

> Ziet u de kracht in Ornella? FOTO: LEANDER STOLK

# De tijd begint te dringen

December maakt voelbaar hoe waardevol tijd en aandacht zijn.

Want er is nog zo veel te doen, terwijl we al praktisch op het laatste blaadje van de kalender zitten. Thuis wachten de boodschappenlijstjes voor de feestdagen. Op het werk moet het jaar ook nog even netjes worden afgesloten. Oh, en vergeet de zorgverzekering en de volgende zomervakantie niet!

Tijd voor een pas op de plaats. Moet alles écht hier en nu? Gelukkig niet. Kwestie van de juiste prioriteiten stellen, kiezen aan wie en wat we onze kostbare tijd en

aandacht schenken. Voor veel dingen geldt: dat kan ook best op een ander moment, na oud en nieuw. Beter laat dan nooit.

Het prioriteitenlijstje van het Liliane Fonds is duidelijk. Voor ons is maar één ding echt urgent. Met stip bovenaan en rood omcirkeld staat: kinderen met een handicap op de armste plekken ter wereld steun op maat bieden. Beter nu dan ooit.

Omdat deze kinderen niet de luxe hebben om te wachten. Zij hebben niet alle tijd van de wereld. Hoe eerder zij de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben en hoe eerder ze volwaardig mee kunnen doen in de samenleving, hoe gunstiger de vooruitzichten zijn voor de rest van hun leven.

Kijk naar Faith (pagina 6): amper 9 dagen na haar geboorte bracht onze partnerorganisatie haar al op weg. Alidou (pagina 2) moest langer wachten voor hij ook de aandacht en de tijd kreeg die hij nodig heeft, maar hij boekt nu ook vooruitgang, in zijn eigen tempo. Ornella (bovenstaande foto en pagina 3) kan niet wachten tot zij ook zulke stappen gaat zetten.

Op donderdag 7 december presenteren we u bij de EO op NPO 1 iets heel speciaals: 'Het grote 30 tellen tv-toernooi'. Een avondvullende show, die draait om één ding: we mogen kinderen met een handicap niet langer laten wachten op de steun die ze nodig hebben. Nog geen 30 tellen.



> Alidou op schoot bij Leroy en met zijn moeder Hajara. FOTO: MONA VAN DEN BERG

# Leroy neemt de tijd voor Alidou

Met toewijding en grenzeloos geduld toont Leroy de onverwachte kracht in een ogenschijnlijk kwetsbare jongen.

Halsoverkop liet Hajara huis en haard achter. Alles wat ze had, ging op in de vlammen. Met haar man en hun zeven kinderen ontvluchtte ze haar dorp in het westen van Kameroen, weg van de burgeroorlog die daar woedt.

Dat was 2 jaar geleden. In een veiliger gedeelte van Kameroen begon het gezin opnieuw. En terwijl haar man elders de kost probeert te verdienen, rust de zorg voor de kinderen op Hajara. Haar zorgenkind is Alidou (4).

Alidou stond vanaf zijn geboorte stil in zijn ontwikkeling. Door een hersenbeschadiging (cerebrale parese) had hij geen controle over zijn lichaam en bleef hij ook mentaal ver achter. "Iemand van een organisatie kwam langs en zei dat

ze zouden helpen, maar daarna hoorde ik niks meer van hen", vertelt Hajara.

Geen wonder dus, dat Hajara terughoudend was toen later een man van een andere organisatie zijn hulp aanbood. Dat was Leroy, medewerker van de partnerorganisatie van het Liliane Fonds, Cameroon Baptist Convention Health Services (CBCHS). Leroy hield wél woord.

Leroy (31) volgt bij CBCHS een opleiding om kinderen met een handicap en hun gezinnen te begeleiden. Hij heeft oog en oor voor de zorgen en vragen van ouders, geeft advies en organiseert de juiste zorg en ondersteuning. "Ik herinner me dat Hajara erg down was", weet Leroy nog. "Dat zie ik vaker.

Ouders zijn soms erg somber, geloven niet dat er ooit iets zal verbeteren voor hun kind. Dan luister ik, laat hen hun verhaal vertellen, houd een open geest. In het begin richtte ik me op Hajara, probeerde ik haar de situatie van Alidou te laten accepteren. Later startte ik met therapie op maat voor Alidou."

Dat werkte. Hajara: "Leroy legde uit wat de oorzaak is van de handicap. En ik zie Alidou veranderen: hij tilt nu zijn hoofd op als ik hem roep. En hij beweegt zijn handen en vingers steeds meer." Langzaam maar zeker heeft Alidou meer controle over zijn lichaam.

"Je hebt veel geduld nodig, als je met een kind als Alidou werkt", zegt Leroy "Verandering gaat langzaam en is soms miniem. Maar alle vooruitgang is waardevol. Zelfs als hij maar één vinger leert strekken is dat al iets." Alidou kan rekenen op de steun van Leroy. En op de liefde van zijn moeder en broertjes en zusjes, die ook leerden omgaan met zijn handicap.

Van kussens maakt Leroy een zitje waarin Alidou rechtop kan zitten. Zijn zusje moedigt hem aan nog verder te gaan: "Sta op Alidou, ga lopen!" Hajara hoopt dat het hem ooit lukt. "Maar hoe dan ook, ik houd van hem."

Daar blijf je voor thuis:

# 'Het grote 30 tellen tv-toernooi'



**Wat is er in deze donkere tijd van het jaar nou fijner dan een ouderwets gezellig tv-avondje? En waar kun je dan beter naar kijken dan naar een tv-show waar plezier, spanning én het Liliane Fonds samengaan? Laten wij nu toevallig de perfecte kijk-tip voor u hebben: 'Het grote 30 tellen tv-toernooi', bij de EO op donderdag 7 december om 20.30 uur op NPO 1.**

In deze avondvullende tv-show, gepresenteerd door Giovanca Ostiana en Bert van Leeuwen, nemen families van bekende Nederlanders het tegen elkaar op bij het hilarische en spannende spel '30 Tellen'.

## Geen tijd te verliezen

Elke seconde telt, als de spelers zo snel mogelijk woorden proberen te raden. Maar behalve voor de titel van 30 Tellenkampioen, wordt deze avond voor nóg iets

gestreden: tijd. Tijd voor kinderen met een handicap in de armste delen van de wereld.

Voor hen is tijd werkelijk kostbaar. Zij hebben onze steun nú nodig. Hoe eerder een kind met een handicap steun op maat krijgt, hoe groter de kans dat het zich optimaal kan ontwikkelen.



## We kunnen niet wachten ...

Kijkt u ook naar 'Het grote 30 tellen tv-toernooi' bij de EO? Deze avond maakt u kennis met kinderen uit Burundi en Indonesië. Kinderen met een handicap voor wie we geen tijd te verliezen hebben en die nú onze steun nodig hebben.

En wanneer u gezellig meespeelt, zelf of samen met familie, vrienden of burens, dan beleeft u zeker een avond vol plezier, spanning en inspiratie. En u ziet samen, hoe we met elkaar blijvende impact maken op het leven van kinderen met een handicap, die onze steun nú het hardst nodig hebben.



## KIJKEN DUS:

**donderdag 7 december,  
20.30 uur, NPO 1.**

> *Presentatoren* Giovanca Ostiana en Bert van Leeuwen. FOTO: EO/ROGIER VELDMAN



> *Ornella en haar moeder Anita samen.* FOTO: LEANDER STOLK

## Wie doorbreekt de stilte voor Ornella?

Eén van de kinderen met wie u kennismakt tijdens 'Het grote 30 tellen tv-toernooi' is Ornella (4) uit Burundi. Ornella leeft in isolement. Ze is doof en kan niet praten. Zij en haar familie kennen geen gebarentaal zodat ze nauwelijks met elkaar kunnen communiceren. Ornella heeft ook moeite met lopen. Steeds weer verliest ze de kracht in haar benen en valt ze om.

Al jaren maakt haar moeder Anita zich grote zorgen. Wat is er aan de hand met Ornella? En wat kan ze doen om haar te helpen? Geen moment verliest ze Ornella uit het oog, bang dat haar dochter iets overkomt of verdwaalt en niemand om hulp kan vragen. Anita was radeloos.

De ommekeer kwam onlangs, toen moeder en dochter in contact kwamen met de partnerorganisatie in Burundi van het Liliane Fonds. De eerste stap is dat Ornella wordt onderzocht. Met de diagnose die daaruit volgt, stelt onze partnerorganisatie een behandelplan op. Ornella krijgt eindelijk de tijd, aandacht en steun op maat die zij nodig heeft. Tegelijkertijd krijgt Anita ook begeleiding en uitleg over wat er aan de hand is.

Eindelijk wordt nu het stille isolement van Ornella doorbroken. Dankzij uw steun en haar eigen kracht!



**Lees meer over Ornella  
en haar moeder Anita op  
[www.lilianefonds.nl/ornella](http://www.lilianefonds.nl/ornella)**

# Uw steun maakte het verschil voor hen!



## Xyrien (2)

Xyrien (Filippijnen) woont bij zijn liefdevolle ouders en grootouders in huis. Alle gezinsleden accepteren hem precies zoals hij is, ook zijn vergroeide voeten. Dat ze ver moeten reizen om hem daaraan te laten behandelen, maakt ze niks uit. Hun grootste zorg was hoe buurtgenoten naar het gezin zouden kijken. Maar die zagen vooral een liefdevol gezin. Nu komen er regelmatig kinderen met Xyrien dansen op de muziek die opa en oma maken.



**BEDRAG € 233,93**

voor corrigerende voetoperaties



## Mohona (9)

Door de hersenaandoening van Mohona (Bangladesh) waren dagelijkse dingen een enorme opgave. Hulp hadden haar ouders nodig, maar dat konden ze niet betalen. Via een partner van het Liliane Fonds krijgt Mohona nu intensieve bewegetherapie en medicatie tegen epilepsie. Ook leerden haar ouders haar te begeleiden. Mohona loopt nu zelfstandig, kan zelfstandig eten en naar het toilet gaan. Ze gaat naar school en heeft vriendjes die haar steunen en met haar spelen.



**BEDRAG € 57,45**

voor therapie en medicatie



## Bezawork (19)

Ze mag dan wel volledig blind zijn, Bezawork (Ethiopië) ziet als geen ander hoe in haar omgeving discriminatie en armoede heersen. Ze wil later een organisatie beginnen die zich inzet voor straatkinderen. Maar voor die tijd wil Bezawork dit vast meegeven: "Personen met een handicap mogen niet als zwak of onbekwaam worden beschouwd. Iedereen moet gelijk behandeld worden."



**BEDRAG € 92,61**

voor hulpmiddelen en schoolkosten



## Vanessa (11)

Vanessa (Tanzania) gaat graag op de foto. Dan laat ze haar stralende glimlach zien. In haar leven viel vaak weinig te lachen. Vanessa moest haar geboorteplaats ontvluchten, toen daar mensen met albinisme werden vermoord. Ze woont nu op een veilige plek, vlak bij haar inclusieve basisschool en een paar goede vriendinnen. En ze is slim! Vanessa doet mee aan regionale schoolwedstrijden en haalt prachtige cijfers.



**BEDRAG € 132,95**

voor schoolkosten en medische zorg

## Tama (11), Indonesië

Tama heeft sinds hij drie jaar oud is een gehoorprobleem. Zijn ouders accepteerden hem zoals hij was, maar veel mensen in zijn omgeving niet. Er was onbegrip over zijn aandoening. De voorlichting die medewerkers van onze partnerorganisatie gaven, maakte een verschil: nu accepteren zijn dorpsgenoten Tama ook. Hij speelt graag met vriendjes buiten met de vlieger. Zijn lievelingsvak op school? Tekenen! Tama wil later kunstenaar worden. Maar zoals u ziet, is hij dat al lang.



**BEDRAG € 91,50**

voor schoolkosten en medische zorg



Gezondheid en revalidatie



Onderwijs



Vervoer en communicatie



Werk en inkomen



Seksuele en reproductieve gezondheid en rechten

# Filippijnse en Nederlandse Down-experts delen kennis

De zorg voor kinderen met het syndroom van Down op de Filippijnen krijgt een stevige impuls. Samen met NORFIL, onze strategische partnerorganisatie op de Filippijnen, en met financiële steun van de Paul Foundation, ontwikkelen we de eerste polikliniek in het land die gespecialiseerde zorg biedt voor kinderen met deze aandoening.

Dat is nodig, want dit syndroom brengt een aantal bijkomende gezondheidsproblemen met zich mee, terwijl de kennis hierover bij medisch personeel tekortschiet. En het gebrek aan kennis houden het stigma en de maatschappelijke uitsluiting van kinderen met het syndroom van Down in stand.

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch heeft al langer een gespecialiseerde Down-polikliniek. Artsen van het Filippijnse ziekenhuis waar de eerste Down-polikliniek komt, bezochten in oktober hun Nederlandse collega's. "We zijn hier om kennis en inspiratie op te doen en waardevolle ervaringen te horen", vertelt Ranil Sorongon, projectmanager bij NORFIL.



FOTO: KEES KARSTEL

> Door de nieuwe polikliniek krijgen meer Filippijnse kinderen zorg op maat.

Dr. Eric Raborar is directeur van het Bicol Regional Training and Teaching Hospital (BRTTH) in Legazpi, op het eiland Luzon. "Toen me gevraagd werd of mijn ziekenhuis wilde meewerken aan de ontwikkeling van de eerste Down-polikliniek op de Filippijnen, zei ik direct 'ja'. Want ik zie dat er grote behoefte is aan zo'n centrum en meer kennis over Down."

Dr. Alexis Reyes is kinderarts en medisch adviseur van NORFIL. Zij werkt ruim 30 jaar met kinderen met het

syndroom van Down en autisme. Ze juicht de komst van de polikliniek toe. "Ik wil de perceptie over mensen met Down veranderen op de Filippijnen. De manier waarop ouders en verzorgers, doktoren, medisch personeel en mensen in de gemeenschap, hun burens."

Het is de bedoeling dat na deze eerste Down-polikliniek meer gespecialiseerde centra ontwikkeld worden, in de Filippijnen en andere landen waar we actief zijn.

# Stralende lichtpuntjes van de Poldertocht



> Energieke wandelaars van de Poldertocht. FOTO: ERMA ROTTEVEEL

**Zo in dit jaargetijde brengt zo'n zonnige foto soms net wat extra energie. En sowieso brengt het warme herinneringen. Dit energieke gezelschap bestaat uit enkele van de ruim 2.500 deelnemers aan de Poldertocht op 3 september.**

Dit jaarlijkse wandelfestijn wordt georganiseerd door de ijsclubs in de gemeente Kaag en Braassem en de Rotary Roelofarendsveen. En door mee te wandelen, maakten de deelnemers ook een verschil voor kinderen met handicap in de armste landen van de wereld. Want een deel van de opbrengst van dit evenement is bestemd voor de kinderen die wij ondersteunen in Azië, Afrika en Latijns-Amerika. Zo zetten we samen met de Poldertocht stappen voor deze kinderen. Deze editie stond er maar liefst € 22.500 op de 'stappenteller'! Stappen die levens van kinderen veranderen.

Zo'n hartverwarmende terugblik, daar krijgen je toch gewoon nieuwe energie van?

# Vertrouwen in de kracht van Faith

Rebecca en Fernan uit de Filippijnen weten dat het leven soms hollen of stilstaan is. Voor hun pasgeboren dochter Faith gingen ze heel hard hollen, opdat ze straks niet stilstaat.

Geen beweging in te krijgen, die voetjes van Faith (1). Muurvast zitten ze. Lekker vrijuit bewegen en spelen is uitgesloten. En dat is op dit moment ook precies de bedoeling.

Faith draagt twee orthopedische schoentjes die met een stang stevig aan elkaar vastzitten. Want om straks lekker vrijuit te kunnen bewegen, moeten haar voeten nu een tijdje precies in deze stand blijven staan en sterker groeien.

Het is de volgende stap in een intensief behandeltraject, dat begon amper 9 dagen na haar geboorte. Faith werd geboren met twee vergroeide voetjes, in

de volksmond klompvoetjes. De verloskundige begreep dat Faith de hulp van een specialist nodig had en verwees haar ouders naar Bahatala, een organisatie met veel expertise over de behandeling van klompvoetjes. Bahatala is ook de partnerorganisatie van het Liliane Fonds in dit deel van de Filippijnen.

Faith werd onderzocht door de orthopedisch specialisten van Bahatala. Al snel werd duidelijk dat ze later alleen zou kunnen lopen op haar tenen maar dat lopen uiteindelijk te pijnlijk en onmogelijk zou worden. Zonder ingrijpen zou Faith vastlopen.

## Maatwerk

In overleg met de ouders Rebecca en Fernan werd een behandelplan op maat opgesteld en direct opgestart. Uitstel van de behandeling zou het traject alleen maar langer en pijnlijker maken voor Faith, omdat naarmate ze groter groeit, haar voeten steeds minder makkelijk in de juiste stand te bewegen zijn.

“Het is belangrijk voor ons dat Faith snel werd geholpen”, zegt Rebecca, “zodat ze goed leert lopen en kan spelen en rennen met haar broers. Daarom doen we ons best om steeds met haar naar Bahatala te gaan, voor de behandelingen.”

Zo bezocht baby Faith wekelijks, en later zelfs nog vaker, met haar ouders het team bij Bahatala. Vier maanden lang bewoog die bij iedere behandeling haar voetjes steeds verder richting de juiste stand en zette die vervolgens stevig vast in gips. Na vier maanden volgde een operatie om haar achillespezen te verlengen.

## Resultaat

Met resultaat: haar voeten staan nu in de juiste stand, klaar voor de orthopedische schoenen. Hoezeer die haar nu ook in de weg zitten, voor Faith zijn het zevenmijslaarzen waarmee ze reuzenstappen zet.

Door de snelle steun op maat van Bahatala en de grote toewijding van haar ouders, kan Faith straks vrijuit en ongehinderd meedoen. Faith loopt geen achterstand op. Rebecca heeft vertrouwen in de kracht van Faith en in de toekomst. “Faith is een zegen voor ons. En of ze nou wel of niet goed kan lopen, we accepteren haar zoals ze is.”



> Faith en haar moeder Rebecca. FOTO: CHIARA BELTRAMINI

## COLOFON

Stichting Liliane Fonds | Havensingel 26 | 5211 TX 's-Hertogenbosch | Nederland  
**GRATIS INFOLIJN: 0800 – 7 800 800** | T 073 518 94 20 | F 073 518 94 21  
voorlichting@lilianefonds.nl | IBAN: NL08 RABO 0303 0800 00 BIC-code: RABONL2U  
ISSN 1383-0066 | RSIN 0073 76 327 | Ontwerp: Oranje boven, 's-Hertogenbosch  
➤ Volgend nummer: maart 2024

[WWW.LILIANEFONDS.NL](http://WWW.LILIANEFONDS.NL)

Volg ons op:



Wij gebruiken uw gegevens om u te informeren over ons werk. Als u hier geen prijs op stelt, kunt u dit schriftelijk melden bij het Liliane Fonds.



**Maak kennis met Faith, Rebecca en Fernan in een korte video op onze website:**  
[www.lilianefonds.nl/faith](http://www.lilianefonds.nl/faith)

Wij worden gesteund door

