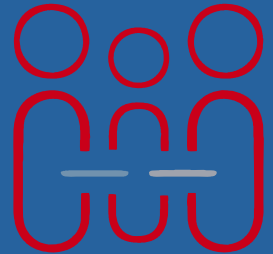


Patiëntenvereniging PlatformCHD

- Contact met lotgenoten
- Belangenbehartiging
- Onderzoek
- Fondsenwerving



Geboren met Congenitale Hernia Diafragmatica... en nu?

Je bent geboren met een gat in het middenrif en ervaart hierdoor al een leven lang belemmeringen. Of je hebt recent gehoord dat je geboren bent met Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD), waaraan je kort na de geboorte geopereerd bent. In beide situaties is het belangrijk dat je jouw vragen kunt stellen en de best mogelijke (medische) ondersteuning krijgt. Patiëntenvereniging PlatformCHD is er om jou hierbij te steunen.



PlatformCHD

De Nederlands-
Belgische
patiëntenvereniging
voor CHD



Geboren met 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 te begrijpen waarmee je worstelt. 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 is onze besloten groep 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

In België bestaat geen follow-up voor volwassenen met CHD. In Nederland is dit wel beschikbaar en u bent hier van harte welkom. In het Erasmus MC in Rotterdam is het Centrum voor Congenitale en Perinatale Longziekten (CPL) gespecialiseerd in CHD. Deze polikliniek behandelt veelvoorkomende problematiek van CHD. Naast de longen is er ook aandacht voor maag-, lever- en darmproblematiek. Wij adviseren alle volwassenen in België die geboren zijn met CHD om zich aan te melden bij deze polikliniek; mail naar CentrumCPL@erasmusmc.nl of bel +31(0)10-7034862. Vergoeding door een Belgische zorgverzekering is mogelijk door verwijzing via het International Patient Center (www.ipc.nl).

Meer weten over CHD?

Heb je behoefte aan het uitwisselen van kennis en ervaringen over CHD met professionals en lotgenoten? Word dan lid van onze patiëntenvereniging via www.platformchd.be/ lidworden. Het lidmaatschap kost € 25 per jaar, per gezin. Als lid steun je 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(0)6 - 11 91 83 00 of mail naar contact@platformchd.nl.

Meer informatie vind je op 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 terechtkomen. 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.