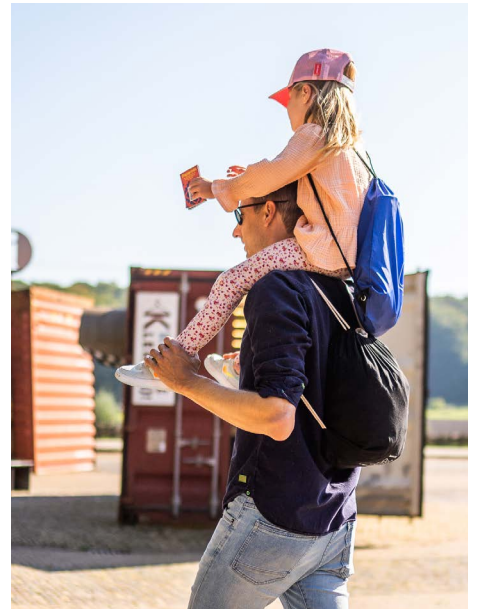


2024 in beeld



Lieve PlatformCHD-leden, donateurs, vrijwilligers en partners,

We hebben weer een bijzonder jaar achter de rug. In dit publieksjaarverslag blikken we terug op onze activiteiten en hebben we de financiën van 2024 samengevat. Ook kijken we vooruit naar de dingen die het komende jaar staan te gebeuren.

In 2024 bereikten we als patiëntenorganisatie een mooie mijlpaal: we hebben nu meer dan 150 leden. Daarnaast was de jaarlijkse familiecontactdag opnieuw een groot hoogtepunt. Met bijna 100 mensen, onder wie ook opa's en oma's, waren er twee keer zo veel aanwezigen als in 2023. Het was weer schitterende dag, met een rondleiding door het museum en veel tijd om elkaar beter te leren kennen en ervaringen uit te wisselen.

Verder zijn we in 2024 doorggegaan met het delen van ervaringsverhalen, verspreiden van informatie over een CHD en hebben we aandacht voor bijkomende (onderbelichte) problematiek. Zo hebben we onder meer podcast-afleveringen gemaakt over veerkracht en psychosociale zorg, een onderwerp waarvoor we al jarenlang aandacht hebben. Omdat we hebben geleerd dat steeds meer ouders behoefte hebben aan psychosociale ondersteuning hebben we in 2024 de trainingen gedrags- en gezinsdynamiek twee keer gegeven. Dat blijven we doen.

Daarnaast is gedragsdeskundige Edith, die de trainingen geeft, eind 2024 gestart met de begeleiding

van aanstaande ouders van een kind met een CHD. Daarin besteed zij met name aandacht aan de veerkracht van ouders en de wijze waarop zij hun andere kinderen kunnen voorbereiden op de komst van een ziek broertje of zusje en hoe zij tijdens de ziekenhuisopname (en daarna) de broertjes en zusjes kunnen betrekken en voldoende aandacht kunnen blijven geven. In 2025 gaat Edith hiermee verder en ontwikkelt zij een traumapreventieprogramma gericht op aanstaande of jonge ouders van een kind met een CHD.

Ook onze creatieve duizendpoten Margje en Chantal hebben in 2024 niet stilgezeten. Zo gaf Chantal ons tweede magazine #CHD weer vorm. Margje tekende een nieuwe aflevering van onze kinderstrip, waarbij gedragsdeskundige Edith aandacht had voor de dialogen tussen de kinderen en de ouders in de strip. Zo proberen we ouders en kinderen op een leuke en verantwoorde manier wat te leren over het leven met een CHD.

Verder hebben we in 2024 een prachtig spreekbeurtpakket ontwikkeld, dat je kunt downloaden op onze geheel vernieuwde website. Onderdeel van de nieuwe website is een apart Kids-geedeelte, met de strips van Margje, het spreekbeurtpakket en het Brussenfonds. Dat fonds is ontstaan door de prachtige actie van kinderchirurg Horst Daniels. Hij deed mee aan een ultrarun van 160 kilometer en zamelde daarmee 10.000 euro in. Gezinnen

kunnen bij het Brussenfonds een financiële bijdrage vragen voor een dagje uit voor het hele gezin of een activiteit speciaal voor een broertje of zusje (want ook zij verdienen het om soms in het middelpunt te staan).

Geïnspireerd door alle activiteiten in 2024 gaan we verder in 2025. Omdat we merken dat ons magazine voorziet in een behoefte en de digitale nieuwsbrieven ondersneeuwen in de mailbox, gaan we in 2025 elk kwartaal een verenigingsblad uitbrengen. Die zijn niet zo dik als de magazines, maar zijn wel net zo interessant, vlot leesbaar en mooi vormgegeven.

Verder gaan we aan de slag met nieuwe podcast-afleveringen, (persoonlijke) verhalen over CHD en een animatie waarin op een begrijpelijke manier aan kinderen wordt uitgelegd wat een CHD is. De actie van Horst heeft er daarnaast toe geleid dat zich een groep ouders heeft gevormd, die samen met Horst in 2025 in actie komen voor bewustwording van en fondsenwerving voor CHD.

Tot slot willen we onze waardering uitspreken voor de geweldige inzet, donaties en betrokkenheid van alle leden. Steeds meer mensen weten PlatformCHD te vinden, vinden steun bij elkaar via onze fora en doen mee aan onze activiteiten.

Namens het bestuur van PlatformCHD
Frank Meijer
Voorzitter

Onze missie

PlatformCHD is de Nederlandse en Vlaamse patiëntenorganisatie 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 een CHD? Ben je zelf met deze aandoening geboren? Of heb je een kindje verloren aan een 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 bijeenkomsten en een besloten Facebook-groep. 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 in Rotterdam en Radboudumc in Nijmegen) en de Belgische behandelende centra.

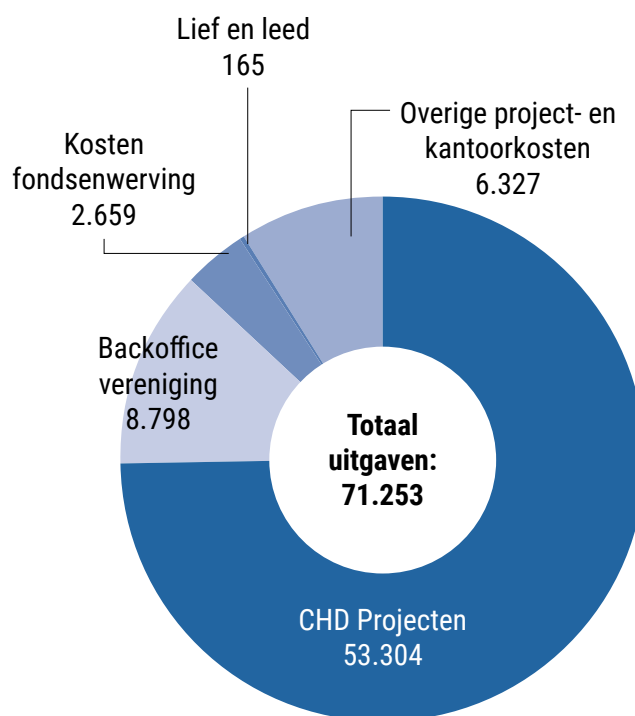
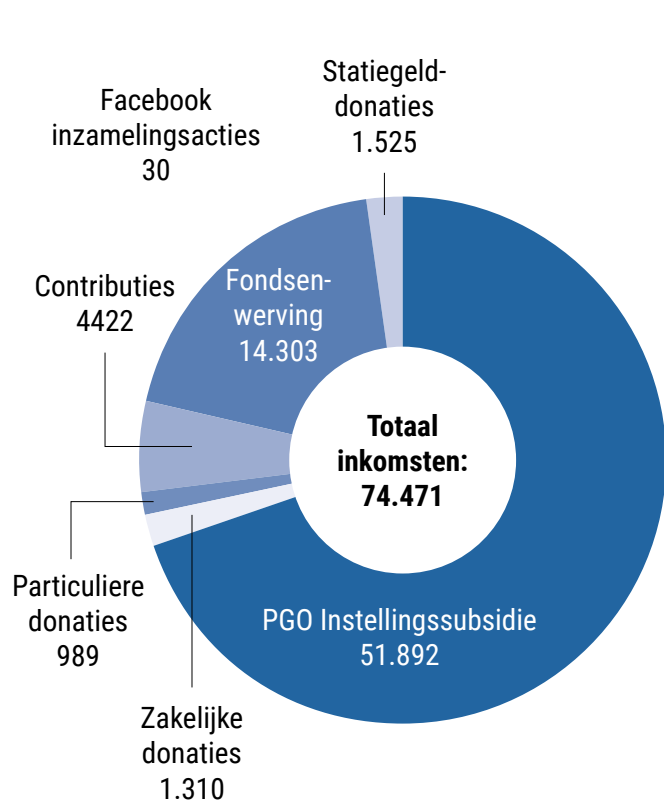
We werken bovendien samen met andere CHD-patiëntenorganisaties in Europa en Amerika, zijn partner van het IDEA samenwerkingsverband en patiëntenvertegenwoordiger in het ERNICA netwerk van zeldzame aangeboren afwijkingen.



Speerpunten binnen onze missie:

1. Lotgenoten in contact brengen met elkaar
2. Informatie over CHD delen
3. Belangenbehartiging
4. Kwaliteit van patiëntenzorg verbeteren
5. Bevorderen van onderzoek
6. Fondsenwerving

Impact en financiën



**De cijfers
van 2024****154**

Leden

416

Donateurs

6

Statiegeldacties

5

Inzamelingsacties

75

Verstuurde knuffels

82

Verkochte speldjes

7

Podcast-afleveringen

10

Nieuwsbrieven

**Leden Facebookgroepen
op 31-12-2024****506**

Nederland

41

België

547

Totaal



Onze activiteiten

Met trots kijken we terug op alle activiteiten van 2024. We hebben deze verdeeld over de speerpunten die we hebben als patiëntenorganisatie.

Lotgenotencontact

1. Op zondag 15 september 2024 was de jaarlijkse familiecontactdag in het Openluchtmuseum in Arnhem. Met bijna 100 mensen waren er meer aanwezig dan ooit.
2. Onze Facebook-groepen zijn opnieuw gegroeid. Met de groepen brengen we lotgenoten continu met elkaar in contact.
3. We hebben opnieuw knuffels verstuurd voor pasgeboren baby's met een CHD in Nederland en België om daarmee ouders een hart onder de riem te steken.

Informatievoorziening

1. We hebben 7 nieuwe afleveringen gepubliceerd van onze podcast 'Geboren met CHD', met name over veerkracht en psychosociale zorg.
2. We hebben voor de tweede keer een speciaal CHD-magazine ontwikkeld met 60 pagina's vol informatieve en interessante verhalen.
3. Onze website is compleet ver-

nieuwd. Bovendien is de informatie voor aanstaande ouders aangevuld en is er nu een speciaal deel voor kinderen, met onder meer het ontwikkelde spreekbeurtpakket.

4. We hebben gastlessen verzorgd over een CHD en de patiëntenorganisatie voor studenten Geneeskunde aan het Radboudumc (Student meets patient programma) en long- functionarissen van NVLA.
5. We geven aanstaande ouders van een kind met een CHD door middel van een boekje informatie over de aandoening, wat ze kunnen verwachten en waar ze rekening mee kunnen houden.

Belangenbehartiging

1. We hebben ons ingezet om de FE-TO-behandeling, bij aangeboren baby's met een CHD, vergoed te krijgen vanuit de basisverzekering. Helaas komt het voor dat een zorgverzekeraar die behandeling niet wil vergoeden. We staan deze families bij met raad en daad.
2. Internationaal werken wij samen met ERNICA/EURORDIS en verschillende CHD patiëntenorganisaties. Oud-neonatoloog Arno van Heijst vertegenwoordigt ons hierin.





Kwaliteit van patiëntenzorg

- 1.** We hebben de training gedrags- en gezinsdynamiek bij een CHD in 2024 twee keer aangeboden voor zo'n 6 gezinnen. Dit gebeurde onder leiding van gedragsdeskundige Edith van Gils.
- 2.** Edith is gestart met de begeleiding van aanstaande ouders, zodat zij beter voorbereid zijn op de komst van een kind met een CHD.

Onderzoekbevordering

- 1.** We hebben geholpen bij het onderzoek naar het nieuwe matje dat wordt ontwikkeld in het Radboudumc. Met het matje wordt het gat in het middenrif gedicht. Het nieuwe matje moet voor minder recidieven zorgen dan het huidige matje.
- 2.** We ondersteunen artsen en onderzoekers van de verschillende CHD-centra bij het aanvragen van onderzoeksgelden en subsidies.

Fondsenwerving

- 1.** Kinderchirurg Horst Daniels liep 160 kilometer in 24 uur en zamelde daarmee geld in voor PlatformCHD. Hij haalde ruim 10.000 euro op. In overleg met Horst is daarna een speciaal Brusenfonds opgericht. Ouders kunnen

daar een financiële bijdrage vragen voor een bijzondere gezinsactiviteit.

- 2.** Annelinde startte in 2023 met de verkoop van CHD-speldjes. De speldjes worden nu verkocht via onze webshop. Margje gaat een mooie verpakking ervoor ontwikkelen.
- 3.** Via de digitale collectebus is er 1445 euro opgehaald. De digitale collectebus is een eenvoudige manier om online te collecteren en zo geld in te zamelen voor het goede doel.
- 4.** Met statiegeldacties is in totaal 1525 euro opgehaald. Met een statiegeldactie zijn we tijdelijk het goede doel aan wie klanten van een supermarkt hun statiegeldbonnetje kunnen doneren.
- 5.** Veel mensen maakten gebruik van Sponsorkliks en Trooper, waardoor wij bijna 125 euro ontvingen. Als je via Sponsorkliks (Nederland) en Trooper (België) een aankoop doet, ontvangen wij een percentage van de uitgave of een vast bedrag, zonder dat jij iets extra's betaalt.





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**

 **MediaMarkt**

 **KLM**

 **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!



STEUN JIJ ONS
OOK VIA TROOPER?



Koop bij al jouw favoriete
webshops via onze pagina

zo krijgen wij
extra monnies!

Jij betaalt géén euro extra... maar wij krijgen wel een procentje!

JOUW VERENIGING POWERED BY 

Keep je wel eens bij één van
de volgende webwinkels?



Expedia Booking.com



bol.com

MediaMarkt

ABOUT YOU

Als den voortaan eerst onze monnie clubpagina en klik op de SponsorKlik banner. Van alle aankoop via SponsorKlik bij een van de aangegeven winkels gaat een percentage naar onze vereniging. Zonder dat het je iets extra's kost! Een kleine moeite toch?



www.platformchd.org

Ga naar onze website voor meer informatie,
lotgenotencontact of om lid te worden.

Contact opnemen kan via contact@platformchd.org