

# Årsmelding for CDH Norge året 2023

## Styresammensetning 2023

Andrea – styreleder, sittende

Ragnhild – nestleder fra 22.09.22, trakk seg 01.10.23

Sandra – styremedlem fra 22.09.22, nestleder fra 01.10.23, trakk seg 01.11.24

Olav – sekretær, sittende

Kristina – økonomiansvarlig, sittende

Cecilie – styremedlem fra 22.09.22, trakk seg 10.10.23

Foreningen har ikke behov for 6 medlemmer i styret i forhold til foreningens størrelse, men vi håper å få inn én til to nye medlemmer for perioden 2024-2026. Vi åpnet for søknader fra interesserte den 29. januar 2024 og valg vil holdes under årsmøtet 28. februar 2024.

## Saker styret arbeider med:

- Få anerkjent CDH som en sjelden diagnose hos NKSD og i deres registre på sjelden.no og sjeldenregisteret.no.
- Få CDH inn i ORPHA-kodeverket. Dette er implementert i journalsystemet DIPS hos OUS. Pasienter som er kodet med QRPHA-koder kan innrapporteres til sjeldenregisteret, derfor er dette viktig.
- Sørge for at informasjon i form av brosjyrer og generell viten om at vi eksisterer, når alle landets fostermedisinske avdelinger.
- Gjøre organisasjonen kjent og diagnosen mindre ukjent gjennom å være synlig i media (artikler).

## Kontakt med pårørende

I 2023 har CDH Norge vært samtalepartner for fire familier og sendt ut 2 heltepakker.

## CDH Norge i utlandet

Vi har blitt kontaktet av foreldre fra både Danmark og Færøyene, da disse landene ikke har egne foreninger. Vi gir støtte der vi kan og forsøker å være en åpen kanal for de som behøver noen å snakke med også fra utlandet. Vi kan allikevel ikke gi råd eller veiledning omkring andre lands helsesystem, så tilbudet begrenser seg til chat.

## Samarbeid med andre organisasjoner

I forbindelse med stiftelsen i 2022 hadde vi god kontakt med vår søsterorganisasjon TinyHero i USA. Vi har fortsatt sporadisk kontakt, men CDH Norge står nå støtt på egne bein. Vi lar oss allikevel inspirere av det de får til og vil fortsette å holde kontakt og utveksle ideer for samarbeid. Vi ser også til CDH Sverige for inspirasjon, da de er små som oss, men har holdt på litt lengre enn oss. De ble stiftet 2. februar 2019 og feiret nettopp 5-års dag. Vi håper å opprette direkte kontakt med dem i løpet av 2024.

## Nettside

- Arbeidet med tekst og media til nettsiden er ferdig, det mangler kun å ferdigstille forsiden, så er nettsiden klar.
- Tekster, samt sider med aktuell informasjon fra styret vil holdes oppdatert fortløpende.

- Vi åpnet offisielt for registrering av medlemmer via nettsiden vår 22. september 2023.