

PlatformCHD
Jaaroverzicht

2022 in beeld





Lieve PlatformCHD-leden, donateurs, vrijwilligers en partners,

Een bijzonder jaar ligt achter ons en er belooft een mooie tijd voor ons te liggen. In dit publieksjaarverslag hebben we onze prestaties en financiën in 2022 samengevat. Ook kijken we met een schuin oog vooruit naar de jaren die komen.

Eén van de mijlpalen in 2022 is de start van onze eigen podcast: Geboren met CHD. Daarin gaan we met mensen in gesprek over CHD. De afleveringen, bijvoorbeeld over sporten en de rol van opa's & oma's, worden goed beluisterd en zijn een mooie manier om het verhaal van CHD te vertellen.

Een ander hoogtepunt waar we bijzonder trots op zijn is ons eerste magazine: CHD #01. Daarin staan veel mooie, hoopgevende en inspirerende verhalen over CHD, die we de komende tijd ook op onze website gaan publiceren.

Geïnspireerd door de mooie resultaten in 2022 gaan we verder in 2023. Eén van de momenten om naar uit te kijken is de lotgenoten contactdag op zaterdag 10 september. Door corona hebben we die dag lang niet kunnen

organiseren. We kijken er ontzettend naar uit om voor het eerst sinds 2018 weer samen te komen. Uiteraard houden we jullie via onze nieuwsbrieven en de Facebook-groep op de hoogte.

Ook vond onlangs de derde editie van de Tiny Hero Run plaats, een mooie sportieve dag die juist is ontstaan in de coronacrisis. De Tiny Hero Run is een vast evenement geworden op onze jaarlijkse kalender. We gaan daarnaast aan de slag met nieuwe afleveringen voor de podcast en na alle mooie reacties op het magazine overwegen we in 2024 een tweede editie te maken.

We blijven bovendien aandacht besteden aan (onderbelichte) problemen waar ouders en kinderen mee te maken hebben. Psychosociale zorg voor ouders is daar een voorbeeld van. Daarom organiseren we weer gedrags- en gezinsdynamiekavonden in 2023 en 2024. Voeding is iets waar veel kinderen mee worstelen, dus ook daar gaan we mee aan de slag. Dat doen we via artikelen, door veelgestelde vragen te beantwoorden en podcastafleveringen met ouders en specialis-

ten. Net als CHD in de volwassenen-fase een punt van aandacht blijft. Daarom gaan we een informatieboekje over het CHD follow-up programma voor volwassenen in het ErasmusMC maken.

Ook delen we graag dat we gaan samenwerken met drie andere patiëntenverenigingen voor een aangeboren anatomische afwijking: VOKS (slokdarmafsluiting), de Vereniging ziekte van Hirschsprung en de Vereniging Anusatresie. We gaan onder meer leren van elkaar en samen optrekken op het gebied van beleid voor zeldzame aandoeningen.

Tot slot willen we onze enorme waardering uitspreken voor jullie geweldige inzet, donaties en betrokkenheid. Steeds meer mensen weten PlatformCHD te vinden, vinden steun bij elkaar via onze fora en doen mee aan onze activiteiten, zoals de Tiny Hero Run, statiegeldbonnetjesactie en het gebruik van Sponsorkliks. We kunnen jullie hiervoor niet genoeg 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 professionals

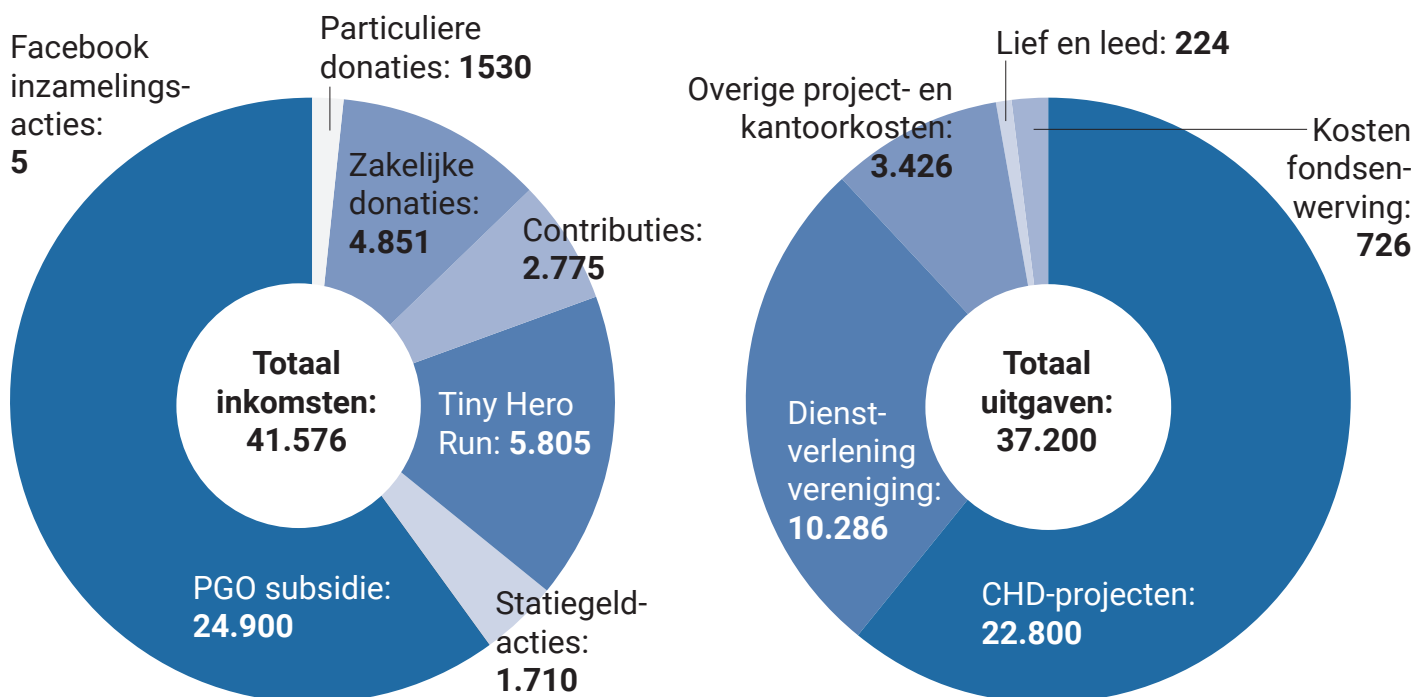
die graag het gesprek met je aangaan en je helpen waar mogelijk.

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 en patiënten vertegenwoordiger in het ERNICA netwerk van zeldzame aangeboren afwijkingen heworden.

Impact en financiën 2022





Onze cijfers per 31-12-2022

122

112 (+ 8,9%)

Totaal betalende leden

400

>350 (+14,2%)

Totaal aantal donateurs

7

Totaal aantal statiegeldacties

5

Inzamelingsacties

Leden Facebookgroepen per 31-12-2022 (+%)

449

412 (+8,9%)

Nederland

41

36 (+13,8%)

België

490

448 (+9,3%)

Totaal



Onze projecten en onderzoek

1. Podcast: Geboren met CHD (zie afbeelding rechtsonder)
2. Magazine CHD #01
3. Mijlpaalkaarten voor de bijzondere momenten in het eerste levensjaar van een kind geboren met CHD
4. Tweede editie van de Tiny Hero Run
5. Interviews met o.a. vrijwilligers, behandelaren, het Amerikaanse Tiny Hero en artikelen over wetenschappelijk onderzoek
6. Knuffels voor pasgeboren baby's met CHD in Nederland en België om ouders een hart onder de riem te steken
7. Gastlessen over CHD en de patiëntenvereniging voor studenten Geneeskunde aan het Radboudumc
8. Ouderavonden over gedrags- en gezinsdynamiek





Samenwerkingspartners en lidmaatschappen 2022





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!

Koopje wel eens bij één van de volgende webwinkels?



Expedia® Booking.com



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!

