Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

Udgivet med støtte fra Børnehjertefonden

nr. 150 september 2015

Liva 16 år

HJERTEBARN OG VERDENSMESTER I JU JITSU

TEMA:

Når det er svært at gå i skole

SÅ ER DEN NYE BESTYRELSE I GANG …

Efter vi konstituerede os i foråret, har der været fart over feltet. Hjerteforeningens bestyrelse sagde i juni ja til at arbejde videre med de mange nye strategier, som er blevet formuleret i foråret, og Børne- og ungestrategien er nu skudt i gang.

Landsmøde Efteråret står i planlægningens og forhandlingens tegn. Der er blandt andet lagt op til et hårdt program på vores næste landsmøde i Børneklubben 26.-27. september. Det gennemgående tema er "Fremtidens Børneklub", og vi skal blandt andet have detaljerne på plads og afstemme handleplanen, så vi får skabt et fundamentet til en fortsat stærk Børneklub.
Et andet vigtigt punkt er synlighed. Derfor er Hjerteforeningens nye pressechef Jens Harder Højbjerg inviteret med. På dagsordenen er blandt andet kommunikationsstrategien, som vi også er en del af.
Bygholm Parkhotel danner denne gang rammen om landsmødet – sikkert lige nu, mens I sidder og læser det nye nummer af Hjertebarnet.

Nye vedtægter I juni besluttede Hjerteforeningens bestyrelse, at Børneklubben får en repræsentant i det kommende vedtægtsudvalg. Udvalget skal gennemgå og tilrette alle vedtægter i fremtidens Hjerteforening. Børneklubbens bestyrelse har enstemmigt valgt mig til at deltage på Børneklubbens vegne. Jeg glæder mig til arbejdet, som skal afsluttes inden årsskiftet.

Nordic Youth Camp 2015 Kongenshus Efterskole ved Karup J var i uge 30 med til at gøre Danmark lidt hyggeligere for vores nordiske venner. Både Himmelbjerget, Hjerl Hede, Mønsted Kalkgruber og Djurs Sommerland blev besøgt. Næste år går turen til Island.

Region Hovedstaden Tidligere formand for Region Hovedstaden Rikke Lyngholm Christensen er trådt tilbage i foråret. En gruppe af nye og erfarne medlemmer er lige nu i gang med at skabe nye tiltag til gavn for medlemmerne i Region Hovedstaden. Læs mere om det her i bladet.

Søskendeweekend på Fredericia Vandrehjem 30. oktober-1. november er et nyt gratis tilbud til raske søskende på 9-15 år. Læs mere på side 13.

Landsindsamling i Hjerteforeningen Husk at sætte et stort kryds i kalenderen allerede nu ved den 24. april 2016. Startskuddet til Hjerteforeningens første landsindsamling er gået i gang, og vi skal have alle med. Så vær derfor klar som indsamler, når det går løs!

Jeg håber, at I alle får et fantastisk efterår, og at I vil deltage i de mange gode arrangementer, som afholdes rundt om i hele landet. Har I lyst til at være med til at stå for en aktivitet, så tag fat i jeres lokale regionsformand og gør en forskel!

De hjerteligste hilsner,
Formand Michael Thiessen,
Hjerteforeningens Børneklub.

HJERTEFORENINGENS BØRNEKLUB
Familier med hjertesyge børn og unge

Udgivet med støtte fra Børnehjertefonden

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000
Forsidefoto: Monica C. Madsen

Næste nummer udkommer 18. december
Deadline 1. november

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

Redaktionsudvalg
Formand Michael Markvardt Thiessen
Børnehjertelæge Keld Sørensen
Børnehjertelæge Jesper Reimers
Journalist Mette Stougaard

Udgiver
Hjerteforeningen
Hauser Plads 10
1127 København K.
Tlf. 33 93 17 88
www.hjerteforeningen.dk

TEMA: NÅR DET ER SVÆRT AT GÅ I SKOLE 4
Efterskole eller friskole som alternativ
Hjerteung fik støtteperson
Når skolen ikke anerkender hjertebarnsproblemer
Kend dine rettigheder

NYE BØRNEHJERTEKIRURGER PÅ SKEJBY 9

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 10
Liva – 16 år og verdensmester i Ju jitsu

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 13
Bålmad og mindfulness 13
Brandmandsdag i Randers 15
Invitation til søskendeweekend 13
Invitation til søskendegruppe 13
Weekend for forældre, der har mistet 18

NYT FRA HJERTEFORENINGEN 14
Kreativt værksted på Riget 14
Nyt netværk for sygeplejersker 14

NYT FRA BØRNEHJERTEFONDEN 14
Ny projektleder i Børnehjertefonden

NYT FRA GUCH 14
Ny formand for GUCH

HJERTEUNG 15
Heart Teens i efteråret 15
Dagbog fra Nordisk Ungdomslejr 2015 16

NYT FRA REGIONERNE 19

KALENDEREN 23

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 23

KONTAKT 24

HJERTEBØRN MED ONDT I TRIVSLEN:

EFTERSKOLE ELLER FRISKOLE – ET ALTERNATIV TIL FOLKESKOLEN

Efterskole eller friskole kan i nogle tilfælde være en mulighed, hvis dit barn ikke trives i folkeskolen. Efterskolen giver mulighed for at starte på en frisk, måske med ekstra støtte, og friskoler kan tit tilbyde dit barn en mere tryg og rummelig hverdag, fri for mobning.

Af Journalist Monica C. Madsen

- 1-2 år på efterskolen kan være en god løsning, når unge med hjertefejl ikke trives i folkeskolen, siger Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen.

Flere efterskoler har desuden fokus på unge med særlige behov, og nogle kommuner bevilger støttetimer til efterskoleelever med særlige behov. Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen har fx her i foråret hjulpet en hjertebarnsfamilie med at søge kommunen om efterskolehjælp.

- Det er langt fra sikkert, at man kan få bevilget støtte, men i det aktuelle tilfælde er kommunen gået med til at betale løn til en støtteperson 12-15 timer om ugen, forklarer hun.

Mange trives ikke i folkeskolen

Lene Elise Nielsen møder ofte hjertebørn og hjerteunge, som ikke trives i folkeskolen:

- Selvom det jo er folkeskolens opgave at være inkluderende og rumme alle børn, lykkes det langt fra altid. Og i de værste tilfælde ender de børn, der ikke kan klare det samme som andre børn, med at blive mobbet. I de situationer er den bedste løsning for barnet nogle gange at flytte til en friskole eller efterskole med færre elever, som har overskud til at skabe større tryghed og opmærksomhed omkring det enkelte barns behov: Fordi alle her kender alle, er der ofte en lang større tolerance og åbenhed overfor børn med særlige behov. Samtidig har mange friskoler og en del efterskoler fokus på det hele menneske – dvs. på børnenes sociale dannelse og deres evne til at rumme hinandens forskelligheder.

Hun peger også på, at efterskole kan være en god løsning, selvom ens barn måske reagerer på problemer i skolen ved at knytte sig mere til familien derhjemme.

- På den lange bane er det vigtigt at sikre dit barn god trivsel i hverdagen, så det får mulighed for at gennemgå den naturlige løsrivelsesproces, som er så vigtig for den psykologiske udvikling fra barn til voksen: Det er vigtigt for alle teenagere at få klippet navlestrengen, så de kan blive selvstændige og dermed få et godt udgangspunkt for deres voksne liv – ligesom alle andre børn skal hjertebørn også have mulighed for at finde deres egne ben i tilværelsen. Og er du generelt bekymret for, om dit barn kan klare sig på egen hånd, er efterskolen en tryg ramme, hvor dit barn gradvist og i sit eget tempo kan frigøre sig, mens det stadig er omgivet af voksne, som passer på det. Voksne, som dit barn måske kan snakke med om emner, som dit barn ikke nævner overfor dig. Fx fordi det ikke vil gøre dig bekymret.

HJERTEUNG FIK STØTTEPERSON PÅ EFTERSKOLEN

En familie kontaktede her i foråret Børneklubbens socialrådgiver Lene Elise Nielsen for at få hjælp.

Deres datter på 14 år trivedes ikke i sin folkeskoleklasse og var tit ked af det. Derfor ville hun gerne på efterskole. Men hun havde behov for en støtteperson for at kunne klare det, på grund af hendes begrænsninger.

Lene Elise Nielsen rådede forældrene til at kontakte kommunens Pædagogisk Psykologiske Rådgivning, PPR. Nogle kommuner bevilger gerne en støtteperson i forbindelse med efterskoleophold, mens andre – især større kommuner med egne specialtilbud – vil sige nej og i stedet henvise til kommunens egen specialskole eller lignende tilbud.

Familien var imidlertid heldig, og pigen er netop startet på efterskolen med 12-15 støttepersonstimer om ugen.

- Når man søger som støtte i forbindelse med efterskoleophold, skal både forældrene og efterskolen søge om at få bevilget støtten: Mens forældrene skal søge via PPR, skal efterskolen søge via SU-styrelsen, forklarer Lene Elise Nielsen.

Nogle efterskoler har stor erfaring i at søge og kender paragrafferne.

Hjertebørn uden særlige mentale/psykiske udfordringer kan søge om støtte til ophold på almindelige efterskoler.

Der findes desuden en række efterskoler med speciale i børn med særlige behov. Læs mere på efterskoleportal.dk.

Hjerteforeningens psykolog Anne Hvarregaard Mose.

Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen.

Overvej fordelene

Hjerteforeningens psykolog Anne Hvarregaard Mose anbefaler også efterskole som en god måde at give sit barn mulighed for at løsrive sig på en tryg måde:

- Vil dit barn gerne på efterskole, men er du selv i tvivl, så overvej fordele og ulemper. Er ulemperne primært dine egne bekymringer for, hvad der kan gå galt – herunder frygten for, at dit barn får et nyt nederlag – kan det være en god idé at vende dine bekymringer med andre voksne og få hjælp til at afveje, hvad der dybest set vil være bedst for dit barn. For rydder du altid alle sten på dit barns vej, bliver det aldrig udfordret. Det er vigtigt, at du lærer dit barn at tage beslutninger, kæmpe for dem – og måske tackle et nederlag, før det flytter hjemmefra. Måske bliver det oven i købet bange for at beslutte noget som helst selv. Derfor er det din opgave at bane vej for, at dit barn får mulighed for at prøve af, om vingerne kan bære. Og at hjælpe det med at vælge om eller justere kursen undervejs, hvis nogle udfordringer bliver for store, siger Anne Hvarregaard Mose.

Pengene er tit godt givet ud

- En friskoleplads koster fra 1000 kroner om måneden – et beløb, man ikke kan søge støtte til, men som mange familier – også med en presset økonomi – alligevel vælger at betale, fordi barnet tydeligt trives bedre i friskolen. På friegrundskoler.dk kan du finde links til forskellige fri-, lille- og privatskoler i dit område.
- En efterskoleplads er dyrere, men staten betaler et tilskud til pladsen, beregnet ud fra forældrenes årsindtægt – se mere på efterskole.dk.

KEND DINE RETTIGHEDER: EFTERSKOLE MED STØTTETIMER

Hvis dit barn ikke trives på sin nuværende skole og har lyst til at prøve noget nyt, er et år på efterskole måske løsningen. Det er nemlig muligt at søge om støttetimer på efterskolen.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Det er efterskolen, der skal søge om støttetimer. Skolen kan kun søge, hvis der foreligger en beskrivelse fra PPR (Pædagogisk Psykologisk rådgivning) i den kommune, hvor dit barn har bopæl. Denne beskrivelse er en vurdering af, hvilke former for støtte, dit barn har brug for, og i hvilket omfang.

Normalt er det efterskolens leder, som skal henvende sig til PPR.

Hvis I som forældre gerne vil søge om støttetimer, skal I derfor bede skolelederen om at henvende sig til PPR og bede om at få en beskrivelse og vurdering af jeres barns støttebehov.

I nogle kommuner kan forældre også selv rette henvendelse direkte til PPR. Kontakt PPR i din kommune og hør, om det er en mulighed for jer.

Hvis støttebehovet er under 9 timer/12 lektioner om ugen

- så er det skolelederen, der træffer afgørelse om omfang og indhold af støtten til eleven.

Dit barn er nemlig ikke omfattet af specialundervisningsreglerne, hvis det ikke har behov for mindst 9 timer/12 lektioners støtte om ugen.

Derfor kan du ikke klage over skolederens afgørelse om støtte til dit barn. Det er kun muligt, hvis dit barn har brug for specialtilbud eller støtte i mindst 9 timer/12 lektioner om ugen.

Men er du utilfreds med skolelederens afgørelse vedrørende støtte til dit barn, kan du henvende dig til skolelederen med henblik på at få en dialog om skolelederens beslutning.

Hvis timetallet er mindst 9 timer/12 lektioner om ugen

Hvis timetallet er mindst 9 timer/12 lektioner om ugen, skal efterskolen søge støtte hos staten, dvs. hos SU-styrelsen. Dette er beskrevet i *Bekendtgørelsen af lov om efterskoler, husholdningsskoler og håndarbejdsskoler* § 25 stk. 2 stk. 2: *"Staten yder tilskud til dækning af ekstraudgifter, der er godkendt af Undervisningsministeriet, til lærertimer, praktisk medhjælp og hjælpemidler til elever med svære handicap. Tilskuddet fastsættes på de årlige finanslove og reguleres ud fra de faktisk ydede tilskud".*

Vigtigt

Som forældre skal man altid betale forældredelen/egenbetalingen ved et efterskoleophold.

Hvornår er det muligt at klage?

Der er desværre ingen regler om, at kommunerne skal bevilge støtte til elever, der har behov for det. Kommunen har pligt til at finde et "egnet skoletilbud", men det er kommunen, der vurderer, hvad der er egnet til dit barn.

Som forælder kan du forlange af få en skriftlig begrundelse for skolelederens afgørelse, med mindre afgørelsen giver dig fuldt ud medhold. Du skal bede om den skriftlige begrundelse senest 14 dage efter, at du har modtaget underretning om afgørelsen.

Du har mulighed for at klage til Klagenævnet for Specialundervisning, når kommunens eller skolelederens afgørelse drejer sig om:

- specialskole
- specialklasse
- støtte i mindst 9 undervisningstimer/12 lektioner ugentligt i en almen folkeskoleklasse
- anden specialpædagogisk bistand (eksempelvis it-rygsæk, it-hjælpemidler, personlig assistent mv.).

Hvis skolelederen fx finder, at elevens særlige behov kan afhjælpes med 5 timers supplerende undervisning ugentligt, men forældrene ønsker støtte til eleven i 10 undervisningstimer ugentligt, kan forældrene indbringe sagen for Klagenævnet for Specialundervisning.

GODE RÅD EFTERLYSES:

NÅR SKOLEN IKKE ANERKENDER HJERTEBARNSPROBLEMER

Matilde er DiGeorge-barn på 10 år, og selvom alle var enige om, at hun skulle på specialskole, er hun alligevel endt på en kommuneskole. En skole, som nægter at anerkende, at Matildes diagnose betyder, at hun socialt og faglig fungerer som en 6årig. Det giver Matilde så store sociale og faglige problemer, at hendes mor, Camilla Romer Wede, nu efterlyser gode råd fra andre forældre, der har stået i samme situation.

Af Journalist Monica C. Madsen

Matilde på 10 år bor i Nykøbing Falster og går i 3. klasse på den lokale kommuneskole. De sidste tre år har hun fået det sværere og sværere i skolen, både fagligt og socialt, på grund af hendes DiGeorge-syndrom. Men skolens ledelse nægter at anerkende problemerne, forklarer hendes mor, Camilla Romer Wede:

- Som lille går Matilde i en specialbørnehave for handicappede, der udreder hendes behov. Og da hun skal starte i skolen, skriver børnehavens psykolog til skolen, at Matilde har brug for struktur, tætte tydelige voksne og højst 8-10 andre børn i rummet, hvis hun skal kunne rumme situationen og kunne koncentrere sig om at lære nyt.

I foråret før hun skal starte i børnehaveklassen beder vi også om et møde med Fjordskolen – den kommuneskole, vi hører til. På mødet giver skolen klart udtryk for, at de ikke vil kunne rumme hende, så de vil sende hende i visitation. Vi er helt enige – og glade for, at det tegner til, at Matilde kan komme på specialskole.

Men ugerne går, og vi hører ikke noget fra kommunens visitationsudvalg. Derfor kontakter jeg dem selv kort før sommerferien og får den melding, at de ikke har fået Matilde i visitation: Det fremgår af hendes sag, at hun skal gå på Fjordskolen.

Jeg ringer så til skolen, som forklarer, at de nu har fundet en anden løsning – et andet hjertebarn skal også starte i skole, så de har valgt at ansætte en støttepædagog fra Matildes børnehave, der kender hende rigtig godt. Matilde og det andet hjertebarn skal starte i samme klasse – dvs. de deler støttepædagogen, som derfor kan ansættes på fuldtid.

Selvom der er 29 børn i klassen, fungerer det rimeligt for Matilde – hun går kun i skole tre dage om ugen, og hun har mange timer, hvor hun er alene med støttepædagogen, så hun skærmes for den almindelige uro i klassen, som gør det svært for hende at trives.

Men da Matilde skal i 1. klasse, fortsætter det andet hjertebarn ikke i klassen. Derfor kan Matilde ikke længere få støtte på fuld tid, så hun skal klare sig alene i mange timer. Det fungerer ikke: Matilde er stadig kun i skole tre dage, men hun trives dårligere og dårligere – hun er udadreagerende og vred, når hun kommer hjem, og hun har svært ved at koncentrere sig i timerne, så hun sakker fagligt mere og mere bagud i løbet af skoleåret.

Vi spørger flere gange skolen, hvad vi kan gøre herhjemme for at kompensere for de timer, Matilde ikke går i skole, og for det, hun sakker bagud med. Men skolen mener ikke, at de har noget materiale, vi kan bruge, så vi forsøger på egen hånd at kikke i hendes bøger og sjusse os frem til, hvad de andre børn gennemgår, når hun ikke er der, eller ikke kan koncentrere sig. Det går ikke godt – Matilde er dødtræt og orker ikke at lære mere, når vi sætter os sammen med hende.

I starten af skoleåret har vi også foreslået Matildes klasselærer, at vi bruger den første forældrekonsultation på lige at orientere hende om Matildes sygdom. Men det ønsker hun ikke. Vi tilbyder også at forklare lidt om Matildes sygdom på et forældremøde. Vi ved jo – via de problemer vores store velfungerende børn har oplevet i deres klasser – at det kan skabe ir-

ritation, når der er børn i klassen med særlige behov. Men det får vi heller ikke lov til. Og nej, klasselæreren vil heller ikke have, at vi bruger en time på at forklare de andre børn om Matildes sygdom og viser dem den bog om hende, som vi har lavet, og som vores to store børn har vist i deres klasser.

Kort før sommerferien i 1. klasse får Matilde diagnosen DiGeorge-syndrom. Dermed er der nu medicinsk belæg for, at hun reelt har alle de problemer og behov, vi forsøger at gøre skolen opmærksom på: Det er ikke bare noget, vi finder på, når vi påpeger, at hun kun kan trives i skolen i en meget fast og forudsigelig struktur med tæt voksen kontakt, og at hun udviklingsmæssigt ikke er på niveau med de andre og vil sakke mere og mere bagud i forhold til jævnaldrende, voksne børn.

Alligevel er skolens svar det samme: De ser slet ikke syndromet, lyder skolelederens melding. Skolens psykolog tester hendes evner i et helt stille rum, hvor der kun sidder de to – Matilde og støttepædagogen. Præcis den ramme, Matilde fungerer bedst i, fordi der ikke er al den uro, som ikke kan undgås i et klasselokale med 20-30 andre børn. Så skolepsykologen konkluderer, at hun ikke har problemer med at koncentrere sig.
Men Matilde har jo store problemer, så snart hun vender tilbage til uroen i klasseværelset, ligesom hendes læger og hospitalets psykologer også ser rigtig mange symptomer på, at hun har særlige behov: Alle andre steder, hvor vi er i kontakt med fagpersoner, anerkender man, at Matilde har særlige problemer, og at hun udviklingsmæssigt ikke er på niveau med sine jævnaldrende – på børnehjerteafdelingen og på Center for vækst og reproduktion på Rigshospitalet, på regionens børnepsykiatrisk klinik, på Nykøbing F Sygehus' børneafdeling, og hos kommunens fysioterapeuter.
Men på Matildes skole vil man ikke anerkende de mange forskellige specialisters vurdering. Efter skolepsykologens test, vil skolen kun fokusere på, at hun er hjertebarn. Men hendes hjertesygdom er under kontrol. Det er jo på grund af hendes psykiske problematikker, hun har en støttepædagog … .

I 2. klasse skal Matilde forsøge at gå 4 korte dage i skole. Det har hun lige kræfter til, men

MATILDES DIAGNOSE

Matilde har DiGeorge-syndrom, dvs. hun har seks forskellige hjertefejl og en række funktionsnedsættelser, der betyder, at hun på mange måder ikke er aldersvarende i sin udvikling.

hun begynder at få sociale konflikter med de andre i klassen. Det gør meget ondt, og gør hende både ked af det, vred og frustreret:
Socialt er hun ikke så udviklet, som de andre er – det er tydeligt for os herhjemme, at hun ikke er i stand til at indgå i de samme relationer, som de andre. Vi påpeger det og forklarer skolens leder, at de andre er ved at vokse fra hende. Men skolen gør ikke noget – skolepsykologen og ledelsen siger bare, at hun fungerer godt fagligt og socialt, og at hun ser glad ud.

Men det er ikke det, vi ser, og det er ikke det, hendes lærere ser: Matilde smiler måske, men det er et smil, hun klistrer på.
Hun er selv meget bevidst om, at hun ikke kan det samme som de andre – at hun fx ikke selv kan læse sine opgaver eller skrive diktat eller læse højt.
Og hun mærker hver dag i frikvarteret, at de andre ikke vil lege med hende, fordi hun ikke fungerer socialt, som de gør.
Hun er nu der, hvor hun føler sig så ensom og alene i skolen, både fagligt og socialt, at hun hver dag siger, at hun ikke vil i skole. Set med vores øjne herhjemme, er det meget tydeligt, at hun mistrives, og at det slår hende skævt psykisk, at hun føler sig så anderledes og forkert i forhold til andre børn.

Her før sommerferien var hun så ked af, at de andre ikke ville lege med hende, at hun en dag efter skole sagde til mig: "Det ville være meget bedre, hvis jeg døde, eller hvis vi kunne skrue tiden tilbage, så jeg aldrig var blevet født!"

De sidste to år har vi bedt om møde efter møde med skolen. Lægen, der har diagnosticeret Matilde, arbejder på hospitalet lige overfor skolen, og vil også meget gerne deltage i et møde og forklare skolens leder, hvad Matildes problematikker er. Men det nægter skolen at give tilladelse til.
I stedet er det tydeligt, at skolen forsøger at tackle vores henvendelser, som om det er mig og min mand, der er for pylrede. Det kræver en enorm styrke og selvkontrol af os, at vi hele tiden bliver mødt med, at det nok bare er hjemme hos os selv, der er noget galt: Vi har begge været omkring en psykolog for at få hjælp til at håndtere det, og vi har fundet det ståsted, at vi er Matildes advokater, for hun kan ikke selv forklare sig, og det er vores vigtigste opgave at få hende så godt gennem livet som muligt. Vi har også deltaget i det forløb om god kommunikation, skolen har tilbudt os – vi vil meget gerne samarbejde. Men vi har to store velfungerende børn derhjemme, og vi har en lang række specialisters ord for, at Matilde har de særlige behov, vi forsøger at gøre skoleledelsen opmærksom på. Så vi mener ikke, at det er rimeligt, at skolen forsøger at slippe af sted med, at det er os forældre, der er skyld i Matildes problemer i skolen.

Derfor henvender vi os her i foråret til regionens børnepsykiatriske klinik for at få en udredning, så vi også har de psykiatriske specialisters ord for, at Matilde har flere problemer og behov, end skolen vil anerkende.
Det interessante er, at præcis den dag her i foråret, hvor psykiateren fra klinikken tager ud på skolen for at observere Matilde, ringer skolen pludselig til os, og går med til at sende hende i visitation.
Det vil vi meget gerne, men nu har vi jo sat hele apparatet i gang, og jeg vil have børnepsykiaterens udtalelse, før jeg skriver under på papirerne til visitationsudvalget, så vi nu ved, præcist hvad Matildes behov er, hvis vi igen kommer i situationer, hvor skolen ikke vil anerkende hendes problemer og behov.

Børnepsykiatrisk kliniks udredning er nu kommet, og den viser, at Matilde har autistiske træk og er voldsomt traumatiseret af operationer og indlæggelsesforløb, og af hendes psykosociale funktionsniveau er nedsat, så det svarer til, at hun psykosocialt er fire år bagud i forhold til sine klassekammerater.

Vi har flere gange spurgt skolen, om vi ikke kan få hende visiteret, så både vi og skolen har en garanti for, at vi gør det rette for Matilde. Men skolen affejer det hver gang med, at de løser opgaven.

Her sidst i august, hvor jeg taler med skolen i anden anledning, får jeg at vide, at skolen nu har sendt Matildes sag til visitationsudvalget. Og gennem skolens dialog med visitationsudvalget har skolen nu fundet ud af, at Matilde hele tiden har hørt under specialundervisningsparagraffen, fordi hun har fået mere end 8 timers støtte. Jeg har nu været inde at læse Folkeskoleloven, hvor der står, at det er lovbestemt, at forældrene skal høres i de her specialpædagogiske tilfælde. Fordi de kender barnet bedst, lyder begrundelsen for loven. Men det er overhovedet ikke den virkelighed, vi har oplevet i de fire år på Fjordskolen, hvor Matilde har modtaget specialundervisning.
Derfor er jeg nu i gang med at finde ud af, hvordan jeg kan komme i kontakt med visitationsudvalget, så jeg kan sikre mig, at de ser den vurdering, som Matildes læger, børnepsykiatere og støtteperson er kommet med, men som skolen indtil nu har afvist. Så vi er sikre på, at hun får den rette hjælp, og så vi er sikre på, at visitationsudvalget ikke træffer en beslutning på et forkert grundlag, som vi så skal kæmpe for at få omgjort. Men jeg har ingen erfaring med, hvordan det foregår, når en sag skal i visitationsudvalget.

Har du stået i samme situation som Matildes forældre? Og har du gode råd til, hvad de kan gøre? Så kan du skrive til Camilla på Wede_Romer@hotmail.com

Vi har hele vejen igennem mest af alt ønsket en god kommunikation og et godt samarbejde med skolen, for det er det, der vil gavne Matilde allerbedst. Ligesom vi havde et eminent godt samarbejde med hendes børnehave. Men det har været umuligt, fordi skolen har nægtet at anerkende Matildes problematikker, og har valgt at ignorere de lægefaglige vurdering over en meget bred kam. Min mand og jeg er nu der, hvor vi nok må bede om at få en partsrepræsentant, hvis vi fortsat skal kæmpe med skolen. For det er for svært at håndtere de følelser, det vækker i os, at være vidne til de konsekvenser, det har for vores datter, at hendes behov ikke bliver tilgodeset.

Men mit store håb er, at visitationsudvalget nu kommer frem til, at Matilde skal på specialskole, så hun nu endelig kommer et sted hen, hvor hun er sammen med børn som hende selv. Så hun kan få det godt socialt, og så hun bliver mødt fagligt på det niveau, hvor hun er, og endelig kan opleve, at hun også kan få nogle sejre i skolen.

HVAD SIGER HJERTEFORENINGENS SOCIALRÅDGIVER?

- Familien skal bede skolelederen om at kontakte PPR for at få en pædagogisk-psykologisk vurdering – dvs. en udredning af Matildes behov for særlig støtte.
Hvis skoleleder modsætter sig, vil jeg anbefale at I som forældre selv retter henvendelse til PPR, siger Hjerteforeningens socialrådgiver, Lene Elise Nielsen:
- Som forældre skal I medvirke i forløbet og høres. Dvs. I skal have mulighed for at udtale jer til visitationsudvalget, fx via et skriftligt dokument. Det samme skal Matilde, tilpasset hendes alder og modenhed.

I mange kommuner er det fx PPR eller skolelederen, der rent praktisk partshører jer og sender skrivelsen med jeres udtalelse og andre oplysninger til visitiationsudvalget.

Som forældre kan I altid kontakte skolelederen eller skoleforvaltningen for at få information om, hvordan proceduren med sager om specialundervisning behandles i lige netop jeres kommune – det kan være forskelligt fra kommune til kommune.
I kan altid få en kopi af alle de beskrivelser/vurderinger, der findes om jeres barn.

På baggrund af vurderingen udarbejder PPR et forslag til, hvordan barnet bedst støttes. Vurderingen sendes til skolelederen med kopi til forældrene.
Skolelederens/visitationsudvalgets beslutning skal altid foreligge på skrift med begrundelse og klagevejledning. Forældrenes og barnets ønske om skolemæssig placering skal så vidt muligt følges.

Hvis I som forældre ikke kan tilslutte sig det konkrete forslag, skal I kontakte PPR, og jeres indvendinger skal vedlægges vurderingen.

I skal altid have afgørelserne på skrift, uanset om I får medhold eller ej. Afgørelsen skal også indeholde en begrundelse, hvis jeres barn ikke får den specialundervisning, som I ønsker.
Ønsker I som forældre at klage, skal I sende jeres klage til Klagenævnet for specialundervisning.
I skal klage inden for 4 uger fra den dag, I modtager afgørelsen fra skolelederen eller skoleforvaltningen. I kan klage mundtligt eller skriftligt.

I skal klage til skolelederen, hvis I er uenige i skolelederens afgørelse.
I skal klage til skoleforvaltningen, hvis I er uenige i skoleforvaltningens afgørelse.

Hvis det som i Mathildes tilfælde er svært at trænge igennem til skole og PPR, kan en udvej være at kontakte VISO (VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet). Her kan borgere, kommuner og regioner få gratis rådgivning i sager på det specialiserede socialområde og i specialundervisningen.
Som borgere har I mulighed for at kontakte VISO og få en uforpligtende og afklarende samtale om jeres konkrete problemstilling med en VISO-konsulent. Rådgivningen kan supplere jeres egen kommunes ekspertise, viden og erfaring. VISO's specialrådgivning er vejledende, og det vil altid være jeres kommune, der træffer beslutning om, hvilke indsatser der skal sættes i værk i jeres sag. Derfor vil det være en god idé at inddrage jeres kommunale sagsbehandler, når I henvender jer til VISO. Kommunale beslutninger, juridiske spørgsmål og klager er ikke omfattet af rådgivningen.

Foto: Kristian Bang

Skejbys børnehjertekirurg-team er nu igen fuldtalligt: Fra venstre den nye svenske overlæge Sune Johansson, professor Vibeke Hjortdal og den nye ukrainske overlæge Lyubomyr Bohuta.

NYE BØRNEHJERTEKIRURGER PÅ SKEJBY

Aarhus Universitetshospital har nu ansat to internationale kirurger, som fremover skal operere hjertebørn.

I vinter ansatte Aarhus Universitetshospital børnehjertekirurg Sune Johansson fra Lund i Sverige, og her i sommer fik han følgeskab af Lyubomyr Bohuta fra Kiev i Ukraine. De to internationale kirurger er ansat på fuld tid og mestrer alt indenfor børnehjertekirurgien.

Sammen med professor Vibeke Hjortdal udgør de nu teamet af børnehjertekirurger i Center for Medffødte Hjertesygdomme på Aarhus Universitetshospital.

- Vi er et lille land med to centre – derfor er det en fordel, at vi nu får kolleger med erfaring og ekspertise fra større centre i udlandet, siger Vibeke Hjortdal.

Stor erfaring med hjertebørn

Børnehjertekirurgisk Sektion på Skånes Universitetssjukhus i Lund, hvor Sune Johansson har arbejdet, opererer hjertebørn fra et område, der befolkningsmæssigt er ligeså stort som Danmark.

På det ukrainske børnehjertecenter i Kiev, som Lyubomyr Bohuta kommer fra, opereres 10 gange så mange børn som i Aarhus, og resultaterne er på meget højt niveau.

Får hjælp til samtaler

Sune Johansson har tilknytning til Danmark og taler derfor allerede stort set dansk, mens Lyubomyr Bohuta får hjælp til samtalerne med de danske forældre.

- Vi hjælper indtil videre Lyubomyr i samtaler med børn og forældre, men han er godt i gang med at lære dansk, så han på sigt kan klare sig uden vores hjælp, siger Vibeke Hjortdal.

Center for Medfødte Hjertesygdomme på Aarhus Universitetshospital er et samarbejde mellem specialister fra Børneafdelingen, afdelingen for Hjertesygdomme, Hjerte-Lunge-Kar-Kirurgisk Afdeling, Operation og Intensiv samt fødselslæger, som har specialiseret sig i føtalmedicin.

LIVA 16 ÅR – VERDENSMESTER I JU JITSU OG HJERTEBARN

Verdensmesteren i kampsporten ju jitsu hedder Liva, bor i Holbæk – og er hjertebarn. Siden hun var 13 år, har hun trænet mange timer om ugen som Team Danmark-elev, og her i foråret vandt hun verdensmesterskabet for unge under 18 år i Grækenland.

Af Journalist Monica C. Madsen

Mit skattekort!", kalder Liva sit operationsar på ryggen, når nogen spørger til det. Ellers tænker hun aldrig over, at hun få uger gammel blev opereret for forsnævring på hovedpulsåren:

- Ved siden at mit lange ar har jeg et lille ar fra drænet, der er formet som sådan et skattekorts-kryds, der viser, at hér ligger skatten, smiler hun.

En sport for søde nørder

At Liva er vokset op uden at tænke særligt meget over, at hun har en hjertefejl, skyldes først og fremmest, at hendes forældre altid har behandlet hende på præcist samme måde som hendes tvillingesøster Boel, der har et normalt hjerte:

- Det er jeg så glad for. Derfor har jeg aldrig har følt mig begrænset af min hjertefejl, forklarer Liva.

Tværtimod: Hun er både danmarksmester i håndbold samt tredobbelt danmarksmester og nu også verdensmester i ju jitsu-kampsporten Fighting. For hendes forældre, som begge er skoleledere og entusiastiske håndboldspillere, meldte Liva og Boel ind i den lokale håndboldklub allerede i børnehaveklassen, og da Liva blev 10, startede hun til selvforsvar i Holbæk Budoskole.

- Jeg har altid været lidt fascineret af kampsport og synes, at det er ret sejt, forklarer hun.
- Og da jeg blev 13, skiftede jeg til Fighting, som er ju jitsus kampsportsgren. Det er noget helt andet end selvforsvars-ju jitsu: De to former for ju jitsu kræver vidt forskellige ting af dig. Derfor var det en sjov udfordring for mig at skifte til kampsporten efter et par år, fordi jeg så fik mulighed for at konkurrere mod andre til turneringer.

Og nej, ju jitsu tiltrækker ikke en masse aggressive bøller, understreger hun:

- Vi er nærmere en flok søde nørder, som går rundt og hygger os med at finpudse de forskellige teknikker. Ju jitsu er en genial sport, fordi du får mere selvværd og større mod på at stå frem, smiler hun.

Træning giver bonus

Livas opskrift på, hvordan hun er blevet først tredobbelt Danmarksmester og nu verdensmester med en række guldmedaljer

Liva vandt verdensmesterskabet i Fighting for unge under 18 år og 70 kg 13.-15. marts 2015 i Grækenland.

hængende hjemme på værelset, er enkel:

- Træning, træning og træning – og forældre, der ikke er overbeskyttende, forklarer hun:

- Derfor bruger jeg rigtig mange penge på at få en masse erfaring – jeg deltager i løbet af året i mange internationale stævner, hvor jeg møder en masse forskellige modstandere. Jeg betaler nok 25.000 kr. om året alene på transport til stævner.

Pengene skaffer Liva dels ved at arbejde, dels er familien søde til at hjælpe med et bidrag. Og så har hun også fået talentudviklingsstøtte fra Holbæk Kommune.

- Det koster rigtig mange penge at dyrke sport på eliteplan, så hele sommerferien arbejder jeg fuld tid i Andedammen i Tivoli i København, og før og efter ferien er jeg der også i weekenderne. Derudover søger jeg i øjeblikket efter sponsorer, der har lyst til at støtte mig økonomisk, så jeg får mere tid til at træne og til at sikre, at jeg får en god studentereksamen, selvom jeg har et stramt program, siger hun.

Savner flere ju jitsu-piger

Livas største udfordring i forhold til at dyrke Fighting på eliteplan er imidlertid hverken hjertefejlen eller de op til 60-70 timer, hun hver uge bruger på skole, job og træning:

- Jeg savner lidt flere piger til træningen, smiler hun:

- Som tidligere håndboldspiller er jeg vant til, at holdånden er en vigtig del af træningen og samværet med de andre. Men på det niveau, hvor jeg træner ju jitsu, er der stort set kun drenge. Og nogle af dem er måske lidt mere individuelle i deres tankegang og har mest fokus på deres egne personlige resultater. Derfor er der ikke sådan en tradition for, at vi bakker hinanden op på samme måde, som vi gjorde til håndbold. Selvom jeg fx i forvejen var tredobbelt Danmarksmester i Figthing, er der flere af mine holdkammerater, der først nu har fået øje på det, jeg kan, fordi jeg er blevet verdensmester.

Bruger 20 timer på træning om ugen

At mange piger ikke tror på, at de er gode nok, er måske en af grundene til, at de piger, der dyrker ju jitsu, ikke er mere ambitiøse, mener Liva – at hun selv blev Team Danmark-elev, skyldes fx hendes træner, der så hendes talent og derfor kontaktede landsholdet.

Nu træner hun på landsholdet tirsdag og torsdag i København: Kl. 18 tager hun toget fra Holbæk, og 6 timer senere er hun hjemme igen. Mandag, onsdag og fredag træner hun hjemme i klubben i Holbæk. Og så er hun også hver måned til landsholdtræning en forlænget weekend, hvor hun får fri fra skole.

- Jeg er blevet tilbudt at komme i en Team

Liva arbejder i Andedammen i Tivoli i København hele sommerferien, for det koster rigtig mange penge at dyrke sport på eliteplan og deltage i stævner over hele verden.

Danmark-klasse, hvor man får fire år til at tage studentereksamen, så der er mere tid til at nå både træning og lektier. Men jeg vil hellere gå på Roskilde Gymnasium – det er ikke et Team Danmark-gymnasium, men jeg kan godt lide de værdier, gymnasiet står for. Jeg synes, der er alt for meget fokus på, at man skal have topkarakterer i gymnasiet: Jeg klarer mig godt fagligt, men det ødelægger stemningen, hvis man hele tiden skal bekymre sig for ens fremtid, pointerer hun.

Lektierne har Liva kunne holde trit med indtil nu:

- Jeg når næsten altid at aflevere til tiden – jeg forstår ikke helt hvordan, men jeg når rigtig meget i toget, og så kræver det jo i forvejen ret meget disciplin af mig at få min hverdag til at hænge sammen, smiler hun.

Mærker aldrig hjertefejlen

Og jo, selvom hun ikke har tid til meget andet, er det det hele værd.

- Du får det så godt i kroppen og hovedet af at træne: Jeg har det simpelthen bedre med mig selv bagefter – det er helt sådan "åh nej!!!", når jeg ikke kommer til træning.

Hjertefejlen har aldrig spændt ben for Livas ju jitsu-træning – og de episoder, hvor hun ellers har mærket til den, kan tælles på én hånd:

- Jeg kan huske en enkelt episode, da jeg faldt som 4-5 årig og blødte fra mit tandkød. Mine forældre blev meget bekymrede og skyndte sig på skadestuen med mig, fordi bakterierne fra tandkødet måske kunne give mig betændelse omkring hjertet . I 8.-9. klasse havde jeg også en periode, hvor jeg kunne mærke, at mit hjerte bankede hurtigere – men lægerne kunne ikke se, at der var noget galt, så de mente, at det var stress, som ikke havde noget med hjertefejlen at gøre. Kun et par gange til håndboldstræning har mit hjerte ikke helt kunne følge med, så jeg har lige taget et par minutters pause, før jeg fortsatte. Men det var ikke noget alvorligt – vi vandt Danmarksmesterskabet alligevel. Og nu er det meget længe siden, det sidst skete, så jeg tror, at jeg er vokset fra det. Snart skal jeg også kun ind på Rigshospitalet til kontrol hver 4. år i stedet for hver 2. år.

Livas råd til hjertebarnsforældre

På spørgsmålet om, hvad Livas råd er til hjertebarnsforældre med aktive børn, svarer hun:

- Lad være med at være så bange for at lade barnet få pulsen op, hvis lægen siger, at det er ok at motionere. Husk på, at det i det lange løb skader dit barns helbred meget mere, hvis du lader det sidde stille i mange timer foran computeren hver dag. Og at sport og fysisk leg giver det mulighed for at lave noget sjovt i fællesskab med andre.

I ju jitsu får man fx pulsen højt op de tre minutter, som en runde varer, og mange hjertebørn vil sagtens kunne klare en prøvetræning, så de lige kan finde ud af, om det er noget for dem, anbefaler hun.

- Husk at fortælle dit barn, at det altid bare kan sige fra, hvis det pludselig gør ondt i hjertet.

Især mange piger spørger også tit Liva, om ju jitsu ikke er en meget hård sport, hvor det tit gør ondt:

- Men det er det ikke! Vi lærer teknikker, så det ikke gør ondt at falde. Og der er faktisk en klar fordel for dig som pige ved at vælge ju jitsu: Du bliver meget mere sikker på dig selv, fordi du ved, at du kan klare dig, hvis der skulle ske dig noget, slutter hun.

BÅLMAD OG MINDFULNESS

Børneklubbens medlemmer i Region Hovedstaden og Region Sjælland inviteres til en hyggelig dag i naturen.

Af Lillian Riber Rasmussen, Region Sjælland

Leg, nærvær, ro og viden – du og din familie kan få det hele på bare 5 timer søndag 4. oktober, hvor vi inviterer på en skøn dag i Boserup Naturcenter ved Roskilde.

I hverdagen kan det være svært at få tid til fordybelse og nærvær med sin familie, og en tur ud i naturen kan være med til at give den ro, der skal til, så man får et lidt større overskud. Børnehjertefonden og Hjerteforeningens børneklub tilbyder derfor nu en dag i naturen, hvor du kan hygge dig med din familie og måske også få lidt med hjem. Du er naturligvis velkommen til at tage hele familien med – også gerne dit barns bedsteforældre. Vi mødes kl. 11 og siger farvel igen kl. 16. Undervejs vil vi opleve den skønne natur og ro, skoven byder på, i samarbejde med naturvejleder Tomas Vilstrup – måske på en anderledes måde, end vi plejer.

- Vi kommer til at grine, nyde, opleve, og – vigtigst af alt – slappe af sammen. Nærværet er det vigtigste for os, nærværet og roen, som du kan finde i naturen, som intet andet sted, siger han.

Mindfulnesslærer Dorthe Djernis er også med. Hun er specialist i teknikker til at bruge naturen til afstresning. Hun har været med til at planlægge dagen og deler ud af sin viden til dem, der har lyst. Dorthe forsker i naturens indvirkning på vores velbefindende, og hun bruger selv naturen til stresshåndtering.

- Kombinationen af nærvær og gode familieoplevelser i naturen har en fantastisk indvirkning på vores mentale tilstand – det giver et afbræk fra hverdagen, noget at snakke om derhjemme og et større overskud efterfølgende. Derfor er det vigtigt at prioritere at tage sig tid til at komme af sted og nyde det udbytte, man kan få af naturen, siger hun.

Program for dagen

Vi mødes søndag 4. oktober kl. 11 på
Boserupgård Naturcenter,
Boserupvej 82-84, 4000 Roskilde.
Frokostsandwich ca. kl. 12.30
Bålpandekager kl. 14
Vi siger på gensyn ca. kl. 16

Pris

20 kr. pr. deltager
Hvad får du?
Ro
Et par overraskelser
Nogle gode timer med din familie
Værktøjer, du kan bruge fremadrettet
En kanongod oplevelse!

Tilmelding til Lillian på regionsjaelland@hjertebarn.dk og indbetal deltagergebyret på reg. 0679 og konto 3491341156. HUSK at skrive navn antal og "natur" på indbetalingen.

INVITATION: HJERTEFORENINGENS SØSKENDEGRUPPE I KØBENHAVN

Af Helle Meinhardt,
Region Hovedstaden

Som et nyt initiativ til hjertebarnsfamilier tilbyder Hjerteforeningen samtalegrupper for søskende til hjertebørn i Rådgivningscenteret i København. At have en hjertesyg søster eller bror kan være en udfordring, som raske søskende tit må slås med på egen hånd. Derfor kan det være en stor hjælp at møde andre børn og unge i samme situation.
Yderligere info på www.hjertebarn.dk.
Tilmelding: rckoebenhavn@hjerteforeningen.dk eller tlf. 33110312.

WEEKENDTUR FOR SØSKENDE

Raske søskende på 9-15 år inviteres på søskendeweekend 30. oktober-1. november 2015.

Af Mettine Due, projektleder i Hjerteforeningen

Formålet med weekenden er, at søskende til hjertebørn kan møde andre i samme situation som dem selv, blive forkælet, hygge, have det sjovt og få en god oplevelse sammen. I løbet af weekenden får gruppen også et par timers besøg af Hjerteforeningens sygeplejersker, som snakker med børnene om, hvordan det er at være bror eller søster til et hjertebarn. Snakken foregår i aldersinddelte grupper.

På Fredericia Vandrehjem har vi også adgang til bowling, subtropisk badeland og Madsbyparkens legepark, så der bliver masser af muligheder for sjove aktiviteter i løbet af weekenden.

Hvem kan deltage? Børn/unge på 9-15 år, som har en bror eller søster med hjertesygdom. Er barnet lidt ældre eller yngre og har lyst til at være med, så kontakt os gerne for at høre nærmere.

Der er plads til cirka 15 børn. Er der flere tilmeldinger, trækker vi lod efter tilmeldingsfristen.

Hvor skal vi være? Fredericia Vandrehjem, Vestre Ringvej 98, 7000 Fredericia fra fredag 30. oktober kl. cirka 18.00 til søndag 1. november kl. 11.30. Vi sørger for at arrangere fællestransport med voksenledsagelse fra Aalborg, Aarhus, Odense og København for dem, der har behov for det.

Hvor får jeg mere information? Kontakt Thomas Larsen, Formand Region Nord, på tlf. 30287316/regionnord@hjertebarn.dk eller Mettine Due, projektleder Hjerteforeningen, på tlf. 30953940/mettined@hjerteforeningen.dk.

Deltagelse er gratis. Tilmelding senest 1. oktober 2015 til Mettine Due på mettined@hjerteforeningen.dk. Husk ved tilmeldingen at oplyse navn, alder, adresse, ønske om fællestransport og evt. særlige hensyn.

Senest 5. oktober får I bekræftelse på deltagelse.

Vi glæder os til at se jer alle!

KREATIVT VÆRKSTED PÅ RIGET

Nyt tilbud til indlagte børn på Rigshospitalet.

Hver onsdag eftermiddag kl. 14-16 kan alle børn, som er indlagt på 4144 eller i ambulant behandling på Riget, deltage i sjove kreative aktiviteter.
Unge frivillige med pædagogisk erfaring står for aktiviteterne, blandt andet Marie-Louise, som i flere år har været med til at lave kreative aktiviteter på Skejby. Er I indlagte eller til en ambulant undersøgelse en onsdag eftermiddag, så kom gerne forbi legerummet på afdeling 4144.
De kreative værksteder er på både Riget og Skejby finansieret med midler fra Egmont Fonden og har i mange været et tilbud på Skejby, og på Riget siden maj i år.

NYT NETVÆRK FOR SYGEPLEJERSKER

I juni mødtes sygeplejersker, der arbejder med hjertebørn på Riget, Skejby og Odense Universitetshospital, for første gang i et nyt netværk.

Netværket mødes fremover en gang om året til oplæg, kurser og erfaringsudveksling, der giver deltagerne yderligere viden om at leve med en hjertesygdom, både i forhold til barnet og familien. På mødet i juni var der blandt andet oplæg ved en psykolog fra Børn, Unge & Sorg om de særlige problematikker, som raske søskende til hjertebørn kan opleve. Netværket får økonomisk støtte fra Egmont Fonden. For mere information om netværket, kontakt udviklingskonsulent Anne Skjødt på askjoedt@hjerteforeningen.dk eller 33 67 00 44.

NY PROJEKTLEDER I BØRNEHJERTEFONDEN

Af Michael Thiessen, formand, Hjerteforeningens Børneklub

Rikke Morthorst er netop blevet ansat om projektleder. Hun kommer fra en stilling som projektleder i Rockwool Fonden, hvor hun arbejdede med sundhedsinitiativet Sund Skole Nettet, der sætter fokus på fysisk og mental sundhed hos skoleelever. Hun har også arbejdet med PR og kommunikation hos Mannov. Rikke har en idræts- og sundhedsfaglig baggrund med en bachelor i idræt, odontologi (tandlæge) og en kandidatgrad i Human Ernæring. Rikke startede her i august og glæder sig til samarbejdet med os.

NY FORMAND FOR GUCH

Katja Jensen er ny formand for GUCH.

Af Katja Jensen, formand for GUCH

Til vores generalforsamling i februar i år meddelte Kirsten Hansen, at hun trækker sig som formand for Hjerteforeningen GUCH. Kirsten var medstifter af GUCH i 1993 og har lige siden siddet som formand i foreningen. Hun har gjort et stort arbejde med at udbrede kendskabet til GUCH, og vi i bestyrelsen takker hende for hendes gode formandskab og store engagement.

GUCHs nye bestyrelse. Fra venstre: Christina Søndergaard, Anne-Kathrine Nielsen, Katja Jensen, Kim Paulsen og Emil Sølver Rehling.

Samtidig blev jeg, Katja Jensen, valgt som ny formand. Jeg har været medlem af Børneklubben, indtil jeg blev 18 år, og i 2011 blev jeg medlem af GUCH.
I 2012 blev jeg valgt ind i bestyrelsen, hvor jeg blandt andet har arrangeret Ungeweekend og repræsenteret GUCH ved det årlige familiekursus.

Jeg er beæret over bestyrelsens beslutning om at vælge mig som den nye formand, og jeg vil gøre mit til, at formandskabet bliver givtigt for foreningen.

Udover nyt formandskab har vi også fået et nyt bestyrelsesmedlem i GUCH: Christina Søndergaard er indtrådt i bestyrelsen efter at have været medlem i et år. Bestyrelsen består nu af Emil Sølver Rehling, Anne-Kathrine Nielsen, Kim Paulsen, Christina Søndergaard og undertegnede. Jeg ser frem til et godt samarbejde med den nye bestyrelse om de opgaver, som vi skal løse i de(t) kommende år.

HEART TEENS – ET TILBUD TIL ALLE HJERTEUNGE

Hjerteforeningens Heart Teens – en gruppe for hjertesyge teenagere – sætter i efteråret 2015 fokus på fremtid og drømme. Kom og bliv klogere på, hvordan du gør dine ønsker for fremtiden til virkelighed.

Af sygeplejerske Anita Lykke Christiansen, Rådgivningscenter Aarhus

Vi mødes tre aftener her i efteråret, hvor alle unge på 13-19 år, som har eller har haft en hjertesygdom, er velkomne.
Vi mødes hver gang i Hjerteforeningens Rådgivning i Aarhus, Jægergårdsgade 64-66, 8000 Aarhus C, kl. 17.30-20.30. Først har vi en kort runde, vi kalder "siden sidst", og så tager vi fat på emnet. Klokken cirka 19 laver vi mad og spiser sammen.

FREMTID OG DRØMME er efterårets tema.
30/9 Vi arbejder med livets træ: Vi tegner træet og deler det med hinanden ved at tale om, hvilke rødder vi hver især har, hvem der støtter os, og hvilke talenter, vi hver især har.
28/10 Vi sætter fokus på spørgsmålene: Hvad er mit næste skridt? I hvilken retning vil jeg gå? Hvilket menneske vil jeg være?
18/11 Aftens emne er "Min drøm om fremtiden – hvordan bliver den til virkelighed?".
Det er gratis at deltage, men husk at tilmelde dig, enten i facebook-gruppen "Hjerteforeningen Heart Teens" eller på rcaarhus@hjerteforeningen.dk, eller på tlf. 86185510. Her kan du også få mere at vide om Heart Teens.

BRANDMANDSDAG I RANDERS

En varm søndag først i august mødtes 44 børn og voksne fra Børneklubbens Region Midt til Brandmandsdag på øvelsesterrænet i Randers.

Af Vibeke Kjeldgaard, Region Midt

Alle køretøjer, som kan blinke og larme, var kørt frem, da vi kom, og vi startede med at kikke på de forskellige køretøjer og alt deres udstyr. Indsatslederen Christian mødte også op i sin indsatslederbil til stor jubel for både børn og voksne.
Bagefter fik vi en tur i et røgfyldt hus – nogle af børnene skulle lige tage mod til sig, men tog så turen flere gange. Og så blev det endelig tid til at slukke brand. Så mange børn som muligt blev pakket sammen i sprøjten (en brandbil) og kørte så med fuld babu frem mod bilen, som var i brand. Alle, som havde lyst, fik lov til at slukke ild og køre med brandbilen.
Vi fik også mulighed for at køre med ambulance, indsatsleder-bil, brandbil og en hurtig ATV. Dagen var skøn, og alle havde det pragtfuldt!
Af hjertet tak til de fantastiske frivillige brandmænd, der stillede op og igen i år, og som er kollegaer til Frank, der har taget initiativ til dagen. Frank er hjertebarnsfar og frivillig brandmand, og det er ham, der har taget initiativ til dagen.
Også tak til indsatsleder Christian, som igen i år gav dagen ekstra krydderi og lovede, at han nok skal sørge for at være på vagt også næste år, når vi mødes til brandmandsdag igen. Tak fordi vi måtte komme på besøg. Det var en superdag, vi ikke glemmer!

Dagbog fra Nordisk Ungdomslejr 2015

Ti danske unge deltog i år i Nordisk Ungdomslejr 17.-24. juli på Kongenshus Efterskole i Sdr. Resen ved Karup i Jylland sammen med andre unge 14-18 årige med hjertefejl fra Sverige, Norge, Finland og Island. Dagbogen er skrevet på skift af de danske deltagere.

Af Gert Palner, Hjerteforeningens Børneklub

Fredag 17. juli

Ankomst til lejren ca. kl.17.30 og fra start gik snakken med deltagere fra de andre lande. Værelser blev tildelt og derefter middagsmad, hvor vi fik tarteletter og lasagne. De andre lande vidste ikke, hvordan en tartelet skulle spises, så vi måtte forklare. Derefter noget ryste sammen-aktivitet, så vi hurtigt kunne komme tættere på hinanden. Derefter fri leg i multirummet, og andre gik på værelserne og hyggede sig. En helt vildt fed aften.
Sofie og Mathias.

Lørdag 18. juli

Dagen startede med dejlig morgenmad, hvorefter bussen kørte os ud til Skive badeland. Her tilbragte vi 2,5 timer med sjov og spas. På hjemvejen holdt vi pitstop ved en Brugs, hvor der var mulighed for at fylde energidepoterne op. Da vi kom hjem, var der frokost, og derefter var der arrangeret nogle "Water games"-konkurrencer, som vi brugte det meste af eftermiddagen på. Efter aftensmad samledes vi i den lille gymnastik sal, hvor vi legede Gæt og grimasser. Bagefter blev der sat en film på, og ellers kunne vi tilbringe tid med hinanden, indtil lyset blev slukket.
Kamilla og Marie.

Søndag 19. juli

Kl. 9.30 afgang til Mønsted kalkmine, hvor vi så de store kalkbrud, og hvorledes kalk var transporteret op med hestevogne, samt de mange fantastiske formationer i minen. Vi tog hjem kl. 12.30, og da vi kom hjem, var der frokost. Derefter talte vi om reglerne i høvdingespillet, vi skulle spille kl. 14.30 alle lande mod hinanden. Der var afsluttende finale mellem Norge og Island, som Island vandt. Til middag var der flæskesteg, hvor mange gik flere gange. Der blev arrangeret en hyldest af vinderne af dagens turnering. Derefter dagens danskermøde, hvor dagens program og oplysninger om næste dag blev gennemgået. Derefter var der fritid, hvor nogen spillede spil, og andre gik i bad eller var på værelserne.
Nadia og Lisette.

Mandag 20. juli

Teambuilding-dag med hold på tværs af landene og med mange forskellige aktiviteter. Der var fodbold, balancegang på snor mellem træer, rulle traktordæk, forhindringsløb, hvor vi skulle løbe med en kartoffel gennem nogle dæk, og til sidst en klatrevæg. Vi spiste mad over bål, og derefter fri leg med god stemning på lejren. Derefter var der flere teambuilding aktiviteter, bl.a. brug af et lagen, hvor vi skulle kaste vindruer og æg højt op i luften og samtidig forsøge at flytte os fra en side af fodboldbanen til den anden. Efter

middagsmaden var der mange deltagere, der spillede et spil kaldet Warewolf, som gælder om at få folks tillid ved hjælp af argumentation, med det formål at lære flere fra de andre lande at kende. Så alt i alt endnu en god dag med masser af gode aktiviteter.
Lucas og Daniel.

Tirsdag 21. juli

Vi skulle med båden Hjejlen til Himmelbjerget, hvor vi skulle gå op fra båden. Det var hårdt for nogle, men alle kom op. Nogle gik op i Tårnet, og andre til souvenirbutikkerne. Vi skulle med rutebåden tilbage til Silkeborg, hvor vi spiste medbragt frokost ombord. Ved ankomst til Silkeborg fik vi 2,5 timers fri leg i gågaden, hvor nogle lavede shopamok, og andre bare kiggede i butikkerne. Til middag var der biksemad med spejlæg. Til danskermødet gennemgik vi morgendagens besøg i Djurs Sommerland. Aftenen gik med Warewolf, andre gik i multistuen med pool, bordfodbold, bordtennis, airhockey og hyggesnak. Derefter godnat efter en lang, men sjov og god dag.
Mathias og Sofie.

Onsdag 22. juli

Efter morgenmad var der afgang til Djurs Sommerland. Vi sad i kø 30 minutter for at komme ind, og derefter i kø til at komme ind i parken. Vi blev anvist mødestedet, hvor vi også skulle spise frokost. Der var lange køer ved alle forlystelserne, så det blev ikke til så mange ture. Frokost kl. 12.30 med pizzabuffet. Efter frokost havde vi 3-4 timer fri leg i parken. Da vi kom hjem, skulle vi have taget gruppebillede iført vores fine lejr T-shirt. Derefter gik alle i bad før middagsmaden, der bestod af fiskeretter. Efter middagsmaden havde vi ca. en time til at gøre os klar til den programsatte diskofest kl. 21-24. Der var fuld gang i festen hele aften, og alle hyggede sig på den ene eller anden måde, indtil det var godnat kl 01. Der blev også skrevet små hilsner til de andre deltagere, som udleveres i kuvert ved afgang fra lejren. En helt igennem fantastisk dag.
Anne og Nadia.

Torsdag 23. juli

Besøg på Hjerl Hede, hvor vi gik rundt i de gamle og små huse og levende værksteder. Frokostbuffet med traditionelle danske retter og smørrebrød, hvor vi sang tillykke til de to, der havde fødselsdag. Da vi havde spist, gik nogle på legepladsen, imens andre cyklede på en lille og stor væltepeter, og ellers gik vi rundt og besøgte flere huse. Der blev købt gave til Jørn (vores leder), fordi han havde fødselsdag. Da vi kom hjem til lejren, var der "ask the nurse"-spørgsmål til sygeplejersken om, hvad man har på hjertet som teenager. Til middag fik vi en fantastisk 3-retters menu. Mellem forret og hovedret spillede Lucas på sin guitar, og en pige fra Island sang. Mellem hovedret og dessert var der en musikquiz, hvor lederne vandt. Da vi havde spist, skulle vi tage afsked, som vi har tradition for at gøre med "Kiss and hugs", hvor vi går rundt i en stor cirkel og siger farvel til alle med kys og kram. Derefter blev der skrevet de sidste små brevhilsner og autografer på hinandens lejr T-shirt.
Team Danmark.

Fredag 24. juli

Den sidste dag efter en begivenhedsrig uge på Kongenshus Efterskole. Alle skulle af sted cirka klokken 11, nogle blev afhentet af forældre, andre skulle med tog fra Herning, og andre igen med fly fra Billund eller Aalborg. Efter morgenmaden inden afrejsen deltog alle i opgaven med at efterlade efterskolen i pæn rydelig og ren stand.
Vi ser frem til næste års lejr i Finland – på gensyn!
Lederne fra Danmark – Hanne, Niels, Jørn og Gert.

Det danske hold på Nordisk Ungdomslejr 2015.

OPSUMMERING OG TAK

Af Gert Palner, Hjerteforeningens Børneklub

Alle deltagere har haft god uge, nogle med gensyn af andre unge fra tidligere år, og for andre en kæmpe oplevelse at være sammen med andre ligesindede, hvor alle accepteres. Det var specielt dejligt at se forvandlingen hos nogle af de nye deltagere, hvor de til en start var bekymrede for at være væk hjemmefra de beskyttede rammer, til at de blev glade for det frirum, det er at være sammen med jævnaldrene og ligesindede.
Det ville ikke have været muligt at afvikle Nordisk Ungdomslejr uden den støtte og det engagement, vi er blevet mødt med.
Der skal derfor lyde en stor tak til kokken Jacob og de øvrige, der hjalp til i køkkenet, Inger Filipsen, Kongehus Efterskole, De Forenede Dampvaskerier i Herning, Mona Meyer Thomhav, Roxy Bageriet, Byens Kagemand og FK Frugt Engros i Kolding.

Mange hilsner,
lederne fra Danmark – Hanne, Niels, Jørn og Gert.

Forkælelsesweekend i Lalandia

WEEKEND FOR FORÆLDRE, DER HAR MISTET

I forårets tegn mødtes ti familier i Lalandia Billund til en forkælelsesweekend 8-10. maj. For nogle familier var der tale om et gensyn, mens andre deltog for første gang. Og alle med en trist baggrund, nemlig at have mistet et barn med hjertesygdom. Nogle har mistet et spædbarn, andre en teenager. Nogle har været igennem et langt sygdomsforløb, andre har uventet mistet fra det ene øjeblik til det andet.

Af Majbritt Hansen, Hjerteforeningens Børneklub

Som altid opstår der hurtigt en hel særlig samhørighed og fortrolighed, som man sjældent oplever, når mennesker, der ikke kender hinanden så godt, mødes. Godt nok kendte en del af deltagerne hinanden fra vores Facebook-gruppe eller fra tidligere sorgforløb, forkælelsesweekender og andre arrangementer i Hjerteforenings regi. Men det opleves stærkere at sidde ansigt til ansigt og tale om den sorg og det enorme savn, man skal leve med hver dag resten af livet – et savn, man kun kender til, når man selv har oplevet at miste et barn med hjertesygdom.

Fredag aften spiste vi sammen i Lalandia – menuen var pizzabuffet, til stor glæde for alle. Ret hurtig gik snakken helt ubesværet. Her var der frirum til at sige alt, og igen få afløb for de svære følelser, der stadig fylder – uanset om man har mistet for 3 måneder siden, 1 år, 5 år eller 10 år. Behovet for at fortælle om sit barn er stadig stort. Og det at sætte ord på til en, der lytter, er et vigtigt led i arbejdet med at bearbejde alle de svære følelser, der er forbundet med at miste.

Lørdag og søndag var der mulighed for en tur i Legoland, og alle faciliteterne i Lalandia var til rådighed. Især Monkey Tonkey land og Aquadome var et stort hit. Lørdag aften var der igen fælles spisning, denne gang på Restaurant Bambino, og søndag sluttede vi af med fælles brunch.

Alle familier boede på den samme vej i Lalandia, og efter aftensmaden rykkede nogle familier sammen og fortsatte hyggen og snakken. Den enkelte lille familie havde fået et velfortjent afbræk fra hverdagen, men alle havde også haft muligheden for at tale med andre familier i samme situation.

Det var en weekend med latter og med tårer, en weekend, hvor der blev knyttet venskaber og en weekend, hvor alle var utrolig taknemlige for, at Forkælelsesweekenden for andet år i træk kunne afholdes takket være Børnehjertefonden.

Det er en weekend, som giver så utrolig meget til vi familier, der har mistet. Venskaber, der skabes på sådan en weekend, er guld værd. Fra alle os familier lyder en kæmpe tak til Børnehjertefonden!

VIL DU MED PÅ SORGWEEKEND ELLER FORKÆLELSESWEEKEND?

Har du mistet et hjertebarn, kan du søge om at komme med på Sorgweekend 24.-25. oktober
Børneklubben arbejder også på at skaffe penge til at lave flere aktiviteter i 2016 for familier, der har mistet. Gerne både en forkælelsesweekend og tre lørdage med en psykolog – måske kombineret med et søskendetilbud.
Hvis du vil vide mere om muligheden for at deltage, så kontakt Majbritt Hansen majbritt@hjertebarn.dk.
Du kan også læse mere på www.hjertebarn.dk, og du er velkommen til at melde dig ind i facebookgruppen "Forældre, der har mistet et hjertebarn".

REGION HOVEDSTADEN

Tidligere formand for Region Hovedstaden, Rikke Lyngholm Christensen, er trådt tilbage i foråret. En ny gruppe har etableret sig, og vi er nu ved at planlægge aktiviteter for resten af 2015.

Vi kan stadigvæk bruge flere frivillige, og til februar skal vi have valgt en regionsformand til vores generalforsamling/fastelavnsfest (datoer kommer i løbet af efteråret). Jo flere frivillige vi er, jo flere aktiviteter kan vi lave.

Vi er indtil videre fem personer i aktivitetsgruppen: Jeanette Nielsen, Camilla Schultz Thorsøe, Hanne Hansen, Lillian Riber Rasmussen og undertegnede. Indtil vi får valgt ny formand på generalforsamlingen, fungerer jeg (Helle Meinhardt) som kontaktperson og koordinator for Region Hovedstaden.

FORELØBIGE ARRANGEMENTER

Mødregruppe med opstart 19. september i Rådgivningscenter København (tidspunkt kommer snarest). Tilmelding: regionhovedstaden@hjertebarn.dk

Natur & Nærvær 4. oktober i Boserupgård Naturcenter, Boserupvej 82-84, 4000 Roskilde (læs mere side 13). Tilmelding: regionsjaelland@hjertebarn.dk.

Juletræsfest 15. november, enten i Hvidovre eller Ishøj/Vallensbæk. Du får nærmere info medio september, hvis du er tilmeldt mailinglisten.

Der starter **søskendegrupper** med ledige pladser op i København, læs mere side 13.

På vegne af aktivitetsgruppen,
Helle Meinhardt.

REGION SJÆLLAND

Hold da op! Den sommer var hurtigt overstået – den var jo slut, før den begyndte … nå, men så kan der blive tid til alle de gode oplevelser, vi har planlagt for den kommende tid.

SIDEN SIDST

Vi har i de sidste par måneder fornøjet os med mange gode arrangementer.

Vi har været en tur i **Hansa Park**, hvor vi tog af sted lørdag morgen klokken meget tidligt. Vi havde en skøn dag i den tyske forlystelsespark – bussen havde vi fået penge til fra Leo Clubben, Odd Fellow-logen og Frimurerlogen Dagmar: Vi takker hjerteligt for de fine donationer. På turen hjem holdt vi også lige ind for at proviantere lidt.

Ugen efter var der så en **zoo-tur** til København på programmet. Zoo er altid et dejligt sted at mødes, og dagen sluttede med kaffe og is, hvilket alle syntes godt om.

Vi har også været af sted på en superdejlig campingtur til **Sanddobberne Camping** i Vestsjælland. Det er en weekend, der er meget populær blandt medlemmerne, og vi var igen i år 120 deltagere fordelt på 34 familier … helt vildt og superskønt med så mange interesserede. Vi startede fredag med at hygge lidt, og da vi havde fået aftensmad, gik vi ud for at sende lanterner op – flotte røde hjertelanterner: Det ser fantastisk ud, når 120 lanterner bliver sendt af op mod himlen sted næsten samtidig. Lørdag var der både Harley Davidson motorcykler, som kørte med børnene, ansigtsmaling, minigolf, modeopvisning, sang og musik af både forældre, børn og Rix-Mix, som i dagens anledning havde skrevet en sang til hjertebørnene. Du kan høre den på youtube – den hedder hjertebarn og findes i to udgaver. Den ene har Henrik Olsen optaget, og den anden har Kenneth Andersen klippet sammen som en lille musikvideo med klip fra weekenden og med musikken som underlag se http://youtu.de/K_7Ut07w1HQ). En supersmuk tekst og melodi, som fortjener at I lytter til den. Søndag var Danmarksmester Thomas Kongshøj flink at hive sin maskine frem, så alle kunne få at se, hvad en motorcross-maskine er. Han havde dagen før deltaget i DM og vundet – lige inden han kom tilbage til os! Stort tillykke med det! Søndag betød også, at vi skulle pakke sammen og tage hjem igen efter en dejlig weekend. Vi skylder en stor tak til Connie og Sonny, der driver Sanddobberne Camping: De sørgede os på alle mulige måder, så vores behov blev dækket. DCU stod desuden for donation af overnatningerne, og vi skylder også Frode Lauersen-fonden en kæmpe tak for en stor donation til denne weekend: Uden den ville vi ikke kunne lave det til den billige pris. Tusind tak.

Vores helt store arrangement **Spinn for Hjertebørn** er lige overstået, og sikken en dag! Lucy Mardou kom og sang og spillede for os: Hun er helt et fantastisk og dejligt menneske, som er helt nede på jorden – hun satte sig i en campingstol på torvet og hyggede med sin

mand og så på, at børnene hoppede på hoppeborgen. Rigtig go´ stil! Vi var mange, der mødte op for at hjælpe, og nogle gik rundt og havde ikke noget at lave, så næste år skal vi blive bedre til at rokere rundt og sikre, at alle får mulighed for at hjælpe til, så alle får pauser. Vi samlede mere end 60.000 kr. ind, som vi skal bruge næste år til dejlige oplevelser for alle medlemmerne.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

4. oktober 2015 kl. 11-16 I samarbejde med Region Hovedstaden er der **BÅLMAD OG MINDFULDNESS** (se side 13). Det bliver supergodt. Hvis ikke I har tilmeldt jer, så prøv at ringe eller skrive til mig for at høre, om der er flere pladser. Pris 20 kr. pr. deltager.

24. oktober skal vi i **Legejunglen i Slagelse**, Trafikcenter Allè 12B, 4200 Slagelse. Det er kæmpestort, og det er for både store og små. Vi mødes kl. 11, hvor vi har reserveret borde til os alle, så vi kan sidde samlet. Vi sørger for pizza, og I sørger selv for drikkevarer, som IKKE må medbringes, men skal købes på stedet. Hvis nogen vil bage en kage, vil det være helt eventyrligt godt! Vi slutter officielt kl. 15, men hvis nogen vil blive og lege videre, må de gerne det. Prisen er 50 kr. pr. deltager uanset alder. Inkl. pizza og indgang. Seneste tilmelding 1. oktober 2015.

21 november 2015 afholdes årets store og hyggelige **juletræsfest**. Der skal danses om juletræ, drikkes gløgg og kakao, spises æbleskiver, købes lotteri (5 kr. pr. lod), lukkes gaver op, spise godteposer og meget, meget mere. Julemanden og hans familie ankommer, og vores trofaste musiker Jacob kommer også. Vi slutter dagen med at spise lidt god mad, og vi rydder op sammen til allersidst, inden vi tager hjem igen. Jeg skal bede om en ønskeseddel for hvert barn under 18 år, der deltager. På sedlen skal der stå mindst 3 ønsker til omkring 250 kr., og de skal kunne købes i en af nedenstående butikker: Fætter BR, Legekæden, H&M, Matas eller Fona. Det er nemlig de eneste steder, hvor julemanden handler! Og ønskerne skal være hos undertegnede senest 1. november. Ved tilmeldingen skal I også skrive, om I ønsker at spise med, eller om I ikke vil spise med. Prisen for denne dag er 75 kr. pr. deltager uanset alder. Tilmelding senest 1. november 2015.

5. december tager vi på **juletur til Tønder** og en lille tur ned over grænsen. Vi spiser frokost på en lille kro, inden vi bliver sat af i Tønder, og derefter er det frit at gå rundt og se på den skønne julepyntede by i nogle timer. Vi mødes igen og kører til Süder Løgum i Tyskland, hvor vi får mulighed for at proviantere til julens behov. Vi starter kl. 7.00 fra rastepladsen ved afkørslen til Vordingborg og er tilbage igen senest kl. 22.00 samme sted. Hvilken rute, vi kører, er ikke klar endnu, men det vil blive oplyst ved tilmeldingen. Pris for denne tur 125 kr. pr. deltager uanset alder. inkl. frokost og bustur. Tilmelding senest 15. november 2015. Der er begrænsning på deltagerantallet, så vent ikke med at tilmelde jer.

7. februar 2016 afholder vi **fastelavnsfest og generalforsamling** på Eskilstrup skole kl. 13.00. Vi starter med at få fastelavnsboller og kaffe/kakao. Derefter slår vi katten af tønden og udnævner årets flotteste, sjoveste eller mest skøre udklædning, og vi kårer årets kattekonger og dronninger. Vi finder på noget underholdning for børnene, mens vi afholder generalforsamling. Og vi slutter af med at spise lidt let mad, inden vi rydder op og tager hver til sit igen. Pris 50 kr. pr. deltager uanset alder. Seneste tilmelding 20. januar 2016.

Indkaldelse og dagsorden:
Valg af dirigent
Formandens beretning
Indkomne forslag
Valg af regionsudvalg
PAUSE
Det nye udvalg konstituerer sig
Eventuelt.

Følg med på mail og facebook, hvor vi jævnligt opdaterer, hvad der sker i regionen.

Alle tilmeldinger sker til regionsjaelland@hjertebarn.dk, og du skal altid betale samme dag, som du sender tilmeldingen, på reg.nr. 0679 kontonr. 349341156. Skriv altid navn, antal og titel på indbetalingen. Fx "Lillian, 5, fastelavn". Så kan jeg se, hvem der har betalt og til hvad.

Rigtig godt efterår til jer alle,
hilsen Lillian

REGION SYD

SIDEN SIDST

5-7. juni DCU Odense City Camp Igen i år havde Dansk Camping Union sponsoreret en weekend, hvor DCU stillede hytter og pladser til rådighed for os på DCU Odense City Camp.

Lidt over middag begyndte de første at ankomme, selv om vi først kunne få nøglerne til hytterne kl. 14. Og en enkelt familie var allerede kommet torsdag med campingvognen for at tyvstarte weekenden på denne dejlige campingplads.

I år havde vi fået det hvide fælleshus, som lå meget centralt ved legepladsen.
Fredag eftermiddag samledes vi over en tår kaffe og kage for at hilse på hinanden. Aftensmaden stod på pizza og velkomst i fælleshuset. Lørdagen formiddag gik med leg og fælles hygge på legepladsen. Lørdag eftermiddag stod den på rundbold, før vi samledes til det store kagebord med mange lækre kager af forskellige slags. Sidst på eftermiddagen blev den store grill tændt, og forberedelserne til aftensmaden kunne så småt begynde. Ved fælles hjælp blev der tilberedt en lækker buffet. Aftenen sluttede på bedste spejdermanér med pandekager og snobrød, som vi bagte på bålstedet. Som lidt ekstra underholdning kunne vi høre Kim Larsen i det fjerne, der gav koncert i nabolaget.
Vi vil gerne sige tusind tak til Bent og Kurt fra DCU Odense City Camp for en super god weekend.
I Region Syd inviterede vi igen i år også til **Campingweekend 11.-13. september** på Vikær Strand Camping, Dundelum 29, 6100 Haderslev. Læs mere om den i næste nummer af Hjertebarnet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

BRUNCH OG BADETUR i Lalandia – Billund.
Vi håber at kunne gentage succesen igen i november i år. Vi sender invitationen ud til alle medlemmer på maillisten og hjemmeside.
Fastelavnsfest og general forsamling februar 2016 i Vojens området.
Efter mange år som først amtsformand for Sønderjyllands amt, og senere regionsformand i Region Syd, er det tid for undertegnede til at stoppe, så andre kan tage over.
Et af punkterne på generalforsamlingen er derfor valg af ny regionsformand.
Hold øje med vores hjemmeside, eller – allerbedst – tilmeld jer vores mailliste, så er I opdateret med alle arrangementer i Region Syd, og de invitationer til andre arrangementer, som vi modtager.

❤ hilsen
Kirsten & Jes

REGION MIDT

Klatretur i Gorillapark i Vejle prøvede 7 børn på 6-14 år og deres voksne kræfter med i maj. Der var udfordringer for alle med mere eller mindre højdeskræk, og børnene fik alle grundig instruktion i klatring, inden vi blev sluppet løs.
Børneklubben var vært for frokost midtvejs, som der var god appetit til. Vejret var noget regnfuldt, så måske skulle vi prøve at komme igen en anden gang.

Camping på DCU Hesselhus 18 familier havde en supergod tur. Det er anden gang, vi camperer på Hesselhus, og vi er allerede ved at have skabt traditioner: Besøg af Bjarne, som er formand for DCU, minigolfturnering, og børn/ unge, som mødes på kryds og tværs og har det sjovt. En tur til Rovfugleshow ved Them blev desuden realiseret takket være donation fra Coast to coast, hvor uglen Ulla, ørne, falke og sjove historier gav os smagsprøver på, hvordan rovfugle lever og jager. To børn vandt ekstra adgang "Walk with the hawk". Det hele blev akkompagneret af god mad/ forplejning fra vores tro støtter: Bente og Helle. Tak til alle firmaer og private, som har støttet med mad og drikkevarer til campingturen.
Kanotur på Gudenåen I juni var 15 personer af sted på en hyggelig tur i lidt blandet vejr, men ingen frøs eller blev meget våde. Børnene på 4-17 år havde alle en fin tur, hvor vi hjalp hinanden undervejs med kanoerne. Fra Tange til Ulstrup holdt vi kaffepause i Bjerringbro, og ved Bamsebo Camping fik vi helt fantastisk gode og store is. Turen sluttede efter 13-14 kilometer hos Johnny og Helle, som serverede grillmad.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

Lørdag 26.9 kl. 10: Brug din krop i WOW-park ved Skjern.
Kom og oplev magien i skoven – højt oppe i træerne. En sikker succes for alle. Deltagerpris: 40 kr. pr. medlem, som betales ved ankomst. Mødested: Wow-park, Løvstrupgård, Løvstrupvej 1, 6900 Skjern. Se mere: www.wow-park.dk. Tilmelding senest 23.9 med medlemsnummer for alle, der er fyldt 18 år, samt alder på alle deltagere til Pia M. Nielsen 22712424/regionmidt@hjertebarn.dk.

Fredag 6.11 kl. 19.30: Voksenaften i Randers for nye familier.
Hermed inviterer vi nye hjertebarnsforældre og andre pårørende fra nye familier til at mødes med andre, der har lyst at dele oplevelser, spørgsmål og erfaringer fra tiden med nyopdaget hjertesygdom hos et barn i familien. Vi mødes hos Frank og Anja Hjorth, Nørrebrogade 135, 8930 Randers NØ. Tlf. 50725974.
Tilmelding til regionmidt@hjertebarn.dk senest 1.11.

Søndag 6.12 kl. 10-18: Jul i den Gamle by i Aarhus.
Vi mødes til juleåbent og ser på byens 75 gamle og nyere huse. Kl. 12-13 samles vi i Madkassen, som er et hus, hvor vi kan indtage medbragt mad. Der kan i øvrigt købes æbleskiver, pølser m.m. omkring i gaderne. Tilmelding og betaling senest 20.11 til regionmidt@hjertebarn.dk.
Oplys medlemsnummer på alle, som er fyldt 18 år, samt postadresse og alder på alle deltagere. Pris 50 kr. pr. voksen (fra 18 år), som betales på konto: 4716 4576127022. Vi sender herefter adgangsbevis, som letter entreen. Man vælger selv, hvornår i tidsrummet kl. 10-13 man ønsker at gøre entré. Adresse: Viborgvej 2, 8000 Aarhus C. Se også www.dengamleby.dk.

Mvh. John Poulsen, regionsformand.

REGION NORD

Jeg håber, at alle har haft en rigtig god sommer, selvom vores danske vejr ikke helt har kunnet leve op til sidste år. Det er igen tid til at se lidt tilbage på nogle af de arrangementer, som vi har afholdt her i Region Nord. Vi

besluttede på vores regionsmøde at holde sommeren fri for arrangementer. Men inden ferien nåede vi at mødes to gange.

SIDEN SIDST

Campingweekend 8-10 maj på Vesterhav Camping I maj blev vi – ligesom flere andre regioner – inviteret på campingweekend, hvor DCU sponsorerede hytter og pladser, så vi fik en hyggelig weekend sammen. Vi havde lidt problemer med at få økonomien til at slå til, og vi var derfor nødt til at tage en lidt højere pris for weekenden, end vi egentlig havde regnet med, for at få enderne til at nå sammen. Men da der pludselig bød sig en mulighed for lidt hjælp med økonomien, satte vi prisen ned, og det bevirkede, at vi faktisk endte med en ok tilslutning: I alt 25 personer deltog i weekenden, og der blev hygget til den store guldmedalje. Maden lavede vi sammen, og lørdag aften stod den på mad fra Den lille slagter ved Bo Arreborg. Børnene var en tur ude at ride på heste, og Jeppe fyldte 10 år, hvilket selvfølgelig blev fejret med kagemand til alle. Vi håber at få muligheden for endnu en campingweekend i 2016. Tusind tak til lejrchef Kirsten Hansen for en dejlig weekend!
Klovneløbet i Sæby 13/6 Ligeledes har en ny tradition set dagens lys i Region Nord, nemlig at vi er medarrangør af Klovneløbet i Sæby. Vores udvalgsmedlem Joan Farum Kjærgaard har været med til at planlægge løbet nogle gange, og i år var ingen undtagelse. Sammen med lokalkomitéen i Sæby havde vi en stand, hvor der blandt andet blev uddelt røde hjerteballoner. Tak til Trylle Thomas, Ballon Nord, Lions Club Sæby, Hørkram og Loop Sæby for balloner, helium, klovneboller, pizza, frugt og vand. Vi havde en rigtig dejlig dag i Sæby, hvor børn og voksne løb eller gik ruten på 2,5 km gennem byen. Næste år er vi i Region Nord igen medarrangør af Klovneløbet, har vi allerede besluttet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

Springeren – Maritimt Oplevelsescenter 4. oktober Aalborg Søfarts- og Marinemuseum er opbygget omkring ubåden SPRINGEREN. SPRINGEREN vil altid være en del af museets historie, fordi den var årsag til museets etablering og senere udvikling. Da den og de øvrige både af DELFINEN-klassen som de sidste dansk konstruerede og dansk byggede undervandsbåde stod foran udfasning fra Søværnet, mente mange, at én af dem burde bevares for eftertiden. Et par initiativrige mennesker i Aalborg hørte om dette, og allerede i 1986 blev de første forhandlinger mellem Aalborg kommune og Søværnet indledt. I 1990 kom SPRINGEREN til Aalborg, og planerne om et egentligt Søfarts- og Marinemuseum begyndte at tage form.
Vi tager på guidet rundvisning på museet, og efterfølgende får vi lidt at spise. Nærmere information om arrangementet samt tilmelding kan ses på hjemmesiden www.hjertebarn.dk og der bliver sendt informationer ud pr. mail

The Reef 22. november kl. 10.00 Vi har valgt at afholde vores juleafslutning på The Reef i Frederikshavn. Velkommen til Caribien – i Danmark – og fortryllende oplevelser i det 1500 m^2 store tropiske badeland. Med palmer, klipper og bølgeskvulp i det caribiske badeparadis, er illusionen om sol og sommer perfekt. Nærmere information om arrangementet samt tilmelding kan ses på hjemmesiden www.hjertebarn.dk, og der bliver sendt informationer ud pr. mail, når vi kommer lidt tættere på dagen.

HUSK at få opdateret jeres mailadresse, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Send mig en mail på regionnord@hjertebarn.dk, så retter jeg det.

Thomas Larsen,
Formand, Region Nord

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2015

DATO	AKTIVITET	REGION
OKTOBER		
4.	Bål og Mindfulness	Hovedstad + Sjælland
4.	Springeren – Maritimt Oplevelsescenter	Nord
24.	Legejunglen	Sjælland
	Fårupløb	Nord
NOVEMBER		
6.	Voksenaften Randers	Midt
15.	Juletræsfest	Hovedstaden
21.	Juletræsfest Eskildstrup	Sjælland
22.	Juleafslutning på The Reef	Nord
DECEMBER		
5.	Juletur til Tønder	Sjælland
6.	Jul i Den gamle by i Århus	Midt
FEBRUAR 2016		
7.	Fastelavnsfest og general forsamling	Sjælland
	General forsamling	Syd

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, Hauser Plads 10, 1127 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.