



**PlatformCHD**

Jaaroverzicht

2021 in beeld



## Aan onze geweldige PlatformCHD leden, donateurs, vrijwilligers en partners,

Het jaar 2021 was een bijzonder jaar voor onze organisatie met een vijfjarig lustrum als patiëntenvereniging en een tienjarig lustrum met het bestaan van de besloten lotegenotengroep op Facebook.

We hebben hierbij stilgestaan door nieuwe flyers en een speciaal CHD-boekje voor aanstaande ouders te ontwikkelen en een meertalige nieuwe website te lanceren voor Nederlandse en Belgische lotgenoten. Ook hebben we gewerkt aan een uitgebreide set van CHD-mijlpaalkaarten ontworpen door Chantal van Dam (moeder van een kind met CHD) en een beterschapskaart. De beterschapskaart is inmiddels beschikbaar en de set met mijlpaalkaarten komt in 2022 beschikbaar.

Vanwege ons lustrum krijgen vanaf 2021 alle kinderen geboren met CHD in Nederland en België een unieke handgemaakte knuf-

fel. Samen met de Amerikaanse CHD-charity Tiny Hero organiseerde we tijdens de 'CDH-awareness month' april, voor de eerste keer een Virtual Run/Walk/Bike met fantastisch deelnemersveld en opbrengst.

Ook startten we in 2021 de werkzaamheden om een vereniging zonder winstoogmerk (vzw) in België op te richten en werkten we aan projecten gericht op het verbeteren van de psychosociale zorg voor CHD-lotgenoten.

In Nederland en België samen komen er jaarlijks circa 70-80 kinderen met CHD ter wereld. Voor veel ouders is de diagnose CHD 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 2021 keihard is gewerkt om onze vereniging sterker te maken op alle fronten.

Ook dit jaar hebben ons bestuur en vrijwilligers zich vooral bezighouden met het verzorgen en verbeteren van de informatievoorziening over CHD, het faciliteren van contact tussen lotgenoten, belangenbehartiging op landelijk en Europees niveau en het versterken van onze organisatie en de fondsenwerving.

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

Namens het bestuur  
van PlatformCHD  
Frank Meijer  
Voorzitter



## 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 pro-

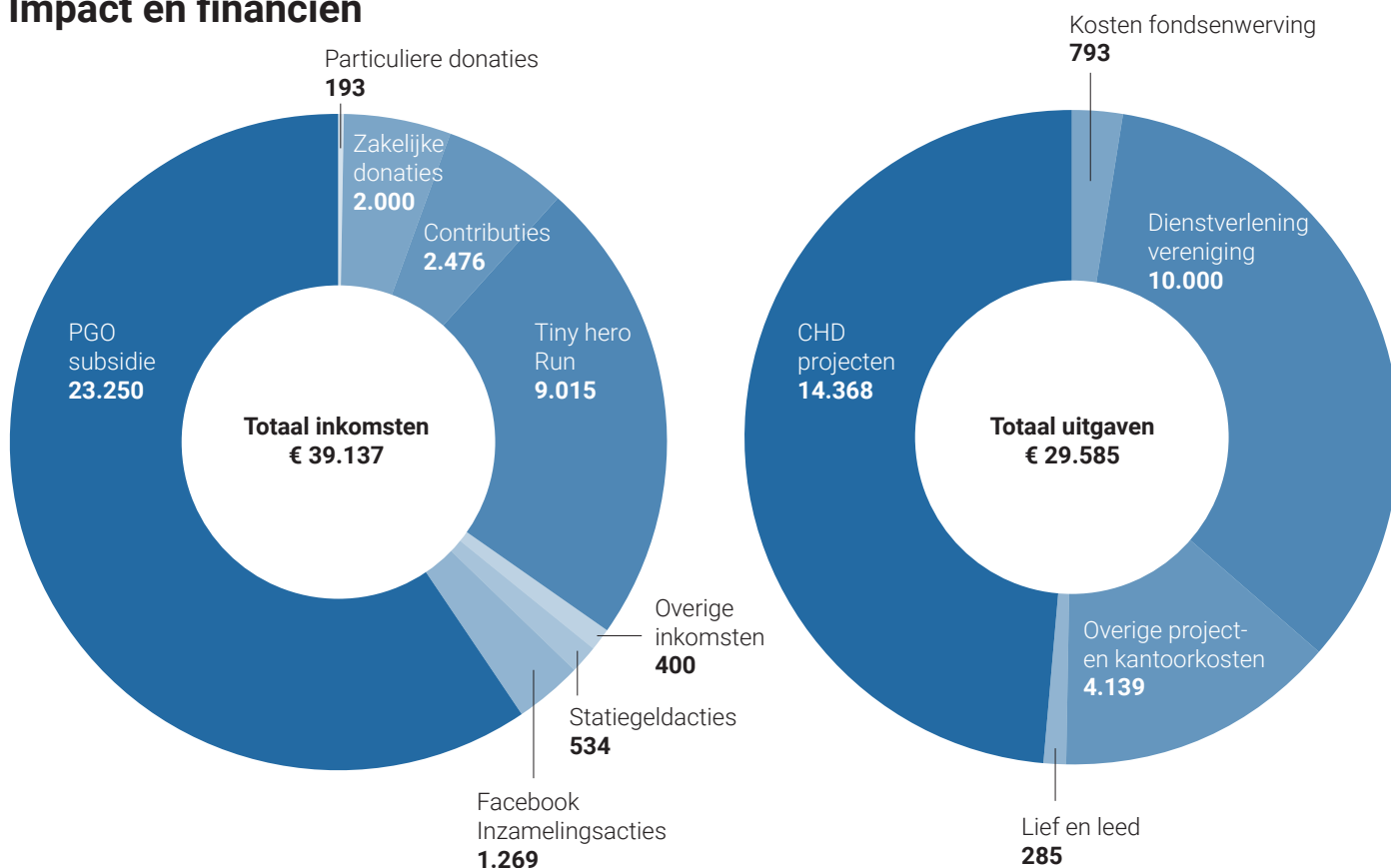
fessionals die graag het gesprek met je aangaan en je helpen waar mogelijk.

PlatformCHD organiseert lotgenotencontact via een besloten Facebook-groep en bijeenkomsten. 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.

We werken hiervoor samen met andere CHD-patiëntenverenigingen in Europa en Amerika en zijn partner van het IDEA samenwerkingsverband <https://www.idea-alliance.org/> en patiëntenvertegenwoordiger in het ERNICA netwerk van zeldzame aangeboren afwijkingen geworden.

## Impact en financiën





## Cijfers

112

(119)

Totaal leden PlatformCHD

>350

(68)

Totaal aantal donateurs

3

(5)

Totaal aantal statiegeldacties

4

(7)

Inzamelingsacties

## Leden facebook groepen per 31 december 2021

412

Nederland

36

België

448

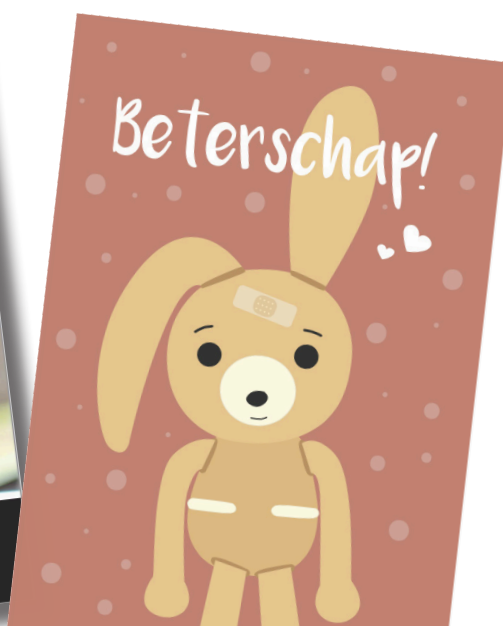
(404)

Totaal



## Projecten en onderzoek

1. Nieuwe website PlatformCHD
2. CHD-boekje voor aanstaande ouders
3. CHD-beterschapskaart
4. Plugging the gap: een onderzoek naar de mogelijkheden om foetale therapie te verbeteren
5. Diapatch: een nieuwe technologie voor het maken een patch voor het dichten van het gat in het middenrif
6. Gastlessen over CHD en patiëntenverenigingen voor studenten Geneeskunde aan de Radboudumc universiteit
7. Core outcome set van parameters waarover in CHD-onderzoeken gerapporteerd moet worden.
8. Knuffels voor CHD een hart onder de riem voor jonge ouders met een pasgeboren kind met CHD





## Samenwerkingspartners en lidmaatschappen 2020





## PlatformCHD

Boulevard Heuvelink 135-1  
6828 KL Arnhem

KvK: 65887069  
Contact@platformchd.nl  
www.platformchd.org

Steun ons en word lid van PlatformCHD





**Thuisbezorgd.nl**

Bij elke bestelling via  
Thuisbezorgd gaat  
er een commissie  
naar ons

# Sponsor onze club gratis!

**Koop je wel eens bij één van de volgende webwinkels?**



 **Expedia**  **Booking.com**

 **KLM**

 **bol.com**

 **Media Markt**

 **ABOUT YOU**

(meer shops via de website)

Ga dan voortaan eerst **naar onze clubwebsite** en klik op de SponsorKliks banner. Van elke aankoop via SponsorKliks bij een van de aangesloten winkels gaat een percentage naar onze vereniging. Zonder dat het je iets extra's kost!

**Een kleine moeite toch?**

 **SponsorKliks**  
Gratis sponsoren!

