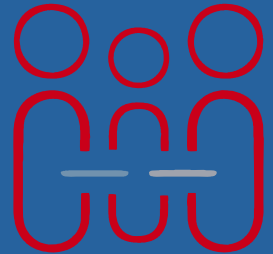


Patiëntenvereniging PlatformCHD

- 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.nl 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 Nederland is het de afspraak dat alle kinderen met CHD behandeld worden in een van de 2 CHD-expertisecentra. Dat zijn het ErasmusMC Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam of het Radboudumc Amalia kinderkliniek in Nijmegen. Alleen in deze centra ben je verzekerd van de best mogelijke zorg voor moeder en kind.

Zie ook de website chd-expertise.net.

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.nl/ lidworden. Het lidmaatschap kost € 25 per jaar, per gezin. Als lid steun je onze organisatie in belangenbehartiging, onderzoek en lotgenotencontact. Ben je aanvullend verzekerd?

Dan worden de kosten van het lidmaatschap meestal (deels) vergoed. Je leest dit terug in jouw polisvoorwaarden. 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 06 - 11 91 83 00 of mail naar contact@platformchd.nl.

Meer informatie vind je op www.platformchd.nl.

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.