperlichen Behinderungen. Genauso dramatisch ist die seelische Qual. Wegen des erschreckenden Anblicks werden Spaltkinder vor der Öffentlichkeit versteckt und nicht selten ausgesetzt. Besonders betroffen sind zum Beispiel in Indien Mädchen, da der Brautpreis, den die Eltern der Tochter zu zahlen haben, durch die Entstellung erheblich ansteigt, was zur Verschuldung und zum Ruin der Eltern führen kann.



**China:** In China sind viele Spaltkinder in Waisenhäusern untergebracht. Die Ein-Kind-Politik trägt dazu bei, weil sichtbar behinderte Kinder von ihren Eltern einfach ausgesetzt werden. „Ein Kind muss ein gesundes Kind sein“ sagen sich viele Eltern. Angesprochen, ob wir

helfen können, hat uns ein Redakteur des ARD-Weltspiegels, der im März 2008 ein Waisenhaus in der sehr armen Provinz Shanxi im Norden Chinas besucht hatte. Seitdem helfen wir dort und auch in weiteren Waisenhäusern. Koordiniert wird unsere Hilfe vor Ort vom Catholic Social Services CSS der Stadt Xi'An. 2010 planen wir etwa 60 Kindern aus ärmsten Verhältnissen die Operation zu ermöglichen! Weiterhin fördern wir die Ausbildung von chinesischen Sprachtherapeuten in Zusammenarbeit mit einer Stiftung aus Taiwan.



**Tadschikistan:** Kaum Spezialisten, unzugängliche Gebiete, keine Versorgung für Spaltkinder, dies war die Ausgangslage für den deutschen Hals-Nasen-Ohrenarzt Dr. Martin Kamp aus Düsseldorf als er seine Initiative für Tadschikistan startete. Im September 2009 war es

so weit. Ein gut vorbereitetes neunköpfiges Team reiste nach Duschanbe, operierte 78 Patienten und legte die Grundlagen für einen nachhaltigen Projektaufbau. Mit breiter Unterstützung der Deutschen Botschaft, der Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit GTZ, von Caritas International und dem einheimischen Gesundheitsministerium ist unsere Hilfe ein Hoffnungsschimmer für mehrere tausend Betroffene, die bisher keine Chance auf Behandlung hatten. 2010 finden zwei Einsätze vor Ort für Operation und Ausbildung statt.

## Wie wir helfen ...

Grundlage unserer Hilfe ist der Aufbau nachhaltiger Strukturen. Ziel in jedem Land ist die Einrichtung von speziellen Zentren oder Hilfsprojekten, die von einheimischen Chirurgen, Ärzten und Therapeuten getragen werden. Dies auf einem möglichst hohen medizinischen Niveau der chirurgischen Eingriffe, der Anästhesie und der Folgemaßnahmen wie Kieferorthopädie, HNO und Sprachtherapie. Die Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe unterstützt:

- Erstoperationen (Verschluss der Lippe, des harten und weichen Gaumens)
- Sekundäroperationen und Korrekturen
- Nicht-operative Leistungen wie Kieferorthopädie, HNO-Versorgung und Sprachtherapie
- Aufklärungs- und Informationsarbeit vor Ort
- Ausbildung der einheimischen Ärzte und Therapeuten



## Zahlen und Fakten

### Einnahmen

Die Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe e.V. finanziert sich über private Spendengelder: Privatpersonen, Stiftungen, Service-Clubs und Firmen/Unternehmen. Die Einnahmen aus Spenden lagen im Jahr 2009 bei 1.334.523 Mio. Euro (davon in Peru 10.040,26 Euro und in Indien 78.734,70 Euro).

### Ausgaben

Diese beliefen sich im Jahr 2009 auf 1.273.031 Mio. Euro. Die folgende Tabelle zeigt die Zuordnung dieser Ausgaben zu den satzungsgemäßen Zwecken Öffentlichkeitsarbeit und Projekte und den Ausgaben für Mittelbeschaffung und Verwaltung.

### Ausgaben 2009 in Euro

Öffentlichkeitsarbeit (satzungsgemäß) .....	9.071,85
Projekte - Hilfe (satzungsgemäß) .....	916.012,33
Mittelbeschaffung .....	279.839,83
Verwaltungsausgaben* .....	68.106,84
<b>Total .....</b>	<b>1.273.030,85</b>

\*100% Büro, Telefon, Bankgebühren, Rechtsberatung, Geschäftsführung u. ä.

Die medizinischen Leistungen und Projektausgaben des Vereins wachsen kontinuierlich

Leistungen 2007 .....	482.270,01 €
Leistungen 2008 .....	644.770,31 €
Leistungen 2009 .....	916.012,33 €
Zusagen 2010 .....	980.000,00 €

## Mit Ihrer Hilfe erreichten wir 2009:

### Operationen

Indien .....	2.138
Peru .....	452
Kamerun .....	186
Vietnam .....	160
Philippinen .....	159
Tadschikistan .....	78
Uganda .....	37
China .....	15
<b>Total .....</b>	<b>3.225</b>

### Komplexe Operationen (nur Indien)

Maxillofacials .....	248
Kraniofaziale Anomalien .....	25

### Weitere Leistungen in Euro

Kieferorthopädie .....	10.954,00 €
Sprachtherapie.....	3.992,00 €
Aufklärungsarbeit .....	60.039,00 €
Aus- Fort- und Weiterbildung .....	46.947,00 €
Medizinische Geräte und Materialien.....	13.445,00 €
Förderung Cleft-Waisen (China).....	9.960,00 €

## Über uns

Der gemeinnützige Verein wurde im Herbst 2002 gegründet und setzt sich weltweit für die umfassende Behandlung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten ein. Der Verein ist heute in acht Ländern tätig: Indien, Philippinen, Vietnam, China, Kamerun, Uganda, Peru und Tadschikistan. Die Zahl der Kinder, denen wir helfen können, ist stetig gewachsen. Um das Spendengütesiegel DZI beantragen zu können, hat der Verein im November 2009 eine Satzungsänderung beschlossen und zusätzlich ein Kontrollgremium – den Verwaltungsrat – eingeführt.

- Vorstand:** Prof. Dr. Dr. Heinz Lübbe, Stuttgart  
Honorarprofessor der Universität Bangalore
- Geschäftsführer:** Alexander Gross, Freiburg
- Verwaltungsrat:** Prof. Dr. Dr. Jürgen Dieckmann, Witten  
Dr. Christian Rüschi, Freiburg  
Ute Henninger-Sehling, Grenzach-Wyhlen
- Kuratorium:** Prof. h.c. Dr. Dr. Götz Ehmann, Hamburg  
Prof. Dr. Frank Feyerherd, Greifswald  
Dr. Dr. Oliver Blume, München



Vorstand  
Prof. Dr. Dr. Heinz Lübbe  
Honorarprofessor der  
Universität Bangalore

*Es ist das Schicksal der Kinder, das mich auch nach Jahren der Aufbauarbeit nicht müde werden lässt zu helfen. Jedes lächelnde Gesicht, jede glückliche Mutter, jeder dankbare Vater ist der Lohn für unsere ehrenamtliche Arbeit, für mich und für alle, die sich mit Herz und Liebe engagieren und einsetzen. Ich danke dabei an unseren ehrenamtlichen Verwaltungsrat, unser Kuratorium, selbstlose Kollegen wie Dr. Martin Kamp, Dr. Ulrike Lamlé und genauso so wichtig: unsere Spender, die uns in all den Jahren zur Seite standen. Sie möchten wir überzeugen, dass unser moderner Ansatz der medizinische Hilfe, der auf die Fähigkeiten der einheimischen Ärzte und Strukturen setzt, in Zukunft noch mehr Früchte trägt. Ich danke Ihnen, wenn Sie unserer Hilfe auch weiterhin treu bleiben.*



### Schicksale wie das von Safina

Dr. Martin Kamp, Initiant und ehrenamtlicher Leiter unserer neuen Hilfe in Tadschikistan, organisierte im September 2009 den ersten Operationseinsatz vor Ort, in dessen Rahmen 78 Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten operiert wurden. Safina war eine der ersten Fälle. Dr. Kamp entdeckte die Kleine in einem Heim – unterernährt und nicht fähig, zu sprechen. Nach einer gründlichen Untersuchung konnte Prof. Jürgen Petzel (Oldenburg) am 20.9.2009 die Lippe verschließen. Das untere Foto zeigt Safina kurz nach der Operation noch mit einem Pflaster über der Lippe. Im Jahr 2010 wird nun in einer zweiten Operation ihr Gaumen verschlossen werden. Dann hat Safina bzgl. ihres Geburtsfehlers wieder eine Chance – auch wenn sie natürlich weiterhin im Heim bleiben wird.



#### Impressum

Deutsche Cleft-Kinder-Hilfe e.V.

Stühlingerstr. 17

D-79106 Freiburg

Tel.: +49 761 137 976 - 0

Fax: +49 761 137 976 - 29

Vertreten durch den Geschäftsführer  
Alexander Gross

Vereinsregister:

Amtsgericht Freiburg - VR3646 -



# DANKE!

200 Euro machen  
den Unterschied!