



CHERUBS
3650 Rogers Rd, #290
Wake Forest, NC 27587



Wat is CHERUBS?

Niemand weet beter hoe het is om te leven met een kindje dat geboren is met CHD, dan de ouders die zelf eerder deze ervaringen hebben meegemaakt. Het is een hele emotionele tijd die veel stress met zich meebrengt. Om te weten dat je er niet alleen voor staat, kan al een groot verschil uitmaken. CHERUBS is opgericht zodat geen één familie er alleen voor hoeft te staan.

Onze Organisatie

CHERUBS is een internationale organisatie voor families en verzorgers van kinderen en volwassenen die geconstateerd zijn met Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD). Sinds november 2008 hebben we meer dan 2600 leden in alle 50 Verenigde Staten en 38 landen. Onze bestuursleden bestaan uit de oprichter van de minimaal-invasieve chirurgie in de baarmoeder, genetische raadgevers, epidemiologen, verpleegsters, ouders van CHD overlevenden en niet-overlevenden en een aantal van de beste kinderchirurgen in de wereld. We zijn een vrijwilligers organisatie en een United States Internal Revenue Service recognized 501(c)(3) Non-Profit organisatie.

Voor meer informatie kunt u ons bereiken op:

CHERUBS
3650 Rogers Rd, #290
Wake Forest, NC 27587

Telefoon: (919) 610-0129

Fax: (815) 425-9155

E-Mail: info@cherubs-cdh.org

Website: www.cdhsupport.org

CHERUBS

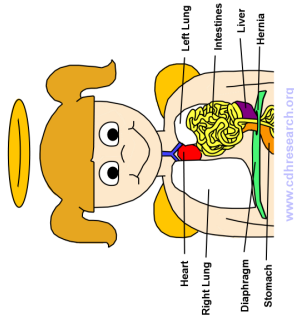
De Vereniging van Congenitale Hernia
Diafragmatica voor Onderzoek,
Bekendheid en Steun



Meer dan 1600 babies in de Verenigde Staten worden elk jaar geboren met CHD. 50% van deze babies overleven dit niet. 50% wint de strijd van CHD, maar moet nog vele gevechten aangaan. Help ons vechten tegen de strijd van Congenitale Hernia Diafragmatica.

CHERUBS is hier voor deze families, we bieden informatie aan, geven steun en bekendheid aan Congenitale Hernia Diafragmatica en bevorderen onderzoek om de oorzaak te vinden en zo deze levensbedreigende geboorte afwijking te voorkomen.

Congenital Diaphragmatic Hernia



Wat is CHD?

Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD) komt ongeveer in 1 op de 2.500 geboortes voor (1.600 gevallen per jaar in de V.S.). De oorzaak van CHD is nog steeds niet bekend. Het middenrif ontwikkelt zich in het eerste trimester van de zwangerschap en beheerst de controle van de longen om in- en uit te ademen. CHD ontstaat wanneer het middenrif zich niet goed of helemaal niet ontwikkelt. Het middenrif is niet gesloten en daardoor kunnen buikorganen zich in de borstholte bevinden. Dit belemmert de groei van de longen.

Elke patiënt die geconstateerd is met CHD is anders. De overlevingskansen hangen af van de types en het aantal organen die ontwikkeld zijn in de hernia en de hoeveelheid longweefsel dat beschikbaar is. Er zijn diverse chirurgische procedures en complicaties die zich voor kunnen doen, inclusief minimaal-invasieve chirurgie in de baarmoeder.

Ongeveer 50% van de babies die geboren zijn met CHD overleven het niet. Van de 50% die het wel overleven, liggen velen een lange tijd in het ziekenhuis, hebben problemen met de voeding, asthma en andere problemen. Enkele van de overlevenden lijden aan ernstige medische aandoeningen voor langere termijn.

CHD komt net zo vaak voor als Spina Bifida en Cystische fibrose (Taatslijmziekte) en toch wordt er maar heel weinig onderzoek gedaan en is er feitelijk geen persverslag in de media.

Wat kan CHERUBS doen voor ouders?

Driemaandelijke Nieuwsbrieven- We publiceren 4 keer per jaar nieuwsbrieven met nieuwe informatie over CHD onderzoeken, foto's en verhalen van bestaande cherubs, organisatie updates, adviezen van ouders en nog veel meer.

Naslagwerk voor Ouders- Een naslagwerk voor nieuwe ouders en ouders in verwachting, vol met informatie over CHD; definitives van veelgebruikte medische termen, adviezen en nieuws vanuit de medische onderzoeksweld.

Steun Online- Elke maand hebben ouders die toegang hebben tot het internet de mogelijkheid om live te communiceren in onze chatroom, om tips, zorgen en adviezen te delen. We hebben chats voor alle leden en speciale chats voor ouders die hun kindje hebben verloren, voor vaders en voor onze oudere cherubs en hun broers en zussen. We hebben ook forums, blogs, persoonlijke albums, listservers, databases, persoonlijk bericht system en nog veel meer om het contact te kunnen onderhouden wanneer we niet aan het chatten zijn.



Bibliotheek van Medisch Onderzoek- Onze leden hebben toegang tot onze altijd groeiende bibliotheek van medische artikelen en medische boeken over CHD en de complicaties die gepaard gaan met langdurig ziekenhuis verblijf.

Contacten Ouder-op-Ouder- Door ouders te koppelen kunnen onze leden vriendschappen opbouwen, praten en luisteren naar andere ouders, pen-vrienden hebben en hun triomfen en tegenslagen delen met andere ouders. Er bestaat een discussiegroep die toegewijd is om andere ouders online te bereiken.

Telefonische vrijwilligers- We hebben leden die telefonisch naar ouders luisteren en hen tijdens deze moeilijke tijd helpen. Ons kantoor is ook telefonisch bereikbaar om naar ouders te luisteren en vragen te beantwoorden.

Congenitale Hernia Diafragmatica Onderzoek Rapport- Onze leden hebben de mogelijkheid om deel te nemen aan onderzoeken die misschien ooit de oorzaak van CHD kunnen achterhalen. Door vragen te beantwoorden over de patiënt en zijn/haar familie, kunnen we misschien een verband vinden dat CHD kan genezen in toekomstige babies.

Doorverwijzingen- We bieden doorverwijzingen aan aan onze plaatselijke en landelijke steungroepen en medische onderzoeks bibliotheken, evenals doorverwijzingen aan ouders die meer willen weten over minimaal-invasieve chirurgie in de baarmoeder en onderbinding van de trachea.

Hoe kunt u CHERUBS helpen om families te helpen?

- Verwijs families door die te maken hebben met CHD naar CHERUBS
- Donaties zijn hard nodig en BTW aftrekbaar
- Help een evenement of fundraiser te sponsoren
- Neem deel in onze fundraisers
- Koop en draag/gebruik onze CHD Awareness artikelen en CHD Awareness lintje
- Sponsor het afdrukken of versturen van een nieuwsbrief
- Maak kopieën van deze brochure en geef ze aan de kinder- en verloskundige afdelingen in uw ziekenhuis
- Geef deze brochure aan iemand die u kent van de media
- Leer meer over CHD! Bezoek onze pagina voor informatie over Congenitale Hernia Diafragmatica

