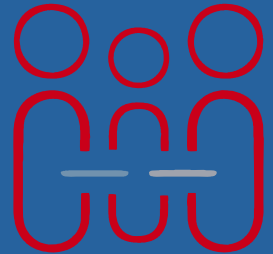


# Patiëntenvereniging PlatformCHD

- Contact met lotgenoten
- Belangenbehartiging
- Onderzoek
- Fondsenwerving



## Congenitale Hernia Diafragmatica... en nu?

Je bent in verwachting van een kind met een aangeboren open middenrif (CHD). Of je hebt gehoord dat jouw pasgeboren kind CHD heeft. Een heftige en onzekere periode vol vragen breekt aan. Welke kansen heeft mijn kind? Waar moet ik aan denken voor de geboorte en hoe combineer ik de tijd in het ziekenhuis met mijn werk en sociale leven? Wat is straks de kwaliteit van leven? Allemaal vragen die heel logisch en herkenbaar zijn. Patiëntenvereniging PlatformCHD steunt je in dit proces.



**PlatformCHD**

De Nederlands-  
Belgische  
patiëntenvereniging  
voor CHD



# Congenitale Hernia Diafragmatica... en nu?

Mensen die precies weten wat je doormaakt, omdat ze het zelf ook hebben meegemaakt, kunnen een grote steun zijn. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om je te begrijpen. Ze kunnen veel van jouw vragen uit eigen ervaring beantwoorden. Ze hebben praktische tips en ze (h)erkennen jouw emoties. Op [www.facebook.com/groups/CHD.be](https://www.facebook.com/groups/CHD.be) en [www.facebook.com/groups/CHD.nl](https://www.facebook.com/groups/CHD.nl) zijn onze besloten groepen van (aanstaande) ouders van kinderen en (jong)volwassenen met CHD actief. Ze wisselen daar begripvol, afgeschermd en veilig, problemen en gevoelens uit en bieden een luisterend oor.

## Behandeling van CHD

Kinderen die met CHD geboren worden hebben specialistische zorg nodig. PlatformCHD adviseert alle Vlaamstalige aanstaande ouders na de eerste prenatale diagnose met CHD, zich bij voorkeur te laten (door)verwijzen naar een in CHD gespecialiseerd Universitair Ziekenhuis in Vlaanderen met ruime ervaring in de behandeling van CHD. Soms is er aanvullende foetale therapie (FETO) noodzakelijk of is het nodig dat uw kind aan de hartlongmachine (ECMO) wordt behandeld. Na een gesprek met alle artsen wordt u hierover geïnformeerd en wordt het behandeltraject verder besproken. Voor meer informatie over CHD zie onze website.

## Meer weten over CHD?

Heeft u behoefte aan het uitwisselen van kennis en ervaringen over CHD met professionals en lotgenoten? Word dan lid van onze patiëntenvereniging via [www.platformchd.nl/lidworden](https://www.platformchd.nl/lidworden). Het lidmaatschap kost € 25 per jaar, per gezin. Als lid steunt u onze organisatie in belangenbehartiging, onderzoek en lotgenotencontact. Als lid ontvang je 6x per jaar onze digitale nieuwsbrief en word je uitgenodigd voor online en live events met sprekers over relevante CHD-onderwerpen. Heb je behoefte aan contact met onze organisatie? Bel ons op +31 (6) - 11 91 83 00 of mail naar [contact@platformchd.nl](mailto:contact@platformchd.nl).

**Meer informatie vind je op [www.platformchd.be](https://www.platformchd.be).**

Congenitale hernia diafragmatica (CHD) is een zeldzame aangeboren aandoening waarbij de baby een gat in het middenrif heeft. Hierdoor kunnen organen uit de buikholte in de borstholte terecht komen. Het grootste probleem van CHD is niet goed ontwikkelde longen. Hoe ernstig de CHD is, hangt met name af van de ontwikkeling van de longen en de bloeddruk in de longvaten na de geboorte.