# Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 152 marts 2016

## Alle operationer samles på Rigshospitalet

## Børnehjertefondens legatuddeling 2016

TEMA

## Besparelser på vej i kommunerne: KEND DINE RETTIGHEDER

# FORANDRINGER PÅ VEJ ....

Foråret er på vej, og det er en forandringstid for Børneklubbens nye som gamle hjertebarnsfamilier.
Det er ingen hemmelighed, at det politisk er blevet besluttet, at Danmark fremadrettet kun skal have ét hjertekirurgisk center for hjertebørn.
I Børneklubbens bestyrelse vil vi lægge op til, at vi som klub sammen finder de rette opmærksomhedspunkter for os – både i forhold til at opnå en bedre forståelse for samling af viden, og til at være påpasselige med at drage omsorg for, at alle – uanset om man kommer fra Nørrebro eller Thyborøn – får en god behandling i de absolut bedste rammer for både hjertebarnet/den hjerteunge og i høj grad også familien.

**Regions-generalforsamlinger i januar/februar**
I Hovedstaden er Helle Meinhardt nu formand. Tillykke med valget. Med et stærkt udvalg i ryggen glæder bestyrelsen sig til et fortsat godt samarbejde, med aktiviteter og støtte til hjertebarnsfamilier.
I Region Sjælland er bestyrelsen er glade for, at Lillian Riber Rasmussen tager en tur mere i førertrøjen for et stærkt team med gode arrangementer i det sjællandske, og i udvalgsarbejdet til gavn for hele Børneklubben.
I Syd blev der desværre ikke fundet en ny formand, da Jes og Kirsten takkede af efter mange flotte og hyggelige år på posten med mange gode oplevelser med det frivillige arbejde for Børneklubben. Jørn Jensen, som er tidligere sekretær i Børneklubben, har sagt ja til at være kontaktperson, indtil der kan vælges en ny formand. Tusind tak for indsatsen til Jes og Kirsten + tak til Jørn for at være med en stund endnu. Håber der kan findes en ny regionsformand i Syd, som med støtte fra Børneklubbens bestyrelse kan fortsætte de mange gode tiltag for hjertebarnsfamilier på Fyn og i Sønderjylland.
I Nord blev Thomas Larsen valgt for endnu en 2årig periode som formand. Thomas er blandt andet også en af tovholderne på søskendeweekenden. Også i år har Thomas sagt ja til at være med. Fedt med alle de engagerede mennesker, som er med til at gøre en forskel for Børneklubbens medlemmer.
Region Midt har heller ikke fundet en ny formand. Så med en beslutning om, at der skal skabes synlighed og fordeling omkring opgaverne på formandsposten og afholdes en ekstraordinær generalforsamling i 2017, blev John Poulsen valgt som formand. Stor tak til John for hans fantastiske engagement og vilje til at gøre noget for hjertebørn og -unge i både Region Midt og for alle klubbens medlemmer. John vil bruge kræfterne på de arrangementer, som både er landsdækkende og regionale, herunder foredrag, familiekurser, campingture mm. Vi ser frem til et fortsat godt samarbejde i den gode sags tjeneste.

**Status på vedtægterne**
I skrivende stund og måske når I læser Hjertebarnet har vi netop afholdt Landsmøde i Børneklubben. Hjerteforeningens vedtægtsudvalg og hovedbestyrelse har arbejdet med at tilgodese de landsdækkende klubbers behov for ekstra tid til at få tilpasset vedtægterne: Vi er i den grad afhængige af det store arbejde, som Børneklubbens fem regioner år efter år bidrager med til gavn for hjertebørn i Danmark. Derfor er et af temaerne på Landsmødet også Børneklubbens vedtægter.

**Landsindsamling 24. april**
Skulle nogen være i tvivl, så afholder Hjerteforeningen sin første landsdækkende indsamling søndag 24. april 2016 kl.10-14. Børneklubben håber, at det også kan være med til at styrke indsatsen for fortsat at kunne gennemføre aktiviteter, regionale som landsdækkende for vores mange hjertebarnsfamilier.
Har I tid i kalenderen, så gå ind på www.1udaf4.dk og meld jer som indsamlere.

Jeg vil slutteligt ønske jer alle et dejligt forår og en god påske.
Vi ses måske ved en af de kommende aktiviteter et sted i Danmark.

**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: Jacob Boserup

Næste nummer udkommer 24. juni
Deadline 1. maj

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

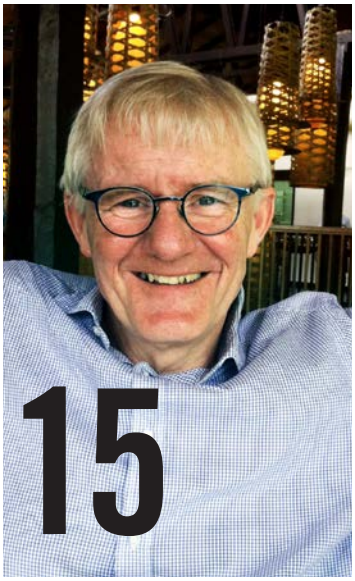
**Børneklubbens hjemmeside**
www.hjertebarn.dk

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

**Udgiver**
Hjerteforeningen
Vognmagergade 7, 3.sal
DK-1127 København K.
Telefon 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.*

Foto: Tomas Bertelsen



**TEMA: BESPARELSER PÅ VEJ PÅ HANDICAPOMRÅDET** 4

**NY GUIDE: KEND DINE RETTIGHEDER** 6

**ALLE OPERATIONER SAMLES PÅ RIGSHOSPITALET** 7

**NYT FRA HJERTEFORENINGEN** 7
Nye søskendegrupper 8
Søskendeweekend i efteråret 2016 8

**HJERTEBARNSPORTRÆTTET:** 9
Line Frederikke, 19 år

**INVITATION:** 11
Familiekursus 2016

**NYT FRA BØRNEKLUBBEN, GUCH OG HJERTEFORENINGEN** 14
GUCH og Børneklubben styrkes 14
GUCH har vokseværk 14
Køb sokker og støt 14
Nyt fra Heart Teens 14
Møde for familier med pacemakerbørn 14
Farvel til Keld Sørensen 15
Højskole for store og små 15

**NYT FRA BØRNEHJERTEFONDEN** 16
Svøm med Styrkeprøven

**NYT OM FORSKNING** 17
Nyt forskningsprojekt – vil du være med? 17
Ny professor på Riget forsker i GUCH'ere 17
Børnehjertefondens forskningslegat 2016 18
Hjertebørn og hjerneskader 18

**FORÆLDRE, DER HAR MISTET** 19
Forkælelsesweekend 19
Sorgweekend 19

**NYT FRA REGIONERNE** 20
**KALENDER** 23
**BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN** 23
**KONTAKT** 24

# BESPARELSER PÅ VEJ PÅ HANDICAPOMRÅDET

**- Retssikkerheden for hjertebarnsforældre er sat under pres af de besparelser på handicapområdet, som vi har set siden 2010, og der er ingen tegn på bedring: Tværtimod skal kommunerne spare endnu mere i de kommende år, siger Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen.**
**Derfor får hjertebørn og deres forældre ikke altid den hjælp, de er berettiget til. Og selvom familierne klager til Ankestyrelsen og får medhold, er det ikke altid ensbetydende med, at forældrene så straks får støtte.**

Af Journalist Monica C. Madsen

Regeringen strammer nu skruen yderligere overfor kommunerne: Alene her i 2016 skal kommunerne finde besparelser for 500 millioner kroner i forbindelse med det nye omprioriteringsbidrag, som regeringen har indført, og som skal sikre, at en del af de penge, der spares, i stedet bruges på ældre og sundhed. Regeringen lader det være op til kommunerne selv at finde ud af, hvilke områder, der skal spares på. En række kommuner over hele landet har derfor varslet nye besparelser på handicapområdet i 2016, og flere vil følge trop, ifølge Altinget. Blandt andre Viborg, Randers, Sorø, Albertslund og Egeborg,
Det betyder dels, at nogle handicappede kan miste en del af den hjælp, de modtager i dag – dels at de fremover vil få flere afslag, når de søger om ny hjælp.

## Støtten næsten halveret siden 2010

- I forvejen er der de senere år sket store nedskæringer, som mange familier med handicappede børn allerede har mærket. Og det sker, at forældre får afslag på den hjælp, de ellers ifølge loven er berettigede til, forklarer Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen.

Tal fra Danske Handicaporganisationer viser, også at der siden 2010 er sket drastiske besparelser i udgifterne til handicappede børn under 18 år, der bor hjemme, og ifølge DH skønner regeringen, at udgifterne i 2016 kan være skåret ned til 55 % af, hvad de var i 2010. Dvs. fra 1159 millioner kroner i 2010 til 642 millioner kroner i 2016.

## Tjener på at sylte sager

Lene Elise Nielsen oplever bl.a., at forældre bliver afvist, når de henvender sig til deres egen kommune for at få hjælp i forhold til deres hjertebarn.

- Forældrene ringer f.eks. til socialrådgiveren i kommunen og informerer om deres problemstilling. Men socialrådgiveren afviser dem, og oplyser, at forældrene ikke er berettiget til den ønskede støtte. Hvis forældrene ikke er opmærksomme på, at de skal bede om et skrifteligt afslag, stopper sagen bare her, og henvendelsen kommer ikke til at figurere noget sted, i hverken den ene eller anden undersøgelse eller statistik. Det er derfor vigtigt, at forældrene altid beder om at få afgørelsen på skrift med klagevejledning. For jeg oplever, at forældrene får afslag på ansøgninger om støtte, der klart skulle være bevilget. Så enten er de stødt ind i socialrådgivere, der ikke kender loven, eller – kunne man fristes til at tro – er der givet afslag i håbet om, at kommunen kan spare penge: Enten ved at forældrene ikke klager over afgørelsen. eller fordi sagsbehandlingstiden i klagesager er urimelig lang. Men som konsekvens sidder mange forældre tilbage med en mistillid til systemet: Det er derfor af stor vigtighed, at kommunerne træffer korrekte afgørelser for at forældrene ikke skal føle sig snydt af kommunen, på grund af den ekstremt lange sagsbehandlingstid.

Hjerteforeningens socialrådgiver oplever også, at nogle forældre – selvom de får medhold i deres klage i Ankestyrelsen – ikke får den bevilling, som Ankestyrelsen giver dem ret i, at de er berettigede til. Nogle familier skal flere gange påtale det overfor både lederen på socialforvaltningen og kommunens borgmester, inden socialforvaltningen retter ind efter Ankestyrelsen afgørelse. Selvom kommunerne er forpligtede til at følge Ankestyrelsen afgørelse.

## Retssikkerheden under pres

- Retssikkerheden for hjertebarnsforældre er sat under pres: Nogle kommuner træffer bevidst eller ubevidst forkerte afgørelser, giver mundtlig afslag eller afvisninger, og sagsbehandlingstiden er urimeligt lang i nogle kommuner og i Ankestyrelsen: Hvis en familie har søgt om aflastning og tabt arbejdsfortjeneste og efter en lang sagsbehandlingstid får et afslag, som sendes videre til Ankestyrelsen, kan der nemt gå op til et år, inden der kommer en afgørelsen fra Ankestyrelsen. Og selvom familien får medhold i deres klage, og har været berettigede til støtte i hele det år, der er gået, siden de ansøgte om det, sparer kommunerne i mange tilfælde alligevel en del penge, fordi forældre har været nødt til at bruge feriedage og fridage på dage, hvor der reelt skulle kompenseres med tabt arbejdsfortjeneste: Aflastning kan man ikke få bevilget med tilbagevirkende kraft.

## Kommunerne straffes ikke

- Man kan undres over, at kommunerne uden konsekvenser kan undlade at overholde Serviceloven: Overholder kommunerne ikke deres budgetter, er straffen højere, end hvis kommunerne ikke overholde serviceloven: Der er f.eks. ingen økonomiske sanktioner for kommunerne, hvis de giver uberettigede afslag til forældre til handicappede børn, ligesom det er svært at få opsættende virkning på en klagesag. Det koster dem med andre ord intet at behandle borgerne urimeligt – tværtimod sparer de som regel penge på det. Selv i de tilfælde, hvor Ankestyrelsen til sidst giver borgerne medhold, fordi det tager op til et år at behandle klagen. Men som udgangspunkt har vi jo en servicelov, der skal overholdes og sikre, at handicappede og syge ikke diskrimineres eller chikaneres. Derfor kan kommunernes pressede økonomi ikke legitimere, at socialforvaltningerne behandler handicappede på en måde, der minder om diskrimination eller chikane, når de handicappede søger om det, de er berettiget til ifølge serviceloven, pointerer Lene Elise Nielsen.

# GODE RÅD FRA HJERTEFORENINGENS SOCIALRÅDGIVER

**Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen**

**Før du søger om hjælp til dit handicappede barn:**

- Sæt dig ind i loven på det område, som dit barn er dækket af.
- Sæt dig ind i klagereglerne, og vær opmærksom på din ret til skriftelig afgørelse og klagevejledning.
- Skab dig et netværk med forældre, som slås med de samme problemstillinger, så I kan vende de løbende udfordringer med hinanden. Du er mindre sårbar i et netværk, end hvis du står alene med udfordringerne, der er væsentlige anderledes end mange andre forældres: Kommunerne taler jo sammen på tværs af kommunegrænser omkring serviceniveau, afgørelse m.m. og gør man som forældre det samme, bliver man stærkere og mindre sårbare.

**Sådan klager du over kommunens afgørelse:**

- Når I har ansøgt om en bevilling hos kommunen, har I krav på at få afgørelsen skriftligt. Hvis I får afslag, skal kommunen altid medsende en klagevejledning. Hvis I ikke får denne, skal I rette henvendelse til personen, der har informeret jer om afslaget og bede om en klagevejledning.
- Får I afslag på jeres ansøgning, er det vigtigt, at I straks tænker over, om I vil klage over afslaget. I kan klage, hvis I får afslag, men også hvis I får delvis afslag. Får I en afgørelse, I ikke er tilfredse med, har I fire uger til at klage over den. I kan klage skriftligt eller mundtligt. Hjerteforeningens socialrådgiver anbefaler dog klart, at man klager skriftligt, så man har dokumentation på, at man har klaget, samt hvilke argumenter man har benyttet i klagen.
- Send klagen til den person, som har udarbejdet afgørelsen. Derefter har kommunen fire uger til at revurdere afgørelsen. Hvis kommunen fastholder afgørelsen, sender de den videre til Ankestyrelsen. I får samtidig brev fra kommunen om, at de fastholder afgørelsen, og at sagen er sendt videre til Ankestyrelsen.
- Når Ankestyrelsen har modtaget sagen, sender de et kvitteringsbrev til jer. I dette kvitteringsbrev er der et sagsnummer, som I skal benytte, hvis I vil i kontakt med Ankestyrelsen. Det kan være en god ide at bede Ankestyrelsen om aktindsigt. Det vil give jer mulighed for at se, hvilke akter kommunen har videresendt til Ankestyrelsen, så I kan vurdere, om I skal tilføje nogle kommentarer. I kvitteringsbrevet oplyser Ankestyrelsen også den forventede sagsbehandlingstid.
- Når Ankestyrelsen har behandlet sagen, sender de brev med afgørelsen til både jer og kommunen. Ankestyrelsen kan give jer helt eller delvis medhold eller give kommunen medhold. De kan også sende sagen tilbage til kommunen til fornyet behandling, hvis de vurderer, at sagen ikke er oplyst tilstrækkeligt.
- Har du brug for hjælp eller vejledning, kan du kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen på lenielsen@hjerteforeninge.dk, tlf. 7025000, eller DUKH (Den uvildige konsulentordning på handicapområdet) på dukh.dk.

# Ny guide på vej – KEND DIN RET, PLIGT OG MULIGHEDER

**Hjerteforeningens nye guide til Hjertebarnsforældre: "Kend din ret, pligt og muligheder" er på trapperne, og går alt som planlagt, bliver den sendt ud til alle medlemmer af Børneklubben i juni, sammen med næste nummer af Hjertebarnet.**

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen og projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

En del hjertebarnsfamilier får på et tidspunkt behov for forskellige former for støtte – f.eks. i hjemmet eller under indlæggelse. Mange familier oplever, at kommunikationen med kommunen om at få dækket udgifter, giver dem mange bekymringer. Derfor er formålet med guiden at give hjertebarnsforældre overblik over relevante støttemuligheder; information om, hvad forvaltningen har af forventninger til forældrene; samt gode råd om, hvordan man får et godt samarbejde med kommunen.
En gruppe hjertebarnsforældre fra Børneklubben har været med til at udvikle guiden ved at dele deres viden og erfaringer med os. Økonomisk er guiden er blevet til med støtte fra bl.a. Egmont Fonden.

### Kom til oplæg og workshop rundt i landet

Udover guiden har vi også to andre tilbud, hvis du vil vide mere:

- Vi inviterer alle interesserede familier til workshops ude i regionerne, hvor Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen sætter fokus på samarbejdet med kommunen, herunder rettigheder og klagemuligheder.
- Lene Elise Nielsen holder oplæg om økonomiske støttemuligheder for hjertebarnsforældre i Hjerteforeningens Rådgivningscentre, bl.a. i forbindelse med merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste.

### Styrk dit samarbejde med kommunen-workshop

Har du brug for at kende mere til jeres rettigheder og gå i dialog med andre hjertebarnsforældre om, hvordan man får et positivt og konstruktivt samarbejde med kommunen, så deltag i workshoppen i din region. Vi planlægger at holde en workshop i alle regioner i løbet af 2016, så hold øje med aktivitetskalenderen i din region.

Den første workshop i Region Sjælland 4. juni kl. 10-13 på Herlufholm Allé 227b i Næstved, og er inklusive frokost. De øvrige regioner har workshops i august/september.

### Oplæg om økonomiske støttemuligheder

Har du brug for at høre mere om mulighederne for at få støtte via Serviceloven samt dine klagemuligheder, så kom til oplæg i Hjerteforeningens Rådgivning.
I Odense tirsdag 12. april kl.16-18.
I Aarhus torsdag 14. april kl. 16-18.
I København mandag 18. april kl. 16-18.

Tilmeld dig hos Lene Elise Nielsen, lenielsen@hjerteforeningen.dk. Du er også velkommen til at kontakte Lene, hvis du vil vide mere.

## BØRNEKLUBBEN MENER

**Michael Thiessen,**
**Formand for Hjerteforeningens Børneklub:**

- I Børneklubben er vi meget lettede over, at Hjerteforeningen nu sætter fokus på vores rettigheder, både i den nye guide og i de møder og workshops, som Hjerteforeningens socialrådgiver afholder her i foråret: Vi er mange familier, som er frustrerede over, at vi ikke kan få klar besked om, hvad vi præcist kan regne med at få støtte til. Fordi der ikke er klare retningslinjer for, hvornår vi er berettigede til f.eks. støtte og refundering af merudgifter, og hvor hurtigt kommunen er forpligtet til at refundere vores udlæg. Vi oplever også, at kommunerne erklærer flere børn hjerteraske – dermed kan familierne ikke længere søge om støtte, og kommunen slipper for at bruge flere ressourcer på familien, eller kommunen får et pusterum i de tilfælde, hvor hjertebarnet har flere følgesygdomme.

## LEDIGE PLADSER I SØSKENDEGRUPPER I KØBENHAVN OG AARHUS

**At have en hjertesyg søster eller bror kan være en udfordring, som raske søskende nogle gange må slås med alene. Derfor kan det være en stor hjælp at møde andre børn og unge i samme situation i Hjerteforeningens nye søskendegrupper.**

**Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen**

Søskendegrupperne er i første omgang for søskende på 12-16. Oftest er det de samme tanker og følelser, de går med. Derfor kan børn og unge i gruppen opleve en anden forståelse, end den de får fra venner og familie. Læs mere om grupperne www.hjertebarn.dk og www.hjerteforeningen.dk/soeskendegrupper.

- **Aarhus-gruppen:**

Aarhus-gruppen mødes 3 lørdage kl. 11-16, første gang 30. april i Hjerteforeningen, Jægergårdsgade64, 8000 Aarhus C. Gruppeledere: Psykolog Anne-Marie Maribo fra Børn, Unge og Sorg, og sygeplejerske Anita Lykke Christiansen fra Hjerteforeningen. Der er informationsmøde tirsdag 5. april kl. 17-20. I forbindelse med informationsmødet vil der være en kort samtale med barn og forældre for at sikre, at søskendegruppen er det rette tilbud. Tilmelding til Anita på Alykke@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 70250000, senest 29. marts 2016.

- **København-gruppen:**

København-gruppen mødes 8 onsdage kl. 17-20 16. marts-22. juni i Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K. Gruppen er åben, så at nye kan komme til undervejs. Gruppeledere: Psykoterapeut Susanne Svane fra Børn, Unge & Sorg og sygeplejerske Mia Jandrup fra Hjerteforeningen. For mere information kontakt Mia Jandrup på mjandrup@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 70250000.

## SØSKENDEWEEKEND 2016

**Vores første weekend for søskende i 2015 var en stor succes – nu gentager vi den i efteråret 2016.**

**Af projektleder Mettine Due, 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 vil børnene også deltage i aldersopdelte workshops, hvor de får mulighed for at snakke med andre om det at have en hjertesyg søster eller bror. Alle børnene, der var med i 2015, synes, at de havde haft det rart og hyggede sig: Det at være sammen med andre børn, der også har en hjertesyg søster eller bror, blev fremhævet af mange som værende rart. En af forældre sagde bl.a. "Vores barn fik lov at tale med andre børn i samme situation, og dele glæde og bekymringer med nogle, der forstår. Skønt at det var dem, der var i fokus."
Weekenden finder sted 7.-9. oktober på Fredericia Vandrerhjem. Det er gratis at deltage. Læs mere på www.hjertebarn.dk fra midt april.

# ALLE HJERTEBARNSOPERATIONER SAMLES PÅ RIGSHOSPITALET

**Til efteråret stopper Skejby med at operere hjertebørn: Fremover skal alle hjertebørn opereres på Rigshospitalet i København, har Sundhedsstyrelsen netop besluttet.**
**Aarhus og Odense Universitetshospital bliver ved med at have børnehjertecentre, så hjertebørnene i Jylland og på Fyn fortsat kan komme til udredning, visitation, efterkontrol osv. i Skejby og Odense.**

Af Journalist Monica C. Madsen

Baggrunden for at stoppe med at operere hjertebørn på Skejby er, at færre og færre børn opereres for hjertefejl: Før i tiden blev cirka 300 børn hvert år opereret for hjertefejl, men nu er tallet nede på cirka 200 børn.

### Målet er bedst mulige operationer

Derfor vurderer Sundhedsstyrelsen, at det giver god mening af samle ekspertisen i ét fælles nationalt center, ligesom man allerede har gjort i Norge og Finland. På den måde sparer man ikke kun penge, fordi det koster mindre at drive et hjertecenter fremfor to – man fremtidssikrer også, at alle børn bliver opereret af kirurger med god rutine i alle de forskellige hjertefejl. Bevarer man to center, møder kirurgerne sjældnere en del hjertefejl, og får dermed mindre erfaring med at operere dem.

### Hjerteforeningen bakker op

Hjerteforeningen støtter Sundhedsstyrelsens beslutning:

- Det er altoverskyggende vigtigt, at hjertebørnene og deres familier får det optimale lægefaglige tilbud: Ved at lægge de to centre sammen til ét, sikrer vi fremadrettet en fortsat høj kvalitet i operationerne og dermed de bedste muligheder for overlevelse, siger Kim Høgh, Hjerteforeningens administrerende direktør.

### Et valg mellem to gode centre

Sundhedsstyrelsen har truffet beslutningen om, at det nye fælles center skal ligge på Rigshospitalet og ikke Skejby – en beslutning, som er blevet kritiseret, blandt andet af jyske hjertebarnsfamilier, som mener, at Sundhedsstyrelsen burde have brugt penge på at hyre internationale eksperter til at vurdere, hvilken placering, der er mest hensigtsmæssig. Men børnehjertekirurgi er et felt, Sundhedsstyrelsens eksperter har et rigtig godt indblik i – derfor er det ikke nødvendigt at hente hjælp udefra, forklarer direktør Søren Brostrøm fra Sundhedsstyrelsen:

- Vi har brugt de samme faglige og saglige kriterier, som vi normalt vurderer ud fra, når vi lægger specialer sammen. Og beslutningen om, at børnehjertekirurgien nu samles på Rigshospitalet, er ikke et fravalg af Aarhus Universitetshospital som et dårlig center, men resultatet af et valg imellem to gode centre.

## FAKTA

Cirka 100 hjerteoperationer skal hvert år flyttes fra Skejby til Rigshospitalet, inklusive hjertetransplantationer og indsættelse af mekanisk hjerte. Kateterbehandling for medfødt hjertesygdom flyttes også til Rigshospitalet. I de fleste tilfælde vil man kunne gå til efterkontrol på Skejby eller i Odense.

Du kan læse mere om, hvorfor Sundhedsstyrelsen har valgt Rigshospitalet frem for Skejby, hvis du googler "Samling af børnehjertekirurgi – Sundhedsstyrelsen".

### Derfor Rigshospitalet

At Sundhedsstyrelsen har valgt Rigshospitalet fremfor Skejby skyldes blandt andet, at Rigshospitalet rent praktisk har mulighed for hurtigst at oprette et nationalt center, hvor alle centerets kirurger med sikkerhed har kompetence til at operere alle de hjertefejl, som kan dukke op, og at centeret har personale nok til at dække vagtskemaerne på en forsvarlig måde.

At Rigshospitalet desuden har den bedste neonatal afdeling i Danmark og kan foretage en bredere vifte af andre typer operationer på børn, f.eks. hvis flere organer er misdannet, er også en faktor, der er blevet taget hensyn til.

## 8 SPØRGSMÅL OM SAMMENLÆGNINGEN

### Hvornår flyttes operationerne til Riget?

Sundhedsstyrelsens ambition er, at det nye nationale center på Rigshospitalet er klar til at operere hjertebørn fra hele Danmark senere i 2016: Region Midtjylland og Region Hovedstaden er gået i gang med at udarbejde en plan for sammenlægningen, og går pt. efter at anbefale Sundhedsstyrelsen, at alle børn fra Region Syddanmark overgår til Rigshospitalet omkring 1. maj, mens alle andre planlagte operationer på børn, som i dag bor i Skejbys område, først overgår til Rigshospitalet omkring 1. oktober.

Efter skæringsdatoen skal de behandlinger, som er i gang, overflyttes til Rigshospitalet – f.eks. hvis der er behov for en opfølgende

operation, forklarer klinikchef Karen Vitting Andersen fra Rigshospitalet:

- Enkelte helt nye forløb vil formentlig blive startet op på Rigshospitalet lidt før 1. oktober, og enkelte vil afsluttes på Skejby lidt efter.

Er man gravid med et hjertebarn, vil det fremover være sådan, at man i nogle tilfælde bliver anbefalet at føde på Rigshospitalet, hvis lægerne f.eks. skønner, at barnet skal have hurtig hjælp efter fødslen. I andre tilfælde kan man føde på Skejby eller Odense og så senere blive overflyttet til behandling på Rigshospitalet.

### Hvordan kommer overleveringen af patienter fra Skejby til Rigshospitalet til at foregå?

Hjerteforeningen har været i tæt dialog med Sundhedsstyrelsen, og nu også med Rigshospitalet, om at der skal sikres en smidig og nænsom proces for de jyske og fynske familier med hjertebørn, som i fremtiden skal opereres på Rigshospitalet, forklarer Kim Høgh, administrerende direktør i Hjerteforeningen:

- Vi vil gøre alt for at sikre, at ingen familier kommer i klemme her i overgangsperioden og efterfølgende, for at sikre, at børnene og deres familier også i fremtiden får den bedst tænkelige behandling. Blandt andet ved at man stadig kan komme til kontrol og rådgivning i Skejby og Odense.

### Hvor skal de jyske og fynske hjertebørn indlægges på Rigshospitalet?

- Vi udvider, så alle hjertebørn kan samles på de to naboafdelinger 4141 og 4144, som arbejder tæt sammen, forklarer klinikchef Karen Vitting Andesen fra Rigshospitalet:
- Dvs. når børnene er nyopererede, kommer de ligesom i dag til at ligge på den intensive 4141, og når de er ude af respiratoren og stabile på 4144. Situation i dag er jo, at færre hjertebørn bliver opereret, så der ligger nu kun hjertebørn i 4 af afdeling 4144s 10 senge. I dag bruges resten af sengene til børn med andre diagnoser. Men de skal fremover ligge på andre afdelinger, så der bliver plads til alle hjertebørn fra hele landet på 4144.

### Kan forældre, som kommer langvejs fra, få hjælp på Rigshospitalet med alle de praktiske problemer i forbindelse med en indlæggelse?

- Vi er vant til at have patienter fra hele landet, og dermed også til at hjælpe forældre langvejs fra, forklarer klinikchef Karen Vitting Andersen fra Rigshospitalet:
- Som noget nyt ansætter vi desuden en patientkoordinator med mange års erfaring i børn med hjertesygdomme, som forældrene altid kan ringe og få hjælp til alt hos – fra praktiske problemer med transport osv. til symptomer, de bekymrer sig om.

Rigshospitalet søger pt. også om flere penge til socialrådgiver-, psykolog-, fysioterapihjælp osv. til hjertebørnene.

### Hvordan kan de familier hjælpes, hvor både børn og forældre belastes hårdt af at være adskilt i mange måneder? Og hvor de indlagte forældrene er langt væk fra deres vante netværk, samtidig med at de står i deres livs krise?

Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen understreger, at det er vigtigt, at indlagte familier får stillet værelser til rådighed på patienthotellet eller i McDonald-huset:

- Det er altid vigtigt at være sammen som familie, når familien udsættes for store belastninger. For at støtte hjertebarnsfamilier under længerevarende indlæggelser, kan det derfor klart anbefales at de i perioder får stillet overnatningsmulighed til rådighed for hele familien. Der bør være kapacitet til, at familier med behov altid kan tilbydes et værelse, så de ikke skal stå på venteliste og deres behov for få praktisk mulighed for at være sammen med familien ikke bliver kilde til endnu flere bekymringer, pointerer Lene Elise Nielsen.

### Hvor kan man bo i København under operationen, hvis man ikke kan få et familieværelse i McDonald-huset?

- Rigshospitalet har netop fået et helt nyt patienthotel, som også har familierum, forklarer Karen Vitting Andersen:
- Hvis der ikke er ledigt i McDonald-huset, prioriterer vi højt at få plads til børnefamilier på patienthotellet – vi er forpligtede til at sikre, at forældre kan bo i nærheden af deres børn.

### Hvad med de større udgifter til transport – en del familier kæmper i forvejen hårdt for at få kommunen til at refundere transportudgifter til Skejby?

Ifølge Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen kan forældre, som bor mere end 50 km. fra hospitalet, få transportudgifter dækket via sundhedsloven:

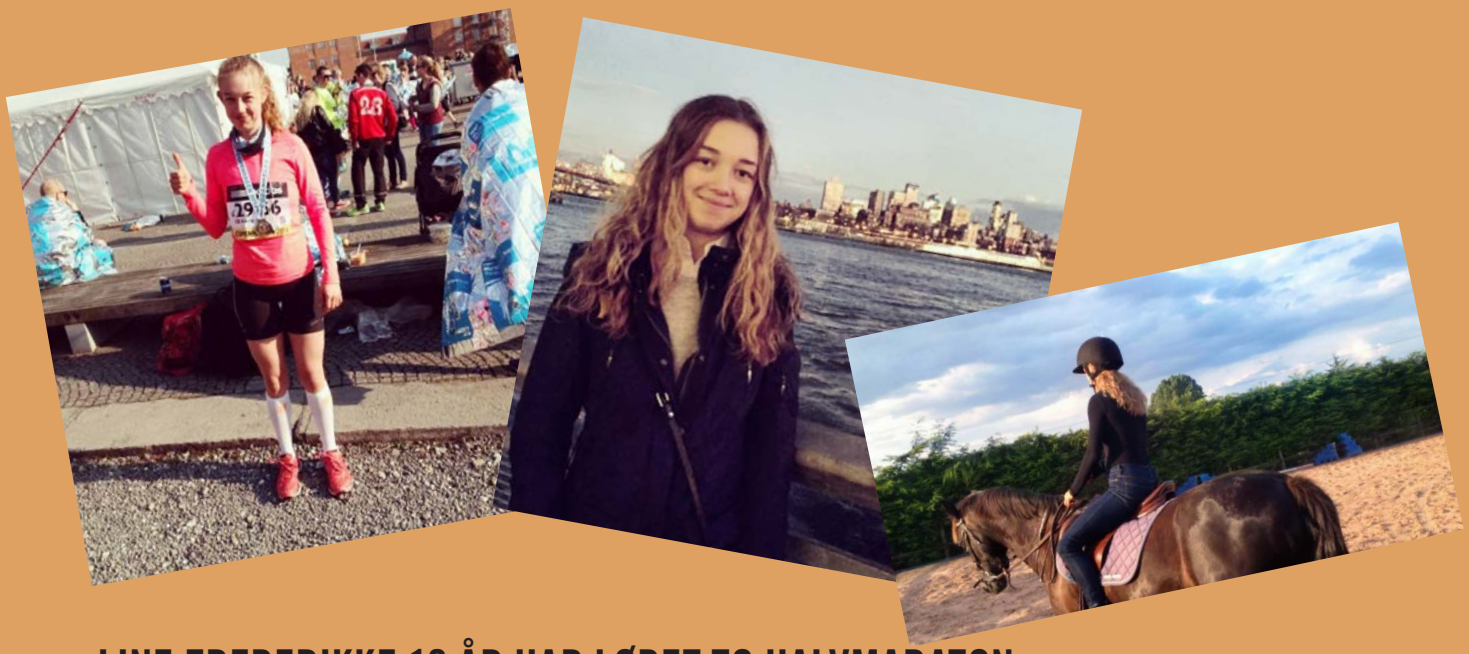
- Men er barnet indlagt i lang tid, kan det være en udfordring, hvis forældrene ønsker at skiftes til at være medindlagte, både pga. deres arbejde og hensynet til de raske søskende derhjemme, som ikke har godt af at undvære mor eller far i for lange perioder ad gangen, forklarer hun.

I de tilfælde skal familierne søge deres bopælskommune om dækning af transportudgifter til den ekstra kørsel, som er nødvendig, og i nogle tilfælde også dækning af udgifter til overnatning for resten af familien i længere perioder end tidligere.

- Jeg kan være bekymret for, at nogle familier vil blive yderligere belastet fremover, fordi det økonomisk kan blive en svær udfordring at få råd til at køre f.eks. fra Nordjylland til Riget et par gange om ugen, da nogle kommuner sandsynligvis vil vurdere behovet for transport og overnatning anderledes end familierne.

### Hvad nu hvis et barn i Jylland pludselig bliver livstruende dårligt og har behov for akut hjælp?

Der vil fortsat være højtspecialiserede børnehjertelæger på både Skejby og i Odense, og opstår der behov for en akut indsats, kan et hjertebarn hurtigt flyves med lægebemandet helikopter eller ambulance til Rigshospitalet. Rigshospitalets børnehjertekirurger kan også udføre en række børnehjerteoperationer på Skejby eller i Odense.



## LINE FREDERIKKE 19 ÅR HAR LØBET TO HALVMARATON:

# "TRO PÅ DET, SÅ KAN DU!"

**Line Frederikke er 19 år og opdagede først for 4 år siden, at hun var født med hjertefejlen VSD (hul i skillevæggen mellem hjertets forkamre), som hun straks blev opereret for. Operationen satte en brat stopper for hendes aktive liv som rytter, men efter kort tid fandt hun nye måder at dyrke motion på: Blandt andet løb hun pludselig så hurtigt, at hun sidste år gennemførte flere halvmaraton-løb. I dag arbejder hun som fitness-instruktør og hjælper andre med finde ind til den motivation, som har givet hende mod på at kaste sig over fysiske aktiviteter.**

Af Line Frederikke Stenderup Nielsen og journalist Monica C. Madsen

Indtil Line Frederikke var 15 år, vidste hun ikke, at hun havde en hjertefejl – hun har altid været en meget aktiv pige, og har blandt andet reddet flere gange om ugen, siden hun var lille. Men så begyndte hun at besvime – i skolen, til sociale arrangementer og i alle mulige andre sammenhænge.
Til sidst blev hun sendt til undersøgelse, og det vidste sig, at hun havde et hul i skillevæggen mellem hjertets to forkamre.

### Måtte droppe ridningen

- Til al held opdagede lægerne hjertefejlen i tide til at jeg kunne blive opereret, så jeg nu kan leve det samme aktive liv som før, uden mén eller begrænsninger på grund af min hjertefejl, forklarer Line Frederikke.
Men det første år efter operationen var hun nødt til droppe sin ridning, fordi hun stadig tit besvimede.

- Jeg har redet flere gange om ugen det meste af min barndom, men lægerne vurderede, at det var for risikabelt for mig at sidde på en hest, hvis jeg skulle falde af og besvime, så jeg var nødt til at acceptere, at ridning ikke var en mulighed for mig, så længe jeg blev ved at besvime. Det var virkelig hårdt – jeg har altid været meget aktiv, så jeg var nødt til at finde på noget at lave. Men hvad?

### For kedeligt at træne alene

Da Line Frederikkes operations-ar var helet, fik hun lov at begynde på genoptræning som det første skridt tilbage til et aktivt liv:

- Jeg startede til fitness i det lokale fitnesscenter, men jeg var ikke synderligt begejstret for at træne alene. Normalt ELSKER jeg at være aktiv, men træning er også en social ting for mig, som jeg plejer at gøre sammen med andre. Derfor var det en stor omvæltning for mig pludselig at skulle træne alene.

Heldigvis opdagede hun, at fitnesscenteret havde forskellige træningshold:

- Jeg havde meget svært ved at tage mig sammen til at træne alene, så jeg besluttede mig for at give holdtræning en chance. Og der gik ikke lang tid, før jeg var fuldstændig solgt: Instruktøren, der underviste os, brændte for at undervise os, på nøjagtig samme måde som jeg havde brændt for at ride. Vi havde det sjovt sammen. Det var faktisk fedt! Det kan ikke forklares. Det skal opleves … og det gik op for mig, at man kan finde motivation uanset, hvad man lavede. Det hele handler om dig selv, og hvad du ligger i det. Min motivation var f.eks., at jeg ville være lige så stærk som instruktøren. Altså både indeni og udenpå. Så jeg begyndte at træne flere gange om ugen, og jeg kunne hurtigt både se og mærke, at det gav resultater: Jeg fik mere energi, min krop blev veltrænet, og jeg var gladere i hverdagen.

## LINE FREDERIKKES TIPS

### – til andre med medfødt hjertefejl og lyst til dyrke sport:

- Start roligt op.
- Hav MEGET stor tålmodighed.
- Træn med andre – det er meget sjovere, når det er en social ting.
- Vælg præcis den sportsgren, du har lyst til. På den måde holder du bedre din motivation i gang. Ingen sportsgren er bedre end andre.
- Tro på det! Tro flytter bjerge!

### Kunne pludselig løbe dobbelt så stærkt

Line Frederikke begyndte også at løbe: Hun er vokset op i en løbeglad familie, men indtil hendes hjertefejl blev opdaget, har hun altid været den langsomste, både derhjemme og i skolen:

- Til alle typer sport faktisk! Men at jeg altid kom til sidst giver god mening i dag, for mit hjerte skulle jo arbejde dobbelt så hårdt som de andres for at give mine muskler ilt nok til at kunne præstere det samme som andre, forklarer hun:
- Og lige pludselig var jeg ikke den langsomste mere: Jeg var faktisk blandt de hurtigste, også i forhold til drengene. Det motiverede mig til at løbe endnu mere: Jeg stillede op til to halvmaraton og er stolt af de resultater, jeg har opnået.

### Er nu fitnessinstruktør

I 3.g besluttede Line Frederikke sig for at uddanne sig som instruktør, og hun arbejder nu i Fitness World:

- Jeg er rigtig glad for mit job – jeg vil gerne give andre den samme motivation, som har gjort så stor en forskel for mig. Andre, der også har brug for og lyst til at blive stærke indeni og udenpå. Og samtidig føler jeg mig enormt heldig, at jeg har et job, hvor jeg får mulighed for at bruge min krop og være aktiv hver eneste dag, siger Line Frederikke.

# FAMILIEKURSUS 2016

**Kære alle.**

**Hjerteforeningens Børneklubs Familiekursus afholdes i Horsens 19.-21. august 2016. Vi har fået færdiggjort årets program. Der vil dog kunne komme ændringer til programmet, som annonceres på www.hjertebarn.dk/familiekursus, hvor du også finder tilmeldingsskemaet. Vi opfordrer til, at du sender ansøgningen til din hjemkommune så tidligt som muligt, og håber på at se mange af jer til kurset.**

**Venlig hilsen Familiekursusudvalget**

## KURSUSMODULER

Modulerne på kurset 2016 omhandler emner som hjertesygdom, syndromer og udvikling, hjertesygdom og sport, kronisk syge børn i skole, småtspisende børn, svære samtaler og håbløshed/ at finde mening.
Der er også samtalemoduler for børn (6-17 år) i aldersopdelte grupper.

## KURSUSMODULER Modulundervisning Lørdag kl. 9-16.15:

### Medfødte hjertesygdomme, syndromer og udvikling

Undervisere: Jesper V. Bjerre, børnelæge fra Aarhus Universitetshospital Skejby, og Dea Svaneby, læge i klinisk genetik fra Sygehus Lillebælt/ Vejle.
Undervisning om forskellige hjertesygdomme, sjældne diagnoser og syndromer, samt fokus på hjertebørns udvikling, genetiske sygdomme hvor hjertet er involveret, undersøgelsesmetoder samt genetisk rådgivning ved syndromer/arvelige hjertesygdomme.

### Den svære samtale

Underviser: Anne-Marie Maribo, psykolog i Børn, Unge & Sorg (www.bornungesorg.dk)
Når vore børn bliver syge, står vi over for en lang række svære udfordringer. En af dem er at skulle fortælle barnet selv og søskende om sygdommen og konsekvenserne. Sygdom vækker angst og bekymring både hos voksne og børn. Gennem at infomere, tale, dele og støtte kan vi forebygge, at børnene udvikler frygtsomme fantasier og/eller føler sig ensomme med egne tanker og følelser. Derfor vil vi fokusere på den svære og nødvendige samtale via psykologens oplæg og øvelser baseret på deltagernes egne erfaringer.

### Kronisk syge børn i skole

Undervisere: Charlotte Bredahl Jacobsen, Danske patienter, Rikke Frost, lærer og Marika S. Poulsen, speciallæge. Charlotte Bredahl Jacobsen beretter om projekt "Skole for mig", der har fokus på hverdagens udfordringer for børn med kronisk eller langvarig sygdom og deres forældre. I workshop arbejdes med redskaber til samarbejde og kommunikation med skole/institution. Modulet er for alle interesserede, også forældre til førskolebørn.

# Søndag kl. 9-12

## Børn, sport og hjertesygdom

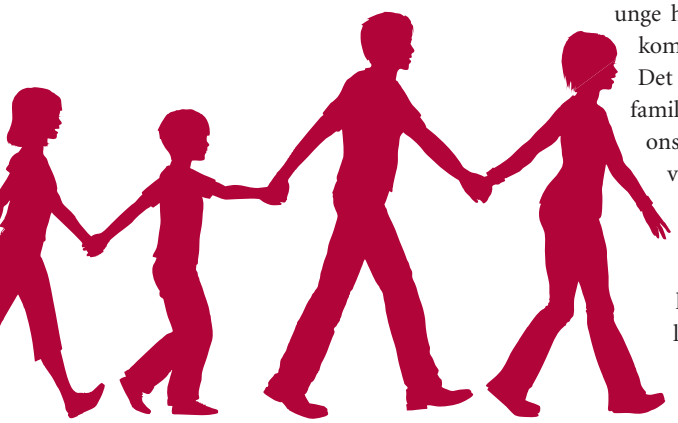
Underviser: Susanne Glasius, læge på kardiologisk klinik på Rigshospitalet og instruktør i Styrkeprøvens Svømmehold. Hvordan kommer man i gang med sport? Hvad kan man gøre som familie, og hvordan kan man genoptage træning/bevægelse efter operation? Er der begrænsninger/forholdsregler for børn med særlige hjerteproblemer f.eks. rytmeforstyrrelser og hjertesvigt? Hvordan ændre børns aktivitetsmønster sig i løbet af opvæksten? Hvordan forholder man sig til et evt. ønske om at dyrke elitesport?

## Småtspisende børn

Underviser: Anne Mørch, klinisk diætist Aarhus Universitetshospital Skejby. Børn med hjertesygdom kan udvikle spisevanskeligheder af forskellige grunde. Hvordan kan man bedst håndtere småtspisende børn? Anne Mørch informerer bl.a. om sondeernæring, ideer til indbydende madpakker og langsomt-spisende børn.

## Håb i håbløsheden og mening i meningsløsheden

Underviser: Hospitalspræst Ruth Østergaard Poulsen, Aalborg Universitetshospital. For de fleste er det en stor omvæltning at få et barn med sygdom uanset alder. Krise og kaos afløses af undren og ønske om at finde en mening. Oplægsholderen har stor erfaring med at møde syge og pårørende i mange forskellige svære situationer og vil give sit blik på muligheder for at finde håb. Der bliver mulighed for at dele erfaringer. Vil du bidrage til indholdet, så skriv dine ønsker til temaer/spørgsmål til Ruth Ø. Poulsen, roep@km.dk.



## Kursets formål

Familiekursets formål er at fremme kommunikation og samarbejde mellem forældre og ansatte i sundhedssektoren. Gennem en bred faglig orientering og fokusering på særlige problemstillinger sætter kurset forældrene i stand til at håndtere dagligdagens problemer med hjertebørn.

Derudover giver kurset mulighed for, at hjertebørn og deres søskende kan være sammen med andre ligestillede og få gode råd og erfaringer om, hvordan andre tackler dagligdagen. Både familier med færdigopererede hjertebørn/unge og med hjertebørn/unge, der venter på endnu en operation, hjertetransplantation eller de, som alene kan medicinsk behandles er målgruppe.

Formålet er også, at hjertebørn/unge, deres søskende og forældre får mulighed for at erhverve redskaber og finde inspiration, de kan anvende i årene fremover til aktuelle og eventuelle nye problemstillinger ved at have medfødte hjertefejl eller anden hjertesygdom, som dukker op.

Det er derfor af stor betydning for familierne, at de løbende får mulighed for at deltage i Familiekurset og får viden om deres barns videre udvikling, i forhold til alder, begrænsninger, spisemønster, opvækst, skole, teenageår, uddannelsesproblematikker m.m.

## Handicaprettede kurser til forældre

Ifølge Lov om Social Service § 41 er det muligt at søge om dækning af udgifter i forbindelse med deltagelse i kurser, der er relateret til barnets handicap. I Vejledning nr. 9007 af 7 1 2014 pkt. 192-195 (Vejledning nr. 3), står der bl.a. følgende: Der kan ydes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet eller den unge hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet eller den unge. Det kan dreje sig om kurser, der giver familien indsigt i de forskellige funktionsnedsættelser eller lidelser, i hvilken virkning det har på barnet eller den unge, og hvordan familien kan mestre de problemer, der kan opstå mv. Der kan f.eks. være tale om kurser vedrørende børn og unge, der lider af cystisk fibrose, muskelsvind, er blinde, spastiske, døve eller udviklingshæmmede.

De udgifter, der kan være tale om, er f.eks. rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, pasning af børn, som ikke skal med på kurset.

Sådanne merudgifter kan også omfatte hel eller delvis hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste for forsørgerne, når der ikke er mulighed for at deltage i kurser uden for arbejdstiden. Dette gælder såvel enlige som ægtepar, jf. servicelovens § 42 om tabt arbejdsfortjeneste.

For at begge forældre kan passe, pleje, opdrage og kommunikere med barnet eller den unge, er det vigtigt, at de begge deltager i kurser af ovennævnte art. Sådanne kurser giver kompetence til begge forældre og vil ofte være en forudsætning, for at de begge kan bevare den nære kontakt med barnet eller den unge.

Hjerteforeningens Børneklubs årlige Familiekursus er netop sådan et kursus, fordi det giver konkret information om lidelsen og om de nyeste behandlingsmetoder. Samtidig kan forældrene – via psykologer, socialrådgivere og andre fagfolk – få redskaber til at håndtere de problemer i hverdagen, der er en del af at have et barn med nedsat funktionsevne/kronisk sygdom.

Hvis du mod forventning får afslag på at deltage i kurset, kan du anke afslaget. Kontakt Børneklubbens socialrådgiver, hvis du har brug for hjælp til at anke eller søge tilskud.

## Praktiske oplysninger

**Tid og Sted:**
19.-21. august 2016
Scandic Bygholm Parkhotel
Schüttesvej 6
8700 Horsens
Tlf. 75 62 23 33

**Tilmelding:**
Elektronisk skema skal udfyldes på http://www.trippus.net/familiekursus2016 : Benyt linket på Børneklubbens hjemmeside www.hjertebarn.dk under fanen Familiekursus. Handicaphjælpere og bedsteforældre skal tilmelde sig særskilt. Handicaphjælper kan uden at være medlem af Hjerteforeningens Børneklub deltage på lige fod i arrangementet til den anførte pris, men skal være fast tilknyttet barnet. Kontakt mettined@hjerteforeningen.dk ved spørgsmål.

Tilmelding er bindende og foregår efter først til mølle-princippet. I får en elektronisk bekræftelse på tilmeldingen. Kommer der flere tilmeldinger, end der er plads til, opretter vi en venteliste. Vi har reserveret et antal pladser til nye familier.

**Sidste frist for tilmelding:**
15. maj 2016. Betaling senest 1. juni 2016.

**Pris:**
Da vi i år har modtaget et ekstraordinært tilskud fra en fond, har vi valgt at reducere prisen på årets Familiekursus.
Voksen 1000 kr.
Barn (0-17 år) 250 kr.
Handicaphjælper/bedsteforældre/pårørende 1000 kr.
(Ovennævnte kan søge om tilskud iht. Lov om Social Service § 41 om merudgifter)
Leje af høj stol 100 kr., leje af weekendseng 100 kr.
Vi gør opmærksom på, at man kun kan tilmelde egne børn under 18 år.

**Ekstra opredninger:**
I bedes skrive på jeres tilmelding, hvor mange sovepladser familien har brug for i alt.

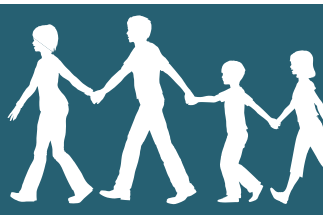
**Børnepasning:**
Varetages af frivillige og kvalificerede børnepassere, der stiller deres arbejdskraft til rådighed hele weekenden. Vi kan dog ikke tage ansvar for at passe børn med særlige behov, f.eks. sonde eller ilt. Børn med særlige behov for hjælp eller støtte skal derfor medbringe egen handicaphjælper. Hvis I er i tvivl, bedes I kontakte fam@hjertebarn.dk .

## Pasning

**Lørdag:**
Børn 0-2 år bliver passet på hotellet, og de skal medbringe skiftetøj, bleer, udetøj samt barnevogn eller klapvogn.
Børn 3-8 år skal i Givskud Løvepark og skal medbringe en lille rygsæk, som de selv kan bære med skiftetøj, regntøj og solcreme.
Børn 9-13 år skal til Djurs Sommerland, og skal medbringe en rygsæk som de selv kan bære med regntøj og solcreme.
Unge 14-18 år skal til Julsøgården fra fredag aften og skal være der hele weekenden. Alle skal medbringe skiftetøj, badetøj og toiletgrej. Der skal ikke medbringes sengelinned og håndklæde. Der bliver en tur lørdag med forskellige aktiviteter, som alle vil kunne deltage i og evt. anledning til at lidt lommepenge (max. 100 kr.) kan anvendes. Alle måltider og drikkevarer er inkluderet i weekenden. Søndag formiddag vil der være Frirum-talerum i grupper for hhv. hjerteunge og søskende med psykologer fra Børn, unge og sorg – se tilmelding. Herefter vender alle retur til hotellet.

**Søndag:**
Børnene fra 0-5 år passes på hotellet.
Børnene fra 6-13 år kan vælge at deltage i Frirum-talerum som er grupper for hhv. søskende eller hjertebørn med psykologer fra Børn, unge og sorg. Forældrene vælger om barnet skal deltage i gruppe. Alternativt passes børnene af børnepasserne.
Frirum-talerum for hjertesyge børn og søskende er en mulighed for både hjertesyge børn og raske søskende, som kan have brug for at tale med andre i samme situation. I grupperne er der mulighed for at tale om tanker, følelser og behov. Derfor har vi kaldt tilbuddet for Frirum-talerum. Gennem leg, snak og forskellige aktiviteter skaber gruppelederne en tryg atmosfære, så børnene/de unge får plads til at dele, hvad der er svært/godt, at lytte til hinanden, opdage at man ikke er alene, og udveksle erfaringer med hinanden om hvordan man tackler at have hjertesygdom eller at være søskende. Vi skal lege, høre musik og lade spørgekurven gå rundt alt efter aldersgruppe.
Modulerne er aldersinddelt: Søskende 6-9 år, 10-13 år og 14-17 år. Børn/unge med hjertesygdom 6-9 år, 10-13 år og 14-17 år.
For yderligere oplysninger, kontakt fam@hjertebarn.dk.

## PROGRAM



### Fredag 19. august 2016

| | |
|---|---|
| 15.00 - | Ankomst og indkvartering. Kaffe, te, saft og frugt i foyeren. |
| 18.00 - 22.00 | En let anretning serveres løbende. Drikkevarer for egen regning. |
| 19.00 - 19.30 | Børnepassere og børn/unge hilser på hinanden. |
| 19.30 - 19.45 | Informationsmøde for familier, der deltager for første gang. |
| 20.15 | Velkomst og orientering. |
| 20.30 | Ungdomsgruppen samles og sendes af sted til Julsøgården. |

### Lørdag 20. august 2016

| | |
|---|---|
| 07.00 - 08.45 | Morgenbuffet |
| 08.45 - 09.00 | Aflevering af børnene |
| 09.00 - 12.00 | Undervisning |
| 12.00 - 12.15 | Afhentning af børnene |
| 12.15 - 13.15 | Frokost |
| 13.15 - 13.30 | Aflevering af børnene |
| 13.30 - 16.15 | Undervisning |
| 16.15 - 16.30 | Afhentning af børnene |
| 16.30 - 18.00 | Pause |
| 18.00 - 24.00 | Fællesspisning. Drikkevarer for egen regning. |

### Søndag 21. august 2016

| | |
|---|---|
| 07.00 - 08.45 | Morgenbuffet |
| 08.45 - 09.00 | Aflevering af børnene |
| 09.00 - 12.00 | Undervisning |
| 12.00 - 12.15 | Afhentning af børnene, ungdomsgruppen vender tilbage. |
| 12.15 - 13.30 | Frokost – mulighed for at få madpakke med til hjemturen |
| 13.30 - 14.00 | Afrejse |

## NY BØRNEUNGESTRATEGI:

# BØRNEKLUBBEN OG GUCH STYRKES

**Hjerteforeningen har nu vedtaget den nye børne- og ungestrategi, som Børneklubben har været med til at udvikle.**

**Af journalist Monica C. Madsen**

Strategien har fokus på at styrke Hjerteforeningens indsats for børn og unge med hjertesygdom frem til 2020 på to hovedområder:

• Støtte og rådgive børn og unge med hjertesygdom samt deres pårørende med:
- Alderssvarende sociale, netværks- og motionsaktiviteter i hele landet.
- Viden og rådgivning i at håndtere det at have en hjertesygdom eller være pårørende.

Målet er, at 40% af Børneklubbens og GUCH's medlemmer benytter sig af mindst et at tilbuddene i 2020.

• Styrke organiseringen af børne- og ungeindsatsen og øge kendskabet til Hjerteforeningens tilbud på området ved at Hjerteforeningen:
- Styrker repræsentationen af Børneklubben i Hjerteforeningens Repræsentantskab.
- Støtter aktiviteterne i Børneklubbens regioner og sikrer et ensartet højt aktivitetsniveau over hele landet, ved at støtte regionerne økonomisk og hjælpe med at udvikle aktiviteter.
- Øger synlighed af og kendskabet til indsatserne, f.eks. gennem Hjerteforeningens egne medier og hospitalerne.
- Etablerer GUCH som en selvstændig klub og sikrer en målrettet indsats for øget rekruttering af medlemmer til GUCH.

Målet er, at tiltrække 25% nye medlemmer til Børneklubben, og at fordoble antallet af medlemmer af GUCH fra i dag 400 til 800 i 2020.

# Køb 3 par sokker og støt Hjerteforeningen

**Af Kirsten & Jes Bendorff, Børneklubben/Region Syd**

Hjertebarnsfar Morten Buch, som ejer BUCH's Herremagasin i Nørregade i Vejle, har sat et nyt initiativ i gang: Køb 3 par JBS-sokker med paraply-motiv for 100 kr. og støt Hjerteforeningen med 50 kr.! Mortens søn blev opereret for sin medfødte hjertefejl som nyfødt – derfor vil han gerne gøre en ekstra indsats for hjertesagen. Få mere at vide på tlf. 50803540.

# GUCH HAR VOKSEVÆRK

**På GUCH's generalforsamling i januar blev Katja Jensen valgt som ny formand, mens Emil Sølver Rehling og Kim Paulsen træder ud af bestyrelsen.**

**Af Katja Jensen, formand for GUCH**

GUCH-gruppen vokser sig stille og roligt større. Et bevis på dette fik vi ved årets generalforsamling 16.-17. januar i Odense. Her var 16 tilmeldte, hvor vi plejer at være omkring 10. Et andet bevis fandt vi, da de to bestyrelsesmedlemmer, Emil Sølver Rehling og Kim Paulsen, valgte at træde ud af bestyrelsen: Med det samme trådte tre nye kræfter til, og for første gang i GUCH's historie var der kampvalg. Den nye bestyrelse består nu af Katja Jensen (formand), Anne-Kathrine Nielsen, Michael Christiansen, Josephine Alling Møller, Maja Helth Louby og Josefine Fynbo som suppleant. Udover den nye bestyrelse bød weekenden på et foredrag fra Julie Rytter, en frivillig fra Kræftens Bekæmpelse. Hensigten var at give de tilstedeværende information omkring det at være frivillig i en organisation. Julies foredrag blev efterfulgt af Katja fra GUCH, som fortalte om de frivillige opgaver, der ligger i GUCH's eget regi. Enkelte meldte sig som arrangører af kommende arrangementer, og vi glæder os til at se resultaterne. Lørdag blev afsluttet med lækker mad og bowling for alle.

# BLIV UNG TIL UNG-FORMIDLER

Er du ung med en hjertesygdom og har du lyst til at støtte andre unge med hjertesygdom? Så er det måske lige dig, vi søger til at være en del af et nyt team, der hjælper andre hjerteunge med omsorg, støtte og erfaringsudveksling.
Se mere på guch.hjerteforeningen.dk

# NYT FRA HEART TEENS

7. april mødes Heart Teens i Rådgivning Aarhus, Jægergårdsgade 64-66, 8000 Aarhus. Alle teenagere med hjertesygdom er velkomne. Kontakt rådgivningens sygeplejerske Anita Lykke Christiansen på tlf. 86 18 55 10, hvis du vil høre mere.

## Farvel til Keld:

# EN LÆGE I SÆRKLASSE STOPPER PÅ SKEJBY

**Børnehjertelæge Keld Sørensen har efter mange år på Skejbys Børnehjerteafdeling fået nyt arbejde som hjertelæge på Farsø Sygehus her pr. 1. januar.**

”Et stort menneskeligt tab for hjertebørnene”. ”Et kæmpetab for os alle på Skejby, selvom der er mange dygtige børnehjertelæger”. ”Er rigtig ked af, at Keld er stoppet …”. ”En ekstremt dygtig læge, både når det gælder det kliniske og til at tale med os bekymrede forældre”. ”Heldige Farsø!” … kommentarerne var mange og triste i Børneklubbens facebook-gruppe, da børnehjertelæge Keld Sørensen her pr.1. januar stoppede på Skejby for at starte på sit nye job som hjertelæge på Farsø Sygehus.

### En ekstraordinær indsats

Keld Sørensen har både som læge og som menneske ydet en helt ekstraordinær indsats for hjertebørnene, og han har i mange sammenhænge kæmpet varmt for deres sag, blandt andet i Hjerteforeningen Bestyrelse, i Hjertebarnsfonden og ved at stille sin store ekspertise til rådighed for Hjertebarnets læsere i utallige sammenhænge.

### Hjem til Farsø

Efter 27 år på hjerteafdelingen, først på Aarhus Kommunehospital, siden på Skejby, har han her pr. 1. januar valgt at sige ja tak til en stilling som hjertelæge på Farsø Sygehus, og dermed vende tilbage til udgangspunktet – det var nemlig på Farsø Sygehus, Keld Sørensen som nyuddannet læge i 1978-81 begyndte at interessere sig for kardiologien. Siden har han arbejdet på Kolding Sygehus, ledet transplantationsprogrammer på hjertebarnsafdelingen på Great Ormond Street Hospital i London, og været ansat på Skejby, hvor han som en af landets førende børnekardiologer har været med til at opfinde en verdensberømt metode til at opdage tidlig åreforkalkning hos børn.

### Hjertet banker varmt for hjertebørnene

Sideløbende med de fine faglige resultater, som Keld Sørensen har modtaget flere priser for, har han hvert år fulgt op til 1000 hjertebørn og deres familie tæt og engageret, og en karakterstik, der går igen i hjertebarnsforældrenes mange roser til ham, er hans evne til at møde alle sine mange forskellige patienter og deres forældre i øjenhøjde, med stor indlevelse og respekt for den enkelte families særlige behov:

”Keld er bare noget helt specielt … heldige Farsø! Ønsker ham alt det bedste!”, som en hjertebarnsmor udtrykker det i en af de mange kommentarer på Børneklubbens facebookvæg.

---

# MØDE FOR BØRN MED PACEMAKER OG DERES FAMILIER

**Hermed inviteres alle medlemmer, som har et barn med pacemaker, til en dag i Vestjylland.**

Af Marika S. Poulsen, Børneklubben

Vi mødes lørdag 7. maj kl. 12 hos Tinna og Bo i Dali, Toelbjergvej 5, 7620 Lemvig.
Vi starter med frokost og finder på forskellige muligheder for leg/snak eller erfaringsudvekling.
Alle børn inklusive søskende er velkomne. Pris 100 kr. pr. familie, som betales ved ankomst. Tilmelding senest 22. april på tlf./SMS til 91541490 med navn og antal deltagere. Kontaktperson Marika S. Poulsen.
Få mere information i Hjerteforeningens folder om pacemaker og ICD: http://shop.hjerteforeningen.dk/files/shop/F_pacemaker_2016.pdf

# HØJSKOLE FOR STORE OG SMÅ

Højskole for store og små afholdes for første gang 20.-22. maj 2016 på Danhostel Ishøj Strand. Temaet er motion, kost og trivsel, og det har noget at byde på for hele familien. Alle familier i Hjerteforeningens Børneklub er velkomne. Husk tilmeldingsfrist 15. april. Læs mere og tilmeld dig på www.hjertebarn.dk.

*Styrkeprøvens svømmehold 2015.*

# ER DU EN VANDHUND?

## Så er Styrkeprøvens svømmehold måske lige noget for dig!

**Er du 10-15 år, har du en hjertesygdom, og har du lyst til at være med på et svømmehold, hvor vi mødes fire gange om året for at træne op til deltagelse på Den Store Svømmedag, og hvor vi også finder tid til at hygge os sammen? Så er Styrkeprøvens svømmehold måske lige noget for dig!**

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

### Betingelser for deltagelse

For at kunne være med skal din familie være medlem af Hjerteforeningen. Du skal kunne svømme minimum 25 meter på dybt vand og uden hjælpemidler – kan du svømme meget længere, er der også plads til dig: Vi har mange frivillige trænere tilknyttet holdet, så vi laver individuelle træningsplaner til hver svømmer. Træningen foregår i trygge rammer, og der er altid en hjertelæge tilstede.
Svømmetrænerne forventer, at du træner mellem samlingerne, så du skal være indstillet på at øve dig på egen hånd i en svømmehal tæt på din bopæl.

### Samlingerne

I 2016 mødes alle svømmerne fire weekender i løbet af året til fællestræning rundt omkring i Danmark. Det er gratis at deltage, og Børnehjertefonden dækker alle udgifter til kost, logi samt transport til og fra træningssamlingerne. Er du mellem 10-12 år, skal du have en af dine forældre med til samlingerne – er du 13 år eller ældre, er det ikke nødvendigt, men en af dine forældre er selvfølgelig altid velkomne. Her kan du se, hvornår de fire svømmesamlinger finder sted:
2.-3. april (Fløng Svømmehal)
21.-22. maj (Vingsted Svømmehal nær Vejle)
27.-28. august (Fredericia Svømmehal)
1.-2. oktober (Hørsholm Svømmehal)

### Tilmelding

Der er et begrænset antal pladser på Styrkeprøvens svømmehold, så hvis du har lyst til nye udfordringer i et svømmebassin og til at få nye venner, der også har en hjertesygdom, skal du skynde dig at melde dig til, inden det er for sent. Du tilmelder dig ved at sende en mail til Rikke Morthorst fra Børnehjertefonden, rikkem@hjerteforeningen.dk. I mailen skal du opgive navn, alder, adresse, telefonnummer og mailadresse. Hvis du gerne vil vide mere, kan du også skrive til Rikke eller kontakte hende på tlf. 33669942.

### Også ledige pladser på cykelholdet

Husk også, at der stadig er pladser på Styrkeprøvens cykelhold, hvor vi mødes fem gange om året og træner til de to cykelløb, vi skal deltage i. Du kan læse meget mere om Styrkeprøven på Børnehjertefondens hjemmeside www.boernehjertefonden.dk. Hvis du har spørgsmål eller gerne vil melde dig til, så kontakt Christian Health Louby på chlouby@youmail.dk eller Gert Palner på gert.palner@mail.dk.

## Ellen 23 år: "STYRKEPRØVEN GIVER SELVTILLID!"

Ellen Holst på 23 år har kørt med på Styrkeprøvens cykelhold i to år, og hun er ikke i tvivl om, at det har gjort en kæmpeforskel for hende:
-Jeg har både fået en masse nye oplevelser, venskaber og kompetencer ved at være med i Styrkeprøven – og vigtigst af alt, jeg har fået en stærk tro på mig selv, og på at jeg kan rigtig meget, selvom jeg har en hjertesygdom: At jeg ikke skal give op, bare fordi jeg har en dårlig dag indimellem, forklarer hun.
De venskaber, Ellen har fået med andre, som er i samme båd, har også været en stor støtte og givet et fællesskab, som holder ved, selvom hun nu for en tid har sat cyklen i garagen. Ellen har nemlig valgt, at hun de næste år vil træne gymnastik på et højere niveau på DGI Storstrømmens Aspirationshold.

Foto: Jacob Boserup

*Hjertebørn og søskende var med på Hotel d'Angleterre i København 11. januar 2016, da hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary uddelte Børnehjertefonden og Hjerteforeningens forskningslegater 2016. Bagerst fra venstre Hjerteforeningens adm. direktør Kim Høgh, Hjerteforeningens formand Anne Kaltoft og Børnehjertefondens formand Inger Filipsen.*

# BØRNEHJERTEFONDENS LEGATUDDELING 2016

**11. januar uddelte Kronprinsesse Mary årets legater fra Hjerteforeningen og Børnehjertefonden, blandt andet til forskning i singleventrikler.**

Blandt modtagerne af legatet er Lars Idorn, som er 1. reservelæge og ph.d. på Hvidovre Hospital. Lars Idorn har modtaget 250.000 kroner, som skal bruges til at forske i singleventrikler, dvs. hjertepatienter, som er født med kun ét veludviklet hjertekammer mod normalt to. Singleventrikler udgør cirka 5% af alle medfødte hjertefejl, og langt de fleste patienter ville ikke overleve 3års-alderen uden en operation. Formålet med Lars Idorns projekt er at undersøge og beskrive patientgruppen så præcist som muligt, så man fremover kan opdage eventuelle komplikationer så tidligt som muligt, og så man kan forberede de afdelinger, som skal behandle patienterne i årene fremover.

## Overlæge Lars Søndergaard bliver professor:

# MERE FOKUS PÅ VOKSNE MED MEDFØDT HJERTESYGDOM

**Overlæge Lars Søndergaard fra Rigshospitalet er netop blevet professor og skal i de kommende år forske i, hvordan livet med medfødt hjertesygdom udfolder sig fra fosterstadiet og langt ind i voksenlivet. Især livet som voksen med medfødt hjertefejl er der indtil nu ikke forsket meget i.**

Af journalist Monica C. Madsen

- I dag lever mere end 25.000 voksne med medfødt hjertesygdom her i Danmark, fordi vi er blevet bedre til at diagnosticere og behandle dem tidligt i livet. Derfor er det en ny patientgruppe, vi har behov for at vide mere om, forklarer Lars Søndergaard.

Han har været ansat på Rigshospitalet siden 1993, og de sidste10-15 år har han været med til at udvikle nye skånsomme måder at operere hjerteklapper på ved hjælp af kikkertindgreb. Hans interesse for voksne med medfødt hjertesygdom udspringer blandt andet et ophold i London, hvor han arbejdede som hjertelæge i tre år:

- Vi kan lære meget af vores kolleger i udlandet, bl.a. i England, hvor man har taget nye metoder i brug til behandling af hjertebørn 10 år før danske kirurger. Og at Rigshospitalet nu vælger at prioritere forskningen i medfødt hjertefejl giver os gode muligheder for at introducere ny klinisk praksis, ikke kun på Rigshospitalet, men også på tværs af centre i Danmark og i udlandet.

*Marie Kofod Svensson er ph.d.-studerende og søger hjertebarnsfamilier, der har lyst til at deltage i hendes forskningsprojekt.*

## Vil du være med?:

# NYT FORSKNINGSPROJEKT OM LIVET SOM HJERTEBARNSFAMILIE

**Hjerteforeningen søger familier, der vil være med i nyt forskningsprojekt.**

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Børnehjertefonden har øremærket 1 million kroner til et nyt forskningsprojekt, som skal undersøge, hvordan hjertebarnsfamilier oplever og håndterer hverdagen med et barn med medfødt hjertefejl.

Bag projektet står ph.d.-studerende Marie Kofod Svensson, som er 30 år og uddannet antropolog fra Københavns Universitet. Marie har tidligere undersøgt livskvalitet hos børn og voksne med handicap/kronisk sygdom i et forskningsprojekt på Statens Institut for Folkesundhed.

Projektet er i gang oktober 2015-oktober 2018, og vi informerer løbende om projektets resultater, både i Hjertebarnet, Hjertenyt og videnskabelige tidsskrifter. Når projektet slutter, kommer det også med konkrete forslag til, hvordan man kan styrke Hjerteforeningens arbejde for hjertebarnsfamilierne. Derfor har I som familier – hvis I deltager i projektet – en unik mulighed for at være med til at præge Hjerteforeningens arbejde fremover og sætte medfødte hjertefejl hos børn på dagsordenen i medier og i forskningsverdenen.

Her fra april 2016 til april 2017 vil Marie interviewe hjertebarnsfamilier derhjemme og på hospitalet, deltage i hjertebarnsarrangementer og besøge hospitalsafdelinger for at lave observationer.

- Jeg ser utrolig meget frem til at møde hjertebørnene, søskende og forældre, siger Marie:
- Det bedste ved den slags forskning, jeg laver, er jo at jeg får mulighed for at komme ud at tale med mennesker og få viden om, hvordan hverdagen ser ud fra andre menneskers synsvinkler.

Marie vil også meget gerne følge udvalgte familier gennem en længere periode, for at få et mere samlet billede af hverdagen for og med hjertebørn. For at gøre det sjovt at være med, vil hun bl.a. sammen med familierne lave fotoserier af hverdagen som hjertebarn, søskende og forældre. Det er helt afgørende, at I som familier oplever, at det er jeres projekt, og at det er til gavn for jer, forklarer Marie.

Vi håber, at I vil tage godt imod Marie og forskningsprojektet!

Har I lyst til at være med og bidrage med jeres input, eller vil du gerne høre mere, kan Marie kontaktes på marieks@hjerteforeningen.dk eller tlf. 33670016.

# NY VIDEN OM HJERTEBØRN OG HJERNESKADER

**Forskere er nu kommet et skridt videre i forståelsen af, hvorfor op mod halvdelen af børn med hjertefejl udvikler forstyrrelser af sprog, bevægelse, indlæring og adfærd.**

Af journalist Mette Stougaard, Hjerteforeningen

Læge Niels Bjerregård Matthiesen fra Aarhus Universitet har med et forskningslegat fra Børnehjertefonden undersøgt, hvorfor nogle nyfødte med medfødte hjertefejl har tegn på nedsat vækst af hjernen – en af de kendte årsager til, at op mod halvdelen af børnene udvikler problemer senere i livet.

- Vores forskning tyder på, at der groft sagt er tre årsager til, at hjernen ikke er så veludviklet: Hos børn, som fødes med transposition af de store kar, har hjernen sandsynligvis fået for lidt ilt i fostertilværelsen. Hos børn, som fødes med store ventrikelseptumdefekter (VSD), skyldes den nedsatte vækst af hjernen sandsynligvis enten forstyrrelser i moderkagen eller endnu ukendte genetiske årsager. Ved de øvrige typer af hjertefejl er der formodentlig tale om en kombination af disse faktorer, siger Niels Bjerregård Matthiesen.

Han har undersøgt mere end en million danske børn født i 1997-2011 og fundet frem til, at flere af de mest typiske hjertefejl er forbundet med tegn på nedsat vækst af hjernen, bl.a. hypoplastisk venstre hjertesyndrom, univentrikulære hjerter, transposition af de store kar, Steno-Fallots tetralogi, atrioventrikulære septumdefekter, abnormt indmundende lungevener og store ventrikelseptumdefekter, der kræver operation.

### Undgå hjerneskader i fremtiden

Børnehjertefonden støtter også børnehjertelæge Mette Høj Lauridsen på Aarhus Universitetshospital, Skejby, som sammen med forskere i USA og Canada er i gang med forsøg, hvor man tilføre ekstra ilt til gravide, der venter et foster med hjertefejl. Forskerne håber, at de med MR-skanninger kan vise, at der kommer mere ilt til fosterets hjerne.

- Jo tidligere vi kan identificere de børn med hjertefejl, der er i risiko for nedsat vækst af hjernen, jo bedre mulighed har vi for på sigt at forsøge at forebygge og måske undgå de problemer, de ellers ville kunne få, siger Niels Bjerregård Matthiesen.

Han har for nylig modtaget en international pris for sin forskning, og hans forskergruppe er også i gang med at undersøge, hvilken rolle moderkagen og generne spiller for hjernens vækst hos fostre med hjertefejl.

### Færre hjerneskader i fremtiden?

Gunnar Gislason, forskningschef i Hjerteforeningen, ser store perspektiver i den nye børnehjerteforskning:

- Mange familier må leve med et hjertesygt barn, som også har skader på hjernen. Det giver ekstra udfordringer i livet og ar på sjælen. Med Niels Bjerregård Matthiesens forskning er vi nu et stort skridt på vejen til at forebygge hjerneskader hos denne sårbare gruppe af børn, siger Gunnar Gislason.

# TILBUD TIL FORÆLDRE, DER HAR MISTET

Af Majbritt Hansen, Børneklubben

## Sorgweekend

I weekenden 2.-3. april 2016 afholder vi sorgweekend på Bygholm Parkhotel i Horsens, under ledelse af vores psykoterapeut Charlotte Hartvig.
Weekenden er for forældre – par/enlige – som har mistet et hjertebarn. Hvornår man har mistet sit hjertebarn og hvor gammel barnet var, er underordnet. Vi tilbyder en weekend sammen med andre forældre, som står med den samme store sorg og enorme savn, og med vores dygtige psykoterapeut, som vil hjælpe alle godt igennem weekenden og give redskaber og hjælp til at bearbejde sorgen og savnet.
Weekenden starter lørdag 2. april kl. 9 med morgenmad og slutter søndag 3. april kl. 12 med frokost. Der er et deltagergebyr på kr. 350,- pr. person. Der er plads til 4 hold forældre – tilmelding foregår efter først til mølle.
Tilmelding og evt. spørgsmål til Majbritt på mail majbritt@hjertebarn.dk.

## Forkælelsesweekend i Lalandia

27.-29. maj 2016 inviterer Hjerteforeningen 10 familier, der har mistet et hjertebarn, til Forkælelsesweekend i Lalandia.
Weekenden afholdes for 3. år i træk og byder på leg i det fantastiske Aqua-dome og Monky Tonky Land, besøg i Legoland og mulighed for gode samtaler familierne imellem. Mange familier, som tidligere har deltaget i weekenderne, har haft stor glæde af at møde andre i samme situation, i deres videre bearbejdelse af sorgen og savnet af deres barn.
10 familier kan deltage i Forkælelsesweekenden. Man bor i hytter familievis, men spiser sammen med de andre familier fredag og lørdag aften og slutter af med fælles brunch søndag. De øvrige måltider står hver enkelt familie for.
Med Forkælelsesweekenden ønsker vi at give familierne en hyggelig og sjov weekend sammen med andre familier, der står med samme store sorg og savn. Om man har overskud og lyst til at dele sin historie med de andre, bestemmer man selv: Det primære formål med weekenden er at få mulighed for at komme lidt væk fra hverdagen og have et par hyggelige dage sammen med sin familie.
Og har man lyst, kan det være en stor hjælp for rigtig mange, at dele sine tanker med andre forældre/søskende, som lige nøjagtig ved, hvordan man har det og hvor svært det hele kan være. Nogle er måske længere i bearbejdelsen af sorgen og savnet og har overskud til at hjælpe andre, og bare det at kunne få lov til at fortælle om sit barn/søster/bror endnu en gang til en fremmed – en fremmed, som på egen krop også har oplevet smerten og sorgen – kan være en enorm lettelse.
Udover de fælles måltider er programmet frit med skønne muligheder for at hygge sig sammen.

**Program**
Fredag: Fra kl. 15 Indkvartering i familiehuse. Ankomst senest kl. 18, hvor der er fællesspisning (burgermenu). Drikkevarer ikke inkluderet. Præsentation af familierne. Ved senere ankomst kontakt Majbritt Hansen på tlf. 41 67 96 10.
Lørdag: Morgenmad og frokost står hver enkelt familie selv for. Fællesspisning lørdag aften kl. 17 (italiensk buffet). Drikkevarer ikke inkluderet.
Søndag: Afslutning kl. 10 med fælles brunch. Aktiviteterne kan benyttes resten af dagen, blot man har tjekket ud af huset senest kl. 12.

**Praktiske oplysninger:**
Pris: Pr. familie: 1.000 kr. i 4-personers huse/1.500 kr. i 6-personers hus. Derudover betaler familierne selv transport, drikkevarer, morgenmad og frokost. Du tilmelder dig ved at udfylde tilmeldingsblanketten på Børneklubbens hjemmeside www.hjertebarn.dk og sende den til Anne Willeberg, awilleberg@hjerteforeningen.dk, tlf. 33670045, senest 15. april 2016. Herefter får de deltagende familier tilsendt et mere deltaljeret program.
Forkælelses-weekenden er først og fremmest for familier, som ikke tidligere har deltaget i Forkælelses-weekenden. Skulle der derudover være plads til flere familier, vil der blive trukket lod blandt de resterende tilmeldte familier.
Ønsker I yderligere oplysninger om Forkælelses-weekenden, kan I kontakte Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk, tlf. 41679610.

## REGION HOVEDSTADEN

31. januar havde vi inviteret til bowling, legeland & generalforsamling. Kun en familie tilmeldte sig, så vi måtte aflyse den sjove del og kun afholde generalforsamlingen, som lånte lokaler hos Danske Patienter, min arbejdsplads.
5 personer deltog inklusive de frivillige i aktivitetsgruppen.
Undertegnede blev valgt til formand, og regionsudvalget består nu af Jeanette Kristensen, Hanne Hansen & Alice Nielsen. Vi har valgt at starte op i det små, da der ikke var større tilslutning til arrangementet 31. januar.

**Tur i Zoo**
Foreløbig har vi planlagt en tur til Zoologisk have 30. april.
Kl. 11 mødes vi foran indgangen og går samlet ind i Zoologisk have.
Kl. 12.30 mødes vi i Børnezoo for at spise vores medbragte mad (hver familie skal selv sørge for frokost).
Kl. 15 drikker vi kaffe og spiser kage sammen – hvis økonomien rækker, bliver det på Børneklubbens regning, nærmere om det efter tilmelding.
Det koster 50 kr. pr. person at deltage, betalingsmåde oplyses ved tilmelding.

**Netværksgruppe For forældre til voksne & større hjertebørn fra 12 år**
3. februar havde vi første netværksmøde i Hjerteforeningen.
Vi var tre plus en psykolog fra HF. Vi fortsætter gruppen i privat regi, da det desværre ikke længere er muligt at låne lokaler i Hjerteforeningen.
Næste møde holdes derfor hos Danske Patienter, onsdag 6. april kl. 17-19.
Tilmelding til regionhovedstaden@hjertebarn.dk senest 29. marts.

**Rådgivende forældre**
Har du lyst til og yde en frivillig indsats som rådgivende forældre, så står vi lige præcis og mangler dig. Vi er pt. otte frivillige forældre, som sidder på skift hver 14. dag (altid 2 ad gangen) i køkkenet på afd. 4144 for at snakke med indlagte forældre. Da det er besluttet at Rigshospitalet fremover skal operere alle hjertebørn i landet, har vi brug for flere rådgivere, så vi kan komme hver uge fremover. Vil du høre mere om ordningen, er du/I velkomne til at kontakte undertegnede.

Du er også meget velkommen til at kontakte mig, hvis du vil være med til at lave aktiviteter for Børneklubbens medlemmer i Region Hovedstaden.

De bedste hilsner,
Helle Meinhardt,
regionhovedstaden@hjertebarn.dk

## REGION SJÆLLAND

Så er det tid at se lidt tilbage på vores aktiviteter i den forgangne tid, samt hvad der kommer i den nærmeste fremtid.
I januar, hvor alt er koldt udenfor, tog vi en tur til **Lalandia** og varmede os inde i bade-

landet, rigtig hyggeligt, og en lille frokost blev der indtaget i en indlagt pause.
Februar har budt på mange oplevelser, først var vi 178 personer inde at se **Disneys nye Zootropolis,** en vild, sjov, sød og spændende film, som vi havde fået i julegave af SEAS-NVE: En rigtig god julegave, og dejligt at så mange bakkede op og deltog, selvom vinterferien var startet. Efter biografturen havde vi (Anja og Mie) arrangeret **fastelavnsfest** med frokost, tøndeslagning, godteposer, fastelavnsboller, præmier til kattekonger og –dronninger, og til de bedst udklædte. Tak til arrangørerne for et flot stykke arbejde, det var superdejligt at være sammen med jer allesammen. Vi sluttede dagen med at afholde **generalforsamling**, formanden læste sin beretning og fortalte lidt om økonomien, samt slog et slag for landsindsamlingen og for at folk skal huske at tilmelde sig rettidigt og indbetale på kontoen til tiden: Desværre hænger en del bagefter – jeg har pt. stadig en del penge til gode fra folk, der har glemt at betale, og det skal der laves om på. Der var ingen indkomne forslag, så vi gik direkte til "valg" af regionsudvalget, vi afholder jo ikke et egentligt valg, da vi er et udvalg, og da vi er selvsupplerende.

Vi konstituerede os i en lille indlagt pause, og jeg kan derfor nu kalde mig regionsformand for 10. år i træk. TAK for tilliden, jeg vil forsøge at forvalte det på bedste måde, og jeg er altid taknemmelig for input og gode ideer. Vi endte med at være 11 i regionsudvalget, og vi vil i de kommende 2 år forsøge at lave et alsidigt og spændende program for vores region. Vi håber, at også medlemmer i andre regioner har lyst til at deltage, hvilket de er hjertelig velkomne til.

Ugen efter tog vi en tur ind til Valby i **Nordisk Films studier,** hvor vi fik en guidet rundvisning i et spændende univers. Vi så også en gammel film fra 1908, der varede 11 minutter, vi fik fortalt historier om gamle skuespillere og om stifteren Ole Olsen, og vi så den ældste og velbevarede scene, vi fik et kig ind bag filmen som medie, og lydene i dem, samt om de forhold, der bliver arbejdet under. Det var en supergod dag, som sluttede på Café Emil, hvor vi fik en lækker frokost: Det kan absolut anbefales både at se Nordisk film samt at spise på café Emil.

### KOMMENDE ARRANGEMENTER

10. april **Biograftur til Næstved:** Vi har desværre ikke flere oplysninger endnu, men prisen er 50 kr. pr. deltager og seneste tilmelding er 1. april. Arrangør: Tina og Kim.
30 april slutter vi os til hovedstaden og deltager i **Zoologisk have** i København, se mere under Region Hovedstaden.
7. maj er der Get Lost-udflugt til **Kalvehave Labyrintpark,** arrangeret af Anja og Cille: Vi mødes kl. 13, hvorpå vi går omkring på egen hånd på det 20.000 m² store område. I løbet af eftermiddagen samles vi til kaffe/the/saft og kage. Turen koster 50 kr/person. Sidste frist for tilmelding er torsdag 28. april. http://www.kalvehave-labyrintpark.dk/
21. maj er der **Hjerteløb på Bornholm,** en helt igennem hyggelig dag, hvor vi mødes, løber, hygger og nyder dagen sammen. Man skal selv sørge for transport, men hvis nogen har brug for at blive hentet ved færgen, er vi da klar til det også. Mere info på hjemmesiden senere. Arrangør Heidi og Jeanet.
4. juni kl. 10-13 (inkl. frokost) er der en spændende dag på Herlufholm Allé 227B i Næstved for børn og voksne. For de voksne er der

**workshop** med Hjerteforeningens socialrådgiver om hvordan man kan få et bedre samarbejde med sin kommune - læs mere s. 5.
Imens er der **brætspilsaktiviteter** for børnene, hvor de prøver at spille nye og spændende spil, hvor man blandt andet skal forsvare sin by mod spøgelser, bygge togbaner tværs gennem Europa osv. Arrangøren Brian Rygaard lover, at alle børn roligt kan glæde og, og helt sikker bliver superpositivt overraskede. Børn under 6 år er også velkomne. Det er gratis at deltage. Tilmelding senest 20. maj. Arrangør Rita, Lillian, Lene og Brian.
17.-19. juni tager vi på årets dejligste campingtur til **Sanddobberne.** Vi skal hygge, vi skal lege, vi skal snakke, og I skal bare skynde jer at tilmelde jer, for pladserne er hurtigt væk! Det er en weekend, hvor mange deltager, og hvor man MEGET gerne selv må medbringe telt eller campingvogn. Er det ikke muligt, forsøger vi at hjælpe, men vi har en begrænsning på, hvor mange vi kan skaffe, så gør jer selv og os en stor tjeneste og forsøg at skaffe noget selv. Connie og Sonny er allerede i gang med at aktivere de forskellige virksomheder, som tidligere har støttet med diverse til weekenden, men jeg ved, at vi mangler morgenmad (ost, kaffe, marmelade, smør mm.), frokost og kage, så hvis nogen kender nogen, der har en virksomhed, der vil hjælpe os, så skriv til mig. Pris er 200 kr. pr. familie alt inkl. (dog ikke drikkevarer). Der kommer ikke ekstra udgifter til hverken det ene eller andet: gaver mm. er også medregnet i denne pris. Tilmelding senest 1. juni.
2. juli skal der igen være **sommerfest** hos formanden: Vi skal grille, bage pandekager over bål og ellers bare have det rart. Hvis der er stemning for det, besøger vi Krokodille-zoo, men det kommer an, på hvad I siger til det. Pris 50 kr. pr. deltager. I skal selv sørge for drikkevarer, resten tager jeg mig af. Tilmelding senest 25. juni. Arrangør: Lillian.
6. august skal vi køre **gokart** i Holbæk, arrangør Anja og Cille.
7. august skal vi på **børnemuseum,** arrangør Lizette og Mie.
28. august forsøger vi at samle en flok, der samlet tager til Odense og deltager i Region Syds tur til **"Den Fynske Landsby".**
3. september er der igen **Hjerteløb for alle** i BonBon-Land. Mere info senere. Pris 50. kr. inkl. indgang i Bonbon-Land. Tilmelding senest 20. august. Skriv til regionsjaelland@hjertebarn.dk, hvis du vil hjælpe til: Vi har brug for dig!
Jeg håber, at I alle må få et dejligt forår, og at vi mødes til et eller flere af vores arrangementer.
Alle tilmeldinger skal ske til regionsjaelland@hjertebarn.dk, og betaling skal ske til regnr. 0674 kontonr. 3491 341 156. Husk at skrive: navn, antal, og hvad turen hedder (eks. Riber, 6, camping). Det er vigtigt, at du skriver et navn, som tydeligt fortæller, hvem der har betalt: F.eks. er det svært for mig at gætte, hvem "Jensen" er <3
Mange forårshilsner,
Lillian Riber Rasmussen

## REGION SYD

### SIDEN SIDST

Søndag 15. november havde vi vores årlige **brunch og badetur** i Lalandia – Billund, ja man kan næsten sige, at det er blevet en tradition, som er en meget stor succes hver gang. Som vi plejer, mødtes vi til brunch, for derefter at gå i Monky Tonky Land og Aquadome. Der skal lyde en meget stor tak til LALANDIA og medarbejderne for et godt samarbejde og en rigtig god dag.

### KOMMENDE AKTIVITETER

22. maj er der **Hjerteløb** i Lalandia Billund. Kom til en hyggelig løbe- eller gåtur i området omkring LALANDIA. Alle kan deltage, så tag bare naboer, familie og venner med til nogle hyggelige timer. Hold øje med vores hjemmeside for yderlige information. Vi sender invitation ud via vores mailliste.
10. -12. juni DCU camping, Odense.
14. juni Tørning Mølle Teater, Vojens.
25. juni Hjemsteds Oldtidspark, Skærbæk.
9.-11. september Vikær Camping, Haderslev.
6. november Lalandia Brunch, Billund.
Der kan ske ændringer i programmer og datoerne.
Venlig hilsen,
Kirsten & Jes.

## REGION MIDT

### KOMMENDE AKTIVITETER

**Familiedag** i Skanderborg. Lørdag, 21. maj 2016 kl. 10:00-? inviterer Rikke og Paw Frost og deres to sønner 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 nogen 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 med angivelse af antal børn og voksne samt medlemsnummer.
**Campingtur** på DCU Camping Hesselhus. Weekenden 3.-5. juni 2016. juni. Hermed inviteres alle i Børneklubben til campingweekend nær Silkeborg. Der vil være hytter og campingvogne, som 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. Familier, som medbringer egen campingvogn, betaler samlet 100 kr. pr. campingvogn. 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 en fælles oplevelse for både store og små. I julebrevet 2015/2016 blev der udsendt særskilt invitation, hvor tilmelding og deltagerantal samt nærmere oplysninger fremgår. Se også www.camping-hesselhus.dk.
**Cykeltur** for hele familien i Tilst. Søndag 12. juni: Kom og cykl 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 54 km-rute. 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 v. indgangen til Djurs Sommerland, Randersvej 17, 8581 Nimtofte. Her modtager hver person adgangsbillet, som vi bestiller samlet. Vi har 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. Ellers byder sommerlandet på et stort antal forskellige aktiviteter og forlystelser. Tilmelding på regionmidt@hjertebarn.dk senest 24. august. Opgiv navn, adresse og alder på deltagere samt medlemsnummer på alle, som er fyldt 18 år, og om man vil købe Djursbillet m. bustransport. Har man ønske om at anvende bus, kan man købe kombineret billet til ca. 280 kr. pr. person via Midttrafik; Vælg Djursbillet via www.midttrafik.dk/priser-og-billetter/billettyper/kombinationsbilletter/djurs-sommerland.aspx gældende fra Randers, Aarhus eller Grenaa. Da vi har sat medlemspris for adgang, aktiviteter og mad til 100 kr. pr. person, vil der ved ankomst refunderes 180 kr pr. person, som har anvendt denne billet. Øvrige skal indbetale 100 kr. pr person til Børneklubbens konto: 4716 4576127022 ved tilmelding. Har man særlige spørgsmål el. ønsker til mad, kan Djurs Sommerlands gruppeansvarlige kontaktes på tlf. 87746112 eller se www.djurssommerland.dk. Kontaktperson: Marika S. Poulsen, tlf. 61681490.

Kom og bag med Stefan fra **Den Store Bagedyst** på DR1 i Langå. I efterår 2016:

Stefan kommer og hjælper os med at bage nogle lækre kager og pynte dem. Stefan vil give os gode ideer og fif. En sjov dag for børn i alle aldre (også voksne, især mænd). Bare mød op: Vi har sørget for alt til kagebagningen. Der vil være 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 vil tage op - det kan være særlige ting i familien, forhold mellem hjertebarn og andre børn eller søskende, vores rolle som familiemedlemmer eller helt andre ting. Med forbehold for at det kan blive nødvendigt at ændre dato. Venligst tilmelding med antal senest 6. oktober til rm1@hjertebarn.dk.

Randers Regnskov. I 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:

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. Entrebilletten gælder 4 timer. Tilmelding og betaling med angivelse af medlemsnummer og antal personer: senest 30. oktober til Pia Møller Nielsen, tlf. 22712424 eller mail regionmidt@hjertebarn.dk. Læs mere: www.babooncity.dk.

**Jul i Den Gamle By** i Aarhus. 4. december: Vi mødes op til jul i den gamle by i Aarhus, hvor man kan se 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 pr. post tilsendt billetter til det antal voksne. 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 huset Madkassen. Tilmelding: senest 27 november på regionmidt@hjertebarn.dk med medlemsnummer navne på alle, antal voksne, antal børn under 18 og postadresse. Der skal indbetales 50 kr. pr. voksen. på konto: 4716 - 4576127022 (Danske bank). Vi glæder os til at se jer til en hyggelig dag i Den Gamle By, og håber at I kommer godt hjem med masser af julestemning. Medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub kan tilmelde sig turen i Den Gamle By til pris: 50 kr. pr. person for deltagere over 18 år. Pris for øvrige medlemmer af Hjerteforeningen: 135 kr. pr. person for deltagere over 18 år. Pensionister bosiddende i Aarhus kommune og børn er gratis. Der skal oplyses gyldigt medlemsnummer for alle i familien, der er fyldt 18 år ved tilmelding, samt alder på alle deltagere.

## REGION NORD

Vi er nu startet på et nyt år i Børneklubben – jeg håber, I alle har haft en rigtig god jul, samt at I er kommet godt ind i det nye år. 2016 tegner allerede nu til at blive et rigtig spændende år her i Region Nord: Vi har afholdt vores første udvalgsmøde for at få lavet en skitse for, hvordan resten af 2016 kommer til at se ud mht. arrangementer.

### KOMMENDE AKTIVITETER

Vi kan endnu ikke løfte sløret for de præcise datoer, da de altid bliver offentlig gjort ved indbydelsen til det enkelte arrangement. Men vi kan offentliggøre, hvilke måneder vi regner med, at de forskellige arrangementer kommer til at ligge i. Det skal jo selvfølgelig tages forbehold for, at der kan komme ændringer i programmet.

April: **Fun Park og Fårup Sommerland,** som inviterer os.
Maj: Vi arbejder på et større arrangement, hvis økonomien tillader det.
Juni: **Klovneløb** i Sæby.
August: **Jesperhus Blomsterpark.**
September: Besøg på **Brandstation** eller hos Falck.
Oktober: **AAB-arrangement.**
November: **Juletræsfest.**

Vi er i Region Nord blevet tilbudt at deltage i et pilotprojekt sammen med de øvrige lokalkomitéer i Nord, og jeg har nu deltaget i et enkelt møde: Projektet handler om bedsteforældre, der skal laver mad sammen med deres børnebørn. Projektets kerneværdier er fællesskab på tværs af generationer, læring gennem leg, og at sund mad kan smage godt. De enkelt lokalkomitéer planlægger aktiviteterne i deres lokalområde, og så springer Børneklubbens medlemmer på de tilbud, som er tættest på dem. Det bliver spændende at se, hvad det ender med.

### SIDEN SIDST

The Reef, 22. november: Vi havde igen i år valgt at afholde vores årlige **juleafslutning** i Frederikshavn på The Reef. Det var en hyggelig dag med badeland og fællesspisning. Der var rig mulighed for at blive ordentlig vasket

i det store badeland. Det var en lidt alternativ måde at afholde juleafslutning på men rigtig hyggelig.

Nordsøen, 7. februar: Vi har afholdt en hyggelig dag i **Nordsøen Oceanarium,** som samtidig også dannede rammen om vores generalforsamling. Der kommer flere informationer om dette arrangement i næste nummer af Hjertebarnet.

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 mail adresse, 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. 30 28 73 16
Thomas Larsen
Formand Region Nord

## BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2016

| DATO | AKTIVITET | REGION |
|---|---|---|
| **APRIL 2016** | | |
| ? | Fun Park | Region Nord |
| ? | Fårup Sommerland | For alle |
| **MAJ 2016** | | |
| 7 | Labyrinttur i Kalvehaven | Region Sjælland |
| 20-22 | Højskole for store og små | For alle |
| 21 | Familiedag i Skanderborg | Region Midt |
| 22 | Hjerteløb i Lalandia | Region Syd |
| **JUNI 2016** | | |
| 3-5 | DCU Campingweekend | Region Midt |
| 10-12 | DCU Campingweekend | Region Syd |
| 12 | Cykeltur for hele familien | Region Midt |
| 14 | Tørning Mølle Teater | Region Syd |
| 17-19 | DCU Campingweekend | Region Sjælland |
| 25 | Hjemsteds Oldtidspark | Region Syd |
| ? | Klovneløb Sæby | Region Nord |
| **AUGUST 2016** | | |
| 7 | Børnemuseum | Region Sjælland |
| 14 | Brandmandsdag | Region Midt |
| ? | Jesperhus Blomsterpark | Region Nord |
| 19-21 | Børneklubbens Familiekursus | Alle |
| **SEPTEMBER 2016** | | |
| 3 | Hjerteløb for alle | Region Sjælland |
| 4 | Djurs Sommerland | Region Midt |
| 9-11 | Vikær Camping | Region Syd |
| ? | Brandstation/Falck | Region Nord |
| **OKTOBER 2016** | | |
| 11 | Voksenaften Skanderborg | Region Midt |
| ? | AAB | Region Nord |
| **NOVEMBER 2016** | | |
| 5 | Legedag Baboon City | Region Midt |
| 6 | Lalandia Brunch | Region Syd |
| 26 | Juletræsfest | Region Sjælland |
| ? | Juletræsfest | Region Nord |
| **DECEMBER 2016** | | |
| 4 | Jul i Den Gamle By | Region Midt |
| 11 | Juletur | Region 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. 70 25 00 00 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.: 70 25 00 00. 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. 70 25 00 00, 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. 70 25 00 00 hverd. kl. 9-15

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

## REGIONSFORMÆND

**Region Hovedstaden**
Helle Meinhardt
regionhovedstaden@hjertebarn.dk

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

**Region Syddanmark**
Jørn Jensen
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, hver onsdag 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.