Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 151 december 2015

Nye tilbud:

Højskole for store og små

Børnehospice

Teenageoprør og hjertesygdom:

GIV DIT BARN LOV TIL AT STÅ PÅ EGNE BEN

TID TIL SAMMENHOLD OG FÆLLESSKAB ...

Her midt i den søde vintertid er det atter tid til at reflektere over året, der snart er gået.

På de følgende sider kan du læse mere om en række af nye tilbud til både hjertebørn, søskende og forældre – at Hjerteforeningen og Børneklubben i den grad har fokus på hele familien er meget tydeligt i vores indsats i de kommende år.

Det nye tilbud, Højskole for både store og små, er lige nu ved at tage form. Arrangementet løber af stablen 20.-22. maj 2016 på vandrehjemmet Danhostel Ishøj Strand. Læs mere side x.

Søskendeweekend i Fredericia sidst i oktober blev et tilløbstykke uden sammenligning. Holdet bag de stærke frivillige kræfter har heldigvis sagt ja til at gentage succesen i 2016. Læs mere side x.

Efter et nyligt overstået Nordisk møde på Island, hvor bl.a. Anja B. Andersen fra bestyrelsen deltog, er forberedelserne til Nordisk Ungdomslejr, NYC, i Finland 2016 ved at være på plads. Nordisk møde bliver i 2016 afholdt i Danmark. Læs mere side x.

I Region Hovedstaden er der også gode takter: Hvor er det dog skønt at bemærke den flotte tilslutning til de nye tiltag – et veloverstået Juletræsarrangement og intentioner om en fast mødregruppe for hjertebarnsmødre, samt planer om at etablere en gruppe for forældre til unge med hjertesygdom.

Mon ikke det på generalforsamlingen i januar 2016 bliver kamp om at være med til at udvikle nye aktiviteter til gavn for medlemmer i Hovedstadsområdet? Stor tak til kontaktpersonerne i Hovedstaden, som har gjort det muligt!

Vi håber, at I vil støtte op om de mange fine arrangementer, som afvikles rundt omkring i regionerne. Følg med på de regionale sider og i opslag på vores hjemmeside.

På et mere overordnet plan er Hjerteforeningens vedtægter blevet trimmet, også i forhold til børne- og ungeindsatsen. De overordnede linjer er nu ved at være på plads, og Børneklubben har arbejdet tæt sammen med de andre landsdækkende patientklubber, Hjerte-Lungetransplanterede og ICD-klubben, om at sikre, at vi – trods trimningen – ikke mister Børneklubbens vigtige arbejde og aktiviteter rundt omkring i vores regioner. GUCH får desuden sine helt egne vedtægter, samtidig med at der fortsat vil være et tæt samarbejde mellem GUCH og Børneklubben om at bevare den naturlige og vigtige overgang fra barn til ung. Hovedtrækkene i de nye vedtægter bliver præsenteret for Hjerteforeningens repræsentantskab 28. maj 2016.
Nye handleplaner for børne- og ungeindsatsen er også på vej: På landsmødet i september blev de overordnede handleplaner gennemgået. Derfor er vi nu snart nået så langt, at de kan indgå i det videre arbejde i Børneklubben. Hjerteforeningens Hovedbestyrelse siger i december endeligt ja til den samlede indsats på børne- og ungeområdet: Lad os tage de positive briller på i arbejdet med at fremme vores vigtige sag!

Jeg vil til slut benytte lejligheden til at ønske alle en rigtig glædelig jul og et godt og helsebringende nytår.

Tak for samarbejdet i det år, som snart er gået. Lad 2016 være året, hvor vi får styrket det vigtige arbejde i Børneklubben. Både de landsdækkende tiltag, men så sandeligt også ude i regionerne. Det er her, vi kommer tæt på hinanden som medlemmer.

De hjerteligste hilsner,
Formand Michael Thiessen,
Hjerteforeningens Børneklub.

HJERTEFORENINGENS BØRNEKLUB
Familier med hjertesyge børn og unge

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000
Forsidefoto: Lillian Riber Rasmussen.

Næste nummer udkommer 2x. marts
Deadline 1. februar

Børneklubbens kontaktadresse
Hjerteforeningens Børneklub
v. formand Michael Markvardt Thiessen
Siimvej 25, 8680 Ry
Tlf. 29 26 96 07
formand@hjertebarn.dk

Børneklubbens hjemmeside
www.hjertebarn.dk

Hjertebarnets redaktion
Redaktør: Monica C. Madsen (DJ)
mail@monicamadsen.dk
Redaktør frivillige bidrag: Mie Westerberg
bladet@hjertebarn.dk

Udgiver
Hjerteforeningen
Vognmagergade 7
1120 København K
tlf. 70 25 00 00
www.hjerteforeningen.dk

En af Hjertebarnets faste læsere: Ingrid på 3 år fra Frederikshavn er født med AVSD og stortrives i dag.

TEENAGEROPRØR OG HJERTESYGDOM 4

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 6
Hjerterum til forældre i Næstved 6
Søskendeweekend – en succes 7
Højskole for store og små 7

NYT BØRNEHOSPICE I KØBENHAVN 9

NYT FRA BØRNEHJERTEFONDEN 9
Ny projektleder i Børnehjertefonden 8

HJERTEUNG 10
Styrkeprøven 10
HeartTeens 10
Nordisk Ungdomslejr 2016 i Finland 11

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 12
"JEG ER BLEVET STÆRK AF AT STÅ ALENE"

NYT FRA REGIONERNE 15
Kalenderen 19
Bliv medlem af Børneklubben 19
Kontakt 20

Teenageroprør og hjertesygdom:

GIV DIT BARN LOV AT STÅ PÅ EGNE BEN

- Når man bliver teenager, er det meget vigtigt, at man får mulighed for at løsrive sig fra sine forældre, så man kan blive et voksent, selvstændigt menneske, forklarer psykolog Anne Hvarregaard Mose fra Hjerteforeningens Rådgivningscenter i Aarhus.

Af journalist Monica C. Madsen

Du gør din teenager en bjørnetjeneste, hvis du ikke skridt for skridt giver dit barn større og større selvbestemmelse – uanset om det har en alvorlig sygdom eller ej, understreger psykolog Anne Hvarregaard Mose.

Hun er netop blevet ansat i Hjerteforeningens Rådgivning Aarhus, og har i 11 år arbejdet med diabetesunge og deres forældre på Skejby:

- Hvis man som ung ikke får mulighed for stå på egne ben og prøve kræfter med at træffe sine egne valg, lærer man ikke at blive selvkørende og tage ansvar for sig selv og sit eget liv. Derfor er det afgørende vigtigt, at man som teenager får mulighed for at gennemgå de faser, hvor man gør oprør mod sine forældre og får skåret navlestrengen over. Uanset om man har en alvorlig sygdom eller ej, forklarer hun.

Oprør giver selvstændige børn

At mange børn i puberteten begynder at gøre oprør mod de regler, mor og far sætter for dem, skyldes blandt andet, at de i højere og højere grad spejler sig i de andre unge, de er sammen med i hverdagen, og mindre og mindre i forældrene og familien derhjemme:

- Derfor er det meget vigtigt, at du får mulighed for at gøre det samme som andre unge, når du bliver teenager – og samtidig er det rent psykologisk et vigtigt led i din udvikling til at blive et selvstændigt voksent menneske.

I mange familier giver oprørsfaserne imidlertid konflikter, fordi forældrene halter bagefter i forhold til den unges udvikling:

- Vi forældre bliver typisk ved med at se vores unge som små børn, vi skal beskytte og værne om, mens vores unge selv opfatter sig som næsten voksne, der ikke behøver os til at træffe beslutninger for dem, forklarer Anne Hvarregaard Mose.

Kæmper hårdt for friheden

Har man en teenager med en kronisk diagnose kan det være en særlig stor udfordring at slippe sit barn, fordi man af gode grunde er ekstra varsom i forhold til, om barnet nu også er 100 procent parat til at klare sig på egen hånd.

- Derfor må nogle hjerteunge kæmpe hårdere for at opnå samme frihed som andre unge – og dermed også kæmpe hårdere for få lov at blive voksne, pointerer Anne Hvarregaard Mose.

Jo større modstand, de unge møder, desto større oprør gør de nogle gange: Oprørske unge med kroniske sygdomme kan f.eks. reagere ved at skubbe de hensyn til sygdommen til side, som deres forældre ønsker, at de skal tage, fordi sygdommen dermed spænder ben for, at de kan gøre det samme som deres venner.

Nogle unge lader også i perioder være at tage deres vigtige medicin, fordi den minder dem om, at de er anderledes og har begrænsninger, som andre unge ikke har: For dem føles behovet for at kunne handle impulsivt, ubekymret og eksperimenterende endnu mere livsvigtigt end at passe sin sygdom.

Når angsten bliver for stor

- For mange unge er det et fiktivt regnestykke, at man kan dø tidligt eller få alvorlige begrænsninger senere i livet ved at leve hårdt i teenageårene. Det er en af grundene til, at nogle ikke passer deres medicin i perioder, forklarer Anne Hvarregaard Mose.

Men som forældre skal man ikke tage fejl og tro, at børnene derfor ikke selv er bekymrede, advarer hun:

- Vel er de så! Det er bare for overvældende en viden for dem at leve med, og det kan udløse så stor angst, at de skubber den fra sig og ignorerer den. Og bliver man alligevel som forældre ved med at skubbe på med de argumenter, der prikker til angsten, kan man risikere, at den unge går kontra og vender ryggen fuldstændigt til det faktum, at han eller hun har en hjertesygdom, som det er vigtigt at tage hensyn til.

Hjerteforeningens psykolog Anne Hvarregaard Mose.

Dialog er løsningen

Som forældre kan det derfor være en meget svær afvejning, hvor meget man skal slække på tøjlerne:

- Det er en kæmpe udfordring at bevare den nødvendige is i maven, hvis man har en teenager, der i en periode sløser med sin medicin eller vender ryggen til de begrænsninger, som det er vigtigt at acceptere, hvis man vil være sikker på en god prognose på den lange bane. Og selvfølgelig skal man som ansvarlig forældre ikke se i gennem fingre med uansvarlig opførsel. Men vi risikerer at lukke os selv totalt uden for indflydelse, hvis vi kun forsøger med at bestemme eller skræmme, pointerer hun.

Dialog er derfor nøgleordet i hendes råd til bekymrede forældre med oprørske teenagere:

- Du skal ikke være i tvivl om, at dit barn kender risikoen. Kunsten er at få ham eller hende på banen og lære ham eller hende at reflektere. Derfor er den bedste vej gennem konflikterne at man taler sammen på en ligeværdig måde: Selvom man er en livsklog, gammel forælder, der bare har lyst til at trumfe sin holdning igennem, er det vigtigt, at man inviterer til en snak, hvor man respekterer, at den unge har andre behov, som man skal finde ud af at komme i møde.

Man kan f.eks. invitere sit barn til selv at byde ind med en løsning ved at sige: "Jeg kan godt forstå, at du gerne vil til fest og drikke dig fuld sammen med dine venner, men jeg er jo bekymret for dig – hvordan kan vi finde en model, hvor du stadig kan leve dit liv, som du gerne vil, samtidig med at jeg ikke behøver at være så bekymret for dig?". Og så kan barnet f.eks. svare, at det kan ringe hjem ind i mellem, eller at I kan lave en aftale om, hvor meget alkohol, barnet må drikke.

- Hvis du giver dit barn medansvar for at finde en løsning på problemet, styrker du dit barns selvstændighed, understreger hun.

Overse ikke de nemme unges behov

Omvendt: Har ens teenager IKKE behov for at gøre oprør, er det vigtigt at man motiverer dem til en større selvstændighed. Nogle unge med alvorlige diagnoser tager så store hensyn til deres forældre, at de indordner sig i stedet for at tage de naturlige selvstændighedskampe, fordi de ikke vil belaste forældrene med flere bekymringer.

PSYKOLOGENS RÅD TIL TEENAGEFORÆLDRE

- Dialog, lydhørhed og åbenhed er vejen frem, når teenagekonflikterne går i hårknude. Anerkend dit barns behov, og giv samtidig udtryk for din bekymring. Bed derefter barnet komme med bud på en løsning, hvor både dit og barnets behov bliver tilgodeset.
- Pas på med at gøre hjertesygdommen til omdrejningspunktet for alle konflikter mellem dig og din teenager: Mange problemer er almindelige pubertetskonflikter, som også forældre til børn uden hjertesygdom oplever.
- Undgå at blive den kontrollerende politibetjent, der hele tiden minder dit barn om hans/hendes begrænsninger og sygdom. Er din teenager f.eks. træt af dine spørgsmål om, hvorvidt han/hun er træt, har spist, er ok i dag osv., kan I aftale, at han/hun selv melder ud, når de kommer fra skole – at du f.eks. kun spørger efter kl. 20 om aftenen, hvis han/hun ikke selv har sagt noget inden da.
- Spørg din teenager, hvad han/hun gerne vil have din hjælp med, og hvad han/hun gerne vil have, at du ikke blander dig i. Hvis han/hun f.eks. ikke orker, at du ikke hele tiden snakker om hjertesygdom, problemer og bekymringer, så aftal et bestemt tidsrum, hvor I kan snakke om problemerne. F.eks. en halv time hver søndag eftermiddag.
- Vær opmærksom på, hvor mange af dine bekymringer, du involverer dit barn i: Skån dit barn for bekymringer, som kun er dine – det er dit problem, at du er bekymret, ikke dit barns. Derfor skal du løse det på egen hånd – ikke ved at involvere dit barn i det: Du får dit barn til at føle sig som problemet, hvis du læsser bekymringen over på ham eller hende. Få i stedet luft for den ved at snakke med andre voksne eller en psykolog om den.
- Snak med andre forældre Børneklubben og få råd og sparring.

Du eller dit barn kan også bede om et gratis samtale med Hjerteforeningens psykolog i rådgivningscentrene i Aarhus og København, hvis I har behov for at vende problemerne med en professionel. Se psykologernes telefonnumre på bagsiden af bladet.

Nogle unge kan også reagere ved at trække sig tilbage fra gruppen af jævnaldrende og knytte sig stærkere til familien derhjemme, så de ikke får samme mulighed som andre unge for at socialisere sig og udvikle sig som selvstændige individer.

I de tilfælde råder Anne Hvarregaard Mose til, at man i det daglige er opmærksom på at give dem små skub i retninger, der gør deres liv større:

- Opmuntr og motiver den unge til at tage større ansvar for sig selv, til at tage kontakt til andre unge, til at melde sig ind i foreninger og til fritidsinteresser, til at gå med til fester osv. Og begynd at behandle dem som selvstændige individer derhjemme – spørg til deres behov, tag hensyn til dem og vis dem, at du opfatter dem som voksne, der er i stand til at tage selvstændig stilling.

Start tidligt

Generelt råder hun desuden til, at man – allerede mens børnene er små – lægger grunden til, at de kan udvikle en god selvstændighed og ansvarsfølelse.

- Børn er selvfølgelig forskellige, og for nogle børn vil det føles mere naturligt at tage ansvar for sig selv tidligt, mens andre hellere vil overlade beslutningerne til mor og far. Men det er altid en god idé at stimulere dit barns evne til at træffe selvstændige valg, allerede mens det er lille. Og at være lydhør, når barnet vil noget andet. Ikke at barnet automatisk altid skal have sin vilje, men lærer du dit barn at argumentere for sin sag og indgå aftaler og kompromisser, har du banet vejen for, at I bedre kan håndtere konflikterne, når dit barn kommer i puberteten. Selvom dit barn har en alvorlig diagnose, og du gerne vil beskytte det, er det vigtigt at du er opmærksom på at give ham eller hende tilpas med udfordringer og ansvar – dvs. måske en smule mere ansvar, end du som bekymret forældre tror, at dit barn kan magte: Lad barnet prøve at tage bussen selv til fritidsaktiviteten, købe ind alene i supermarkedet med seddel, mens du står udenfor, eller tage med på lejrskole med en aftale med læreren om, at du kommer med det samme, hvis det ikke går. Ros også dit barn rigtig meget, når det klarer tingene godt, så det får mod på at gøre flere ting på egen hånd.

Søskendeweekend:

"JEG VIL MED NÆSTE ÅR!"

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Sådan lød det, da 23 søskende til hjertebørn skiltes efter en fantastisk weekend på Fredericia Vandrehjem. Formålet med weekendturen var, at søskende til hjertebørn kunne møde andre i samme situation som dem selv, blive forkælet, hygge og få en god oplevelse sammen. I løbet af weekenden var der også arrangeret en samtaleworkshop, hvor en psykolog fra Børn, Unge og Sorg sammen med en sygeplejerske fra Hjerteforeningens Rådgivning lavede aktiviteter med børnene for at hjælpe dem med at sætte ord på det, der kan være svært, når man vokser op med en hjertesyg søster eller bror. Selv om flere af børnene ikke kendte hinanden inden weekenden, blev der hurtigt dannet nye ven-

skaber på tværs af alder, køn og geografi, så der blev udvekslet telefonnumre, facebook-profiler og krammere, da børnene sagde farvel søndag eftermiddag.

Der var stor tilslutning til weekendturen: Vi havde egentlig kun 15 pladser, men vi kunne heldigvis skaffe ekstra senge, så alle 23 interesserede søskende kunne komme med. Ved evalueringen af weekenden sagde børnene, at det bedste ved weekenden var "det alt sammen", og de havde flere gode ideer til fremtidige weekendture som f.eks. udvidelse af aldersgruppen, mulighed for at vælge forskellige aktiviteter, længere tid sammen, og mere bacon & æg. De gode ideer tager planlægningsgruppen med videre til planlægning af weekendturen for søskende i 2016.

Weekendtur for søskende er en del af projektet "Tale- og Frirum til hjertebørn og søskende", som er finansieret af bl.a. Egmont Fonden.

HØJSKOLE FOR STORE OG SMÅ

En weekend, hvor hjertebørn, søskende og deres forældre kan være sammen om sjove, spændende og givende aktiviteter for krop og sjæl – og samtidig møde andre hjertebarnsfamilier. Det er idéen bag Hjerteforeningens Børneklubs nye initiativ Højskole for Store og Små.

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Højskolen afholdes for første gang 20.-22. maj 2016 på Danhostel Ishøj Strand. Temaet er motion, kost og trivsel, og det vil byde på oplevelser for hele familien.
Som deltager kan du vælge mellem forskellige aktiviteter, der både giver mulighed for at bruge kroppen, teste smagsløgene, slappe af, grine, og snakke om det, der kan være svært.
Aktiviteterne er lagt an på, at børn og forældre deltager sammen, og i alle aktiviteter kombineres ny viden med praktiske øvelser for både børn og voksne. Forældre er velkomne til at vælge forskellige aktiviteter.
Frivillige børnepassere passer desuden gerne de børn, der ikke har mulighed for at være med i bestemte aktiviteter pga. deres alder eller andet – der er legeplads, hoppepuder mm. på stedet.
Hjerteforeningens Børneklub håber, at Højskole for Store og Små kan blive en årligt tilbagevendende begivenhed, som giver hjertebarnsfamilier mulighed for at få ny forståelse og skabe netværk med andre hjertebarnsfamilier.
For tilmelding og praktiske oplysninger, se www.hjertebarn.dk. For yderligere information er I velkommen til at kontakte Anja Bech Andersen, b-medlem@hjertebarn.dk, tlf. 61991890 eller Mettine Due på mettined@hjerteforeningen.dk, tlf. 33670040.

Det praktiske:

Tilmeldingsfrist er senest 15. marts 2016. Du tilmelder din familie ved at udfylde det elektroniske skema på www.hjertebarn.dk. Tilmeldingen er bindende og foregår efter først til mølle-princippet. Der er plads til 30 familier. Kommer der flere tilmeldinger, end der er plads til, opretter vi en venteliste. Ved tilmeldingen skal du afkrydse, hvilke aktiviteter, I ønsker at deltage i.
Pris pr voksen 500 kr. Pris pr barn (0-17 år) 125 kr. Prisen inkluderer mad, overnatning og undervisning. Børn med særlige behov for hjælp eller støtte kan medbringe egen handicaphjælper. Transport til og fra Ishøj Vandrehjem samt drikkevarer til maden er ikke inkluderet.
I bliver indkvarteret i familieværelser med 4-6 senge. Linnedpakke kan lejes for 65 kr. pr person. Såfremt I ønsker at leje linned på stedet, skal I oplyse det, når I tilmelder jer. Der er også kun et begrænset antal høje stole til rådighed på stedet, så medbring så vidt muligt gerne selv stol.
Højskolen afholdes med økonomisk støtte fra bl.a. Egmont Fonden, Ø-stifterne og 5. juni Fonden.

FREDAG 20. MAJ			
18.30	**MIDDAG OG HYGGE**		
LØRDAG 21. MAJ			
8.00 – 9.00	**MORGENMAD**		
	AKTIVITET 1	AKTIVITET 2	AKTIVITET 3
9.00 – 12.00	**Leg med familieyoga** Tag dit barn i hånden og kom til familieyoga, hvor vi skal lege, grine og mærke hvordan det føles at komme helt ned i gear. Via yoga-øvelser, sjove lege og fokus på åndedræt vil vi udforske, hvad det er, yoga kan gøre for krop og sjæl. Yoga i en tidlig alder fremmer selvværd, indlæring og kropsbevidsthed. Børn (og voksne) kan få utrolig meget ud af at dyrke yoga: fleksibilitet, styrke, koordination, balance, øget koncentration, afbalanceret sind og kropsbevidsthed. Minimumsalder: 3 år Underviser: Chalotte Runge, grundlægger af Motorikcenter.dk.	**Viden og praksis om fysisk motion for hjertebørn** Lær at mærke forskel på gode og dårlige symptomer. Hvad er hjertesygdom, og hvad er dårlig kondition? Få praktisk erfaring med motion, og sæt mål for hjertebarnets motion. Hvad må og hvad kan hjertebarnet? Underviser: Martin Walsøe, udviklingsfysioterapeut, Hjerteforeningen.	**Kost – fokus på småtspisende** Få inspiration til, hvordan I laver energitæt kost til hjertebarnet. Hvordan laver vi en energiholdig madpakke? Hvordan kan vi tilsætte energi til hjertebarnets mad, uden at skulle lave forskellig mad til familiens medlemmer? Hvad gælder for hjertebørn ift. fedtstoffer? Underviser: Inger Nielsen Larsen, klinisk diætist, Hjerteforeningen.
12.00 – 13.00	**FROKOST**		
13.00 – 17.00	Når familien rammes Modul for forældre: Når ens barn får en hjertesygdom, rammer det hele familien. Hvordan støtter man som forælder bedst muligt såvel det syge barn som de raske søskende? Hvordan finder man balancen mellem at tale om sygdommen og holde pauser fra sygdommen? Hvad er normale reaktioner på sygdom i familien, og hvornår kan man som forælder eller barn have brug for professionel hjælp? Hvordan håndterer forældre bedst muligt indbyrdes at have et sygt barn – og hvordan håndterer man eventuelle forskellige måder at reagere på? Modul for børn/unge: Når man er hjertesyg – eller når man er rask søskende – kan man have brug for at tale med andre i samme situation. Blandt andet fordi man på nogle områder ikke ligner sine jævnaldrende, og fordi der kan være tanker og følelser, man synes er svære at dele med sine forældre eller søskende. I grupperne er der mulighed for at tale om de tanker, følelser og behov, man kan have. Der er også mulighed for at få inspiration fra andre i gruppen, bl.a. i forhold til hvordan man håndterer at leve med en hjertesygdom eller at være søskende til en hjertesyg. Der er moduler for hjertebørn, og der er moduler for søskende. Modulerne er inddelt i aldersgrupper for 6-9 årige, 10–13 årige og 14–17 årige. Efterfølgende fælles familieopsamling. Undervisere: Psykologer fra Børn, Unge & Sorg, sygeplejersker fra Hjerteforeningens Rådgivning samt børnefaglige frivillige .		
17.30 – 18.00	Styrkeprøvens cykelhold Mød hjertebørnene på Styrkeprøvens cykelhold, når de kommer retur fra dagens cykeltræning, og lær mere om Børnehjertefondens Styrkeprøve.		
18.30	**MIDDAG & HYGGE**		
SØNDAG 22. MAJ			
8.00 – 9.00	**MORGENMAD**		
	AKTIVITET 1	AKTIVTET 2	AKTIVITET 3
9.00 – 12.00	Rytmik Hop, dans, syng, spil, sans, grin og mærk din krop. Rytmik er musik, leg og bevægelse i én stor og skøn sammenblanding. Vi får sved på panden, når vi f.eks. tager til Afrika og lærer vilde dyr at kende. Vi leger også stillelege med god tid til at komme ned i gear og mærke hele kroppen. Med legene fokuserer vi på de primære sanser og børnenes grundlæggende motoriske udvikling. Rytmikken er for både børn og voksne – fokus er på at have en god stund sammen. Legene foregår på børnenes præmisser, og alle kan være med. Underviser: Pernille Germansen, rytmiklærer .	Bålmad og mindfulness Leg, nærvær, ro og viden! I hverdagen kan det nogle gange være svært at få tid til fordybelse og nærvær med sin familie. En tur ud i naturen kan være med til at give den ro, der skal til, så man får et lidt større overskud. På turen ud i naturen vil I få sjove oplevelser sammen – og samtidig gode ideer til, hvordan naturen kan bruges til at skabe ro og nærvær. Underviser: Naturvejleder Tomas Vilstrup og mindfulness-lærer Dorthe Djernis.	Humor og trivsel Vi får besøg af hospitalsklovne og får indblik i, hvordan humor og sjov er en vigtig del af trivsel og bedring ved sygdom. Udgangspunktet for workshoppen er derfor, hvordan man kan bruge humoristiske elementer fra hospitalsklovnens virke derhjemme – dvs. hvordan man kan bruge humoren aktivt til en bedre hverdag med sygdom. Målet med workshoppen er at blive mere bevidst om at spotte og se mulighederne for det sjove og fjollede i en hverdag med sygdom, og at turde gribe muligheden for at bringe glæde og fjolleri ind i den. Workshoppen byder både på oplæg og øvelser, hvor både børn og voksne får rørt sig lidt. Underviser: Danske Hospitalsklovne
12.00 – 13.00	**FROKOST & FARVEL**		

NYT BØRNEHOSPICE I KØBENHAVN

Lukashuset er et nyt børnehospice i Hellerup ved København, som nu tilbyder hjælp til familier fra hele landet med et alvorligt sygt barn, som står midt i kompliceret og livstruende sygdomsforløb.

At skabe trygge rammer, som giver familier med livstruende syge børn en god livskvalitet og så normalt et familieliv som muligt med samvær, hygge, leg og tumlen – og med plads til at være ked af det og bange på dårlige dage, og til at være glad og lettet på gode dage.

Det er formålet med børnehospicet, Lukashuset, som den kristne organisation Sankt Lukas Stiftelsen står bag. Stiftelsen har i forvejen mange års erfaring med at drive hospice for voksne.

I Lukashuset er der ansat både læger, sygeplejersker, pædagoger, fysioterapeuter samt en psykolog og en præst, som kan hjælpe med pleje, støtte, lindring og livskvalitet i hjemlige rammer til børn og unge med livstruende sygdomme og deres familier.

Personalet har særligt fokus på at se barnet bag diagnosen, og på at give både barnet og familien den støtte og hjælp, de har brug for her og nu.

- Lukashuset er et kærkomment initiativ, som mange hjertebarnsfamilier med alvorligt og livstruende syge børn vil få glæde af, siger Michael Thiessen, formand for Hjerteforeningens Børneklub:

- For de familier, som står i den meget, meget svære situation, kan Lukashuset være en stor lindring og hjælp, fordi de her får hjælp og ro til komme gennem den svære periode.

Hjerteforeningen og flere andre patientorganisationer har støttet det gode initiativ med til at oprette det nye børnehospice. Hospicet har plads til fire familier ad gangen – formentlig vil de fleste stå midt i et kompliceret og alvorligt sygdomsforløb, og nogle vil måske stå overfor en livsafslutning. Lukashospicet modtager patienter fra hele landet og er gratis.

Hver familie får deres egen bolig – to sammenhængende stuer, som er indrettet med blød sofagruppe, spisebord, senge og tv, så familien er samlet ét sted. Lukashuset har også flere fællesrum, bl.a. med et stort karbad og et fysioterapirum. I Lukashusets gamle park er der også legeplads, trampolin, kravletunnel, soppebassin og sansehave.

Læs mere om børnehospicet på www.sanktlukas.dk

Ny projektleder i Børnehjertefonden

Rikke Morthorst er i august blevet ansat som Børnehjertefondens nye projektleder. Hendes opgave er at sætte nye projekter og initiativer i gang, der giver hjertebørn og deres familier en bedre livskvalitet og bedre vilkår, f.eks. de nye Natur og nærvær-projekter, og at støtte op om Styrkeprøven og de øvrige aktiviteter, som har flere år på bagen. At uddanne unge GUCH'ere til at rådgive andre unge hjertesyge, er også et vigtigt punkt på Rikkes dagsorden lige nu.

- En af de særligt fine sider ved mit nye job som projektleder i Børnehjertefonden er, at jeg arbejder sammen med så mange engagerede frivillige. For når vi løfter i flok, kan meget mere lade sig gøre, forklarer Rikke.

Rikke er 41 år og har tidligere ledet et stort projekt for Rockwoolfonden, hvor målet var at styrke folkeskoleelevers sundhed – både fysisk og mentalt. Hun er desuden kandidat i idræt og ernæring. Rikke bor i Espergærde med sin mand og tvillingerne Mathilde og Magnus på 7, samt Emilie på 3.

HAR DU HØRT OM STYRKEPRØVENS CYKELHOLD?

Af projektleder Rikke Morthorst, Børnehjertefonden

Er du over 14 år og har en hjertefejl, og har du lyst til at være med på et cykelhold, er Styrkeprøven måske lige noget for dig! Vi mødes fem gange om året, hvor vi træner til to forskellige cykelløb, og vi finder også tid til at hygge os sammen.

Ved årets første samling får du udleveret cykel, cykeltøj, cykelhjelm, pumpe og ekstra slanger. Børnehjertefonden dækker også alle udgifter i forbindelse med overnatning, mad og drikke samt deltagergebyr til cykelløbene. Transportomkostninger i forbindelse med samlingerne kan evt. dækkes. Som ny på holdet koster det 2.000 kr. at deltage – har du været med før, koster det 1.000 kr.

Datoer for samlingerne i 2016

9.-10. april (Holte)
21.-22. maj (Ishøj)
11.-12. juni (Tilst inkl. deltagelse i Langelinjeløbet)
13.-14. august (Vejle)
3.-4. september (Taastrup inkl. deltagelse i Tour de Vest).

Som deltager skal du mindst deltage på 4 af de 5 samlinger, og i begge motionsløb – "Langelinjeløbet" og "Tour de Vest". Du skal også løbende udfylde din træningsdagbog, og du må ikke ryge eller drikke til samlingerne.

Der er et begrænset antal pladser, så skynd dig at melde dig til, inden det er for sent.

Hvis du har lyst til at blive en del af Styrkeprøvens cykelhold, skal du kontakte Christian Helth Louby på mailadressen chlouby@youmail.dk eller Gert Palner på gert.palner@mail.dk. Du skal oplyse navn, adresse, fødselsdato, medlemsnummer, telefon og email (både din egen og dine forældres). Så sender vi en aftale, som du skal godkende og sende retur sammen med nogle flere oplysninger. Har du eller dine forældre spørgsmål til projektet, er I også meget velkomne til kontakte os.

Du kan læse mere om Styrkeprøven på Børnehjertefondens hjemmeside, www.boernehjertefonden.dk.

NYT FRA HEARTTEENS

HeartTeens i Aarhus mødes i foråret 2016
3. februar
2. marts
7. april
Du kan læse mere om temaerne for forårets møder på facebook.
Alle teenagere med hjertesygdom er velkomne til HeartTeens møder. Vil du vide mere, kan du ringe til sygeplejerske Anita Lykke Christiansen Hjerteforeningens Rådgivningscenter i Aarhus på tlf. 86185510.

HJERTERUM FOR FORÆLDRE TIL HJERTEBØRN I NÆSTVED

Af psykoterapeut Rita Tvangsø

Alle forældre har brug for at tale med andre forældre om deres børns udvikling, og om de tanker, de gør sig.

Når man er mor og far til et hjertebarn, er der desuden et hav af tanker og udfordringer omkring hjertesygdommen, der melder sig.Både i forhold til hjertebarnet og resten af familien. Hvad vil det sige at have et kronisk sygt barn? Hvordan påvirker det familien?

I Næstved vil vi derfor starte et sted, hvor forældre til hjertebørn kan mødes en gang om måneden, og hvor der er rum og tid til at snakke og udveksle tanker. Et fristed, hvor alle forstår hinanden, fordi de selv er i samme situation. Gruppen styres af psykoterapeut Rita Tvangsø.

Opstart tirsdag 26. januar 2016. Vil du være med, skal du kontakte Rita Tvangsø og tilmelde dig på 20781330 eller tvangsoe@mail.dk. Der er plads til 10-12 personer. Fremover er der desuden mulighed for, at vi et par gange om året kan samle alle familier med børn til fællesoplevelser.

Vil du med?

NORDISK UNGDOMSLEJR 2016 I FINLAND

Nordisk Ungdomslejr afvikles i Finland i 2016 fra fredag 22. juli til fredag 29. juli – en fantastisk mulighed for dig, der er født i 1998-2002, har en hjertefejl og er medlem af Hjerteforeningens Børneklub eller GUCH.

Af hjertebarnsfar Jørn Jensen,
Nordisk Ungdomslejr-frivillig

Formålet med lejren er at give dig mulighed for:

- Oplevelser af mange arter i forskellige omgivelser
- Kulturel udveksling
- Udvikling af sprogfærdigheder (kommunikation foregår fortrinsvis på engelsk)
- Networking – nye venner i de nordiske lande.

Der kommer op til 10 unge fra hvert af de nordiske lande: Finland, Sverige, Norge, Island og Danmark.

Vi skal bo på 2-3 sengs værelser på Varala Sports Institute, der er et alsidigt og aktivt sports- og uddannelsescenter i Tampere, cirka 175 km nord for Helsinki og lufthavnen.

Vi skal lave forskellige aktiviteter i løbet af ugen, og der bliver arrangeret tur til sommer- og vandland, samt en sightseeing- og shopping tur til Tampere.

Lejren og området i nærheden byder desuden på masser af forskellige muligheder for aktiviteter.

Der er flere saunaer, blandt andet strandsauna og logsauna, og der er to opholdsrum med pejs til 20-50 personer.

Mulighederne for indendørsaktiviteter er bl.a. basketball, volleyball, badminton, tennis, gymnastik, floorball, indendørs fodbold, brydning, kampsport og svømmehal (12,5 x6m. dybde 1,2-1,5m.). Udendørs er der mulighed for kajaksejlads, klatrevæg (højde 15 m. 8 ruter), boldspil og atletik. Se mere på: http://www.varala.fi/english/

Du skal overholde visse regler – der er alkoholforbud for alle, og rygeforbud for alle under 18 år (rygere under 18 år skal være afvænnet inden lejren, og rygere over 18 år melder klart ud inden lejren, hvis de har et rygebehov på lejren, ellers er der også forbud for dem).

Der er kun 10 danske pladser. Førstegangsdeltagere kommer forrest i køen, dog vil der være min. 2 deltagere fra tidligere år.

Prisen er 3.500 kr. pr. deltager. Beløbet skal betales, når pladserne er fordelt, og i det øjeblik, du betaler, er din tilmelding bindende.

Du kan søge om støtte via hjerteforeningens patientstøtteordning. Kontakt Birgit Qvotrup tlf. 33670048/bqvotrup@hjerteforeningen.dk for at få et ansøgningsskema.

Har du eller dine forældre spørgsmål, kan I kontakte Hanne Ørtved på tlf. 61650483 eller Jørn Jensen på tlf. 60211927 eller nulejr@hjertebarn.dk.

Hvis du vil med, skal du bestille tilmeldingsskema via mail på nulejr@hjertebarn.dk og returnere det udfyldt hurtigst muligt, senest 13. marts 2016.

500 TIL HJERTELØB FOR ALLE

Af Lillian Riber Rasmussen

"Hjerteløb for alle" i september foregik i år i det, man må kalde ustadigt vejr med sol, blæst, storm, regn – ja nærmest skybrud … jeg tror, at det dækker nogenlunde, hvad vi blev udsat for. Vi havde en dejlig dag, og omkring 500 deltog i løbet. Ulla Abdullas Cocobongo Band spillede musik inden løbet, og Thomas Evers Poulsen sørgede for opvarmningen sammen med tidligere sundhedsminister, Astrid Krag. Borgmester Carsten Rasmussen skød løbet i gang, og Magnus Heunike løb sammen med alle de mange fremmødte. Tak til alle fonde, sponsorer og hjemmeværnet for penge og diverse!

Mie valgte at blive enemor:

”JEG ER BLEVET STÆRK AF AT STÅ ALENE”

De første to år som hjertebarnsforælder klarede Mie Westerberg alene – og selvom hendes lille familie på 2 i dag er blevet til 4, tøver hun ikke med at anbefale andre kvinder at gøre som hun, hvis de kommer i samme situation.

Da Mie Westerberg blev gravid, vidste hun fra dag 1, at hun ville beholde barnet, selvom hendes partner valgte at trække sig:

- Det ville jeg ikke lade gå ud over det kommende barn, jeg havde i maven! Og jeg var fra starten glad for mit valg – jeg fortalte med det samme min familie alt og de støttede op om min beslutning.

Mies mor og storesøster tog på skift med til scanningerne, og alt gik fint, indtil Mie nåede til misdannelsesscanningen.

- På mit lokale hospital her i Næstved kunne lægen ikke få det rigtige billede af fosterets hjerte frem, så vi blev bedt om at komme igen dagen efter, hvor overlægen også var på afdelingen. Hun kunne heller ikke fange et billede af et perfekt hjerte. De forklarede mig så, at den lille pige i min mave måske havde en hjertefejl, og sendte os videre til Rigshospitalet. Jeg tænkte på den ene side, at det ikke kunne passe, og på den anden side var jeg lidt i chok – det hele stod stille, mens jeg ventede på at komme på Riget og få et endeligt svar på, om min baby var sund og rask, eller om hun var syg.

Hjertelægen på Rigshospitalet bekræftede, at fosterets hjerte ikke var, som det helst skulle være – det havde både hjertefejlen transposition (TGA) og et hul i hjertet (VSD)

- Men han kunne heldigvis også berolige mig med, at det var 20 år siden, de startede med at operere for TGA, så de havde stor rutine i at fikse det. Og samtidig var min baby så ”heldig”, at hun samtidig havde hul i hjertet – takket været hullet ville hun være okay, når hun kom ud af min mave. Havde hun ikke haft hullet, ville hun have være i meget kritisk tilstand.

En milliard tanker kørte selvfølgelig rundt i mit hoved bagefter: Hvorfor var det lige mig, der skulle have et hjertebarn??? Men jeg var stadig ikke i tvivl, da lægen på Rigshospitalet spurgte, om jeg ønskede abort, eller om jeg ville beholde hende: Selvfølgelig ville jeg beholde min lille babypige. Heller ikke hjertefejlen skulle få lov at forhindre hende i at blive født!

25. maj blev Mie sat i gang med stikpiller, godt et døgn senere blev der prikket hul på vandet, og 27. maj klokken 04.48 kom hendes lille pige på 3080 g og 48 cm til verden.

- Både min storesøster og mor var med til fødslen, og jeg fik lov at se min lille datter og holde hende et par minutter, før min storesøster fulgte med hende hen på neonatal. Først efter 4 timers ventetid i helvede på fødegangen, fik jeg endelig lov at komme hen til hende, og hun klarede sig bare SÅ flot: Lægerne havde forklaret mig, at hun nok skulle have medicin for at overleve de 10 dage inden operationen, men det behøvede hun slet ikke. Og selvom vi var på et hospital, hvor alle maskiner bimlede og bamlede konstant, fik jeg god mulighed for at nyde tiden sammen hende: Sygeplejerskerne var supersøde og gjorde hvad de kunne, for at vi fik den bedste oplevelse – min lille pige græd f.eks. meget om natten og slappede kun af, når hun lå hos mig. Sygeplejerskerne fraråder det normalt, men vi fik lov til at sove sammen, fordi de kunne se, at hun fik det meget bedre, når hun var tæt på mig. Og de overvågede hende jo og var klar til at gribe ind, hvis der skulle ske noget.

Ved siden af Mie lå desuden et par, der havde født deres tvillinger alt for tidligt – de vejede kun 1950 gram. Sammenlignet med dem, var Mies datter en stor stærk pige, og allerede efter kun 5 dage flyttede hun fra neonatal til børnehjerteafdelingen, hvor hele familien kunne komme på besøg.

- Så troen på, at hun nok skulle klare det, havde jeg fra starten, og vi hyggede os trods omstændighederne – vi fik endda lov til lige at komme hjem på besøg med en overnatning, inden dåben på hospitalet og den store operation. Det var både dejligt og meget ubehageligt at være hjemme, for der var jo ingen til at overvåge min lille piges alvorlig hjertefejl … det var meget svært bare at lægge mig roligt ned og sove. Men vi klarede det. Og om morgenen kom min storebror, hans kone og børn på besøg med morgenmad og gaver – det var en dejlig overraskelse at få. Bagefter besøgte vi min søster, svoger og deres børn, indtil min søster kørte os tilbage Rigshospitalet.

Næste dag blev Mies lille pige døbt inde på stuen.

- Det var ret intimt og overvældende, men præsten var rigtig sød og forstående. Jeg gav hende navnet Victoria, som betyder sejr – det var det helt perfekte navn til min lille skønne prinsesse. Og resten af dagen brugte jeg på at nusse om hende og give hende al min op-

mærksomhed, for jeg vidste jo ikke, om jeg stadig ville have hende dagen efter.

Mie nød også hvert sekund næste morgen. Jeg mig også god tid til at vaske hende og gøre hende klar – jeg var sikker på, at hun nok skulle klare den, og jeg følte mig egentlig ret afklaret med situationen, for lægerne havde briefet mig godt, så jeg vidste præcist, hvad der skulle ske, og hvor lang tid det cirka ville tage. Men min irrationelle frygt for at miste hende, kunne jeg ikke slippe af med. Min søster og mor vidste heller ikke helt, hvad de skulle sige, da de kom ind til os. Klokken 8.15 kom portøren så og kørte os ned til operationsstuen. Her fik jeg lov at sidde fem minutter mere med min datter i armene, sige godnat til hende, og at jeg elskede hende. Og så rakte jeg hende over til narkoselægen. Det er det sværeste øjeblik, jeg har oplevet i mit liv.

Tilbage på stuen pakkede Mie sine ting og flyttede over på patienthotellet. Bagefter tog hun med sin mor og søster ude at spise morgenmad og til formiddagsforestilling i biografen, for at få tankerne på afveje.

- Men jeg kunne ikke koncentrere mig om handlingen … jeg tænkte hele tiden på, hvordan min datter klarede det. Og klokken 13 kørte vi tilbage til hospitalet, for vi havde fået af vide, at operationen ville tage omkring seks timer. Men hele eftermiddagen gik, uden at vi hørte noget, så vi blev mere og mere nervøse.

Endelig kom kirurgen ud klokken kvart i otte om aftenen og forklarede, at der havde været en del komplikationer undervejs, fordi Victoria havde blødt meget. Derfor var hun meget hævet og havde også meget væske i kroppen.

- Men hun havde klaret det rigtig flot, og hun var nu ved at blive gjort klar til at komme på intensiv, hvor vi selvfølgelig gerne måtte komme hen og besøge hende. Og det var VIRKELIG dejligt at se hende igen, selvom hun var ekstremt hævet og lå i respirator med masser af slanger hist og pist. Jeg blev hos hende i 2 timer, og så fik min søster og jeg lov at låne en tom stue på børnehjerteafdelingen, hvor vi kunne sove, så vi kunne være tæt på hende, hvis der skulle ske hende noget.

Efter en måned på intensiv begyndte det at gå den rigtige vej:

- I starten måtte Victoria ligge med åben brystkasse, til hævelsen var faldet, og de kunne sy hende sammen. Og så ville hun ikke tisse, så fik hun problemer med lungerne, så ville hun ikke optage sin mad … men endelig, 4 lange uger efter operationen, kunne vi rykke tilbage på børneafdelingen. Det var en glædelig dag! Nu kunne jeg ligge med hende så tit, jeg ville – noget jeg i den grad havde set frem til! Hun havde dog stadig den ene drop i højre side og sit CVK på halsen, så man kunne tage diverse prøver, og dag 2 på børneafdelingen skreg hun i mange timer så højt, at lægerne til sidst var nødt til at give hende lidt morfin, så hun kunne falde til ro. Heldigvis fik hun det hurtigt godt igen, og en uge senere blev vi sendt hjem på orlov.

- Det var virkelig mærkeligt at komme hjem og være helt alene med hende: Det tog mig lang tid at vænne mig til, at der ikke lige kom en sygeplejeske og tjekkede hende. Men efter blot fire dage skulle vi heldigvis tilbage til tjek på Rigshospitalet igen. Her blev hun vejet, skannet og fik tjekket værdier, og alt var bare ligesom det skulle være, så vi blev udskrevet og skulle først komme til tjek en måned efter. Siden har hun klaret alle sine hjertetjek superflot – som hendes sundhedsplejeske siger, er hun en solstrålehistorie. På spørgsmålet om, hvad der har været Mies sværeste udfordring ved at være alene med et lille hjertebarn, er hun ikke i tvivl: På mange måder er det gået rigtig fint, men usikkerheden i forhold til om hun observerede Victoria rigtig, og om hun overså vigtige signaler, har været svær at håndtere. Især da Victoria var blevet 1 år og i perioder begyndte at få vejrtrækningsproblemer.

- Jeg var jo vendt tilbage på arbejde, men jeg var så bange for, at der skete hende noget, mens jeg var på min arbejdsplads 60 kilometer væk. Også selvom dagplejemoderen var sød til at berolige mig, når jeg mange gange i løbet af dagen ringede eller sms´ede for at tjekke, om alt var i orden. Efter halvandet år fandt lægerne så endelig frem til, at hun havde astma, og da hun kom i behandling, skulle alt jo så være godt, men da der endelig kom lidt ro på, fik jeg også tid til at tænke hele forløbet igennem, og så gik jeg helt ned med flaget – jeg havde det så dårligt, når jeg tog på arbejde, at jeg fandt på alle mulige grunde til og undskyldninger for at gå før tid,

så jeg hurtigst muligt kunne komme hjem til Victoria igen. Min chef var meget, meget sød, og hun forsøgte at hjælpe mig på alle mulige måder, men jeg kunne ikke få tabt arbejdsfortjeneste af kommunen, så til sidst var hun nødt til at fyre mig – kommunen mente, at det var helt normalt at have så mange sygedage på grund af barns sygdom, som jeg havde, og derfor måtte arbejdspladsen selv finansiere al mit fravær. Det havde de meget forståeligt ikke råd til.

- Jeg har jo et billede af mig selv som en person, der har styr på tingene, så det var absolut ikke sjovt at miste mit arbejde. Men i dag vil jeg sige, at det var det bedste, der kunne ske, for så slap jeg for at gå rundt og være bange hver dag. Kort efter begyndte det også at lysne på andre områder: I takt med at Victoria fik det bedre, fik Mie mod på igen at være væk fra hende og kom i gang med at uddanne sig til kontorassistent.

- Og jeg mødte også min kæreste, som jeg nu bor sammen med: Vi blev gravide sidste sommer, og jeg var fra starten klar, hvis jeg skulle få endnu et hjertebarn – tanken skræmte mig ikke, for jeg vidste jo, hvad jeg så skulle igennem. Det vigtigste for mig var, at Victoria ikke blev enebarn, så hun fik gode muligheder for at udvikle sig socialt. I forhold til min risiko for at få endnu et hjertebarn, bekymrede jeg mig mest om, hvordan Victoria ville reagere, hvis jeg og den lille skulle igennem en masse indlæggelser … jeg tror, at jeg kunne tage det så roligt, fordi jeg er blevet ekstra stærk af at skulle stå alene med det hele den første gang – selvfølgelig kombineret med, at jeg fik så god støtte af min familie, og at jeg har haft et godt netværk i Børneklubben at trække på.

I april kom lillesøster Amanda til verden – indtil videre kun med to ubetydelige hjertefejl: Et 2-3 millimeter stort hul i hjertet, og en venstre halvdel, der arbejder en lille bitte smule hurtigere end normalt. Kun fordi Victoria også er hjertebarn, bliver Amanda nu regelmæssigt tjekket. Og alt tegner til, at hun stopper med at gå til kontrol, når hun fylder 1 år.

- At blive storesøster har været eventyrligt for Victoria – hun forguder Amanda og løber som det første om morgenen ind til hende og leger med hende og prøver at lære hende at kravle … at Amanda lige har fået sin første tand, syntes hun f.eks. også, at alle i Netto skulle have at vide, da vi var dernede i går. Og så er det også FANTASTISK, at vi nu er to voksne! Jeg vil bestemt ikke advare imod, at man bliver eneforælder til et hjertebarn: Det er på nogle måder nemmere at være alene, fordi man kun er én til at bestemme. Omvendt er det en kæmpe lettelse, at man er to om at hjælpes ad, hvis man har et godt parforhold. Selvom det selvfølgelig også kan være en udfordring indimellem, fordi vi ser forskelligt på nogle ting. Men det er samtidig rart, at min kæreste er bedre til at sætte grænser på nogle at de områder, hvor jeg er sådan lidt "nå ja", fordi jeg har haft så meget andet at tænke på.

Victoria er nu 4 år, og hun er helt med, både motorisk og sprogligt.

- Hun startede med at gå i en lille børnehave, sådan som personalet på børnehjerteafdelingen anbefalede på grund af hendes mange sygeperioder og lave immunforsvar. Nu, hvor vi er blevet en familie på fire, er vi flyttet i hus her i Gelsted, som er en lille hyggelig landsby mellem Ringsted og Næstved, hvor Victoria er kommet i en børnehave med tre gange så mange børn og fortsat trives i stor stil: Hun elsker sin nye børnehave og bliver sur, når den er lukket – hun er generelt en udadvendt lille pige med sine egne holdninger og meninger, der allerede har fået en masse nye venner her på vores lille stikvej.

Victorias hjerte fungerer også acceptabelt – hun har forsnævring og en lille utæthed omkring kropspulsåren, og så arbejder hendes venstre del af hjertet lidt hurtigere end det højre.

- Sker der ændringer til det dårligere, skal hun opereres igen eller have en ballonudvidelse, men lige nu tyder det ikke på, at det bliver aktuelt: Hun er meget aktiv, kan det samme som de andre børn i børnehaven, og er vild med at gå til både dans og gymnastik. Men hun kan ikke lide at optræde for en stor flok mennesker – så går hun helt i baglås og begynder at ryste og græde. Det er det eneste tidspunkt, hvor vi mærker, at hun er lidt skrøbelig.

Mie frygter ikke, at Victoria skal gennem en operation mere:

- Jeg håber selvfølgelig, at hun bare er frisk fra nu af og resten af livet, så vi kan undgå det. Men viser det sig, at det er nødvendigt, fordi hun får det dårligere, vil den vil jo hjælpe hende – er det det, der skal til, er det sådan, det må være. Og når hun kunne klare det, da hun var 10 dage gammel, så kan hun også klare det, når hun er 10 år – der er ikke så meget andet at gøre end at tage det i stiv arm, hvis det bliver aktuelt.

I hverdagen er Mies angst også forsvundet, i takt med at Victoria nu i 2 år har haft det stabilt godt.

- Men så snart jeg registrerer det mindste tegn på, at hun måske er syg, er jeg igen ekstremt opmærksom på hende. Det sidder stadig i baghovedet på mig, at jeg kun kan stole på min egen fornemmelse, når der er noget galt – jeg har jo f.eks. oplevet for et par år siden, at vagtlægen nægtede at tilse hende, selvom hun havde alvorlige vejrtrækningsproblemer. Først da jeg havde ringet fem gange, gav han sig, og det vidste sig så, at hun havde udviklet så alvorlig lungebetændelse, at hun var på stadiet lige før respirator.

Mies råd til andre forældre er derfor, at man skal tage sine egne fornemmelser meget alvorligt, selvom man ikke er uddannet læge eller sygeplejerske:

- Tro først og fremmest på dig selv, selvom lægerne ikke er enige: Kik på dit barn, og lær det at kende.

At gøre en aktiv indsats for at få et netværk, især hvis man er eneforældre, er et andet vigtigt råd:

- Det har været en kæmpehjælp for mig, at min mor og min storesøster har været med hele vejen igennem. Og at jeg var indlagt sammen med en mor fra Børneklubben, der fortalte mig om alle de gode muligheder for at møde andre hjertebarnsfamilier der. Det var superfantastisk at finde ud af, at jeg ikke stod alene med de svære ting – at mange andre var i samme situation som mig og vidste præcist, hvad det var for nogle problematikker, jeg sloges med … det er en kæmpelettelse, at du ikke først behøver at forklare en hel masse og svare på et hav af spørgsmål, når du har brug for at vende de svære ting med andre. Og jeg er nu også gået med i Børneklubbens regionsudvalg på Sjælland, jeg er suppleant i bestyrelsen, jeg er med i udvalget for den nye Højskole for store og små, og jeg er blevet frivilligredaktør på Hjertebarnet. For jeg vil gerne være med til at gøre en forskel for andre hjertebarnsfamilier.

HOVEDSTADEN

I skrivende stund er der en uge til vores juletræsfest løber af stablen. Det er dejligt, at der er 91 tilmeldte. I december starter vi en mødregruppe op, som drives af Camilla Thorsøe. Vi starter også en netværksgruppe for forældre med voksne og større hjertebørn i rådgivningscentret i København.
31. januar afholder vi generalforsamling, hvor vi skal vælge regionsformand og regionsudvalg. Generalforsamlingen holdes i forbindelse med et bowling- & legelandsarrangement i Funcity, Hørkær 3, 2730 Herlev. Legelandet er for de mindre børn, bowlingen er for voksne og større børn. Undervejs afholder vi selve generalforsamlingen med følgende dagsorden:
1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Behandling af indkomne forslag
4. Valg af regionsudvalg, herunder formand og hvem, der kan deltage i klubgeneral-forsamling
5. Eventuelt.

Forslag, der ønskes behandlet under dagsordenens punkt 3, skal være regionsformanden i hænde senest 2 uger før mødet. Formanden sørger for, at forslagene til generalforsamlingen offentliggøres på Børneklubbens hjemmeside og/eller Hjerteforeningens hjemmeside senest 1 uge før mødet.
Der vil formodentlig være børnepassere, som tager sig af børn under 15 år. Arrangementet er kl. 14-17, pris 50-75 kr. pr. deltager.
Der vil være lidt at drikke og spise undervejs. Tilmelding til regionhovedstaden@hjertebarn.dk senest 18. januar 2016.
Vi glæder os til at se jer.
På vegne af aktivitetsgruppen i Region Hovedstaden,
Helle Meinhardt

SJÆLLAND

SIDEN SIDST

Lørdag 15. august var vi en gruppe på 23 mennesker, der satte hinanden stævne til en tur ud i det grønne med sporvognen. Vi mødtes på sporvognsmuseets parkeringsplads og tog den første sporvogn ud til remisen, hvor vi mødtes med Stig, som er frivillig ved museet. Han ved en masse om sporvogne, så han gav en lille introduktion, lod os så snuse rundt på egen hånd og kørte så en længere tur med os i sporvognen. Nogle var så heldige at få lov til at sidde på 1. sal med fin udsigt til trækronerne. Da vi nåede endestationen, slog vi os ned ved picnicbordene og nød lækker frokost fra Maddamerne i Næstved, dejlig kage og kaffe i den lille sporvogns-café. Ungerne legede i skoven, og de voksne hyggede sig. Da vi kom tilbage til remisen, gav Stig os lov til at komme ind på et område, hvor gæster ellers ikke har adgang. En skøn dag i godt selskab og dejlig natur.

"Hjerteløb for alle" i september deltog 500 i løbet. Ulla Abdullas Cocobongo Band spillede musik inden løbet, og Thomas Evers Poulsen sørgede for opvarmningen sammen med tidligere sundhedsminister, Astrid Krag. Borgmester Carsten Rasmussen skød løbet i gang, og Magnus Heunike løb sammen med alle de mange fremmødte. Vi fik hjælp fra Spar Nord-fonden, Brd. Hartmann-fonden. Lions Suså, Lions Næstved Herlufholm, Meny, Sangill grafisk, Steens bageri, Rema 1000, Næstved, Kiwi Næstved, Fido´s lyd og lys, Næstved Bladet, Perlt foto, Matilde Cacao, Egekilde og Hjemmeværnet med penge og diverse sponsorater. Læs mere på side 11.
En bowlingtur er det også blevet til – hygge og sjov, og det skal bestemt gentages snart.
I oktober var vi en tur i skoven til **Natur og Nærvær**, arrangeret i samarbejde med Børnehjertefonden. Mindfulness og bålmad kaldte vi det. Hygge, natur og samvær gav os en kanon god dag, som vi håber bliver gentaget.

Senere i oktober var vi i Legejunglen i Slagelse, stort og med mulighed for masser af leg for børnene og meget højt støjniveau for voksne … hold da op, hvor børnene nød det med pizza i lange baner og snak på kryds og tværs! Jeg kan varmt anbefale, at det prøves i flere af de byer, hvor det findes.
1. november holdt vi Regionsmøde for at planlægge det kommende år. Vi har allerede planlagt mange gode ting, men det skal ikke forhindre jer i at komme med gode forslag til flere oplevelser, som vi kan tage på sammen. Bare skriv til mig og fortæl, hvad I kunne tænke jer at lave. Se kalenderen bagerst i bladet.
13. november var en lille gruppe medlemmer i Tivoli til forpremiere på **Lysfest i Tivoli**. Progressive A/S donerede fribilletter, som vi lagde ud i en konkurrence på facebook til vores medlemmer. 34 personer deltog, og flere af familierne kom helt fra Jylland for at være med. Det var en kold aften, men fyldt med varme lys i hele haven, siger deltagerne. Vi håber, at vi kan gentage denne succes en anden gang.
21. november afholdt vi årets juletræsfest. Vi hyggede og snakkede og nød en dejlig dag, helt som vi plejer, men i år deltog TV2/Øst også, og senere på aftenen sendte de et lille klip i de regionale nyheder – se det på nettet på http://www.tveast.dk/arkiv knap 9 minutter inde i udsendelsen. Vi fik også besøg af både julemanden og hans familie, og af en særlig kollega til vores sædvanlige julemand, nemlig SEAS NVE-fonden, der både i forvejen havde doneret 10.000 kr. til juletræsfesten, og som derudover mødte op med en invitation til en tur i biografen for 192 personer inkl.

brunch inden filmen! Derfor skal vi nu ind at se forpremieren på Disney´s ZOOTROPOLIS i det nye år – en gave til en værdi af mere end 20.000 kr. Kæmpe tak for den ekstra gave … vi glæder os meget! Datoen vil blive oplyst på facebook og måske også på mail, når jeg kender den.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

10. januar pakker vi badetøjet og tager til Lalandia Rødby kl. 11-14. Vi sørger for kaffe til de voksne og is til børnene efter badeturen. Pris: 50 kr. pr. deltager uanset alder. Tilmelding senest 5. januar. Vi mødes ved hovedindgangen.

7. februar Fastelavnsfest og generalforsamling på Eskilstrup Skole, Stødstrupvej 1, 4863 Eskilstrup. Vi mødes kl. 14 og hygger med lidt kaffe, kakao, saft og fastelavnsboller. Derefter skal vi slå katten af tønden. Årets kattekonger og -dronninger skal kåres sammen med de bedste udklædninger: Både børn og voksne er velkomne til at komme udklædte. Vi afholder til sidst generalforsamling, mens børnene bliver beskæftiget med noget andet. Vi skal vælge et regionsudvalg og en formand (formanden udpeges af regionsudvalget, inden generalforsamlingen slutter, se Hjertebarnet 150, hvor indkaldelsen er trykt). Vi spiser til sidst lidt mad, inden vi kører hjem igen. Pris 50 kr. pr. deltager uanset alder. Tilmelding senest 30. januar.

20. februar skal vi ind at se Nordisk Films studier på Mosedalvej 14, 2500 Valby. Kom og se, hvor Mads Skjern og alle de andre har gået rundt og optaget vores alle sammens elskede danske film og serier. Det bliver en dag fyldt med nostalgi og hygge. Vi mødes kl. 12, og efter rundvisningen finder vi en cafe og får en kop kaffe eller lign. Pris 50 kr. pr. deltager uanset alder. Tilmelding senest 10. februar.

5. marts skal vi igen ud at bowle, denne gang i Slagelse. Læs mere på mail og hjemmesiden senere. Pris 50 kr. pr. deltager uanset alder. Tilmelding senest 25. februar.

10. april skal vi endnu engang i biografen i Næstved. Hvad vi skal se og hvornår, ved jeg endnu ikke, men også det kommer der mere om på mail og hjemmesiden samt i næste blad. Pris 50 kr. pr. deltager uanset alder. Tilmelding senest 1. april.

24. april er der for første gang landsindsamling til fordel for Hjerteforeningen. Jeg opfordrer til, at I alle tager jeres børn i hånden, melder jer som indsamlere og går ud og viser, hvad vores sag handler om. Det kan kun blive godt.

Alle tilmeldinger skal sendes til regionsjaelland@hjertebarn.dk.

Indbetalinger til arrangementerne skal ske til reg.nr. 0679 konto 3491 341 156 med tydelig opgivelse af genkendeligt navn, antal og arrangement. F.eks. "Riber, 6, juletræ". Det nytter ikke, at du bare skriver "Jensen 2 børn 2 voksne".

Jeg vil gerne ønske jer alle en rigtig glædelig jul og et velsignet og sygdomsfrit nytår. Tak for mange dejlige timer og oplevelser i året, der snart er gået – jeg ser frem til mange flere sammen med jer i det nye år.

Mange julehilsner,

Lillian Riber Rasmussen.

SYD

SIDEN SIDST

Campingweekenden 11.–13. september på Vikær Strand Camping blev igen i år en meget stor succes, hvor alle hyggede og snakkede med hinanden og nød det dejlige solskinsvejr, mens børnene legede.

Vi havde 11 hytter, og en enkelt familie havde taget campingvognen med.

Der var kun tre planlagte fælles aktiviteter i løbet af weekenden, resten af tiden var til fri disposition.

Fredag aften fik vi pizza, lørdag eftermiddag kaffe med medbagt/bragt brød til kagebuffet, lørdag aften buffet, alt sammen i fælleshuset.

En stor tak til Lise Lotte og Henrik fra Vikær Strand Camping for en god aftale, et godt samarbejde og gratis slush ice lørdag eftermiddag.

Søndag 15. november var vi på BRUNCH OG BADETUR i Lalandia, Billund. Mere derom i næste nummer af Hjertebarnet.

KOMMENDE AKTIVITETER

Fastelavnsfest og generalforsamling i februar 2016 på Vojens Gymnastik og idrætsefterskole.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

Efter mange år som først amtsformand for Sønderjyllands amt, og senere regionsformand i Region Syd, er det tid til at stoppe og lade andre tager over. På generalforsamlingen skal derfor vælges ny formand for Region Syd.

Hjerteløb Lalandia Billund i maj.
3.–5. juni DCU camping, Odense.
14. juni Tørning Mølle Teater, Vojens
25. juni Hjemsted Oldtidspark, Skærbæk
9. – 11. september Vikær Camping, Haderslev
6. november, Lalandia Brunch, Billund

Venlig Hilsen

Kirsten & Jes

MIDT

SIDEN SIDST

12 personer var ude at opleve magien i skoven – højt oppe i træerne i **Wow-park ved Skjern 26. september** 2015. Som en mor sagde, var det "en skøn oplevelse i naturen med vores børn".

KOMMENDE AKTIVITETER

Nytårskur i Ry lørdag 16. januar kl. 18: Vi inviterer alle voksne medlemmer til en aften med mad, samtale samt fokus på engagement og fællesskab i Børneklubben Region Midt. Personer, som har lyst til, er nysgerrige på, eller allerede er frivillige i Børneklubben er velkomne. Vi mødes og starter med spisning hos Michael og Marianne Thiessen, Siimvej 25, 8680 Ry, tlf. 53371477. Tilmelding til regionmidt@hjertebarn.dk senest 3. januar. Pris for mad/drikke: 25 kr. pr. person.

Fastelavn på A40, børneafsnittet på Aarhus Universitetshospital, onsdag 10. februar kl. 14.30:

Vi mødes udklædt og har fælles tøndeslagning med hygge og sang for alle deltagere. Vi får fastelavnsboller og lidt at drikke. Der er plads til at deltage både for medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub og for andre indlagte med familiemedlemmer på A40. Det er gratis at deltage, men medlemmer af Børneklubben skal tilmelde sig senest 7. februar på regionmidt@hjertebarn.dk. Oplys navn og alder på alle deltagere samt medlemsnummer på alle over 18 år samt navn. Kontaktperson: Marika S. Poulsen, tlf. 61681490.

Generalforsamling på Dayz Søhøjlandet, søndag 28. februar kl. 10.30-14.30: Vi mødes kl. 10.00 og starter med morgenbrød. Vi finder en spændende aktivitet, som børn i alle aldre kan deltage i, mens generalforsamlingen for de voksne starter kl. 10.30. Vi mødes igen herefter, og det er frit valg, om man ønsker adgang til badeland før pizzabuffet. Husk badetøj og håndklæder. Det er gratis at deltage i generalforsamlingen. Pizza og badning koster 50 kr. pr. medlem over 2 år. Tilmelding senest 20. februar på regionmidt@hjertebarn.dk. Oplys navn og alder på alle deltagere samt medlemsnummer på alle over 18 år. Kontaktperson: Marika S. Poulsen 61681490.

Kom og hop og leg i Randers Legeland, søndag 6. marts kl. 11: Vi har et lokale, hvor vi kan spise vores medbragte mad og hyggesnakke. Der vil være slush-ice og kage til børnene, og kaffe og kage til de voksne.

Drikkevarer SKAL købes i legelandet, og alle skal have strømper på i legelandet.

Der er også mulighed for at købe mad.

Familiedag i Skanderborg, lørdag 21. maj kl. 10-?: Rikke og Paw Frost og deres to sønner inviterer på til hyggelig familiedag i Skanderborg. Alle børn og voksne er velkomne til en dag i hyggens tegn. For dem, der har lyst, laver vi en kreativ aktivitet eller to, og måske har nogle lyst til en tur til den meget nærliggende fodboldbane. Ved middagstid tænder vi grillen og nyder lidt mad og drikke. Vi står for mad og drikke, samt kaffe, the mv. Skulle vejret drille, trækker vi naturligvis indenfor:-). Vi glæder os til nogle hyggelige og uformelle timer i selskab med børn og voksne. Tilmelding senest 16. maj på rm1@hjertebarn.dk, oplys antal børn og voksne samt medlemsnummer.

Campingtur på DCU Camping Hesselhus i weekenden 3.-5. juni: Hermed inviteres alle i Børneklubben til campingweekend nær Silkeborg. Hytter og campingvogne kan tildeles til overnatning. Vi har kok med, som laver alle måltider, og vi spiser sammen. Tilmelding og betaling: Senest 5. april til John Poulsen regionmidt@hjertebarn.dk. Pris for børn under 3 år: 50 kr., øvrige deltagere: 100 kr. pr. person. For familier, som medbringer egen campingvogn, udgør den samlede pris pr. campingvogn 100 kr. Det samlede beløb indbetales på konto 9506 4576127022. Beløbet dækker ophold, mad, rengøring, aktiviteter og drikkevarer under måltiderne. Øvrige egne forplejninger kan evt. købes på pladsen. Vi forventer igen i 2016 at arrangere en fælles oplevelse for både store og små. I julebrevet 2015/2016 udsender vi en særskilt invitation, hvor tilmelding og deltagerantal samt nærmere oplysninger vil fremgå. Se også www.camping-hesselhus.dk.

Cykeltur for hele familien i Tilst, søndag 12. juni: Kom og cykel til samme cykelløb som de unge fra Styrkeprøven, der er Børnehjertefondens cykelhold. Der vil være mulighed for at cykle en tur på 10 km for hele familien, og for de mere seje er der en rute på 54 km. Vi vil bagefter heppe på Styrkeprøvens deltagere, når de kommer i mål, så andre hjertebørn kan se, hvad man kan træne sig op til. Vi afslutter med at spise en fælles sandwich. Deltagerprisen inkluderer løbsdeltagelse, en sandwich, en vand og en T-shirt (meddel størrelse ved den bindende tilmelding).

Brandmandsdag i Randers, søndag 14. august, kl. 10-13: Vi mødes kl. 10 på brandmændenes øvelsesområde og går i gang med de forskellige aktiviteter. Der vil stå et team af frivillige brandmænd klar til at lave sjov med os, og vi kommer til at køre med fuld udrykning. I år vil der være en overraskelse med masser af blå blink. Der er saft, kaffe og kage i løbet af dagen.

Djurs Sommerland, søndag 4. september kl. 10-18: Dagstur i Djurs Sommerland. Vi mødes ved indgangen, Randersvej 17, 8581 Nimtofte. Her modtager hver person adgangsbillet, som vi har bestilt samlet. Vi har også samlet frokost for alle i Western Saloon kl. 12, hvor man frit kan vælge kød, salat og tilbehør fra buffet. Drikkevarer er for egen regning. Derudover byder sommerlandet på et stort antal forskellige aktiviteter og forlystelser. Pris 100 kr for adgang, aktiviteter og mad. Tilmelding på regionmidt@hjertebarn.dk senest 24. august. Opgiv navn, adresse og alder på alle deltagere samt medlemsnummer på alle, som er fyldt 18 år. Oplys også, om du vil købe en kombinationsbillet til cirka 280 kr., hvor du både får adgang til Djurs Sommerland og bustransport til/fra sommerlandet med Midttrafik – i så fald skal du selv købe den på https://www.midttrafik.dk/priser-og-billetter/billettyper/kombinationsbilletter/djurs-sommerland.aspx, gældende fra Randers, Aarhus eller Grenaa. Når du ankommer til sommerlandet, får du refunderet 180 kr. pr. billet.

Øvrige (som ikke køber kombinationsbillet) skal indbetale 100 kr. pr person til Børneklubbens konto: 4716 4576127022 ved tilmelding. Har du særlige spørgsmål eller ønsker til mad, kan du kontakte Djurs Sommerlands gruppeansvarlige på 87746112 eller via www.djurssommerland.dk. Kontaktperson: Marika S. Poulsen, tlf. 61681490.

Kom og bag med Stefan fra Den Store Bagedyst i Langå i efteråret 2016: Stefan fra DR1-programmet Den Store Bagedyst, kommer og hjælper os med at bage nogle lækre kager og pynte dem. Stefan vil give os gode ideer og fif til bagningen. En sjov dag for børn i alle aldre (også de voksne, særligt mænd). Bare mød op! Vi har sørget for alt til kagebagningen. Vi serverer kaffe og saft, og vi skal selvfølgelig smage på det dejlige bagværk.

Voksenaften i Skanderborg, tirsdag 11. oktober kl. 19.30: Vi mødes hos Rikke Frost, Stenten 3, 8660 Skanderborg. Hermed inviteres alle medlemmer, som er forældre eller pårørende til hjertesyge børn, til en aften med er mulighed for at mødes og drøfte forskelligt. Deltagerne er selv med til at vælge, hvad vi snakker om – det kan være særlige ting i familien, forhold mellem hjertebarn og andre børn/søskende, vores roller som familiemedlemmer eller helt andre ting. Med

forbehold for, at det kan blive nødvendigt at ændre dato. Venligst tilmelding med antal senest 6. oktober 2016 til rm1@hjertebarn.dk.
Randers Regnskov, efteråret 2016: Kom og oplev alle dyrene i **Randers Regnskov** og deltag i en sjov familiekonkurrence. Der er mulighed for at medbringe mad, ligesom der er mulighed for at købe mad i regnskoven. Børneklubben er vært for et stykke kage.
Store Legedag i Baboon City, Herning, lørdag 5. november kl. 11.00: Baboon City i Herning - en by for abekatte? Et legeland med mange legemuligheder for store såvel som mindre børn og barnlige sjæle. Vi reserverer borde i Torvehallen, hvor madkurven og drikkevarerne kan stå. Her har vi plads til at snakke lidt om stort og småt. Mødested: Åkirkebyvej 10, 7400 Herning. Vi mødes ved indgangen kl. 11. Pris: 35 kr. pr. person over 2 år, som betales på konto 4716 4576127022. Prisen gælder kun medlemmer af Børneklubben. Entrébilletten gælder 4 timer.
Tilmelding og betaling med angivelse af medlemsnummer og antal personer: Senest 30. oktober til Pia Møller Nielsen, tlf. 22712424/regionmidt@hjertebarn.dk. Læs mere på www.babooncity.dk.
Jul i Den Gamle By i Aarhus, 4. december: Vi mødes op til jul i den gamle by i Aarhus, hvor vi kan besøge nogle af de 75 gamle og nyere bygninger, der er pyntet op som i de gode gamle dage. Når du har betalt og oplyst jeres medlemsnummer, får du i uge 48 tilsendt brev med billetter til det antal voksne, du bestiller. Man beslutter selv ankomsttidspunktet, men mellem kl. 12-13 mødes vi i huset Madkassen, hvor man kan spise medbragt mad og møde andre hjertebarnsfamilier. Repræsentanter fra Børneklubben vil være til stede, hvis man har lyst til at møde dem. Rundt om i byen er der mange muligheder for at købe mad, som man også er velkommen til at nyde i Madkassen. Tilmelding: Senest 27 november på regionmidt@hjertebarn.dk med medlemsnummer, navne på alle, antal voksne/børn under 18 år og postadresse. Pris pr voksen over 18 år: 50 kr. for medlemmer af Børneklubben/135 kr. for medlemmer af Hjerteforeningen, som indbetales på konto 4716 - 4576127022 (Danske bank). Pensionister bosiddende i Aarhus kommune og børn er gratis. Du skal oplyse gyldigt medlemsnummer for alle i familien, der er fyldt 18 år ved tilmelding, samt alder på alle deltagere. Vi glæder os til at se jer til en hyggelig dag i Den Gamle By, og håber I kommer godt hjem med masser af julestemning.

NORD

Så er det ved at være sidst på året, og vi skal snart fejre jul og nytår. Samtidig er det også slutningen på endnu et rigtig godt år her i Hjerteforeningens Børneklub, Region Nord. Vi har haft nogle dejlige arrangementer, hvor vi har hygget os sammen og fået nogle gode oplevelser. Vi har set nogle nye, men også "gamle" medlemmer. Det er dog altid specielt, når nye medlemmer deltager i vores arrangementer: Vi håber, at mange flere vil deltage i 2016, som vi allerede er begyndt at planlægge. Det tegner til at blive endnu et godt år, og hvis alt arter sig, har vi et par store overraskelser i ærmet.
Jeg vil meget gerne lige slå et slag for vores første arrangement i 2016. Det bliver afholdt i februar – den endelige dato bliver meldt ud i januar. Hvor det bliver afholdt, er endnu også hemmeligt. Grunden til, at lige netop det arrangement er SÅ vigtigt, er, at det samtidig også bliver vores generalforsamling. Det er meget vigtigt, at så mange som overhovedet muligt møder op den dag og giver deres mening til kende samt hører om vores planer og visioner i Region Nord. Der er samtidig også et par ledige pladser i vores regionsudvalg, hvis nogen skulle have lyst til at være med på holdet. Her er det måske meget vigtigt at sige, at det er frivilligt arbejde, og at man deltager på det niveau, man føler, man kan byde inde med. Regionsudvalget er blandt andet med til at planlægge alle vores arrangementer, finde sponsorer og søge fonde.

SIDEN SIDST

Springeren – Maritimt Oplevelsescenter, 4. oktober 2015: Det var en rigtig dejlig dag, hvor der var noget for både voksne og børn. Børnene legede på den store legeplads, der er lavet sammen med og ved siden af alle de gamle både og maritime ting, blandt andet ubåden SPRINGEREN. Springeren er en rigtig dansk bygget ubåd, som man kan lege rundt i og opleve, hvordan det var at bo i en ubåd. Efter vi havde indtaget vores frokost i lokaler midt i alle de maritime herligheder, stod den på rundvisning på hele museet. Der blev fortalt om historiske oplevelser og skrøner indenfor den maritime verden, så det var en god dag for alle mand.
Ecco Walkathon, 17. oktober 2015: Børneklubben havde fået lov til at få en stand sammen med Hjerteforeningens Lokalkomité i Aalborg. Vi delte balloner og tatoveringer ud, så der blev reklameret godt for Børneklubben. Der var faktisk også en del, som gerne lige ville høre lidt om os. En hyggelig dag, hvor der blev brændt lidt krudt af på ruten.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig god jul samt et rigtig godt nytår. Jeg håber og glæder mig meget til at se jer alle i 2016, hvor vi igen skal have mange gode stunder sammen.
Skulle I have spørgsmål eller andet, er I som altid meget velkommen til at kontakte mig på mail eller telefon.
HUSK at få opdateret jeres mailadresse, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Hvis I ikke modtager medlemsmail fra mig, så giv mig endelig besked, så I kan komme på listen. Send mig en mail på regionnord@hjertebarn.dk eller ring på tlf. 30287316.

Thomas Larsen,
Formand Region Nord.

GUCH

SIDEN SIDST

Motionsweekend: 7 glade deltagere mødte op på en solrig lørdag i Hjerteforeningens Rådgivningscenter i Odense i slutningen af september. Det var en weekend med ivrige snakke om motions- og kostvaner, ny viden om de former for motion, som hjertebørn må dyrke, og godt selskab. Overlæge på Skejby Niels Holmmark og fysioterapeut ved Hjerteforeningen Martin Walsøe fortalte også om motion for hjerteunge. Budskabet var, at vi må mere, end vi før har fået besked på, så længe vi lytter til vores egen krop. Mange af deltagerne var overraskede over de færre forbud, som Niels pludselig gav os, og flere fik blod på tanden i forhold til at dyrke mere motion.
Middelfartweekend: I weekenden op til efterårsferien, holdt GUCH traditionen tro aflastningsweekend på Middelfart feriecenter. Deltagerantallet var højt, idet 21 var mødt op til weekenden. Både enkeltpersoner og familier mødte op, og vi havde alle en hyggelig weekend med gokart, græskarudskæring og hyggeligt samvær.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2016

DATO	AKTIVITET	REGION
JANUAR		
10.	Svømning i Lalandia	Sjælland
16	Nytårskur i Ry	Midt
31	Generalforsamling	Hovedstaden
FEBRUAR 2016		
?	Generalforsamling	Syd
7	Fastelavn og generalforsamling	Sjælland
10	Fastelavn	Midt
20	Nordisk Film	Sjælland
28	Generalforsamling	Midt
MARTS 2016		
5	Bowlingtur	Sjælland
6	Randers Legeland	Midt
APRIL 2016		
10	Biograftur og brunch	Sjælland
24	Landsindsamling	
MAJ 2016		
7	Labyrinttur i Kalvehaven	Sjælland
?	Hjerteløb Lalandia	Syd
20-22	Højskole for store og små	For alle
21	Hjerteløb på Bornholm	Sjælland
21	Familiedag i Skanderborg	Midt
JUNI 2016		
3-5	DCU Camping-weekend	Midt/Syd
12	Cykeltur for hele familien	Midt
14	Tørning Mølle Teater	Syd
17-19	DCU Camping weekend	Sjælland
25	Hjemsted Oldtidspark	Syd
25	Sommerfest	Sjælland
JULI 2016		
AUGUST 2016		
6	Gokart Holbæk	Sjælland
7	Børnemuseum	Sjælland
14	Brandmandsdag	Midt
19-21	Familiekursus	
SEPTEMBER 2016		
3	Hjerteløb for alle	Sjælland
4	Djurs sommerland	Midt
9-11	Vikær Camping	Syd
OKTOBER 2016		
11	Voksenaften Skanderborg	Midt
?	Sangworkshop	Sjælland
NOVEMBER 2016		
5	Legedag Baboon City	Midt
6	Lalandia Brunch	Syd
26	Juletræsfest	Sjælland
DECEMBER 2016		
4	Jul i den gamle by Århus	Midt
11	Jule-togtur med Veteranbanen	Sjælland

Flytter du, så husk at sende flyttemeddelelse til Børneklubben med posten eller på www.hjertebarn.dk.

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN

Af Anne Willeberg, Hjerteforeningen

Som hjertebarnsfamilie eller pårørende til et hjertebarn tilbydes du et års gratis medlemskab af Børneklubben, når du melder dig ind i Hjerteforeningen.
Du får støtte og rådgivning, så du kommer videre med livet og får en velfungerende hverdag.
Som medlem får du tilsendt bladet "Hjertebarnet", hvor du finder mange nyttige informationer og artikler om hjertebørn og deres familier. I bladet omtales også de mange aktiviteter som Børneklubben arrangerer i netop din region.

Sådan melder du dig ind:

- Via Børneklubbens hjemmeside www.hjertebarn.dk.
- Kontakt Hjerteforeningens medlemsservice på tlf. 33 93 17 88 eller via mail: medlem@hjerteforeningen.dk. Husk at oplyse at du ønsker tilknytning til Børneklubben.

Kontingentsatser:

(Gratis det første år som hjertebarnsfamilie)
Par/familie-medlemskab: 335 kr. pr. år
Personligt medlemskab: 220 kr. pr. år.
Livsvarigt medlemskab, Personligt: 2500 kr.
Livsvarigt medlemskab, par/familie 3500 kr.

Bliv bidragyder eller støttemedlem:

Ønsker du at blive støttemedlem eller bidragyder med et fast bidrag pr. måned? Kontakt medlemsservice på tlf.: 33931788. Alle gaver modtages med tak. Gaver og faste månedsbidrag er fradragsberettigede i henhold til loven.

Afsender: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP

ID NR: 42908

KONTAKT

Du er velkommen til at kontakte Hjerteforeningens Børneklubs regionsformænd og kontaktpersoner. Ring, hvis du har behov for at snakke, eller hvis du har problemer, Børneklubben kan hjælpe med. Du behøver ikke at være medlem af Børneklubben!

KONTAKTPERSONER

Kontaktperson for børn med pacemakere:
Marika Suzuki Poulsen
Tlf. 86 51 15 18

Kontaktperson i forbindelse med transplantation:
Anette S. Jensen
Tlf. 98 97 17 03

Kontaktperson for forældre til mistede hjertebørn:
Majbritt Hansen
Tlf. 97 40 67 70
Laila Hansen
Tlf. 76 56 08 86

Kontaktperson for børn med DiGeorge/22q11-syndrom:
Charlotte Dreyer
Tlf. 21 83 56 33

Kontaktperson for nyindmeldte hjertebarnsfamilier
Annebirte Rudbeck
tlf. 28 92 15 00/75 17 26 59
nytmedlem@hjertebarn.dk

HJERTEFORENINGENS RÅDGIVNINGSCENTRE

København: Kontaktperson: Hanne Balle
Tlf. 33 11 03 12, hballe@hjerteforeningen.dk

Århus: Kontaktperson: Hanne Lisette Andersen
Tlf. 33 66 99 12, hlandersen@hjerteforeningen.dk

Odense: Kontaktperson: Janie Cecilie Haug
Tlf: 29 36 86 95, jchaug@hjerteforeningen.dk

Gratis psykologsamtale
til børn, søskende og forældre
tlf. 33110312 hverd. kl. 9-15

Gratis socialrådgiver
Lene Elise Nielsen, tirs-tors. kl. 9-15
tlf. 65919935, lenielsen@hjerteforeningen.dk

REGIONSFORMÆND

Region Hovedstaden
Kontaktperson og koordinator
Helle Meinhardt
regionhovedstaden@hjertebarn.dk

Region Sjælland
Lillian Riber Rasmussen
Nygårdsvej 3, 4863 Eskilstrup
Tlf. 40 29 95 75
regionsjaelland@hjertebarn.dk

Region Syddanmark
Jes Chr. Bendorff
Munkeparken 74, 6240 Løgumkloster
Tlf. 74 74 46 28
regionsyd@hjertebarn.dk

Region Midtjylland
John Suzuki Poulsen
Tømmerbyvej 19, 8653 Them
Tlf. 86 51 15 18
regionmidt@hjertebarn.dk

Region Nordjylland
Thomas Larsen
Løgtagervej 5, Sejlflod, 9280 Storvorde
Tlf. 30 28 73 16
regionnord@hjertebarn.dk

Hjerteforeningen GUCH
(for hele landet)
Katja Bødker Langballe Jensen
Tornbjergvej 33, 1-1, 5220 Odense SØ
Tlf. 30 70 64 04
formand@guch.dk
www.guch.dk

HJERTEFORENINGENS BØRNEKLUBS BESTYRELSE

Formand Michael Markvardt Thiessen
Siimvej 25, 8680 Ry
Tlf. 29 26 96 07
formand@hjertebarn.dk

Næstformand Vibeke Kjeldgaard
Dronningborg Boulevard 25
8930 Randers
Tlf. 30627225
naestformand@hjertebarn.dk

Sekretær Morten Kargo
Ellestrup 24, 6600 Vejen
Tlf. 75 36 74 56
sekretaer@hjertebarn.dk

Kasserer Palle Hansen
Hemmingsvej 37, 4653 Karise
Tlf. 40 41 69 37
kasserer@hjertebarn.dk

Anja Bech Andersen
Møllegårdsvej 4, 4684 Holmegaard
Tlf. 61 99 18 90
b-medlem@hjertebarn.dk

1. suppleant og redaktør Mie Westerberg
Figenvej 21a, 4700 Næstved
Tlf. 30 20 56 57
1.suppleant@hjertebarn.dk

2. suppleant Katarina Duclos Julsdorf
Labofaparken 8, 4230 Skælskør
Tlf. 71 24 89 14
2.suppleant@hjertebarn.dk

BØRNEKLUBBENS HJEMMESIDE

www.hjertebarn.dk Webmaster Kenneth Andersen webmaster@hjertebarn.dk

MØD BØRNEKLUBBEN PÅ:

Skejby Universitetshospital, Børneafsnittet A40 i køkkenet, 1. og 3. onsdag i hver måned kl. 19 eller efter aftale med Børneklubben v. John og Marika S. Poulsen, tlf. 86 51 15 18, regionmidt@hjertebarn.dk

Rigshospitalet
Rådgivende forældre træffes på afd. 4144 i køkkenet hver anden onsdag kl. 19. Kontakt personalet ved behov.