



PlatformCHD

Jaaroverzicht

2020 in beeld





Aan onze leden, donateurs, vrijwilligers en partners,

Het jaar 2020 was een intens jaar voor onze groep met COVID-19 alom aanwezig in de samenleving. Begrijpelijkerwijs heeft dit heel veel vragen opgeroepen bij zowel ouders van jonge kinderen met CHD als CHD survivors zelf. We zijn inmiddels goed en wel in 2021 en het einde van de pandemie lijkt in zicht maar we zijn er nog niet. Gelukkig worden volwassenen geboren met CHD met enige voorrang gevaccineerd. Je mag van ons verwachten dat wij relevant nieuws over COVID-19 met betrekking tot CHD nauwgezet blijven volgen en onder jullie aandacht blijven brengen.

In Nederland en België samen komen er jaarlijks circa 70-80 kinderen met CHD ter wereld. Voor veel ouders is de diagnose CHD nog altijd een grote schok en is het vaak de start van een lange periode van onzekerheid en heftige emoties. We zijn als bestuur van PlatformCHD verheugd om te zien dat er door alle leden, donateurs en vrijwilligers in 2020 keihard is gewerkt om onze vereniging sterker te maken op alle fronten.

Steeds meer mensen weten onze fora te vinden en participeren in onze fondsenwervende campagnes zoals de statiegeldbonnetjesactie, de facebook inzamelingsacties en de verloting van het bed. Daarnaast ontvangen we in toenemende mate zowel particuliere als zakelijke donaties. We willen jullie hiervoor graag uit de grond van ons hart, bedanken!

Ons bestuur en vrijwilligers hebben zich in 2020 vooral beziggehouden met het verbeteren van de informatievoorziening, het faciliteren van contact tussen lotgenoten, belangenbehartiging op landelijk en Europees niveau en het versterken van onze organisatie en de fondsenwerving. Een nieuwe website is in de maak die in verschillende talen beschikbaar komt en met name relevante informatie bevat over de situatie in België en in Nederland. Ook zijn er nieuwe flyers ontwikkeld en hebben we een eigen rouwkaarten ontwikkeld.

We hebben de samenwerking met CDH-UK- onze Engelse zusterorganisatie versterkt, zijn

partner geworden van het IDEA samenwerkingsverband en zijn patiëntenvertegenwoordiger in het ERNICA netwerk van zeldzame aangeboren afwijkingen, geworden.

In 2021 vieren we ons lustrum van 10 jaar lotgenotengroep op Facebook en 5 jaar patiëntenvereniging PlatformCHD. We staan hierbij stil door nieuwe flyers, een CHD boekje en de nieuwe website te lanceren voor Nederlandse en Belgische lotgenoten. Ook gaan we een uitgebreidere set aan CHD-mijlpaalkaarten ontwikkelen met CHD mama Chantal van Dam en een beterschapskaart. Vanaf 2021 krijgen alle kinderen geboren met CHD in Nederland en België een handgemaakte knuffel. Samen met de Amerikaanse CHD charity Tiny Hero organiseren we tijdens de CDH awarenessmonth april, een Virtual Run/Walk/Bike. Ook starten we in 2021 een Vereniging zonder Winstoogmerk (VZW) in België en werken we aan projecten gericht op het verbeteren van de psychosociale zorg voor CHD-lotgenoten.



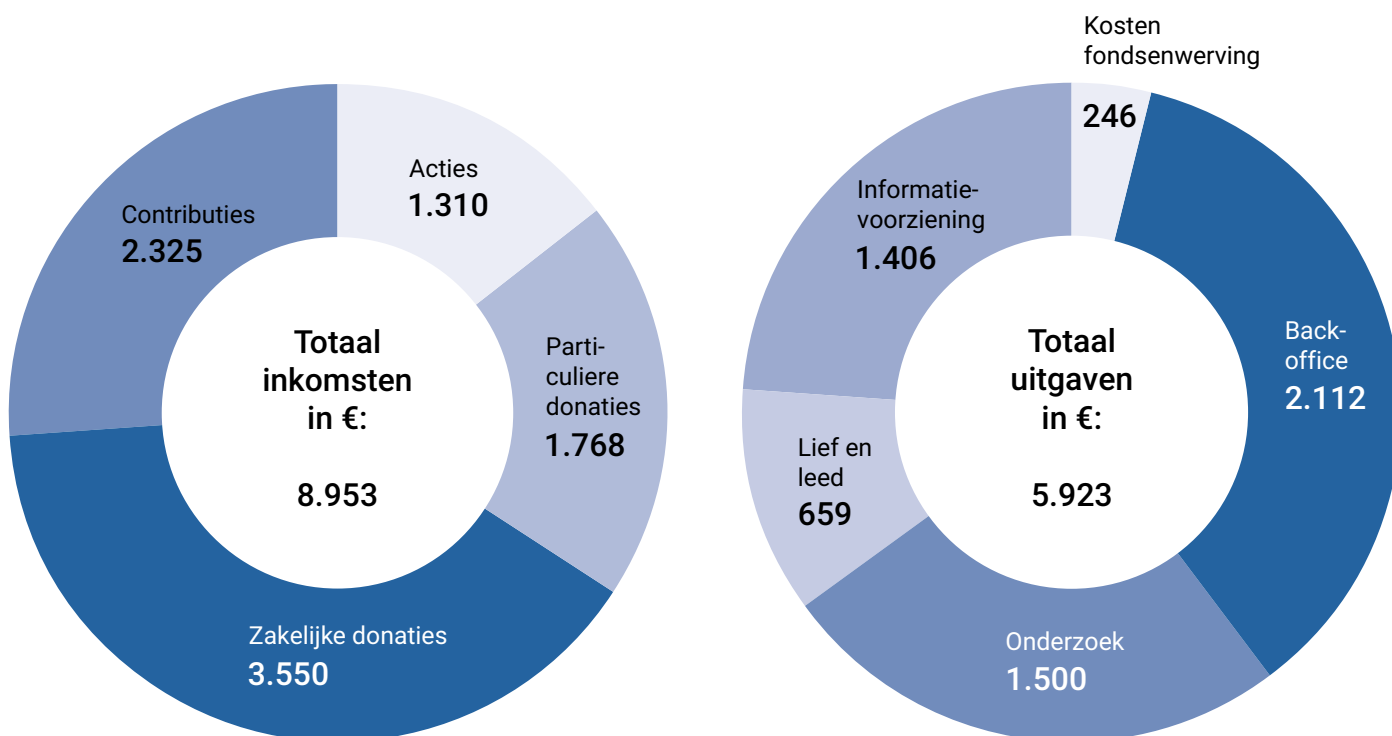
Onze missie

PlatformCHD is de Nederlandse en Belgische patiënten- en lotgenotenvereniging voor mensen die te maken hebben met Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD), een aangeboren gat in het middenrif. Verwacht je of heb je een kindje met CHD? Ben je zelf met deze aandoening geboren? Of heb

je een kindje verloren aan CHD? Wij hebben een ruim netwerk van ervaringsdeskundigen en professionals die graag het gesprek met je aangaan en je helpen waar mogelijk. PlatformCHD organiseert lotgenotencontact via een besloten Facebookgroep en bijeenkom-

sten. Daarnaast dragen we bij aan onderzoek en fondsenwerving om de zorg voor CHD-patiënten te verbeteren. Wij doen dit in nauwe samenwerking met de Nederlandse CHD- expertisecentra: Sophia Kinderziekenhuis en het Radboudumc en de Belgische behandelende centra.

Impact en financiën





Cijfers

93

Totaal betalende leden

68

Totaal aantal donateurs

5

Totaal aantal statiegeldacties

7

Inzamelingsacties



Een bijzondere vermelding maken we graag voor Erik en Feikje Zwart die een prachtig handgemaakt Volkswagen T1 Transportbed ter beschikking hebben gesteld aan de vereniging voor verloting.

Leden facebook groepen per 31 december 2020

372

Nederland

32

België

404

Totaal



Projecten en onderzoek

1. Connect Extend: een nieuwe website voor de Nederlandse CHD-Expertisecentra
2. Plugging the gap: een onderzoek naar de mogelijkheden om Foetale therapie te verbeteren
3. Diapatch: een nieuwe technologie voor het maken een patch voor het dichten van het gat in het middenrif
4. Gastlessen over CHD en patiëntenverenigingen voor studenten medicijnen aan de Radboudumc universiteit
5. Ontwikkeling van de CHD follow-up poli voor volwassenen in het ErasmusMC
6. Inbreng patiëntenbelang bij de ontwikkeling van de CHD follow-up poli in het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis
7. CHD rouwkaart in samenwerking met CHD mama Chantal van Dam.
8. Core outcome set van parameters waarover in CHD-onderzoeken gerapporteerd moet worden.
9. Knuffels voor CHD: een hart onder de riem voor jonge ouders met een pasgeboren kind met CHD



De CHD rouwkaart



Knuffels voor CHD

CHD
EXPERTISENETWERK



Samenwerkingspartners en lidmaatschappen 2020

