



O que é CHERUBS?

Ninguém sabe como é a vida com uma criança nascida com CDH como outros pais e mães que passaram por essa experiência. É um período muito emocional, tenso e cansativo fisicamente. Saber que você não está sozinho (a) pode fazer toda a diferença do mundo. CHERUBS foi fundado para que nenhuma família tenha que passar por isto sozinha.

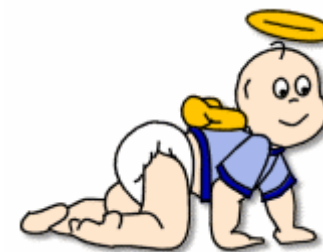
Nossa Organização

CHERUBS é uma organização internacional para famílias e acompanhantes de crianças e adultos que são diagnosticados com Hérnia Diafragmática Congênita (CDH). Em Novembro de 2008 contamos com mais de 2.600 membros nos 50 estados dos Estados Unidos da América e outros 38 países. Nossa Junta Diretiva inclui o pioneiro da cirurgia intra-uterina, geneticistas, enfermeiras, pais de sobreviventes e não-sobreviventes de CDH, e alguns dos melhores cirurgiões pediátricos do mundo. Nós somos uma organização de voluntários e reconhecida pelo Imposto de Renda Americano como uma organização beneficente não destinada ao lucro.

Para mais informações, entrar em contato com:

CHERUBS
3650 Rogers Rd, #290
Wake Forest, NC 27587
Estados Unidos
Telefone: (919) 610-0129
Fax: (815) 425-9155
E-Mail: info@cherubs-cdh.org
Website: www.cdhsupport.org

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



CHERUBS

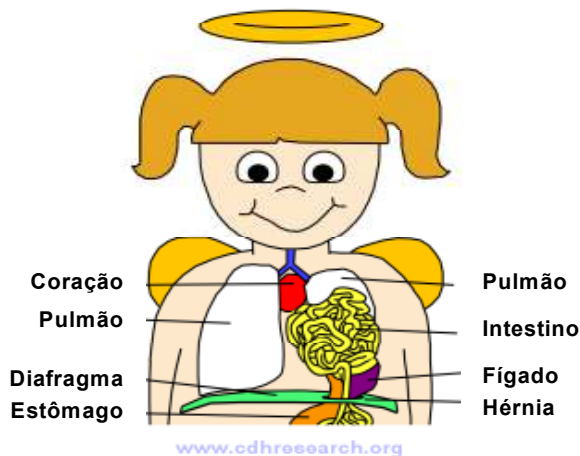
A Associação para Pesquisa,
Conscientização e Suporte da Hérnia
Diafragmática Congênita



Mais de 1600 bebês nascem cada ano nos Estados Unidos com C.D.H. 50% desses bebês não sobrevivem. 50% vencem essa guerra, mas muitos ainda têm batalhas pela frente. Ajude-nos nessa luta contra a Hérnia Diafragmática Congênita.

CHERUBS existe para ajudar essas famílias, oferecendo informação e suporte, aumentando a conscientização da Hérnia Diafragmática Congênita e promovendo a pesquisa em procura das causas e da prevenção desse devastador defeito de nascimento

Hérnia Diafragmática Congênita



O Que CDH?

A Hérnia Diafragmática Congênita (CDH) ocorre em aproximadamente 1 em cada 2.500 nascimentos (1.600 casos por ano nos Estados Unidos). A causa do CDH ainda é desconhecida. O diafragma é formado no primeiro trimestre da gravidez e controla a habilidade dos pulmões inalar e exalar. A CDH ocorre quando o diafragma não se forma ou não se fecha totalmente e uma abertura permite que os órgãos abdominais entrem na cavidade torácica. Isto inibe o crescimento do pulmão.

Cada paciente diagnosticado com CDH é diferente. As taxas de sobrevivência dependem de quais e quantos órgãos abdominais estão envolvidos no herniamento e o volume de tecido pulmonar disponível. Há vários procedimentos cirúrgicos e complicações que podem (ou não) ocorrer com cada caso, inclusive cirurgias intra-uterinas.

Aproximadamente 50% dos bebês nascidos com CDH não sobrevivem. Dos 50% que sobrevivem, a maioria irá enfrentar longas permanências em hospitais, problemas de alimentação, asma e outras complicações. Alguns dos sobreviventes sofrem de problemas médicos severos de longo termo.

CDH ocorre tão frequentemente quanto a Spina Bífida e a Fibrose Quística; no entanto pouca pesquisa vem sendo feita e a cobertura pela mídia é virtualmente inexistente.

O que pode CHERUBS fazer para os pais?

Boletins trimestrais- Nós publicamos boletins 4 vezes ao ano, incluindo novas informações sobre pesquisa da CDH, fotos e histórias reais, atualizações organizacionais, conselhos para pais e muito mais.

Guia de referência para os pais- Um guia de referência para novos e futuros pais, cheio de informações sobre a CDH; definições de termos médicos usuais, conselhos, e notícias do mundo da pesquisa médica

Suporte Online- Cada mês, pais com acesso à Internet podem se comunicar ao vivo em um “chat room”, de qualquer lugar do mundo, compartilhando dicas, preocupações e conselhos. Nós temos “chats” para todos os pais e mães membros, “chats” especiais para momentos de aflição, só para pais (homens), e os nossos “querubins” mais velhos e seus irmãos e irmãs. Nós também temos fóruns, blogs, albums pessoais, “listservs”, bancos de dados, sistema de mensagens pessoais e muito mais para ajudar-nos a manter contato quando não “chatting”.



Biblioteca de Pesquisa Médica- Nós oferecemos aos nossos membros acesso à nossa crescente biblioteca de artigos médios publicados e de livros médicos relacionados à CDH e as complicações que podem acompanhar essas longas e traumáticas hospitalizações.

Contatos Pais-com-Pais- Através de contatos entre pais, nossos membros podem construir amizades, conversar com, e ouvir a outros pais, estabelecer amizades por correspondência e partilhar com outros pais seus triunfos e atribulações. Existe um grupo de discussão dedicado a encontrar outros pais on-line.

Voluntários de Plantão- Nós temos membros voluntários de plantão para ouvir aos pais e ajudá-los nos momentos mais difíceis. Nossos escritórios também estão de plantão para ouvir aos pais e responder perguntas.

Participação na Pesquisa das Causas da CDH- Nossos membros têm a oportunidade de participar nas pesquisas que poderão, um dia, descobrir as causas da CDH. Através de respostas a questionários sobre os históricos médicos familiares e dos pacientes, nós poderemos achar causas que possam trazer a prevenção e cura da CDH em bebês no futuro.

Referências- Nós oferecemos referência aos grupos de apoio nos seus estados e municípios e a bibliotecas de pesquisa médica, assim como referências para aqueles pais que desejam aprender mais sobre cirurgia intra-uterina e ligamento traqueial.

Como Ajudar CHERUBS a Ajudar a Outras Famílias:

- Referindo CHERUBS a famílias lidando com CDH.
- Donativos são muito necessários e dedutíveis de impostos (EEUU).
- Patrocinando um evento ou uma coleta de fundos.
- Participando nas nossas coletas de fundos.
- Comprando e usando/vestindo nossos artigos e logotipo de conscientização da CDH.
- Patrocinando a impressão ou despacho pelo correio de nossos boletins.
- Fazendo cópias dessa brochura e as entregando aos departamentos de pediatria e obstetria de seu hospital.
- Entregando cópia desta brochura para alguém que conheça nos meios de imprensa.
- Aprendendo mais sobre a CDH! Por favor visite nosso Internet site para informações.

