

# Jahresbericht 2018



**CLEFT-KINDER-HILFE**

Professor Hermann Sailer Stiftung



## Inhalt

Grußwort von Prof. Sailer	3 – 4
Unsere Projekte	5 – 16
Leben ohne Ausgrenzung	17
Förderprogramm	18
Danksprechung, Unterstützung und Sachspenden	19

# VORWORT

## Liebe Freunde der Cleft-Kinder-Hilfe

Das Jahr 2018 war für die Cleft -Kinder-Hilfe, Prof. Hermann Sailer Stiftung (CKH), ein besonders gutes Jahr. «Gut» meint, dass wir wiederum eine sehr große Zahl von kleinen und größeren Patienten mit Missbildungen und Wachstumsstörungen der Mund-Kiefer-Gesichtsregion operieren durften!

Es waren genau 6.718!

Es wären noch viele mehr geworden, wenn nicht unser Cleft Zentrum in Kerala (Indien) durch Sturmfluten überschwemmt worden wäre (siehe Fotos) und wenn nicht zweimal ein Zyklon über Chennai, eines unserer aktivsten Zentren, gefegt wäre.

In der Folge dessen sind unsere Patienten durch blockierte Straßen aufgehalten worden. Auch unser Team vom Cleft Zentrum in Lahore (Pakistan) konnte wiederum keine Mission in Afghanistan durchführen. Dies wegen der grausamen und sehr gefährlichen Zustände. Man erkennt daran, dass die weltweiten Klimaveränderungen sowie kriegerischen

Auseinandersetzungen auch für unsere humanitäre Arbeit bedrohlich sein können.

CKH plant zurzeit weitere Standorte für ihre humanitäre Arbeit. Ein vielversprechendes Projekt entsteht zurzeit in Kamerun. Das dortige Spital soll in diesem Jahr fertig gestellt sein. Die Kosten werden vom Franziskaner Orden übernommen. Unsere Stiftung hat den zukünftigen Chef, Dr. Didier Ntongsi, von Haus aus Chirurg, bereits für einen Intensiv-Operationskurs für drei Monate in unser Cleft Zentrum in Mumbai gesandt, wo er in die Standardoperationen der Stiftung und in das Sailer-Protokoll eingeführt wurde. Ein weiteres Cleft Zentrum entsteht in Kenia.

CKH kümmert sich auch um die Weiterbildung des Nachwuchses und um die Qualitätssicherung.





Jedes Jahr werden in den indischen Zentren bis zu 12 Fellows zu Cleft Chirurgen ausgebildet.

Ich möchte besonders hervorheben, dass die CKH Zentren nicht nur hochwertige Chirurgie ausführen, sondern diese durch kontinuierliche wissenschaftliche Untersuchungen analysieren und in wissenschaftlichen Zeitschriften und auf Kongressen die neusten Ergebnisse veröffentlichen.

Durch diese kritische Auseinandersetzung mit den Ergebnissen unserer Arbeit wird ein namhafter Beitrag zur Entwicklung der CleftZentren und zur Qualitätssicherung geleistet.

Erneut möchte ich betonen, dass wir mit unserer Arbeit eine Harmonisierung der Ungleichheit, die die Natur den Menschen beschert, erreichen möchten. Daher möchten wir allen danken, die die Arbeit von CKH finanziell und persönlich unterstützt haben als Operationspaten, als Ausbilder und freiwillige Helfer.

Mein besonderer Dank geht an den Vorstand Herrn Isringhausen und den Geschäftsführer Herrn Meyer.

Mit herzlichen Grüßen  
und allen guten Wünschen  
für Sie alle für das Jahr 2019

Prof. Dr.med., Dr.med.dent. Dr.h.c. mult  
Hermann F. Sailer

Prof. Sailer im Kreise seiner Cleft Chirurgen.

Von links:

Dr. Mathew (Kerala), Dr. Dr. Vikram Shetty (Mangalore),

Prof. H. Sailer, Prof. Manikandhan (Chennai), Dr. Gosla Reddy (Hyderabad) und Dr. Parit Ladani (Mumbai)



## Cleft-Zentrum Malakkara (Kerala) - Indien

### Hochwasser in Kerala, das Cleft-Zentrum steht unter Wasser!

Ein Monsun brachte Kerala im August 2018 die schlimmste Flut seit 100 Jahren. Der indische Bundesstaat hatte mit verheerenden Überschwemmungen zu kämpfen.

Leider wurde auch unser Cleft-Zentrum in Chennangur von den Fluten überrascht und überschwemmt. Die Patienten mussten möglichst schnell evakuiert werden, denn das Wasser überflutete die Krankenzimmer, den Operationsaal, das Wartezimmer etc. Es war ein trauriger Anblick! Das Team von Dr. Mathew kämpfte sich durch hüfthohes Wasser, um noch zu retten, was zu retten war. Die Einrichtung wurde teilweise von dem Hochwasser herausgeschwemmt und verschwand in den Fluten. Auch das Gebäude erlitt sehr großen Schaden. Als es endlich zu regnen aufhörte, konnte man das Ausmaß des Schadens überblicken.

Nun musste man mit der Sanierung beginnen. Der Gebäudetrakt mit dem Operationssaal erlitt so großen Schaden, dass man alles neu aufbauen musste. Alle Angestellten und die Dorfbewohner packten kräftig an, denn sie wollten so schnell als möglich IHR Spital in neuem Glanz zurück.

Freiwillige holen Bewohner mit Boten aus ihren Häusern oder versorgen sie mit Nahrungsmitteln und Trinkwasser.

Es wird wohl noch Monate dauern, bis alles trocken und die Aufräumarbeiten beendet sind und das Spital wieder einsatzbereit ist.

Glücklicherweise konnte Dr. Mathew in einem benachbarten Spital weiter operieren und die Kinder stationär unterbringen. Trotz dieser katastrophalen Umstände haben Dr. Mathew und sein Team im Jahr 2018 mehr operiert als im Jahr 2017!

Es waren:

- 401 Cleft Operationen (2017/230)
- 30 Craniofaziale Anomalien (2017/143)
- 30 Kieferorthopädische Behandlungen (2017/91)
- 155 Sprachtherapien (2017/44)
- 283 Transporte (2017/365)

Sehr erfreulich ist, dass auch unser Sorgenkind Dhaneesh das erste Mal operiert werden konnte. Dhaneesh leidet unter einer sehr großen Spalte und ist schwer herzkrank. Auf Grund seiner Herzkrankheit wollte kein Narkosearzt das Risiko eingehen und die Narkose übernehmen.





Nun hat Dr. Mathew zusammen mit Dr. Cherian ein herzschoendes Narkosemittel entdeckt und Dhaneesh wird nun « Step by Step» operiert.

#### Fellows

Dr. Mathew schrieb den vakanten Posten des Cleft Fellows in einer indischen Tageszeitung sowie einer Fachzeitschrift aus. Er bekam 38 Bewerbungen aus ganz Indien. 18 Bewerber wurden zu einem Gespräch eingeladen und legten eine Prüfung zum Thema Cleft ab. Zwei der Kandidaten kamen in die engere Wahl und durften ein 3-tägiges Praktikum im Cleft-Zentrum absolvieren. Das Rennen machte Frau Dr. Rohini Vinay Kanitkar. Sie hat ihre Arbeit am 20.11.2018 begonnen. Das zeigt, wie beliebt eine Ausbildung zum Cleft-Chirurgen bei der CKH ist.

#### Camps

Dr. Mathew führte mit seinem Team jeden Monat, ausser während des Hochwassers, ein Cleft Camp durch. Damit steigt der Bekanntheitsgrad des Cleft-Zentrums und es wird auch Aufklärungsarbeit in Form von Vorträgen durchgeführt.

Eltern oder andere Angehörige von Cleft Patienten können Frage stellen und die Ärzte gewinnen das Vertrauen der Bevölkerung, was enorm wichtig ist.

#### Ehrungen

Dr. Mathew PC wurde die Mitgliedschaft des «Royal College of Surgeons / England» und des «Royal College of Physicians and Surgeons /Glasgow». zuerkannt. Ferner wurde er registriert an einem PhD Forschungsprojekt an der Delhi Universität zum Thema « GBR (Guide Bone Regeneration) bei Cleft Alveolus» mit zu machen.

#### Ziele für 2019:

- Die Fertigstellung des durch das Hochwasser beschädigten Spitals!
- Aktivierung des bereits eingereichten Gesuchs an die Behörden von Kerala.
- « Starting Cleft Registry».
- Mit Hilfe der Behörde ein Cleft-Aufklärungsprogramm in allen Distrikten des Staates Kerala durchführen. Denn es fehlt immer noch an der Aufklärung der betroffenen Eltern. Das Programm besteht bereits.



vorher



nachher



## Cleft-Zentrum in Mangalore (Karnataka) - Indien

Dr. Dr. Vikram Shetty hat sich ganz auf die Behandlung und Operationen der kraniofazialen Anomalien spezialisiert.

Das sieht man ganz deutlich, wenn man die Zahlen ansieht. Dr. Dr. Vikram Shetty hat 51 Patienten mehr operiert als noch im Jahr 2017.

Es wurden folgende Operationen und Behandlungen durchgeführt:

- 208 Cleft Operationen (2017/230)
- 194 kraniofaziale Anomalien (2017/143)
- 109 kieferorthopädische Behandlungen (2017/91)
- 187 Sprachtherapien (2017/44)
- 400 Transporte (2017/365)

### Fellows

Dr. Vikram Shetty beschäftigt zur Zeit fünf Fellows (2 Juniors und 3 Seniors), welche er braucht, denn bei den schweren kraniofazialen Operationen assistieren ihm immer 2 – 3 Fellows.

Das hat den Vorteil für die Fellows, dass sie profitieren und lernen wie Dr. Vikram Shetty operiert.

Das ist auch der Grund dafür, warum die Junior Fellows meist weiter als Senior Fellows bleiben wollen. Als Junior Fellows operieren sie in den Anfängen Lippen- und Gaumenverschlüsse unter Aufsicht. Nach 2 - 3 Monaten auch selbständig.





### Besuch von Prof. Dr. Dr. H. Sailer

Prof. Dr.Dr. Sailer flog am 08.09.2017 (Ankunft am 09.09.2017 um 8 Uhr) nach Mangalore, um mit Dr. Vikram Shetty zusammen zwei Patienten mit dem Treacher Collins Syndrom zu operieren

Treacher Collin Syndrom ist eine Erbkrankheit. Sie äussert sich insbesondere in einer Fehlbildung des Gesichtes (Augen, Ohren, Jochbein, Gaumenspalte, extrem fliehendes Kinn sowie Augenlidabnormitäten etc.

Diese Erbkrankheit trifft Studien zufolge einen von 50'000 Menschen.

Wenn Mama dabei ist, dann geht die Operation auch viel schneller vorbei. Hier drei Kinder, welche es sich vor der Operation gut gehen lassen.



## PROJEKTE



Die Bewohner fliehen vor dem Zyklon ins Landesinnere

### Cleft-Zentrum Chennai (Tamil Nadu) - Indien

Letztes Jahr wurde Chennai von einem Hochwasser heimgesucht. Dieses Jahr überrollten im November zwei Zyklone mit 180 km/h den Staat Tamil Nadu und richteten verheerende Schäden an.

Es gab zahlreiche Tote und über 200'000 Menschen mussten evakuiert und in 351 Notunterkünften untergebracht werden. Die Armen traf es am stärksten; ihre Hütten wurden dem Erdboden gleichgemacht und sie haben all ihr Hab und Gut verloren.

Es ist ein trauriger Anblick, wenn man die Menschen auf den Straßen mit ihren paar wenigen Habseligkeiten sieht. Viele Familien von Cleft Kindern stehen vor dem Nichts...

Das Cleft Zentrum blieb glücklicherweise unversehrt. Die Patienten aber konnten während Wochen nicht mehr in die Stadt Chennai, denn die Zufahrten waren durch die Zerstörung blockiert.

Es wurden folgende Operationen und Behandlungen durchgeführt:

- 310 Cleft Operationen (2017/523)
- 37 Craniofaziale Anomalien (2017/40)
- 59 Kieferorthopädische Behandlungen (2017/35)
- 239 Sprachtherapien (2017/254)
- 283 Transporte (2017/301)

#### Fellows

Dr. Senthil Murugan MDS (Sen.Fellow) hat uns per 15.1.18 verlassen. Am 5.7.18 haben Dr. Sailesh Kumar (Jun.Fellow) und am 20.11.18 Dr. Neha Aggarwal (Jun.Fellow) ihre Stellen angetreten.

#### Camps

Unter der Regie von Raj Vidya Kender wurden im 2018 total 6 Camps durchgeführt. Raj Vidya Kender ist eine indische NPO (Non Profit Organisation). Prof. Manikandhan hat mit seinen Fellows und der Zusammenarbeit mit dem Deputy Health Services einige Camps in



Alles ist dem Boden gleich gemacht, das wenige, das dieser Familie blieb sind ein paar Töpfe und Plastiktaschen, sie stehen vor dem Nichts.



den Staaten Tamil Nadu und Andhra Pradesh durchgeführt. Diese Camps dienten dazu, das Cleft-Zentrum Chennai bekannter zu machen. Prof. Manikandhan ist auf die Unterstützung des Health Services angewiesen, denn die Distrikte werden unter den NGO's verteilt und man kann/ darf nicht wahllos Camps organisieren.

Prof. Manikandhan bekam letztes Jahr endlich - nach 5 Jahren! - die ersehnte Bewilligung- um neu auch im Distrikt Guntur (mit der Agglomeration 1'826'021 EW.) Camps organisieren zu dürfen. Er erhofft dadurch mehr Cleft Kinder zu finden, den Bekanntheitsgrad des Cleft-Zentrums zu vergrößern. In Guntur und Umgebung lebt die Hälfte der Bewohner unter der Armutsgrenze und muss von 1 Euro pro Tag leben.

### Kieferorthopädische Abteilung

Es gibt seit kurzem eine neue Kieferorthopädische Abteilung an der Universität von Chennai. Die Abteilung hat vier Teams. Jedes Team hat einen Professor, einen «Reader» und zwei Senior Dozenten und betreut abwechselungsweise, je eine Woche lang die Cleft Patienten. Damit wurde die Effizienz erhöht. Alle Daten

werden erfasst und monatlich an das Cleft-Zentrum gemittelt. Im Jahr 2018 wurden 58 Cleft-Patienten im neuen Orthodontic Department behandelt.

### 43. Jahreskonferenz / AOMSI

Die Jahreskonferenz der «Association of Oral and Maxillofacial Surgeons of India» umfasste ein brillantes wissenschaftliches Programm für zeitgenössische Kiefer- und Gesichtschirurgie mit dem Schwerpunkt Innovation und Forschung. Zu diesem Kongress wurde unser Stiftungsratspräsident Prof. H. Sailer eingeladen um einen Vortrag über sein «Ante face» zu halten.

Einer der Besucher war auch Dr. James Yoo, Direktor und Wissenschaftlicher Leiter des «Wake Forest Inst. für Regenerative Medizin» (WFIRM). Zusammen mit Dr. Yoo organisierte Prof. Manikandhan ein CDE (Common Desktop Environment) Programm über «Tissue Engineering and Organ Regeneration».



Die Patienten werden von den Schwestern liebevoll versorgt



## PROJEKTE

### Cleft-Zentrum Mumbai - Indien

Das Cleft-Zentrum in Mumbai wurde am 1. April 2004 gegründet und war das erste Cleft-Zentrum im Staat Maharashtra. Der Anfang war nicht leicht. Es fehlte an Aufklärungsarbeit, denn die Eltern von Cleft Kindern waren sich nicht bewusst, dass man diese Gesichtsmissbildung operieren kann. Sie wussten auch nicht, dass die Cleft Operation ihnen «for free» hilft. So wurden Camps organisiert, in denen die Cleft Chirurgen Aufklärungsarbeit leisteten und Kinder untersuchten. So konnte das Vertrauen zwischen Eltern und Ärzten systematisch aufgebaut werden. Alleine im Staat Maharashtra kommen jährlich 3'000 Cleft Kinder zur Welt.

Mumbai - auch bekannt als Bombay (bis 1995 offizieller Name) - ist die Hauptstadt des indischen Bundesstaates Maharashtra. Mit ca. 21.3 Millionen Einwohnern ist Mumbai die bevölkerungsreichste Stadt Indiens. Mit der höchsten Anzahl an Millionären und Milliardären unter allen Städten Indiens ist es gleichsam auch die reichste Stadt Indiens.

Die Kehrseite der Medaille: in Mumbai befindet sich der grösste Slum (Dharavi) von ganz Asien! Dharavi liegt auf einer Fläche von 2 km<sup>2</sup> entlang des Flusses Mahim. Vor vielen Jahren lag er am Stadtrand von Mumbai, heute mitten in der Stadt. Weder Regierung noch private Unternehmen engagieren sich für den sozialen Wohnungsbau. Im Gegenteil; aus dem Slum holen sich die Reichen billige und flexible Arbeitskräfte. Aus diesem Slum kommen die meisten unserer Cleft Kinder. Ihre Eltern haben wegen der großen Armut kein Geld für eine ausgewogene Ernährung und sie und ihre Kinder leiden an Vitamin B Mangel. Das ist mitunter auch ein Grund für die Cleftbildung ist.

#### Fellows

Dr. Parit Ladani bildet jährlich 1 - 2 Fellows aus. Dr. Angad Shetye schloss seine Ausbildung als sen. Fellow am 31.03.17 ab. Am 01.12.17 begann Dr. T.H. Bohra als jun. Fellow und am 01.04.17 Dr. Parth Parekh. Er wird seine Ausbildung am 31.03.2018 abschliessen.

Sprechstunde in Mumbai.  
Die Mütter und Kinder  
warten geduldig bis sie an  
der Reihe sind.





Bild von Navya vor und nach der Operation.

In Mumbai wurden folgende Operationen und Behandlungen durchgeführt:

- 524 Cleft Operationen (im 2017/524)
- 28 Kraniofaziale Anomalien (im 2017/23)
- 7 Kieferorthopädische Behandlungen (im 2017/ 1)
- keine Sprachtherapien (im 2017/1)
- 30 Transporte (im 2017/30)

Dr. Parit Ladani hat seine Operations- und Behandlungszahlen Jahr für Jahr erhöht, v.a. die Craniofazial Anomalien.

#### Fortbildungs Workshop /NAM

Der Andrang im letzten Jahr war sehr groß. Es konnte nur eine begrenzte Anzahl von Teilnehmern berücksichtigt werden und so wurde im Oktober 2018 unter der Leitung von Dr. Gajanan Shanbag und Dr. Parit Ladani erneut ein 2-tägiger Workshop über NAM (Naso Alveolar Moulding) durchgeführt. Sämtliche jun. Fellows unserer Cleft-Zentren nahmen teil und waren sehr motiviert. das Feedback war großartig.

#### Camps

Im 2018 wurden 4 Camps durchgeführt (Malegaon, Virar, Dahanu und Pimpripune). Dr. Parit Ladani wurde vom Rotary Club of Malegon und Virar und von Amtsärzten aus Dahanu und Pimpripune tatkräftig unterstützt. Unsere Camps sind sehr wichtig. Mit Vorträge wird die Bevölkerung auf CKH aufmerksam gemacht, Kinder werden untersucht und in die Datenbank aufgenommen und die Ärzte beantworten geduldig alle Fragen der Eltern, die ein Cleft Kind haben.

#### «Future Goals» of Dr. P. Ladani

Der Traum von Dr. Parit Ladani ist die Erweiterung und der Aufbau des Cleft-Zentrums zu einem exklusiven Zentrum für Cleft und Craniofacial Deformity. Er möchte möchte 1'000 Kinder pro Jahr operieren und behandeln und wünscht sich mehr Unterstützung von der Regierung z.B. bei Forschungsarbeiten über Cleft.

#### Story of Navya

Als ihre Familie die kleine Navya zum ersten Mal sahen waren sie sehr traurig und niedergeschlagen. Glücklicherweise fanden sie den Weg zu uns und Dr. Parit Ladani. Dieser konnte die Eltern und Großeltern beruhigen, informieren und ihr Vertrauen gewinnen. Sie setzten alle Hoffnung in Dr. Parit Ladani's Können. Die OP verlief ohne Komplikationen und Navya wuchs zu einem hübschen und aufgeweckten Mädchen heran.

Ihre Mutter sagt heute: „Wir waren in großer Sorge um unsere kleine Tochter, denn mit ihrer Cleft hatte sie keine gute Zukunft vor sich und wir konnten nicht glauben, dass man diese Missbildung so gut operieren kann.“

Wir danken Dr. Parit Ladani und der CKH von ganzem Herzen. Unsere Tochter Navya hat nun eine Zukunft und geht bald zur Schule.

Wie alle Cleft Kinder verfügt auch dieses Kind über eine normale Intelligenz. Sie war lediglich mit einer Missbildung im Gesicht geboren.

## Cleft-Zentrum in Lahore und Multan (Pakistan)

### Das chirurgische Team

Prof. Ghulam Fayyaz arbeitet mit einem Team von 6 Cleft-Chirurgen, drei Anästhesisten und einem Sprachtherapeuten. Das Team operiert in zwei Operationssälen, welche mit je zwei bzw. drei Operationstischen ausgestattet sind. Das heisst, dass sie drei bis vier Kinder operieren können; was sich auch in den Operationszahlen bemerkbar macht.

Es ist jedoch nur ein Chirurg fest angestellt. Die anderen 5 Chirurgen operieren bis ca. 14.00 Uhr in einem staatlichen Spital, in dem sie jedoch so schlecht bezahlt sind, dass sie bis ca. 20.00 Uhr in der Cleft Klinik von Prof. Fayyaz operieren und behandeln.

Es wurden folgende Operationen und Behandlungen durchgeführt:

- 3'747 Cleft Operationen (2017 3'454).
- Keine Kraniofaziale Anomalien OP's
- Keine Kieferorthopädische Behandlungen
- 472 Sprachtherapien (2017 400)
- 1'104 Transporte (2017 842)

In Lahore/Pakistan werden keine Kraniofazialen Anomalien operiert und auch keine Kieferorthopädischen Behandlungen gemacht, so wie in Indien. Das Ziel von Prof. Fayyaz ist es in Zukunft an 1-2 Tagen in der Woche einen Kieferorthopäden beschäftigen zu können.

### Einsatz in Kabul/ Afghanistan

Leider konnte auch im 2018 kein Einsatz in Afghanistan durchgeführt werden.

Die Lage in Afghanistan ist sehr kritisch. Der Konvoi mit den Chirurgen, Medikamenten und dem chirurgischen Equipment wurde bereits an der Grenze zur Rückkehr gezwungen.

Prof. Fayyaz hofft sehr, dass sich die Lage in Afghanistan im 2019 beruhigt hat. Bis jetzt jedoch hat das Team kein Visum erhalten. Prof. Fayyaz bedauert die schwierige Zusammenarbeit zwischen den beiden Länder. Denn um die Cleft Children kümmert sich dort zur Zeit leider niemand...





### Multan / Karachi und Umgebung

Das Cleft-Zentrum in Lahore steht unter der Leitung von Prof. G. Fayyaz. Es ist das einzige Cleft-Zentrum in ganz Pakistan. Aus diesem Grunde unternimmt Prof. G. Fayyaz mehrmals im Jahr sogenannte «Cleft-Missionen». Bei diesen Missionen reisen zwei Cleft Chirurgen nach Multan und Karachi, um in Kooperationsspitälern zu operieren. Dies aber erst, nachdem im Vorfeld mit Flugblättern, Poster und TV -Spots auf die Cleft Mission hingewiesen wird. Karachi zählt mit seinen 14 Millionen Einwohner zu den grössten Städten der Welt.

Mit diesen Missionen ersparen sie den Eltern und den Kindern aus diesen Gebieten den langen, zum Teil beschwerlichen Weg, nach Lahore. Vom finanziellen Aspekt aus gesehen, wirkt sich dies auch positiv aus, denn die Transportkosten für Eltern und Kinder fallen somit weg.

Leider ist die Unterstützung vor Ort nicht so erfreulich, wie z.B. in Indien, denn NGO's die Prof. Fayyaz in seiner humanitären Arbeit begleiten gibt es leider nicht.

Prof. Ghulam Fayyaz hat zusammen mit seinem Team in Lahore, Multan, Karachi und Kabul/ Afghanistan seit der Etablierung des Cleft Cleft-Zentrums (2014) 21.597 Cleft-Patienten operiert und behandelt. Darauf dürfen er und sein Team zu Recht stolz sein.



Das glückliche Gesicht eines Patienten nach der Operation.



Rechts auf dem Bild ist Prof. Ghulam Fayyaz mit einem Patienten der ein Bild vor der Operation zeigt.

## Cleft-Zentrum Nairobi/Kenia - Afrika

Wir haben lange nach einem Partner in Afrika gesucht, der unseren Qualitätsansprüchen genügt. Im letzten Jahr konnten wir einen der profiliertesten Gesichtschirurgen aus Afrika für uns gewinnen. Prof. Dr. Meshach Ong'uti, Generalsekretär der PAACLIP (Pan African Association of Cleft Lip and Palate) und Gründer der Hilfsorganisation «Help a child face tomorrow» in Kenia.

Im Jahr 2018 konnten wir bereits über 300 Patienten operieren. Die meisten dieser Kinder sind mit sozialem Stigma konfrontiert, was es für sie schwierig macht, zur Schule zu gehen und später eine Ausbildung zu finden.

Prof.Dr. On'guti und sein Team leisten Ihre Hilfe auch in weit von der Hauptstadt entfernten kleinen Städten in sehr einfachen Hospitälern. Prof.Dr. Ong'uti:

**«Wenn der Patient nicht zu uns kommen kann, dann müssen wir zum Patienten kommen**

Prof. Ong'uti und sein Team untersuchen Cleft Patienten.



Für 2019 haben wir uns zum Ziel gesetzt mehr als 500 Kinder zu operieren.

Im Herbst 2018 schickten wir unseren Cleft Chirurgen Dr. Didier Ntongsi aus Kamerun (er wurde von CCI in Mumbai zum Cleft Chirurgen ausgebildet) an den 6. PAACLIP Kongress, wo er sich mit Prof. Dr.M. Ong'uti zu einem längeren Gespräch traf.

Dieser wissenschaftliche Kongress war der erste seiner Art in Kenia. Es nahmen über 200 medizinische Experten aus 24 afrikanischen Ländern teil, um die wichtigsten Entwicklungen in der Behandlung von Lippen-Kiefer und Gaumenspalten zu diskutieren.

Der Kongress stand unter dem Motto «Gestaltung und Zukunft der Behandlung von Spalten in Afrika durch Festlegung von Standards und Protokollen (Sailerprotokoll) für bessere Ergebnisse ».





«Jedes Kind, egal wo es geboren ist, hat Anrecht auf eine qualitativ hochwertige Versorgung.»



Junge Mutter mit ihrem Cleft Kind aus Somalia





## LEBEN - OHNE AUSGRENZUNG

### 420 Euro für ein neues Leben- ohne Ausgrenzung

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten (Cleft) zählen auf der ganzen Welt zu den häufigsten angeborenen Missbildungen. Dies ist bei uns wenig bekannt. Alle zwei Minuten wird auf der Welt ein Kind mit Cleft geboren. In Indien sind bei 796 Geburten, je ein Cleftkind, das zur Welt kommt. Jährlich werden 35'000 Kinder mit Spalte geboren.

Die Folgen dieser Krankheit, deren Ursachen bei erblichen Faktoren, Umwelteinflüssen, in der Mangelernährung und Vitaminmangel während der Schwangerschaft liegen, hat nicht nur massive Störungen beim Atmen und in der Nahrungsaufnahme sowie in der Sprechbildung zur Folge, sondern führt auch zu einer zunehmenden Isolation der Betroffenen. Die offensichtliche Entstellung im Gesicht ist für Jedermann ersichtlich und führt zu einer totalen Ausgrenzung.

«Die Kinder verstecken sich aus Scham», so Dr. Parit Ladani, Leiter des Cleft-Zentrums in Mumbai. Natürlich ist der Wunsch eines jeden jungen Paares ein normales und gesundes Kind zur Welt zu bringen, doch manchmal hat die Natur andere Pläne und es wird ein Kind mit Cleft geboren. Dies ist eine sehr emotionale Herausforderung an das Kind und deren Eltern. In diesem Fall brauchen die Eltern grosse Unterstützung und Aufklärung von Seiten des Cleft Chirurgen, denn viele Eltern schauen dies als ein Stigma an.

Das Kind vor der OP...

Wenn Eltern so ein Kind das erste Mal sehen sind sie geschockt und hilflos. Doch nachdem sie mit dem Cleft Chirurgen ein Gespräch geführt haben, sind sie oft sichtlich erleichtert. Es ist also enormer wichtig, dass Eltern aufgeklärt werden.

Die betroffenen Kinder, wie auch deren Mütter, werden sonst teilweise von der eigenen Familie verstossen. In weiten Teilen Indiens wird die Missbildung im Gesicht des Kindes als Strafe für das Fehlverhalten der Mutter gewertet. Die CKH führt aus diesem Grund regelmäßig Cleft-Camps durch. Eltern werden dabei aufgeklärt sowie psychologisch betreut. Die Cleft-Kinder werden untersucht und deren Patientendaten werden aufgenommen, sodass oft schon in den darauffolgenden Tagen das Aufgebot zur OP erfolgen kann.

Die OP und die Behandlung ist für die Eltern kostenlos. Die Kosten werden voll und ganz von der CKH übernommen. Denn die Operation übersteigt das Jahresgehalt einer armen indischen Familie und diese wäre nie in der Lage, diese Kosten aufzubringen, um ihrem Kind dadurch zu helfen.



# FÖRDERUNGSPROGRAMM

## Fellowship Programm ( Know-how Transfer)

### Verträge

Es gilt eine vertragliche Absichtserklärung zwischen Arzt, Cleft Zentrum und der CKH. Die Chirurgen sind angehalten Normen und Abläufe der Klinik während ihres einjährigen Aufenthaltes in der Cleft -Klinik zu übernehmen.

- Der «Fellow» ist – nebst seiner chirurgischen Tätigkeit – mitverantwortlich für die Betreuung der Patienten in der Krankenstation und für das postoperative Management.
- Im Rahmen der «Camps» (Anlaufstellen für weitere Cleft-Patienten) werden ihm Aufgaben zugewiesen (Organisation Aufnahme/Transport neuer auswärtiger Patienten).
- Die Arbeitszeit ist von 7.30 Uhr bis 17.00 Uhr abends, reguläre Nacht-, Notfall- und Zusatzdienste werden erwartet.
- Der «Fellow» ist ein aktives Mitglied eines Cleft Zentrums und betreut eine bestimmte Patientenschaft und protokolliert den alltäglichen Ablauf in der Klinik.
- Es wird vom «Fellow» erwartet, dass er sich an den wissenschaftlichen Arbeiten des Cleft Zentrums (Präsentationen für Vorträge an Kongressen, Publikationen etc.) aktiv betätigt.
- Ein «Fellow» muss minimum an 182 Operationen assistieren und 90 Operationen ausführen (Lippenverschluss, harter und weicher Gaumenverschluss, Kieferverschluss (Alveolar bone grafting), Nasenkorrektur etc.).

- Ein Fellow assistiert auch bei den Operationen von sehr schweren Gesichtsmisbildungen (Kraniofaziale Anomalien).

### Tages- und Wochenablauf eines Fellows:

- Morgensvisite: 07.30 Uhr - 08.30 Uhr
- Operationen: (5 Tage Woche) 08.30 Uhr - 14.00 Uhr
- Abendvisite: 20.00 Uhr Frischoperierte werden sorgfältig kontrolliert und nachversorgt.
- Samstag und Sonntag werden die Visiten alleine durch die Fellows durchgeführt. Im Notfall kann der Direktor des Cleft Zentrums durchgehend kontaktiert werden.

Das Kind nach der OP..



# DANKSAGUNG



## Herzlichen Dank,



wir möchten uns für die vielen Spenden bedanken, die im Jahr 2018 bei uns eingegangen sind.

Leider können wir uns nicht mehr bei den Spendern bedanken, die uns auch nach ihrem Tod in ihren Testamenten bedacht haben. trotzdem sei an dieser Stelle diesen Förderern gedacht.

Unsere Bilanz und eine Aufstellung der Verwendung der Spenden finden Sie auf unserer Homepage:

[www.cleft-kinder.de/bilanz-ihrer-hilfe](http://www.cleft-kinder.de/bilanz-ihrer-hilfe)

Wir versprechen Ihnen, dass wir uns auch im nächsten Jahr wieder mit vollem Einsatz der Hilfe der Kinder widmen werden.

Mit freundlichen Grüßen

Handwritten signature of Gerhard Meyer in blue ink.

Gerhard Meyer  
Geschäftsführer Cleft-Kinder-Hilfe  
Professor Hermann Sailer Stiftung